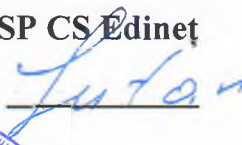


Aprobat

Şef IMSP CS Edineţ

Oleg Guţan



Instituția Medico-Sanitară Publică

Centrul de Sănătate Edineţ

PARALIZIILE CEREBRALE LA COPII

Protocol clinic instituțional

(ediția II)

PCI – 48

Edineţ 2024

**INSTITUȚIA MEDICO-SANITARĂ PUBLICĂ
CENTRUL DE SĂNĂTATE EDINEȚ**

ORDIN

Nr. 75.

“ 27 ” 12 2024

*“Despre îndeplinirea Ordinului MS al RM nr.888 din 31.10.24
cu privire la aprobarea Protocolului Clinic Național
“Paraliziile cerebrale la copii”, ediția II,
în cadrul IMSP CS Edineț”*

Întru realizarea prevederilor Ordinului Ministerului Sănătății al Republicii Moldova nr. 888 din 31.10.2024 „Cu privire la aprobarea *Protocolului Clinic Național “Paraliziile cerebrale la copii”, ediția II*, elaborat în vederea asigurării calității serviciilor medicale, în temeiul prevederilor Hotărârii Guvernului nr.148/2021 „Cu privire la organizarea și funcționarea Ministerului Sănătății” și în scopul asigurării și îmbunătățirii continue a calității asistenței medicale acordate pacienților în cadrul IMSP CS Edineț.

ORDON :

1. De implementat în activitatea medicilor de familie IMSP CS Edineț Protocolul Clinic Național *“Paraliziile cerebrale la copii”, ediția II.*
2. De monitorizat implementarea, respectarea și eficiența utilizării Protocolului Clinic Național *“Paraliziile cerebrale la copii”, ediția II.* în cadrul IMSP CS Edineț de către grupul de audit medical intern.
3. De organizat asigurarea cu medicamente necesare, incluse în Protocolul Clinic Național *“Paraliziile cerebrale la copii”, ediția II.*
4. De organizat participarea personalului medical la seminarele zonale ce vor fi organizate în scopul instruirii implementării PCN.
5. De elaborat Protocolul Clinic Instituțional în baza PCN *“Paraliziile cerebrale la copii”, ediția II.* în cadrul IMSP CS Edineț.
6. Controlul executării prezentului ordin se atribuie Șefului Adjunct pe probleme medicale D-nei Lilia Negrea.

Șef IMSP CS Edineț



Oleg Guțan



MINISTERUL SĂNĂTĂȚII AL REPUBLICII MOLDOVA

ORDIN
mun. Chișinău

31 octombrie 2024

Nr. 888

Cu privire la aprobarea Protocolului clinic național „Paraliziile cerebrale la copil”, ediția II

În vederea asigurării calității serviciilor medicale acordate populației, în temeiul Hotărârii Guvernului nr.148/2021 cu privire la organizarea și funcționarea Ministerului Sănătății,

ORDON:

1. Se aprobă Protocolul clinic național „Paraliziile cerebrale la copil”, ediția II, conform anexei.
2. Conducătorii prestatorilor de servicii medicale vor organiza implementarea și monitorizarea aplicării în practică a Protocolului clinic național „Paraliziile cerebrale la copil”, ediția II.
3. Conducătorul Agenției Medicamentului și Dispozitivelor Medicale va întreprinde măsurile necesare în vederea autorizării și înregistrării medicamentelor și dispozitivelor medicale incluse în Protocolul clinic național „Paraliziile cerebrale la copil”, ediția II.
4. Conducătorul Companiei Naționale de Asigurări în Medicină va organiza ghidarea angajaților din subordine de Protocolul clinic național „Paraliziile cerebrale la copil”, ediția II, în procesul de executare a atribuțiilor funcționale, inclusiv în validarea volumului și calității serviciilor acordate de către prestatorii încadrați în sistemul asigurării obligatorii de asistență medicală.
5. Conducătorul Consiliului Național de Evaluare și Acreditare în Sănătate va organiza evaluarea implementării Protocolului clinic național „Paraliziile cerebrale la copil”, ediția II, în procesul de evaluare și acreditare a prestatorilor de servicii medicale.
6. Conducătorul Agenției Naționale pentru Sănătate Publică va organiza controlul respectării cerințelor Protocolului clinic național „Paraliziile cerebrale la copil”, ediția II, în contextul controlului activității instituțiilor prestatoare de servicii medicale.
7. Direcția managementul calității serviciilor de sănătate, de comun cu IMSP Institutul Mamei și Copilului, vor asigura suportul consultativ-metodic în implementarea Protocolului clinic național „Paraliziile cerebrale la copil”, ediția II, în activitatea prestatorilor de servicii medicale.
8. Rectorul Universității de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”, conducătorul Centrului de excelență în medicină și farmacie „Raisa Pacalo” și conducătorii colegiilor de medicină vor organiza includerea Protocolului clinic național „Paraliziile cerebrale la copil”, ediția II, în activitatea didactică a catedrelor respective.
9. Se abrogă Ordinul Ministerului Sănătății nr.526 din 29.12.2008 Cu privire la aprobarea Protocolului clinic național „Paraliziile cerebrale la copil”, cu modificările ulterioare.
10. Controlul executării prezentului ordin se atribuie secretarilor de stat.

Ministru

Ala NEMERENCO

CUPRINS

SUMARUL RECOMANDĂRILOR	4
A. PARTEA INTRODUCATIVĂ	6
A.1. Diagnosticul: Paralizie cerebrală.	6
A.2. Codul bolii (CIM 10): G80-G80.9	7
A.3. Utilizatorii:	7
A.4. Obiectivele protocolului	7
A.5. Elaborat: 2008	7
A.6. Revizuit: 2024	7
A.7. Data următoarei revizui: 2029	7
A.8. Definiții folosite în document	7
A.9. Informație epidemiologică	8
B. PARTEA GENERALĂ	13
<i>Nivel de asistență medicală primară (medicul de familie)</i>	13
C.1. ALGORITMI DE CONDUITĂ	15
C.1.1. Algoritm de conduită și asistență a pacientului cu PC	15
C.1.2. Algoritm de conduită al pacientului suspect / diagnosticat cu PC la etapa prespitalicească	16
C. 2. DESCRIEREA METODELOR, TEHNICILOR ȘI PROCEDURILOR	17
C.2.1. Factorii de risc pentru PC	17
C.2.2. Profilaxia PC	17
C.2.3. Conduita pacientului cu PC	18
C.2.3.1. Anamneza	18
C.2.3.2. Examenul fizic	20
C.2.3.3. Manifestările clinice	21
C.2.3.4. Investigatiile paraclinice	25
C.2.3.5. Diagnosticul diferențial	27
C.2.3.6. Criteriile de spitalizare în suspjecia PC	27
C.2.3.7. Tratamentul PC (Recomandat, Clasa de dovezi A)	28
C.2.3.7.1. Tratamentul stărilor de urgență în PC la etapa prespitalicească	28
C.2.3.8. Evaluarea gradului de dizabilitate în PC	32
C.2.3.9. Supravegherea pacienților cu PC	34
C.2.3.10. Stările de urgență și complicațiile în PC	36
D. RESURSE UMANE ȘI MATERIALE NECESARE	44
<i>Prestatori de servicii medicale la nivel de AMP</i>	44
E. INDICATORII DE MONITORIZARE A IMPLEMENTĂRII PROTOCOLULUI	44
ANEXE	48
<i>Anexa 1. Fișa standardizată de audit medical</i>	48
<i>Anexa 3. Managementul de activitate în cazul copiilor cu PC</i>	50
<i>Anexa 4. Ghidul părintelui pacientului cu Paralizie cerebrală</i>	73
<i>Anexa 5. Formular de consultație la medicul de familie al pacientului cu PC</i>	76

