

Nuove linee guida per genitori e caregiver a sostegno del rilevamento precoce di paralisi cerebrale infantile

1 La diagnosi di paralisi cerebrale infantile (PCI) può e dovrebbe essere fatta il prima possibile. Spesso può essere effettuata sotto i 6 mesi di età. Qualora non si possa ottenere una diagnosi certa, bisognerebbe assegnare l'“alto rischio” di paralisi cerebrale infantile.

DISFUNZIONE MOTORIA + **ALTERAZIONI NEURO-RADIOLOGICHE** **STORIA CLINICA**

2 Dovrebbero essere somministrati test specifici per rilevare il rischio di paralisi cerebrale infantile in tutti i bambini nati prematuri, nei bambini ricoverati nelle unità di terapia intensiva neonatale (UTIN), nei bambini con encefalopatia neonatale e nei bambini con disabilità congenita.

Rilevamento precoce prima dei 5 mesi (età corretta in caso di nascita pretermine)

La combinazione di Risonanza Magnetica Per Immagini (RMI) cerebrale, valutazione qualitativa dei General Movements (GMs) secondo Prechtl e colloquio con le famiglie riguardo ai fattori di rischio risulta essere la modalità più accurata per rilevare il rischio di paralisi cerebrale infantile.

DISFUNZIONE MOTORIA + **ALTERAZIONI NEURO-RADIOLOGICHE**

3 La valutazione dei General Movements (GMs) consiste in una videoregistrazione del vostro bambino in posizione supina, cui può essere attribuito da valutatori certificati, un punteggio per il rischio di paralisi cerebrale infantile. La videoregistrazione può essere eseguita dalla nascita fino a 20 settimane di età corretta.

DISFUNZIONE MOTORIA La RMI cerebrale può essere richiesta da un medico. Nei bambini molto piccoli (fino a circa 2-3 mesi di età corretta, in base alle disposizioni del centro a cui afferite) può essere eseguita durante il sonno, senza necessità di sedazione.

ALTERAZIONI NEURO-RADIOLOGICHE

Nei casi in cui non siano disponibili la valutazione dei General Movements (GMs) o la RMI (ad esempio nei paesi con risorse limitate), un esame neurologico specifico chiamato Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) risulta il più predittivo per la paralisi cerebrale infantile. In aggiunta, è raccomandato fare una valutazione specifica della postura e delle abilità motorie del bambino, tramite il Test of Infant motor Performance (TIMP).

ESAME NEUROLOGICO STANDARDIZZATO + **DISFUNZIONE MOTORIA**

4 L'HINE può essere eseguito e valutato da un medico o da un clinico esperto.

ESAME NEUROLOGICO STANDARDIZZATO Il TIMP può essere eseguito e valutato da un clinico esperto.




DISFUNZIONE MOTORIA

Rilevamento precoce dopo i 5 mesi (età corretta in caso di nascita pretermine)

Il rilevamento precoce accurato di “alto rischio” di paralisi cerebrale infantile in bambini di età compresa tra 5 e 24 mesi può e deve essere fatto il prima possibile, tuttavia, sono necessari differenti strumenti diagnostici.

5 Qualsiasi bambino dovrebbe essere sottoposto ad indagini standardizzate per paralisi cerebrale infantile, se presenta:

- (a) incapacità di stare seduto in modo autonomo in questa epoca di vita; o
- (b) asimmetria nella funzione manuale: importante preferenza nell'utilizzo di un lato in epoca precoce; o
- (c) incapacità di mantenere il carico con i piedi in appoggio a terra

6 Gli strumenti più accurati per prevedere la paralisi cerebrale infantile dopo i 5 mesi di età corretta, in associazione al colloquio con le famiglie riguardo ai fattori di rischio, sono la RMI e l'esame neurologico HINE.

ESAME NEUROLOGICO STANDARDIZZATO Sono inoltre raccomandati test specifici motori e di sviluppo chiamati Developmental Assessment of Young Children (DAYC) e Alberta Infant Motor Scale (AIMS), che possono essere eseguiti e valutati da clinici esperti.

