6 DE OCTUBRE: DÍA MUNDIAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

LA SENEP DESTACA QUE CADA CASO DE PARÁLISIS CEREBRAL ES ÚNICO, SIENDO ESENCIAL UN ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR Y EL PAPEL DE LAS FAMILIAS

- **La Parálisis Cerebral (PC) engloba a un grupo variado de trastornos del movimiento y de la postura, de curso crónico no progresivo, causados por un daño en el cerebro en formación.**
- **Los primeros signos clínicos pueden detectarse a partir de los 4-6 meses de vida, aunque el diagnóstico definitivo es hacia los 2 años de vida.**
- **El manejo de la PC supone un reto significativo, ya que impacta en la calidad de vida de las personas, y supone una sobrecarga en los cuidadores.**
- **El coste económico medio anual de un niño con PC es 30 veces superior al de un niño sin enfermedades crónicas y de la misma edad; este coste es mayor cuanto más grave es la afectación motora.**

Madrid, 3 de octubre.- La **Sociedad Española de Neurología Pediátrica** (**SENEP**) destaca que **cada caso** de parálisis cerebral (PC) es **único**, siendo esenciales un abordaje multidisciplinar de este grupo variado de trastornos del movimiento y de la postura, así como el papel de las familias, con motivo de la celebración, el próximo lunes, 6 de octubre, del **Día Mundial de la Parálisis Cerebral**.

"La PC engloba a un **grupo variado** de trastornos del movimiento y de la postura, de **curso crónico** no progresivo, causados por un **daño en el cerebro** en formación, desde el periodo embrionario hasta los primeros dos años de vida. Según datos recientes europeos ocurre en aproximadamente en 2-3 casos/mil recién nacidos vivos, lo que correspondería a una prevalencia de 120.000 casos sólo en España", indica la **neuropediatra** y **cocoordinadora** del **Grupo de Trabajo de Parálisis Cerebral** de la SENEP **Gema Arriola**.

Además de la limitación motora funcional para el desempeño de la vida cotidiana, el también **cocoordinador del Grupo de Trabajo de PC de la SENEP** y neuropediatra **Sergio Aguilera**, señala que la parálisis cerebral puede ser desde **leve hasta muy grave**, al tiempo que estos pacientes pueden asociar, también en **grado variable**, dificultades en el **desarrollo intelectual**, en el **lenguaje**, y **epilepsia**, entre otras complicaciones.

Este portavoz de los neuropediatras españoles recuerda igualmente que las **causas** de la PC son **diversas** y se pueden agrupar en: **prenatales** (con más frecuencia malformaciones cerebrales), **perinatales** (secuelas de sufrimiento fetal grave, de prematuridad, o por un ictus al nacer), y **postnatales** (ictus, infecciones, o traumatismos graves que ocurren en los primeros dos años de vida).

CADA CASO ES ÚNICO

En consecuencia, desde la SENEP creemos fundamental visibilizar la **diversidad de la parálisis cerebral**, ya que **no es una sola enfermedad**, sino un **grupo de trastornos**, y cada niño y familia tienen un nivel de **afectación** determinados, así como unas **necesidades diferentes**. "Cada niño tiene unas **capacidades funcionales** que varían. Por ejemplo, hay personas con PC que no pueden desplazarse solas, pero pueden mantener una conversación y aprender en el colegio como los demás; mientras que otras podrán caminar solas, pero asociarán una discapacidad intelectual y estarán limitados para comunicarse y aprender al ritmo de su clase. En resumen, todos somos únicos, y ellos también", remarcan ambos portavoces de la SENEP.

Los **primeros signos clínicos** pueden detectarse a partir de los **4-6 meses de vida**, aunque el diagnóstico definitivo se suele realizar hacia los 2 años de vida, y a veces más tarde. "La detección precoz es clave y, para ello, contamos con herramientas clínicas valiosas en los equipos de Neonatología y de Neuropediatría, como la exploración neurológica especializada, y la neuroimagen mediante resonancia magnética cerebral", afirma la doctora **Arriola**, neuropediatra en el **Hospital de Guadalajara**.

En los primeros meses de vida, hay **señales de alerta en la exploración clínica** que indican un mayor riesgo de desarrollar PC, como son: el **retraso** en la aparición de **hitos motores** (no se sostiene la cabeza, no se sienta, no gatea), **posturas asimétricas** o **movimientos anormales** (un lado del cuerpo más rígido, manos cerradas), **tono muscular anormal** (muy flácido o muy rígido), o **dificultad para alimentarse**.

"El **abordaje multidisciplinar** es fundamental en la parálisis cerebral, y actualmente hay diferentes tratamientos para la misma, desde **fisioterapia**; hasta **terapia ocupacional**; **logopedia**; los **tratamientos ortopédicos y quirúrgicos**; nuevas ayudas tecnológicas como los exoesqueletos o las sillas de ruedas adaptadas; así como **medicación**", detalla la miembro de SENEP.

EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD, UN RETO

De hecho, el manejo de una persona con PC supone un **reto significativo** para las **familias**, los **profesionales** implicados en salud y en educación, así como para la **sociedad** en su conjunto, e independientemente del grado de severidad del caso, ya que **impacta en la calidad de vida** de las personas y supone una **sobrecarga** en los **cuidadores**.

Recientemente, un grupo de investigación navarro, liderado por el neuropediatra **Sergio Aguilera** del **Hospital Universitario de Navarra**, y gracias a una beca del ejecutivo foral, ha realizado un estudio socioeconómico en la población pediátrica con parálisis cerebral y ha aportado, **por primera vez en España**, datos relevantes como que **el coste económico medio anual de un niño con parálisis cerebral es 30 veces superior al de**

un niño sin enfermedades crónicas y de la misma edad, y que este coste es mayor cuanto más grave es la afectación motora.

Además, se ha observado en este trabajo científico que la mayor **carga económica** es soportada por las familias, siendo la más importante la **pérdida de productividad de los cuidadores**, que en más de la mitad de los casos es una madre con estudios superiores que aparca su desarrollo profesional para encargarse de los cuidados. Este estudio se ha publicado en la revista *Frontiers in Public Health* en 2025 (10.3389/fpubh.2025.1589114)

NO A LAS PSEUDOTERAPIAS

Asimismo, los cocoordinadores del GT de Páralisis Cerebral de la SENEP hacen hincapié en que la PC es **una condición crónica**, a menudo con **retos difíciles**, y un largo recorrido vital lleno de sacrificios y de complicaciones, lo que puede llevar a algunos padres a buscar **soluciones milagrosas** fuera de la medicina basada en la evidencia.

Por este motivo, ambos especialistas advierten de que la elección de terapias alternativas, sobre todo en los primeros años de vida. “Como neuropediatras, nuestra labor consiste en acompañar siempre a la familia en este recorrido vital, aportando opciones de tratamiento individualizadas, pero basadas siempre en la evidencia científica”, concluyen ambos expertos.