ABREVIERILE FOLOSITE ÎN DOCUMENT

AMP	Asistența medicală primară
AMUP	Serviciile medicală de urgență prespitalicească
AMSA	Asistență medicală specializată de ambulatoriu
AMS	Asistență medicală spitalicească
a.	Anul
AVC	Accident vascular cerebral
BFMF	Versiunea funcții motor fine bimanuală
CRRC	Centrul Republican de Reabilitare pentru Copii
EDACS	Sistemul de clasificare a capacității de alimentare și băut
EEG	Electroencefalografie
EHIP	Encefalopatia hipoxico-ischemică perinatală
EMG	Electromiografia
FCC	Frecvența contracțiilor cardiace
FR	Frecvența respirației
GMFCS	Sistemul de clasificare a funcției motorii grosiere
G	Grame
Gr.	Grad
IMC	Institutul Mamei și Copilului
i.m.	Intramuscular (administrare intramusculară)
i.r.	Intrarectal (administrare intrarectală)
i.v.	Intravenos (administrare intravenoasă)
LCR	Lichid cefalo-rahidian
MACS	Sistemul de clasificare a funcției manual
NSG	Neurosonografia transfontanelară
PC	Paralizie cerebrală
Rh-	Rezus factor negativ
RMN	Rezonanța magnetică nucleară
SNC	Sistemul nervos central
SATI	Secția anestezie și terapie intensivă
SCPE	Rețeaua de Supraveghere a PC în Europa
SN	Secția neurologie
SNR	Secția neurorecuperare
TA	Tensiune arterială
TC	Tomografie computerizată
TS	Tratament sanatorial
USMF	Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie
SNCTI	Serviciul Național de Consultare și Transfer Interspitalicesc

SUMARUL RECOMANDĂRIILOR

Paralizia Cerebrală (PC) reprezintă un grup de tulburări ale dezvoltării mișcării și posturii, determinând limitarea activității, cu debut în perioada fetală sau infantilă, având un caracter neprogresiv. Tulburările motorii din cadrul PC sunt adesea însoțite de tulburări senzoriale, cognitive, de comunicare, de percepție, comportamentale, crize epileptice. Leziunile sus-numite apar până la vârsta de 2 ani, iar diagnosticul de PC se confirmă după vârsta de 2 ani, când se finalizează maturizarea SNC.

PC reprezintă: (1) Cea mai frecventă dizabilitate neurologică care apare în copilărie; (2) Se soldează cu cel mai sever grad de dizabilitate pe parcursul vieții; (3) Implică costuri majore din partea statului în vederea tratamentului și reabilitării.

La nivel mondial există 17 milioane de persoane diagnosticate cu PC, iar 350 de milioane de persoane sunt conectate cu un copil sau un adult care suferă o astfel de patologie.

PC reprezintă o dizabilitate complexă, care implică durere cronică, deficiență intelectuală, tulburări motorii, displazie coxo-femurală, epilepsie, tulburări comportamentale, deficit verbal, o parte din ei sunt alimentați cu sondă nazo-gastrică sau prezintă tulburări de somn și deficite senzoriale printre care deficit vizual sau auditive sever.

Dintre toți copiii cu PC- 40% sunt născuți prematur, iar 60% – la termen.

Astfel, PC include un grup de tulburări determinate de afectarea mișcărilor și poziției corpului care duce la limitarea activității, fiind provocată de afectarea non-progresivă a creierului (perioada inițială de dezvoltare) datorate unor cauze care acționează asupra SNC pre-, intra- sau postnatal, în primii 3-5 ani de viață, cu debut în perioada infantilă sau a copilăriei timpurii. Dereglările motorii sunt însoțite de disfuncții senzitive, cognitive, comunicative, de percepție, de comportament și, deseori, asociere a unui sindrom epileptic.

Trăsăturile caracteristice ale PC sunt reprezentate de tulburarea dezvoltării motorii a copilului, determinată de distribuția incorectă a tonusului muscular și tulburarea coordonării mișcărilor.

Clasificarea subtipurilor de PC se bazează pe caracteristicile clinice și pe aspectele neurologice predominante. Conform Ghidului european de supraveghere a paraliziei cerebrale – SCPE, se identifică trei grupuri principale de PC: paralizia cerebrală spastică, diskinetică și ataxică.

Severitatea funcțională este descrisă folosind niveluri standardizate (GMFCS pentru funcția membrului inferior și BFMF sau MACS pentru funcția membrului superior). Toate subtipurile PC au în comun un model anormal de mișcare și postură.

PC are un spectru larg de severitate și se clasifică în 5 grade de severitate în corelație cu afectarea funcției motorii grosiere (GMFCS): Gradul I, II, III, IV și V. La fel, afectarea motricității fine (MACS) se clasifică la rândul ei în cinci grade de severitate. Totodată, afectarea altor arii de dezvoltare, precum: cea intelectuală, acuitatea vizuală, auditivă, abilitatea de a bea și a se alimenta, funcția motorie fină bimanuală (BFMF) dar și abilitatea de a comunica și a vorbi, la fel, sunt distribuite după diverse clasificări standardizate.

Aproximativ 40% din totalul copiilor cu PC prezintă convulsii și/sau epilepsie iar circa 70% din totalul lor prezintă modificări de structură cerebrală. Marea majoritate a copiilor cu PC prezintă deficit cognitiv care se apreciază după scala de inteligență (IQ).

Deoarece semnele neurologice pot fi tranzitorii sau se pot schimba în timp odată cu creșterea copilului, diagnosticul precoce al PC poate fi extrem de dificil și nu se recomandă a fi stabilit până la vârsta de 2 ani. Prin urmare, diagnosticul definitiv trebuie confirmat la vârsta de cel puțin cinci ani.

Definirea și criteriile de includere/excludere ale PC au fost convenite la cea de-a 2-a ședință plenară a SCPE, desfășurată la Oxford, iulie 1999 și publicată în Cans et al. (2000).

Terapia fizică este una dintre cele mai importante părți ale tratamentului. Aceasta implică exerciții și activități care pot menține sau îmbunătăți forța musculară, echilibrul și mișcarea.

Antrenamentul funcțional al mersului la copiii și adulții tineri cu PC le îmbunătățește capacitatea de a merge.

Scopul tratamentului PC este de a gestiona simptomele, ameliorarea durerii și maximizarea independenței pentru a obține o viață lungă și sănătoasă. Tratamentul PC este adaptat fiecărui individ pentru a-și viza și trata simptomele specifice.

Nu există o speranță de viață stabilită pentru un copil cu PC. Cu toate acestea, un copil cu PC ușoară până la moderată este, în general, de așteptat să trăiască o viață lungă în comparație cu populația generală.

PREFAȚĂ

Protocolul clinic instituțional (PCI) a fost elaborat în baza: **PCN-48 "Paraliziile cerebrale la copii", ediția II**, și Ordinul nr.429 din 21.11.2008 cu privire la modalitatea elaborării, aprobării și implementării protocoalelor clinice instituționale și a protocoalelor locului de lucru" de către grupul de lucru în componență:

Guțan Oleg – Șef IMSP CS Edineț;

Negrea Lilia – Șef adjunct pe probleme clinice;

Cara Cristina – Farmacist diriginte;

Lupu Angela – Medic de familie, Șef secție;

Șcerbatiuc Olga– Medic de familie;

Slivciuc Ala– Medic de familie;

Solomca Nina – Medic pediatru;

Protocolul a fost discutat și aprobat la ședința medicală instituțională pentru aprobarea PCI.

Data elaborării protocolului: **Decembrie** (Aprobat prin Ordinul directorului 75 din 27.12.2024) în baza:

- PCN-48 "Paraliziile cerebrale la copii", ediția II, Aprobat prin Ordinul Ministerului Sănătății al Republicii Moldova nr.888 din 31.10.2024, Cu privire la aprobarea protocolului clinic național "Paraliziile cerebrale la copii", ediția II,

A. PARTEA INTRODUCȚIVĂ

A.1.Diagnosticul : Paralizie cerebrală.

Exemple de diagnostic clinic:

1. Paralizie cerebrală, forma spastică unilaterală pe stînga. GMFCS gradul I (Anexa 3). MACS gradul I (Anexa 9). BFMF nivel I (Anexa 10). Viking gradul II (Anexa 11). EDACS gradul I (Anexa 8). Întîrziere mintală ușoară (IQ-68).
2. Paralizie cerebrală, forma spastică bilaterală. GMFCS grad IV (Anexa 3). MACS gradul III (Anexa 9). BFMF nivel Iia (Anexa 10). Viking grad III (Anexa 11) EDACS grad V. (Anexa 8). Întîrziere mintală severă (IQ-45). Epilepsie structurală, accese mioclonic-tonico-clonice.
3. Paralizie cerebrală, forma diskinetică. GMFCS grad V (Anexa 3). MACS gradul V (Anexa 9). BFMF nivel III (Anexa 10). Viking grad II (Anexa 11).

EDACS grad IV (Anexa 8). Întârziere mintală medie (IQ=59). Epilepsie structurală, accese polimorfe.

4. Paralizie cerebrală, forma ataxică. GMFCS grad II (Anexa 3). MACS grad IV (Anexa 9). BFMF nivel IIb (Anexa 10). Viking grad I (Anexa 11). EDACS grad IV (Anexa 8). Întârziere mintală severă. Epilepsie structurală, accese atonice.