ALTERAZIONI NEURO-RADIOLOGICHE **DISFUNZIONE MOTORIA**



Funded by the European Union



Nuove linee guida per genitori e caregiver

a sostegno del rilevamento e della diagnosi precoce di paralisi cerebrale infantile

7

Se la risonanza magnetica non è disponibile o sicura, l'Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) è fortemente raccomandato.



È raccomandata anche la somministrazione di valutazioni specifiche di sviluppo motorio chiamate Developmental Assessment of Young (DAYC) e Motor Assessment of Infants (MAI).



Valutazione precoce della severità della paralisi cerebrale infantile

La Gross Motor Function Classification System (GMFCS) è lo strumento più accurato per la valutazione della severità di paralisi cerebrale infantile ed è il migliore da utilizzare dopo i 2 anni di età.

8

I clinici dovrebbero essere cauti in merito alla prognosi della gravità al di sotto dei 2 anni e dovrebbero sempre utilizzare strumenti standardizzati. La severità nei bambini sotto i 2 anni è stabilita in modo più accurato utilizzando l'esame neurologico standardizzato (HINE) e la RMI.



Rilevamento precoce della forma di paralisi cerebrale infantile

9

In un bambino di età inferiore a 2 anni, può essere difficile prevedere quale forma di paralisi cerebrale infantile possa sviluppare (ad es. di tipo spastico o distonico) e quale funzione motoria possa essere compromessa.

È importante cercare di identificare se sono coinvolti entrambi i lati (bilaterale) o prevalentemente uno (unilaterale), poiché l'intervento precoce e il tipo di monitoraggio richiesti saranno diversi.



Intervento precoce

10

Una diagnosi di paralisi cerebrale infantile dovrebbe essere sempre seguita da un intervento precoce specifico. La preoccupazione dei genitori è un motivo valido per avviare indagini diagnostiche mirate e l'invio ad un intervento precoce.



Rilevamento precoce di disturbi associati

11

Una diagnosi di paralisi cerebrale infantile o di alto rischio di paralisi cerebrale infantile dovrebbe sempre includere indagini mediche standardizzate per disturbi associati che possono presentarsi nelle diverse aree di vulnerabilità, considerando ad esempio il sonno, la funzione visiva e uditiva, l'alimentazione, il dolore e l'epilessia.



Comunicazione della diagnosi

12

È comune per i genitori e i piccoli pazienti provare un senso di smarrimento di fronte ad una nuova diagnosi di Paralisi Cerebrale Infantile, ma questi esami vi consentiranno di attivare un intervento precoce ed efficace. Questo percorso sarà sostenuto grazie alla presa in carico precoce presso un'equipe multidisciplinare sul territorio; inoltre può essere accompagnato dal confronto di esperienze con altre famiglie, all'interno di associazioni genitoriali.



Funded by
the European Union



AusCP-CTN
Australasian Cerebral Palsy
Clinical Trials Network
CENTRE FOR RESEARCH EXCELLENCE

Valutazione dei *General movements* secondo Prechtl

La valutazione dei *General Movements* secondo Prechtl consiste in una semplice videoregistrazione dei vostri bambini in posizione supina, mentre sono svegli, calmi e vigili.

- ✓ La valutazione può essere effettuata dalla nascita fino a 20 settimane (età corretta).
- ✓ Non è invasiva e non disturba il bambino.
- ✓ Il video può essere effettuato dai genitori o dai clinici, dopo aver ottenuto il consenso.
- ✓ Il video può essere registrato da specialisti durante un ricovero, una visita ambulatoriale o direttamente da voi nella vostra casa tramite l'applicazione *BabyMoves*.

**VALUTAZIONE
MOTORIA**
STANDARDIZZATA



Di cosa si tratta?

