

INICIATIVA DE LAS FAMILIAS

## Un estudio médico analizará por primera vez la prevalencia de la hemiparesia infantil en España

■ Uno de cada mil niños sufre esta forma leve de parálisis cerebral caracterizada por la dificultad de movimientos de una mitad del cuerpo



Acto de la Asociación de Hemiparesia Infantil.



CARME ESCALES

@cescales

LUNES, 10 DE OCTUBRE DEL 2016 - 19:47 CEST

La dificultad de movimientos de una mitad del cuerpo define el término "hemiparesia", muy frecuente en personas mayores que han sufrido un ictus, pero también es una condición

neurológica, una forma leve de parálisis cerebral, que sufre uno de cada mil niños. El origen es una lesión en el cerebro -por falta de oxígeno o irrigación sanguínea, entre otros posibles motivos- que puede haber tenido lugar durante el embarazo o en los primeros años de vida.

La cifra de uno de cada mil niños procede de estudios realizados en diversos países, puesto que en España "no existe ninguna investigación médico-científica que confirme la prevalencia ni de la hemiparesia ni de la parálisis cerebral", explica **Jorge Agustí**, cofundador, junto a su esposa, **Núria Carol**, de la **Asociación de Hemiparesia Infantil**, que aglutina a 200 familias de España.



Jorge Agustí, padre de una niña que padece hemiparesia infantil.

Gracias a las aportaciones de la Fundació Hospital de Nens de Barcelona, la Ramon Molinas Foundation y dos empresas de economía social (la cooperativa de transportes urbanos de Sabadell TUS, y TUGSAL, concesionaria de transportes urbanos de Badalona), la primera fase de un primer estudio de hemiparesia en España, llevado a cabo por un equipo de neuropediatría, se podrá iniciar en las próximas semanas, según avanza Jorge Agustí.

El proyecto, con un coste de 40.000 euros, prevé alcanzar a 30 hospitales de toda España para llegar al 95% de la población diana. Para llevarlo a cabo, la Asociación de Hemiparesia Infantil también recauda fondos a través de [www.teaming.net](http://www.teaming.net), el portal que recoge microdonaciones de un euro al mes para causas determinadas, y, con la participación en espectáculos suma igualmente aportaciones y da a conocer esta poco conocida afectación. "El día 28, un día antes del Día Mundial del Ictus, estaremos en el teatro Goya, precediendo la obra Art, (protagonizada por Francesc Orella, Pere Arquillué y Lluís Villanueva)", anuncia Agustí. Será dentro de los actos de la Marató de TV-3, que este año cumple 25 años y está dedicada al ictus y a las lesiones medulares y cerebrales centrales.

#### LIMITACIONES MOTORAS

Jorge Agustí y Núria Carol crearon la fundación dedicada a la hemiparesia porque, como padres de una niña, María, que ahora tiene 10 años y que está afectada por esta condición neurológica, saben lo que representa para las familias. Según a la zona del cerebro que haya afectado, deja unas secuelas u otras. El **trastorno motor**, en la mayoría de casos, se acompaña de otras **dificultades de tipo sensorial, cognitivo o de conducta**. "Queríamos aglutinar al máximo de familias con hijos afectados por hemiparesia, para compartir información y perseguir juntos una mejora de la calidad de vida de los menores afectados que, al verse afectados solo parcialmente por la parálisis, pueden por ejemplo, ser escolarizados de manera normal, pero necesitan el refuerzo de profesionales como un fisioterapeuta, un logopeda o un psicólogo -según sea su afectación-, que las familias deben procurarse de manera privada", señala la pareja.

"Además, la neurología pediátrica no está todavía muy desarrollada en nuestro país, y eso hace, por ejemplo, que en la etapa perinatal (anterior e inmediatamente posterior al parto) se englobe dentro de la categoría de parálisis cerebral a todas las casuísticas diferentes de afectaciones al cerebro, incluyendo la hemiparesia, cuando las necesidades son muy diferentes según el alcance de la lesión", expone Agustí.

#### CÓDIGO ICTUS INFANTIL

El pasado año, la Asociación de Hemiparesia Infantil, con la ayuda de la **Fundació Ictus** -puesto que el ictus tiene como una de las secuelas más frecuentes la hemiparesia-, logró que el Departament de Salut de la Generalitat tomara el compromiso de impulsar el protocolo de intervención de emergencia en ictus infantil, que se espera que entre en funcionamiento antes de final de año. El Código Ictus Infantil es el protocolo de actuación ante un posible ictus en niños, tal como ya se sigue en la población adulta, que se activa coordinando la asistencia (en ambulancia o helicóptero) con hospitales de referencia para atender a esos pacientes. En el caso del Código Ictus Infantil, son los hospitales de Vall d'Hebron y Sant Joan de Déu los que atenderán dichos casos, puesto que los centros de referencia deben contar con unidades específicas para tratar el ictus y también servicio de pediatría, como tienen ambos.