A.2. Codul bolii (CIM 10): G80-G80.9

G80.0 Paralizie cerebrală

G80.1 Paralizie cerebrală unilaterală

G80.2 Paralizie cerebrală bilaterală

G80.3 Paralizie cerebrală diskinetică

G80.4 Paralizie cerebrală ataxică

G80.8 Alte paralizii cerebrale infantile

G80.9 Paralizia cerebrală infantilă, fără precizare

A.3. Utilizatorii:

- Prestatorii serviciilor de AMP (medicii de familie, asistenți medicali).

A.4. Obiectivele protocolului

1. A spori depistarea timpurie a cazurilor de PC printre copii.
2. A ameliora recunoașterea simptomelor timpurii suspecte pentru PC.
3. A preveni eroarea în diagnosticarea PC și confundarea cu alte patologii care au manifestări clinice similare.
4. A îmbunătăți calitatea asistenței medicale, a examinării clinice și paraclinice a copiilor cu PC.
5. A spori calitatea examinării, tratamentului și supravegherii copiilor cu PC (caz confirmat).
6. A reduce rata de agravare, complicațiile și letalitatea printre copiii cu PC (caz confirmat).
7. A ameliora măsurile de profilaxie a PC prin aplicarea măsurilor de prevenție pre-, intra- și postnatale, eficientizarea diagnosticului diferențial și consilierea familiilor cu risc crescut pentru PC.

A.5. Elaborat: 2008

A.6. Revizuit: 2024

A.7. Data următoarei revizui: 2029

A.8. Definiții folosite în document

Paralizia cerebrală la copii (PC) este determinată de un grup de tulburări (adică reprezintă un termen umbrelă), cu schimbări permanente, care nu se modifică, implică o tulburare a mișcării și/sau posturii și a funcției motorii și se datorează unei interferențe/leziuni/anomalii ne-progresive, această interferență/leziune/anomalie regăsindu-se în creierul în curs de dezvoltare/imatur.

PC se datorează unor interferențe, precum leziuni sau anomalii neprogresive ale creierului în curs de dezvoltare/imatur; este una din cele mai grave maladii ale SNC și aparatului locomotor cu evoluție spre invaliditate.

PC se datorează unor cauze care acționează asupra SNC pre-, intra- sau postnatal, în primii 3-5 ani de viață, de regulă care survine în perioada inițială de dezvoltare a encefalului. Această definiție exclude în mod specific tulburările progresive ale funcției motorii, definite ca pierderea abilităților dobândite anterior în primii 5 ani de viață.

Deoarece simptomele neurologice pot fi tranzitorii sau se pot schimba în timp (odată cu maturizarea SNC), diagnosticul precoce al PC poate fi extrem de dificil. Prin urmare, diagnosticul trebuie confirmat la vârsta de cel puțin cinci ani. Nu există un careva test (genetic, metabolic sau imunologic) sau un rezultat specific obținut la imagistica cerebrală (RMN, ecografia creierului) necesar pentru realizarea diagnosticului, acesta se bazează doar pe o examinare clinică a copilului. Un arbore de decizie, elaborat de SPCE și tradus în limba Română, este aplicat pentru stabilirea diagnosticului de PC.

Astfel, PC sunt considerate afecțiuni non-progresive, dar într-o continuă evoluție, fiind influențate de procesul de creștere și dezvoltare, iar manifestările clinice se pot modifica în timp. Afectarea motorie este un criteriu obligatoriu și definitoriu în PC, aceasta fiind aproape întotdeauna însoțită de alte manifestări secundare afectării SNC, cum ar fi: retardul mental, epilepsia, deficitale senzoriale (auditive, vizuale), tulburări cognitive, tulburări de comportament etc.

A.9. Informație epidemiologică

La nivel mondial actual există 17 milioane de persoane diagnosticate cu PC, altele 350 de milioane sunt implicați în îngrijirea copiilor sau adulților cu PC. Această boală reprezintă o dizabilitate complexă cu suferință multiorganică. Astfel, 50% din pacienți au durere cronică, 50% au deficiență intelectuală, 30% nu poate merge, 30% sunt cu displazie coxo-femurală, 25% – cu epilepsie, 25% – cu tulburare de comportament, 20% – nu pot vorbi, 20% – sunt alimentați cu sondă nazo-gastrică, 20% – prezintă tulburare de somn, 10% – prezintă deficit de vedere sever. Dintre toți copiii cu PC, 40% se nasc prematur, iar ceilalți 60% – la termen.

În Franța și în Marea Britanie 25% din pacienții cu PC au un deficit motor important, fiind incapabili să meargă singuri și 30% prezintă retard mental.

Mulți dintre copiii cu PC au avut un istoric de travaliu prelungit, de naștere prematură sau de prezentație pelviană și au prezentat comă și convulsii în primele zile de viață. Little a postulat că anomaliile motorii pe care le prezentau copiii cu PC erau urmare a nașterilor patologice. În 1897, Freud sugera că PC constituie un sindrom, rezultat al unor factori prenatali care au influențat dezvoltarea fătului.

Conform unui studiu, prevalența nașterilor pre/perinatale a scăzut semnificativ în Europa și Australia, fără nicio modificare a PC post-neonatal. Prevalența pentru PC pre-/perinatală este de până la 3,4 la 1000 (95% CI 3,0-3,9) născuți vii, în țările cu venituri mici și medii, iar în țările cu venituri mari – 1,5 la 1000 (95% CI 1,4–1,6)

născuți vii. Astfel, datele disponibile au indicat o prevalență semnificativ mai mare la naștere în țările cu venituri limitate comparativ cu cele cu venituri mari.

Datele din literatură relatează că prevalența la naștere a PC pre-/perinatale în țările cu venituri mari este în scădere. Prevalența generală actuală a PC pentru țările cu venituri mari este de 1,6 la 1000 de născuți vii. În prezent, tendințele PC în țările cu venituri mici și medii nu pot fi măsurate. Prevalența actuală a nașterii copiilor cu PC în țările cu venituri limitate este semnificativ mai mare decât în țările cu venituri mari. Supravegherea activă a PC ajută la evaluarea impactului progreselor medicale și al dezvoltării sociale/economice. Datele bazate pe populație cu privire la prevalența și tendințele PC sunt esențiale pentru a informa politicile în acest domeniu. Prevalența PC (formele medii și severe) este de 1,5-2,5 la 1000 de nou născuți vii, mai ridicată în țările în curs de dezvoltare. Alte statistici prezintă următoarele date: 7 cazuri la 100.000 de locuitori și 1,3 cazuri la 1000 de nașteri. Peste 90% din copiii cu PC ating vârsta adultă.

Viitorul copiilor cu PC constituie o mare provocare. Inserția socio-profesională a copiilor cu PC, care constituie scopul final, va fi cu atât mai bună cu cât evidență va fi mai precoce și mai adaptată deficiențelor prezentate de aceștia [1, 9]. PC este o patologie larg răspândită, după datele diferitor autori incidența acesteia este de la 2,0 până la 3,1 cazuri la 1000 de copii. Nivelul invalidității neurologice este de aproximativ 24% din cazuri, ceea ce reprezintă o creștere a acesteia.

În literatura de specialitate actuală este descrisă o incidență mult mai înaltă a PC, aceasta fiind explicată prin micșorarea mortalității printre copiii născuți prematuri și nou născuții cu greutatea mică la naștere, care asociază un risc înalt de dezvoltare a PC, deasemenea a fost înregistrat un raport de 11,1% dintre cazurile cu PC care au fost asociate cu nașterile multiple.

PC reprezintă un grup de tulburări neurologice neprogresive, caracterizate printr-un control neadecvat al motilității și posturii, datorate unor leziuni ale SNC produse în perioada pre-, intra- sau postnatală (până la vârsta de 2 ani).

- PC este cea mai frecventă dizabilitate neurologică ce apare în copilărie
- PC se soldează cu cel mai sever grad de dizabilitate pe parcursul vieții
- PC implică costuri majore din partea statului în vederea tratamentului și reabilitării.

Luând în considerație cele relatate mai sus, dar și prevalența foarte înaltă a PC, țările industrial dezvoltate au ajuns la concluzia că în scopul diminuării incidenței acesteia, este necesar de a identifica potențialii factori de risc ce duc la apariția acestei patologii în rândul copiilor.

Necesitatea stringentă în efectuarea studiilor științifice a condiționat crearea bazelor de date populaționale la nivel de regiuni și/sau țări, ce cuprindeau toată informația pre-, intra- și postnatală pentru fiecare copil diagnosticat cu PC.