Si tratta di una valutazione standardizzata del movimento, che può essere interpretato da parte di valutatori certificati formati dal *General Movements Trust*, sulla base dell'osservazione dei movimenti del vostro bambino. La durata del video dipende dall'età del vostro bambino.

ETA'	PERIODO	DURATA DELLA VALUTAZIONE
Fino a 6-9 settimane, età corretta	Epoca 'Writhing'	5-15 minuti
Da circa 9 settimane di età corretta fino a circa 20 settimane di età corretta	Epoca 'Fidgety'	3-5 minuti

I *General Movements* secondo Prechtl (GMs) sono predittivi di come si sta sviluppando il sistema nervoso centrale del bambino. Possono identificare problematiche neurologiche predittive di paralisi cerebrale infantile e altre disabilità del neurosviluppo. Il team clinico di riferimento discuterà approfonditamente con voi i risultati dei vostri video GMs.

Se i GMs del vostro bambino indicano un risultato alterato, il vostro team multidisciplinare di riferimento potrebbe decidere di indirizzarvi ad ulteriori indagini, valutazioni e servizi di intervento precoce.

L'intervento precoce e la presa in carico globale del bambino "a rischio di paralisi cerebrale infantile" e della sua famiglia si sta dimostrando essere correlato ad outcome migliori sia per i bambini che per le famiglie.



Funded by
the European Union



BORN TOGETHER
FOR INFANTS AT RISK OF CEREBRAL PALSY AND THEIR FAMILIES



AusCP-CTN
Australasian Cerebral Palsy
Clinical Trials Network
CENTRE FOR RESEARCH EXCELLENCE

Valutazione dei *General movements* secondo Prechtl

Cosa sono i *General Movements*?

I *General Movements* (GMs) rappresentano un repertorio di movimenti spontanei riconoscibili, evidenti nei bambini prima della nascita e dopo la nascita, fino a 20 settimane di età (età corretta).

Possono essere osservati spontaneamente quando il bambino è sveglio, calmo e vigile e in assenza di stimolazioni provenienti dall'ambiente esterno (ad esempio un genitore che gioca o parla con loro).

È possibile che voi abbiate familiarità con altri schemi motori spontanei che si osservano nei bambini piccoli come sussulti, contrazioni, sbadigli e respiri.

I GMs coinvolgono tutto il corpo e sono variabili, complessi, fluenti ed eleganti.

I GMs maturano e cambiano secondo un ordine specifico:


ETA'	PERIODO
Fino a 6-9 settimane, età corretta	'Writhing'
Da circa 9 fino a circa 20 settimane, età corretta	'Fidgety'


VALUTAZIONE
MOTORIA


STANDARDIZZATA





Quali sono i vantaggi della valutazione GMs?

- 

La valutazione dei *General Movements* rappresenta uno strumento efficace per esaminare il sistema nervoso in via di sviluppo del bambino.
- 

La valutazione standardizzata dei GMs secondo Prechtl fornisce uno strumento per inquadrare i pattern di *General Movements* dei bambini piccoli.
- 

GMs identificati come “assenti” o “alterati” possono indicare il rischio di compromissioni neurologiche, in particolare paralisi cerebrale infantile.
- 

I GMs registrati intorno ai 3 mesi di età (12-16 settimane di età corretta) forniscono le informazioni più predittive per l'eventuale rischio di sviluppo di paralisi cerebrale infantile.
- 

L'identificazione precoce di bambini ad “alto rischio di paralisi cerebrale infantile” attraverso le valutazioni dei GMs fornisce la possibilità di iniziare molto precocemente i trattamenti specifici e il supporto per i genitori, con il raggiungimento di outcome potenzialmente migliori, sia per i bambini che per le famiglie.



Funded by
the European Union



Valutazione dei *General movements* secondo Prechtl

Come viene effettuata la valutazione?

Bisogna dare il consenso prima di effettuare la videoregistrazione; nel caso in cui siano i clinici ad effettuare la videoregistrazione, sarà loro premura fornire tutte le informazioni necessarie riguardo la valutazione.

