28 de noviembre de 2023

PARÁLISIS CEREBRAL UNILATERAL: LAS DIFERENTES HABILIDADES HACEN QUE LAS PERSONAS SEAN ÚNICAS.
"Reclutamiento de niños para el proyecto AINCP"

La parálisis cerebral infantil (PCI) es la causa más frecuente de discapacidad en la infancia, con una estimación de 1,6 casos por cada 1.000 nacidos vivos, más de 10.000 nuevos casos cada año. Esta afección puede ser el resultado impredecible de complicaciones durante el parto, factores genéticos o afecciones subyacentes, cuyas causas aún se desconocen hoy en día.
En España, por cada 1.000 niños nacidos vivos, 2 de ellos nacen con PCI, lo que aproximadamente supone 1.500 casos nuevos cada año. El riesgo de desarrollar PCI es independiente del género. Así mismo, la probabilidad de padecer PCI tampoco varía en función de la etnia ni de la condición social. Todavía es percibida como una condición rara hoy en día, pero hay 17 millones de personas que viven con ella en todo el mundo: por lo tanto, no es rara sino que se descuida. Por lo que es importante tener en cuenta que muchas personas con discapacidad por parálisis cerebral aprenden desde la infancia a adquirir habilidades adaptativas, aumentando así sus posibilidades de vivir de forma independiente en la edad adulta. En algunos casos, es necesario un alto nivel de asistencia, mientras que para muchos otros hoy en día es posible mantenerse económicamente y llevar una vida independiente y satisfactoria, también gracias al creciente papel de la tecnología en la ruptura de las barreras incapacitantes del contexto de vida: por esta razón, es importante intervenir con un diagnóstico y tratamiento tempranos.
La parálisis cerebral unilateral constituye la forma más frecuente de parálisis cerebral infantil (30-40%). La extremidad superior generalmente se ve más afectada que la extremidad inferior, existiendo una gran heterogeneidad en los déficits de la extremidad superior, pero con dificultades para realizar actividades como alcanzar, agarrar, soltar y manipular objetos. Junto con las deficiencias motoras y problemas asociados como deficiencias somatosensoriales y visuales o disminución de la capacidad cognitiva. Además, los factores contextuales, incluidas las características personales del niño, así como los factores ambientales, pueden afectar aún más el nivel de funcionalidad. Estas limitaciones en el funcionamiento general también pueden restringir la participación de estos niños en el autocuidado, el hogar, la escuela y la vida comunitaria, afectando aún más su calidad de vida.

Proyecto AINCP "Artificial Intelligence in Cerebral Palsy".

El proyecto europeo AINCP (www.aincp.eu) tiene como objetivo responder a las preguntas de los niños con parálisis cerebral y sus familias, representando uno de los mayores proyectos de investigación europeos destinados a validar nuevos algoritmos de inteligencia artificial para el diagnóstico funcional y la tele-rehabilitación personalizada de niños con parálisis cerebral unilateral.

Funded by the European Union

Este proyecto tiene como objetivo combinar la experiencia de los campos clínico y tecnológico para desarrollar nuevos enfoques ética y económicamente sostenibles en el tratamiento de la parálisis cerebral. Un ejemplo concreto es la creación de herramientas de evaluación funcional más avanzadas que las escalas que se utilizan actualmente, lo que permitirá a los profesionales sanitarios obtener una visión más completa de las limitaciones de los niños en la vida diaria y personalizar los programas de rehabilitación en función de sus necesidades específicas.
Un aspecto destacable es que este es el primer proyecto científico en el que los pacientes, representados por la Fundación FightTheStroke participan desde la fase de planificación. Esta fundación es el principal grupo de apoyo en Italia para padres de niños con parálisis cerebral y desempeña un papel fundamental en la escucha y representación de las necesidades de las familias para co-crear soluciones personalizadas para los niños. En España, la colaboración de HEMIWEB (hemiweb | Inicio, Fundación de Hemiparesia Infantil de España), nos permitirá tener el soporte de familias y niños/jóvenes que conviven con esta condición y poder ofrecer realidad a la investigación.

Día Mundial de la Discapacidad

Con el objetivo de crear una mayor conciencia sobre la parálisis cerebral unilateral o hemiparesia infantil, para promover la no discriminación de todas las personas que conviven con esta condición, la Universidad de Castilla-La Mancha junto con HEMIWEB y el apoyo de la Fundación FightTheStroke, junto con médicos e investigadores de AINCP, promueve la iniciativa " PARÁLISIS CEREBRAL UNILATERAL: LAS DIFERENTES HABILIDADES HACEN QUE LAS PERSONAS SEAN ÚNICAS" dentro del proyecto AINCP.
El 3 de diciembre, el evento estará dedicado a sesiones informativas en línea, que incluyen conversaciones entre profesionales de la salud y padres, la presentación del proyecto de inteligencia artificial, AINCP, relacionado con la parálisis cerebral, y debates sobre la rehabilitación personalizada y las necesidades de las familias y niños diagnosticados de parálisis cerebral unilateral.
Invitamos a todos a participar en este Día Mundial de la Discapacidad, a celebrar juntos estos valores y que, familias, niños/jóvenes y profesionales de la salud podamos trabajar desde el co-diseño fomentando tratamientos orientados a la realidad del paciente y a sus necesidades.

EVENTO EN EL DÍA MUNDIAL DE LA DISCAPACIDAD:

Para obtener más información sobre el programa pincha aquí

*Unidad de Cultura Científica e Innovación – **UCLM**Divulga* UCLMdivulga@uclm.es
www.uclm.es/misiones/investigacion/uclmdivulga @UCLMdivulga

Funded by the European Union