Ulterior, în a. 1998, a fost înființată Rețeaua de Supraveghere a PC în Europa (SCPE), reunind profesioniști și cercetători care lucrează în registrele populaționale cu copii diagnosticați cu PC pe tot teritoriul Europei. Scopul rețelei este de a colecta date privind populația diagnosticată cu PC cu scop de a îmbunătăți înțelegerea patologiei, pentru a crește standardele de îngrijire a copiilor cu PC, pentru a disemina

informația pacienților, profesioniștilor în domeniul sănătății și părților cheie interesate și pentru a oferi un cadru de colaborare și cercetare.

Standardele și recomandările SCPE, apărute ca rezultat al rapoartelor ample (a. 2007) a lucrărilor efectuate în acest domeniu, au fost acceptate pe scară largă de către clinicienii și cercetătorii din întreaga lume, și sunt frecvent utilizate și menționate într-o serie de studii.

Până la crearea SCPE, registrele PC din diverse țări au raportat separat o gamă largă de prevalență estimativă de la 1,5 la 3,5 la 1000 de nașteri vii. Cu toate acestea, nu era clar dacă variația cifrelor se datora diferențelor de definire, incluziunii și excluderii sau a sistemelor de clasificare. Prin urmare, în primii trei ani de activitate SCPE 1 (1998-2000), s-a ajuns la un consens cu privire la definirea PC, criteriilor de incluziune și excludere pentru definirea cazului și descrierea clinică asociată cu fiecare subgrup al PC, ceea ce a dus la crearea mai multor instrumente de evaluare și diagnostic de referință utilizate pe plan internațional.

Organizația de Supraveghere a PC în Europa (SCPE) evaluează Indicatorii Sănătății Publice în 4 arii descrise mai jos:

- Dezvoltarea pe termen lung al copilului cu PC – prevalență recomandată de EuroPERISTAT
- Povara diagnosticului PC – tipul dereglării funcției motorii, abilitatea de a merge, prevalența ratei cazurilor severe de PC
- Accesibilitatea la servicii – proporția copiilor care au acces la neuro-imagistică
- Strategii de prevenție – prevalența și severitatea cazurilor de PC de origine post-neonatală.

Datele Comitetului de Supraveghere a PC în Europa prezintă circa 19000 copii cu PC cu vârsta cuprinsă între 5-18 ani pentru anul 2017, copii cu date complete ce cuprind cele 17 țări cu Registre completate de PC.

Un mare succes în prevenirea apariției PC a fost atins datorită posibilității de segregare a datelor, ceea ce demonstrează o rată de prevalență în scădere a acestei patologii pe parcursul ultimelor decenii, fapt ce are o implicare majoră în prioritățile sănătății publice atât ale țărilor europene dezvoltate cât și ale SUA, Canada, Australia și alte țări.

Colaborarea continuă a rețelei SCPE în cadrul registrelor PC a făcut posibilă demonstrarea tendințelor în prevalența PC în timp. Prevalența PC la copiii născuți cu greutate extrem de mică la naștere a scăzut moderat, chiar și în cadrul indicilor mortalității neonatale s-a apreciat o scădere. Fortificarea îngrijirii neonatale a dus la scăderea mortalității neonatale și a prevalenței PC. Introducerea unei metode de înregistrare și clasificare a rezultatelor investigațiilor imagistice cerebrale la copiii cu PC ajută la înțelegerea mecanismelor care stau la baza schimbărilor în prevalența PC.

La momentul actual, în Republica Moldova nu există o bază de date a persoanelor diagnosticate cu PC sau un sistem informațional ce ar include întreaga informație ce ține de această patologie, începând cu datele perinatale, anul diagnosticării, patologiiile asociate și alte informații utile pentru supravegherea și

prevenirea apariției acestei patologii, prin îndepărtarea cauzelor bolii, cum ar fi potențialii factori materni de risc corelați de conduita sarcinii, travaliul, dar și factorii asociați perioadei post-natale.

Cu scopul de a crea acest registru, în primul rând, este necesară integrarea Republicii Moldova la standardele de supraveghere a PC la Nivel European și Mondial.

În acest sens, pe 5 noiembrie a. 2018 SCPE și JRC EU au dat acordul de asociere a Republicii Moldova la cele 32 de registre deja existente pe teritoriul Europei.

A.9. Clase de dovezi și scala de evaluare pentru recomandări

A.9.1. Clase de dovezi

Clasa A	Dovezi cu valoare înaltă (puternică)	Dovada a fost inițial obținută prin studii randomizate controlate, meta-analiza acestor studii sau studii epidemiologice metodologic argumentate. Beneficiile puternice ale implementării recomandării depășesc în mod clar dezavantajele/daunele
Clasa B	Dovezi cu valoare moderată	Dovada a fost obținută din studii prospective de valoare mai joasă, studii restrospective de caz-control și studii mari de tip observațional, de cohortă sau de prevalență, și era bazată pe informație clar fiabilă.
Clasa C	Dovezi cu valoare joasă (slabă)	Dovada a fost obținută din studii mai mici de tip observațional, studii bazate pe informație retrospectivă sau mai puțin sigură, opinii autoritare exprimate în recenzii, sau opinii ale experților membrilor grupului de lucru. Este mai puțin clar că beneficiile depășesc dezavantajele/daunele.
Niciuna	Dovezi insuficiente (declarație de practică)	Puține dovezi sau dovezi irelevante pentru soluționarea problemei, sau dovezile revizuite au fost extrem de conflictuale. Opinie/sfaturi ale experților pentru domenii în afara strategiei de căutare sau în care există o lipsă de dovezi pe care să se bazeze o recomandare.

A.9.2. Scala de evaluare pentru recomandări

- 1 Recomandat** Grupul de lucru a concluzionat că intervenirea este o abordare necesară pentru tratamentul acelor pacienți, cărora li se atribuie problema în cauză. Aceast nivel este, în general, bazat pe dovezi cu valori cuprinse între moderat și înalt. Concluzia este puțin probabil să fie schimbată în urma cercetărilor ulterioare. De asemenea, amploarea impactului este suficientă pentru a justifica recomandarea. Noțiunea de **Recomandat** a fost, de asemenea, utilizată pentru a descrie intervențiile care sunt probabile de a avea un efect semnificativ asupra evoluției pacientului, chiar dacă sunt bazate pe dovezi cu valoare joasă.
- 2 Puțin recomandat** Grupul de lucru a concluzionat că intervenirea este o abordare rațională pentru tratamentul pacienților. Totuși, nu toți pacienții și clinicienii ar dori să urmeze în mod necesar recomandarea. Decizia de a nu urma recomandarea este puțin probabil să ducă la o evoluție nefavorabilă majoră. Aceast nivel a fost, în general, bazat pe dovezi cu valori cuprinse între jos și moderat. Amploarea efectului tratamentului, precum și direcția acestuia pot fi schimbate în urma cercetărilor ulterioare.
- 3 Nu este recomandat** Dovezile au fost considerate inadecvate sau prea contradictorii pentru a ajunge la o oarecare concluzie semnificativă.