La valutazione può essere ottenuta tramite l'osservazione dei movimenti spontanei del vostro bambino, posto in posizione supina su un materassino adagiato sul pavimento, in un ambiente tranquillo, mentre è sveglio, calmo e vigile.

Il vostro bambino non dovrebbe avere intorno alcun giocattolo o il ciuccio; inoltre, dovrebbe essere vestito solo con un body che lasci libere braccia e gambe.

Cercare di non giocare o parlare con il vostro bambino durante la ripresa del video, poiché questo può modificare i movimenti che vengono osservati.

Se necessario confortate il vostro bambino; comunque, l'agitazione e il pianto modificano i movimenti e rendono la videoregistrazione difficile da valutare.

Se il vostro bambino presenta un'importante posizione preferenziale del capo, provare a riposizionare la testa sulla linea mediana durante la videoregistrazione.

Nei casi in cui il bambino presenta un reflusso severo o se la posizione contenuta lo rende più stabile, il clinico che esegue la videoregistrazione può posizionare il vostro bambino contenuto con un cuscino.

Effettuare la videoregistrazione in un ambiente silenzioso ponendo la videocamera sopra al vostro bambino, orientato verticalmente; assicurarsi di riuscire a vederne tutto il corpo (comprese le sue mani e i suoi piedi).

Il clinico che registra il video può utilizzare un trepiedi e dovrà documentare la data di nascita del vostro bambino, la data del video e l'età corretta.

Indipendentemente da chi riprende il video del vostro bambino, la valutazione del video GMs sarà effettuata da operatori certificati formati dal "General Movements Trust".

Esiste un numero sempre maggiore in tutta Italia di valutatori certificati per effettuare le valutazioni GMs.

I risultati della valutazione dei GMs del vostro bambino vi verranno comunicati dal vostro team multidisciplinare di riferimento.

Il video GMs del vostro bambino verrà archiviato in modo sicuro, seguendo tutte le norme e gli standard nazionali.

VALUTAZIONE
MOTORIA

STANDARDIZZATA



Valutazione dei *General movements* secondo Prechtl

Mio figlio dovrebbe essere sottoposto ad una valutazione dei *General Movements*?

La valutazione dei *General Movements* può fornire informazioni aggiuntive su come si sta sviluppando il sistema nervoso del vostro bambino, se il vostro bambino ha un'età inferiore alle 20 settimane di età (età corretta) e:

- ci sono state complicazioni alla nascita (tempo trascorso in Unità di Terapia Intensiva Neonatale, nascita pretermine, mancanza di ossigeno, stroke o cardiopatia congenita); oppure
- il vostro bambino non presenta uno sviluppo tipico, simile ai suoi coetanei (considerando l'età corretta in caso di nascita pretermine).

Attualmente la valutazione dei *General Movements* non rientra tra gli strumenti di screening utilizzati per tutti i bambini che non presentano problematiche nello sviluppo.

Si suggerisce di parlare con il vostro medico o con il team multidisciplinare se avete preoccupazioni sul bambino o se desiderate saperne di più sulla valutazione dei *General Movements*.

Chi può fare questa valutazione?

In alcuni ospedali e strutture sanitarie Italiane, i video vengono eseguiti e valutati da clinici professionisti formati dal *General Movements Trust*.

I video possono essere effettuati anche dai genitori, anche attraverso l'applicazione *BabyMoves*.

Questi video vengono poi valutati da professionisti formati dal *General Movements Trust*.

Si suggerisce di seguire le istruzioni su come deve essere eseguita la valutazione del video e di leggere il volantino *BabyMoves* nel caso in cui il video venga registrato a casa.

In caso abbiate domande, vi invitiamo a non esitare nel discuterne con il vostro medico o terapeuta.

VALUTAZIONE
MOTORIA



Funded by
the European Union



AusCP-CTN
Australasian Cerebral Palsy
Clinical Trials Network
CENTRE FOR RESEARCH EXCELLENCE