B. PARTEA GENERALĂ

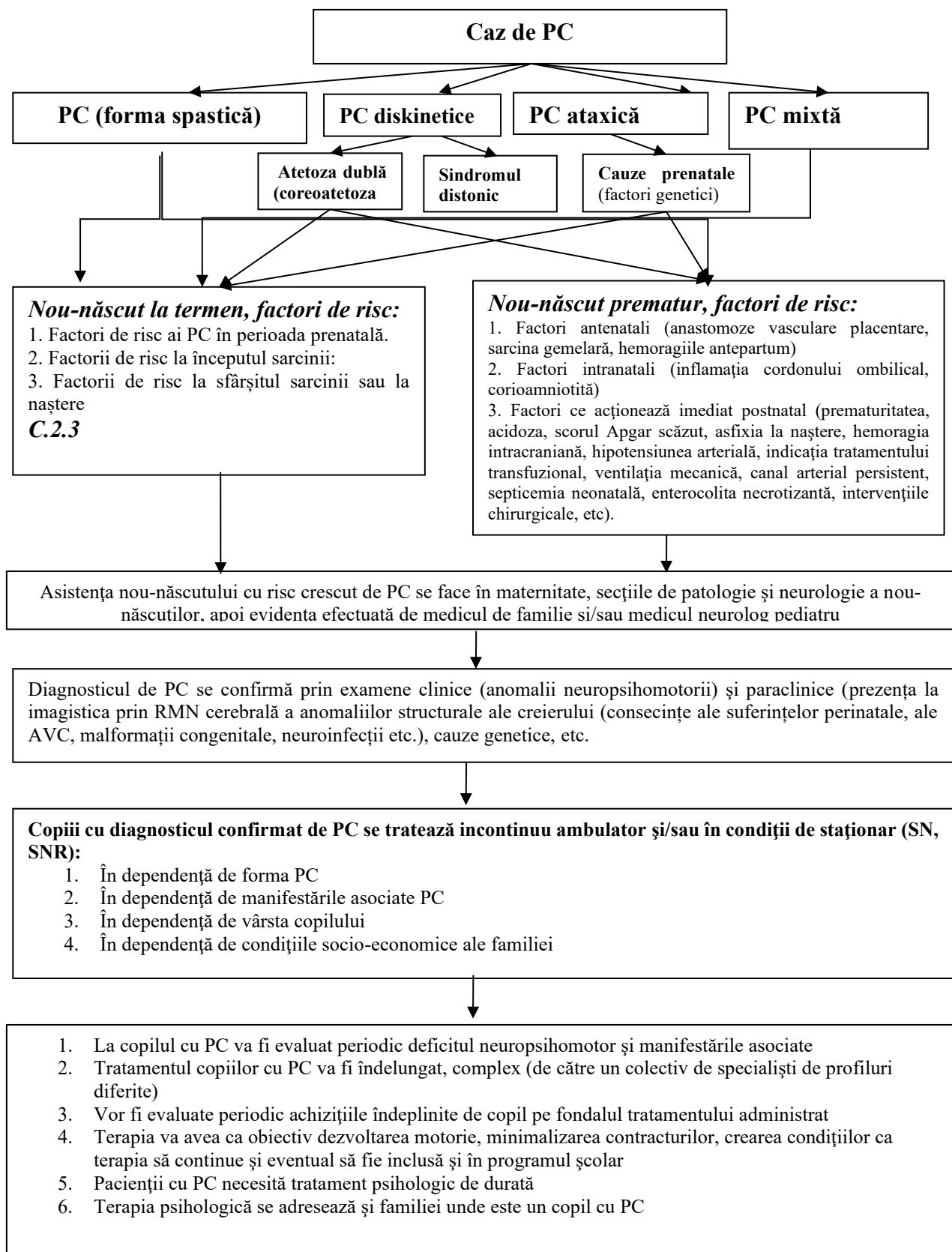
<i>Nivel de asistență medicală primară (medicul de familie)</i>		
Descriere	Motive	Pași
1. Profilaxia <i>C2.3.-C.2.4.</i>	Identificarea și gestionarea factorilor de risc pot reduce incidența leziunilor cerebrale care duc la PC	Standard/Obligatori: Supravegherea gravidelor din grupul de risc pentru PC cu aplicarea metodelor profilactice (<i>Casetele 2, 3</i>)
1. Diagnosticul		
2.2. Suspectarea diagnosticului de PC și evaluarea gradului de afectare al SNC <i>C.2.5.</i> <i>C.2.5.1.-C.2.5.5.</i> <i>Figura 1</i>	Anamneza permite suspectarea PC la majoritatea pacienților Sindromul convulsiv este prezent la 50% pacienții cu PC [6, 7, 9] Sunt prezente semnele neurologice patologice de afectare a SNC [1, 9] Diagnosticul de PC necesită investigații de laborator, paraclinice și imagistice pentru confirmare [6, 7]	Standard/Obligatori: - Anamneza (<i>Casetele 8, 11</i>) - Examenul fizic (clinic general și neurologic) (<i>Caseta 9, tab.1, 2, 3</i>) - Examenul paraclinic (<i>Caseta 10</i>) Recomandabil: - Consultația altor specialiști (la necesitate) (<i>Caseta 10</i>)
2.2. Deciderea consultului specialistului și/sau spitalizării <i>C.2.5.6.</i>	Pacientul cu vârsta 1 lună – 2 ani cu anomalii neurologice este suspect pentru PC și cel cu vârsta 2 – 18 ani confirmat cu PC	Standard/Obligatori: - Pacienții suspecti la PC obligatoriu vor fi trimiși la consultația neurologului pediatru/ pediatru/ neurolog, care va decide necesitatea spitalizării (<i>Caseta 12</i>) - În caz de urgență pacientul va fi spitalizat în mod urgent în SATI (<i>Caseta 13</i>)
2. Tratamentul		
<i>2.1.Tratamentul nemedicamentos la domiciliu</i> <i>C.2.5.7., C.2.5.11.</i>	PC formele ușoare, fără boli concomitente și sindrom epileptic (pacienții suspecti pentru PC – copil cu vârsta 1 lună – 2 ani) pot fi tratate cu succes la domiciliu conform indicațiilor neurologului pediatru [8]	Standard/Obligatori: - Regim de protecție (de preîntâmpinat traumatismul) - Consumarea fluidelor pentru menținerea unui debit urinar adecvat - Regim alimentar: consum de alimente bogate în vitamine, ușor asimilabile și cu potențial alergizant redus, cu limitarea condimentelor și

		produselor iritante, la necesitate cu includerea alimentelor bogate în „fibre” și laxative (<i>Tabelul 4</i>) • Terapie de recuperare individuale (<i>Caseta 30, Schema 1, Anexa 3</i>)
2.2. Tratamentul medicamentos la domiciliu C.2.5.7.	Efectul clinic adecvat la pacienți cu PC confirmată poate fi obținut prin individualizarea tratamentului, la cei cu convulsii recurente-administrarea de anticonvulsivante [1, 8, 9, 12, 13], Pacienții suspecți pentru PC (copil cu vârsta 1 lună – 2 ani) și cei mai mari de 2 ani nediagnosticați, vor fi spitalizați.	Standard/Obligativ: (<i>monitorizarea tratamentului indicat de către neurologul pediatru și alți specialiști</i>) • Tratament anticonvulsivant: (<i>Caseta 16</i>) • Tratament de susținere după stoparea convulsiilor: ✓ Individual, în funcție de tipul de convulsii (<i>Caseta 16, Tabelul 5</i>) • Terapie simptomatică (tratamentul anomaliilor de tonus și postură), terapia de ameliorare a comunicării (<i>Casetele 20-24, Tabelul 5</i>) • Evaluarea eficacității tratamentului simptomatic (<i>Tabelul 5, Caseta 24</i>)
3. Supravegherea C.2.5.8.-C.2.5.9.	Se va efectua în comun cu medicul neurolog pediatru	Standard/Obligativ: • Conform indicațiilor neurologului pediatru (<i>Casetele 21-30</i>)

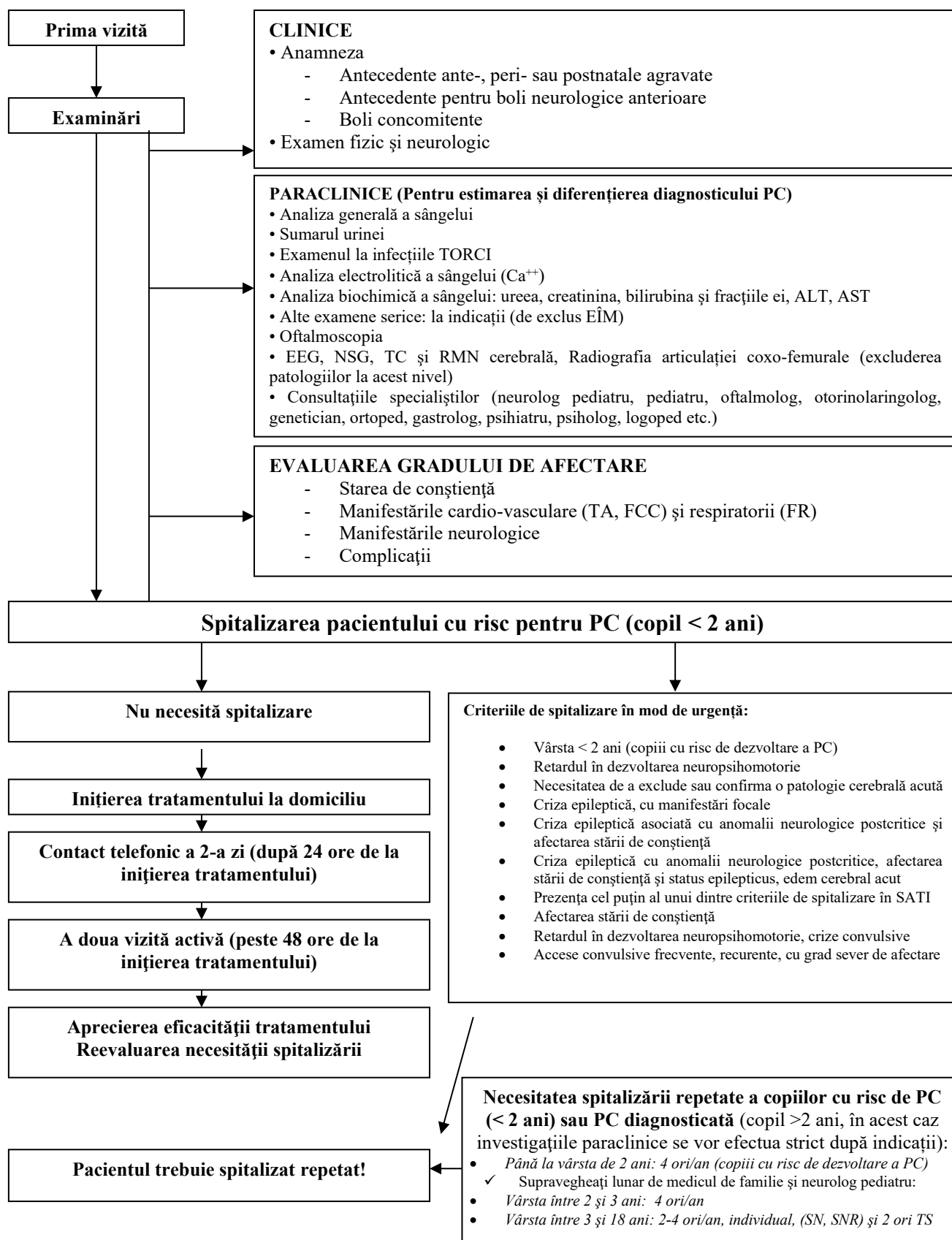
C. ALGORITMI, DESCRIERE, METODE ȘI PROCEDURI

C.1. ALGORITMI DE CONDUITĂ

C.1.1. Algoritmul de conduită și asistență a pacientului cu PC



C.1.2. Algoritmul de conduită al pacientului suspect / diagnosticat cu PC la etapa prespitalicească



C. 2. DESCRIEREA METODELOR, TEHNICILOR ȘI PROCEDURILOR

C.2.1. Factorii de risc pentru PC

Caseta 1. Factori de risc cu care se poate asocia debutul unei PC

Factori de risc ai PC în perioada prenatală:

- Cazuri pre-existente de moarte intra-uterină a fătului;
- Copii diagnosticați cu PC în cadrul familiilor extinse;
- Rezus factor negativ (Rh-) al mamei;
- Nașteri pre-existente la parturiente cu Rh- și lipsa izoimunizării;
- Patologii non-transmisibile: diabet zaharat, afecțiunea glandei tiroide (hipertiroidismul), hipertensiunea arterială (HTA), patologia tractului urinar, obezitate, epilepsia maternă (convulsii de orice tip);
- Prezența patologiilor sexual transmisibile: HIV-SIDA, sifilis și altele;
- Factor genetic: prezența genelor iNOS (oxid nitric sintaza 2, inductibil) și LTA (limfotoxină alfa).

Factorii de risc la începutul sarcinii:

- Malformații congenitale
- Corioamnionita
- Preeclampsia
- Prezența infecțiilor (ex.TORCH) active la mamă

Factorii de risc la sfârșitul sarcinii sau la naștere:

- Nașterea prematură (în cadrul sarcinii actuale, riscul crește cu cât vârsta gestațională este mai mică)
- AVC perinatal (hemoragic sau ischemic)
- Asfixia, traumatismul sau aplicarea vacuum extracției și a forcepsului în timpul nașterii
- Perioada alichidiană îndelungată, >12 ore (*Clasa de dovezi C*)
- Encefalopatia neonatală
- Meningita neonatală
- Septicemia neonatală (în special nn cu greutate mică la naștere, mai mică de 1.5 kg)
- Expunere la substanțe toxice și icter neonatal prelungit

C.2.2. Profilaxia PC

Caseta 2. Profilaxia PC

- Evitarea factorilor teratogeni, care ar acționa asupra mamei și fătului în perioada sarcinii;
- Evitarea tratamentului matern cu hormoni tiroidieni sau cu estrogeni în timpul sarcinii;
- Efectuarea consultațiilor genetice a familiilor din grupul de risc;

- Diagnosticul în perioada prenatală precoce a sindroamelor genetice, anomaliilor cromozomiale, malformațiilor cerebrale, infecțiilor (ex. TORCH) și alte patologii care ar putea asocia risc de dezvoltare PC la nn;
- Prevenirea complicațiilor în timpul nașterii fiziologice sau prin cezariană;
- Evaluarea corectă a nou-născuților cu un scor Apgar scăzut, cu tulburări ale ritmului cardiac, cu encefalopatie perinatală hipoxic-ischemică și malformații congenitale;
- Tratatamentul convulsiilor neonatale recurente, ca factor de prognostic care anticipează perinatal apariția ulterioară a PC;
- Evitarea patologiilor perinatale:
 - ✓ sepsisul
 - ✓ infecțiile SNC
 - ✓ traumatismul obstetrical
 - ✓ asfixia în naștere
 - ✓ prematuritatea
- Tratatamentul precoce (la copii cu vârsta 0-5 ani):
 - ✓ meningoencefalitelor
 - ✓ traumatisme cranio-cerebrale
 - ✓ intoxicații acute etc.

C.2.3. Conduita pacientului cu PC

C.2.3.1. Anamneza

Caseta 3. *Recomandări pentru culegerea anamnezei*

- Culegerea anamnezei este o etapă deosebit de valoroasă și importantă în aprecierea maturității SN la copilul cu PC
- Examenul neurologic este foarte dificil din cauza multitudinii aspectelor care au semnificație în stabilirea diagnosticului și derularea lor în timp
- Uneori simptomatologia neurologică obiectivă la vârsta de sugar poate fi minoră, ceea ce nu exclude însă unele anomalii motorii sau psiho-motorii relevate doar din anamneză

Cauze materne:

1. Diabetul zaharat, hipertensiunea arterială, toxemia – toxicoza gravidică, bolile pulmonare cronice, anemia, dezlipirea prematură a placentei, hematomul retroplacentar etc.); utilizarea medicamentelor în timpul sarcinii; disgravidia precoce;
2. Hemoragia maternă sau proteinuria tardivă în graviditate;
3. Hipertiroidismul matern, retardul mental, sau epilepsiei;
4. Infecțiile în timpul gravidității (sexual transmisibile sau altele);
5. Evoluția patologică a sarcinii (toxicoza tardivă, etc);
6. Prezentare patologică a fătului în momentul nașterii;
7. Termenul nașterii (prematuritatea și gradul acesteia);

8. Patologia nașterii (travaliul și expulzia): prezența pelviană sau podalică, travaliu prelungit, procidența de cordon ombilical, extracția dificilă, anestezia în cursul travaliului;
9. Nașterea complicată: patologia vasculară sau respiratorie în timpul nașterii, uneori pot fi primele semne că copilul a suferit leziune cerebrală, astfel de complicații pot cauza dereglări cerebrale permanente.

Patologia fetală:

1. Maladiile congenitale, anemiile hemolitice prin izoimunizare, cu niveluri crescute de bilirubină în lichidul amniotic;
2. Scorul Apgar scăzut (în primele 10-20 de minute după naștere permite de a considera acesta ca un semn important de afectare neurologică);
3. Asfixia sau trauma cerebrală în timpul travaliului;
4. Accidentele vasculare cerebrale perinatale;
5. Greutatea mică la naștere (riscul apariției PC este înalt printre copiii care au greutatea sub 800-2500 g la naștere, riscul crește odată cu scăderea masei ponderale);
6. Malformațiile sistemului nervos (microcefalia). Dezvoltarea patologică intrauterină a SN poate condiționa la dezvoltarea de disgenezii cerebrale, care constituie una din cauzele PC;
7. Icterul copilului și incompatibilitatea Rh-factor (duc la inter nuclear);
8. Convulsiile nou-născutului. Copilul care prezintă accese convulsive prezintă risc înalt de a fi diagnosticat mai târziu cu PC;
9. Caracteristicile antropometrice (retard fizic), greutatea la naștere (mică sau foarte mare) și perimetrul cranian (mai mic – microcefal sau mai mare – hidrocefal);
10. Gradul de maturizare a SNC se poate stabili prin urmărirea dezvoltării psihomotorii a copilului în perioada 0 - 3 ani. Aprecierea gradului de maturizare a sistemului nervos este o etapă obligatorie a examenului neurologic la vârsta copilăriei; La sugar simptomele neurologice pot să lipsească sau pot fi foarte slab exprimate (microsimptomatică neurologică). Aprecierea achizițiilor de dezvoltare neuropsihice pe etape de vârstă (când a început să țină capul, să șadă, să meargă, primele silabe, primele cuvinte), este un lucru important; Dacă zâmbește, “ce-l face pe copil să zâmbească sau să râdă”, este o întrebare substanțială, deoarece un copil fără răspuns pozitiv la asemenea stimulări, poate avea probleme de întârziere a dezvoltării cognitive, deficit senzorial etc.

Patologiile copilului de regulă intervin în primii 3 - 5 ani de viață:

1. Meningita, traumatisme craniocerebrale, ocluzia arterelor sau venelor cerebrale, intoxicațiile), pot fi cauze ale PC;
2. Debutul unei boli cu afectarea SNC (acut sau insidios);
3. Debutul și durata unei crize convulsive, circumstanțele apariției, durata crizei, tipul, asociată sau nu cu pierderea conștienței. Prezența/absența fenomenului de urinare spontană după criza convulsivă. Mușcarea limbii în timpul crizei convulsive. Durata perioadei postcritice după o criză

convulsivă. Deficit motor tranzitoriu sau permanent (paralizia Todd) în perioada postcritică. Manifestările neurologice postcritice (copilul este mai "moale", nereceptiv la joacă). Recurența crizelor convulsive

4. Evidențierea factorilor de risc pentru recurența crizei convulsive:

- ✓ vârstă mică de debut
- ✓ reținerea în dezvoltarea neuropsihică
- ✓ anomalii de alimentație
- ✓ frecvența anomaliilor somatice
- ✓ tulburările comportamentale și afective

5. Boli cronice în antecedente;

6. Infecții recurente în antecedente.

C.2.3.2. Examenul fizic

Caseta 4. Regulile examenului fizic în PC

- **Examen fizic complet:**

Evaluarea funcției motorii conform sistemelor de clasificare (GMFCS) și (MACS) (*Recomandat, Clasa de dovezi A*).

Vom evalua:

- ✓ Starea sistemului neuromuscular – se evaluează cu scalele și testele standartizate
- ✓ Tonusul și forța musculară
- ✓ Reflexele de tendon
- ✓ Mersul
- ✓ Examinarea prin observație a mușchilor
- ✓ Starea sistemului osteoarticular
- ✓ Tulburări neurocomportamentale
- ✓ Dereglările funcției cognitive

Tulburările emoționale

- **Examen neurologic**, trebuie de evaluat:

- ✓ Starea de conștiință, comportamentul
- ✓ Anomaliile tonusului muscular
- ✓ Persistența anormală și menținerea reflexelor arhaice
- ✓ Mișcarea lentă a ochilor și asinergia cap-ochi
- ✓ Prehensiunea poate fi întârziată sau anormală: necoordonarea vizuală-manuală, deschiderea incompletă a mâinilor, „scăparea” ușoară a obiectelor din mâini, absența pensei police-index
- ✓ Retardul achizițiilor tonusului axial
- ✓ Prezența hipertoniilor cu ROT exagerate
- ✓ Epizode de distonie determinate de o schimbare bruscă a poziției corpului
- ✓ „Rigiditate de decerebrare”
- ✓ Întârzierea sau chiar imposibilitatea realizării stațiunii în șezut
- ✓ Absența sinergiei picioare-mâini, absența reacției de echilibru și de protecție
- ✓ Mișcări atetozice și distonii
- ✓ Prezența spasticității și a semnelor extrapiramidale
- ✓ Prezența tulburărilor cognitive, retard mental

- ✓ Prezența tulburărilor de comunicare, de vorbire și limbaj
- ✓ Prezența deficitelor senzoriale (tulburări de vedere și de auz)
- ✓ Prezența sindromului epileptic și a crizelor convulsive recurente
- ✓ Probleme de alimentație (reflexul de supt-slab, tulburarea coordonării deglutiției, a reflexului tonic de mușcare, protruzia exagerată a limbii, hipersalivația, constipația)
- ✓ Prezența tulburărilor afective și de comportament

Notă: Tabloul clinic al PC este foarte variat în funcție de etiologie, vârstă, boli concomitente, reactivitatea organismului.

C.2.3.3. Manifestările clinice

Tabelul 2. Manifestările clinice sugestive pentru riscul de PC la copilul <2 ani

Vârsta	Manifestările clinice
Între 1 și 3 luni	Examenul clinic poate identifica unele semne de alarmă: • În repaus copilul pare anormal/ este iritat și hiperexcitat, prezintă tresăriri și/sau trepidații ale membrelor, spontan sau la stimuli minori: senzitivi (atingerea copilului, luarea în brațe) sau senzoriali (zgomote, lumină); prezintă crize de redoare, spontan sau în cursul țipetelor sau al unei excitații • Se poate observa uneori o asimetrie a mișcărilor și gesturilor; unul sau mai multe membre (de obicei membrele superioare) par mai puțin active; degetele unei mâni pot fi strânse în pumn, cvasipermanent, în comparație cu cealaltă mână care are motilitate normală etc.
	Examenul neurologic poate evidenția: • Anomalii ale tonusului muscular: ✓ hipotonie exprimată prin absența susținerii capului sau prin caracterul său imperfect; hipotonie uni- sau bilaterală (mai frecventă) ✓ hipertonus simetric sau asimetric; asimetria tonusului cefei (mai rar); la nivelul membrelor – hipertonie uni- sau bilaterală și mai ales limitarea mișcărilor segmentare pasive • Persistența anormală și/sau exagerată a reflexelor arhaice • Mișcarea lentă a ochilor și asinergie cap-ochi
Către 4-6 luni	Examenul neurologic • Poate evidenția anomalii de orientare • Prehensiunea poate fi întârziată sau anormală • Retardul achizițiilor tonusului axial se poate prelungi până la vârsta de 18 luni și uneori peste această vârstă • Hipotonie prelungită, care remarcă un risc de afectare severă

	• Absența sau instabilitatea susținerii capului • Hipotonia trunchiului (copilul nu poate sta în șezut) • Poate fi o hipertonie a trunchiului și a cefei cu opistotonus sau cu tonus axial simetric • Poate fi prezentă o hipertonie a membrelor • ROT pot fi normale sau exagerate în caz de hipotonie și pot fi diminuate în caz de hipertonie accentuată (datorită exagerării tonusului) • De la vârsta de 2 luni pot fi prezente episoade de distonie determinate de o schimbare bruscă a poziției; extensia bruscă a capului determină o „rigiditate de decerebrare” tranzitorie; pe măsură ce hipertonia se dezvoltă, aceste episoade devin mai puțin frecvente și mai greu de declanșat • Persistența anormală a reflexelor arhaice este - franc patologică
După vârsta de 8 luni	<i>Examenul neurologic</i> • Semiologie franc patologică • Anomaliile prehensiunii sunt diverse: ✓ necoordonare vizual – manuală ✓ deschidere incompletă a mâinilor face prehensiunea dificilă și „stângace” cu „scăparea” obiectelor din mâini ✓ absența pensei police-index • Către 8-9 luni, în cursul prehensiunii poate apărea o poziție atetozică a mâinii • Hipotonia axială determină întârzierea sau chiar imposibilitatea realizării stațiunii în șezut; se poate întâlni hipertonia și asimetria tonusului axial. • Poate fi spasticitatea membrelor, iar rețacțiile consecutive pot antrena atitudini particulare • Se observă absența sinergiei picioare-mâini, absența reacției de echilibru și de protecție („reacția de plonjon”, „reacția parașutei”) • Către 8-9 luni se pot observa mișcări atetozice și distonii

Notă:

- ✓ Diagnosticul precoce de PC este foarte dificil în primele 3-4 luni de viață, chiar dacă copilul este „purătorul” unei leziuni cerebrale ante- sau perinatale
- ✓ Un diagnostic etiologic cert de PC nu este posibil doar în baza datelor clinice și de laborator, diagnosticul se confirmă doar după vârsta de 2 ani
- ✓ Analiza semiologiei neurologice precizează natura tulburărilor și topografia lor

Tabelul 3. Particularitățile clinice în dependență de forma PC (copii >2 ani)

Forma	Manifestările clinice
<i>Sindromul spastic: PC forma spastică bilaterală</i>	• Se produce ca consecință a leziunii neuronului motor central • Paralizia prin leziuni ale neuronului motor central ocupă un teritoriu întins, având drept consecință – hemiplegii sau paraplegii • Paralizia musculară este spastică. Spasticitatea se traduce prin rezistență la executarea mișcărilor pasive; contractura predomină la membrul superior - mușchii flexori, iar la membrul inferior - mușchii extensori; atât la membrul superior cât și la cel inferior contractura predomină asupra musculaturii distale • În contractura piramidală, rezistența prezentă la mobilizarea pasivă este redusă la începutul mișcării, apoi crește pe măsură ce are loc întinderea mușchiului; o dată cu majorarea rezistenței se continuă mobilizarea pasivă, la un moment dat contractura cedează brusc, constituind fenomenul „lamei de briceag”. În contractura piramidală segmentele mobilizate pasiv tind să revină la poziția inițială • Contractura piramidală este însoțită de pareză, exagerarea ROT, clonus, semnul Babinski • Atrofiile musculare lipsesc sau sunt discrete Formele sindromului spastic din PC: (1) Diplegia spastică • Sunt afectate toate cele patru extremități, deși membrele superioare sunt mai puțin afectate decât membrele inferioare. De multe ori această formă de PC nu este ușor de separat de tetraplegia spastică • Se disting două forme de diplegie spastică <i>forma spinală</i> (morbus Little) și <i>forma cerebrală</i>: ✓ <i>Forma spinală</i>. Tabloul clinic se caracterizează prin contractură piramidală, predominant la membrele inferioare. Uneori se asociază tulburări senzoriale (strabism, nistagmus, atrofie optică) și de vorbire (dizartrie, bradilalie). Tulburările trofice sunt mai puțin accentuate decât în hemiplegia cerebrală. Dezvoltarea psihică este normală. ✓ <i>Forma cerebrală</i>. Pe lângă manifestările formei pure se asociază: retard psihic, crize convulsive, mișcări coreoatetozice (2) Tetraplegia spastică • Se caracterizează prin spasticitatea celor 4 extremități aproape în același grad de afectare: membrele superioare și inferioare sunt afectate în egală măsură, dar poate exista o ușoară

	asimetrie. Cauzele tetraplegiei spastice sunt predominant prenatale (malformații ale SNC) • Epilepsia se asociază frecvent • Crizele de opistotonus sunt frecvente
<i>Hemiplegia cerebrală: PC forma spastică unilaterală</i>	• Sindrom caracterizat prin pierderea motilității voluntare a unei jumătăți a corpului • Este datorat leziunii unilaterale a căii piramidale, la un anumit nivel de-a lungul traiectoriei acesteia, reprezintă aproximativ 30% din PC
<i>Sindroame diskinetice: PC forma diskinetică</i>	Aceste sindroame includ: forma distonică și coreo-atetotecă, reprezintă 15-20% din PC (1) PC distonică este dominată de: ✓ posturi anormale (pot da o impresie de hipokinezie) ✓ posturi hipertone (tonus fluctuant, dar creșterea tonusului este ușor elicitabilă) ✓ sunt caracteristice mișcările involuntare, mișcările voluntare distorsionate și posturile <i>anormale</i> datorate contracției musculare susținute (rotație lentă, extensie, flexie a părților corpului) (2) PC coreo-atetotică este dominată de: ✓ hiperkinezie ✓ hipotonie (tonul fluctuant, dar în principal scăzut) ✓ mișcări coreiforme: mișcări rapide involuntare, sacadate, adesea fragmentate ✓ mișcări atetozice: mișcări mai lente, în continuă schimbare, mișcări zvârcolite sau contorsionate *Tulburarea de mișcare diskinetică pură nu prezintă hiperreflexie cu clonus, nici semne piramidale. Dar în PC diskinetică aceste semne de tulburare spastică pot fi prezente. Caracteristicile dominante ar trebui să determine clasificarea subtipurilor
<i>Sindroame ataxice (PC forma ataxică)</i>	• PC ataxică, reprezintă 10-15% din PC • Etiologia este de origine prenatală, factorii genetici sunt importanți. PC ataxică se caracterizează prin: ✓ pierderea coordonării musculare ordonate, astfel încât mișcările sunt efectuate cu forță, ritm și precizie anormală ✓ caracteristicile tipice sunt: (1) ataxia trunchiului și a mersului (2) echilibru perturbat (3) depășirea mișcărilor direcționate către un obiectiv (4) tremorul - în principal o intenție lentă de tremor (5) tonus scăzut – o caracteristică predominantă
<i>Sindroame mixte (PC</i>	• Termenul de PC mixtă este utilizat în cazul asocierii la același copil a:

forma mixtă)	✓ spasticitate și atetoză ✓ spasticitate și ataxie (este vorba de diplegia ataxică caracterizată prin dissinergia extremităților superioare și semne de spasticitate la membrele inferioare) ✓ spasticitate cu manifestări diskinetice • Când este o <i>formă mixtă de CP</i>, copilul trebuie clasificat în funcție de caracteristică clinică dominant
---------------------	--

C.2.3.4. Investigațiile paraclinice

(în cazul suspjecției PC – copil <2 ani sau PC confirmată – copil >2 ani)

Caseta 5. Investigații paraclinice

Investigații obligatorii:

- Analiza generală a sângelui
- Examenul sumar al urinei
- Analiza biochimică a sângelui (selectivă): ureea, creatinina, bilirubina și fracțiile ei, ALT, AST
- Glicemia *a jeune*
- Ionograma (Na, K, Ca, Mg, Cl)

Investigații recomandabile:

- Puncția lombară și examinarea LCR (în caz de suspiciune a unei infecții)*
- Analiza biochimică a sângelui: ureea, creatinina, bilirubina și fracțiile ei, ALT, AST, proteina generală, fosfataza alcalină, amilaza, creatinfosfokinaza
- IgM și IgG la infecțiile TORCH (CMV, HSV tipul I și II, toxoplasmoza congenitală)
- Amoniemia, homocistinuria, anomaliile în metabolismul aminoacizilor ramificați și în ciclul ureei etc., aminoacidograma (dacă nu este clară cauza PC)
- Coprocultura (în cazul prezenței unei diarei muco-purulente sau sanguinolente)

Investigații instrumentale:

- EEG, în cazul crizelor epileptice**
- EMG (în cazul tonusului muscular hipoton)
- Radiografia craniană – poate evidenția asimetrii ale craniului; ale bazinului – poate depista o luxație congenitală a articulației coxofemorale, mai frecvent în PC formele atonice și la copiii care nu merg
- NSG, TC/RMN cerebrală (permit localizarea leziunilor cerebrale, o mai bună înțelegere a tulburărilor funcționale ale cortexului senzorio-motor și o mai bună apreciere a prognosticului și deficitelor funcționale ale copilului)

- Angiografia evidențiază malformații și ocluzii vasculare în unele PC
- Electromiografia funcțională (la copilul hipoton), la fel are rol în alegerea tehnicii chirurgicale la nivelul mușchilor
- Oftalmoscopia (permite aprecierea gradului de afectare a analizatorului vizual)
- Examenul ecografic al organelor interne (la pacienții cu boli concomitente)

Consultul specialiștilor:

- Consultațiile specialiștilor din alte domenii (neurolog pediatru, pediatru, genetician, oftalmolog, otorinolaringolog, ortoped, neurochirurg, gastrolog, nefrolog, endocrinolog, psihiatru, logoped, psiholog, fizioterapeut, kinetoterapeut, etc.)
- Consultația psihologului: efectuarea testelor de evaluare a gradului de inteligență (QI și QD) este utilă pentru orientarea școlară

Notă: Investigațiile paraclinice sunt necesare, în special, în cazul PC neprecizate inițial, pentru diagnosticarea unor afecțiuni neurologice sau metabolice (*Clasa de dovezi B*).

***Puncția lombară și examinarea LCR:**

- ✓ se va efectua conform indicațiilor și contraindicațiilor
- ✓ confirmă unele afecțiuni neurologice (hemoragie subarahnoidiană, meningită bacteriană, meningo-encefalită virală)
- ✓ confirmă unele complicații: status epilepticus, edem cerebral acut

Indicații:

- ✓ copiii sub 18 luni
- ✓ semnele meningiene (redoarea occipitală, semnul Kernig, semnul Brudzinski, semnul Lessaje) și simptomele de meningită (peteșiile cutanate, somnolența, slăbiciunea etc.)
- ✓ accesele convulsive generalizate, focale, rezistente
- ✓ statusul epilepticus

Contraindicații

- ✓ simptome de șoc septic
- ✓ diagnostic clinic de meningită invazivă cu erupții hemoragice
- ✓ tensiunea intracraniană ridicată
- ✓ simptome neurologice de focar
- ✓ semne clinice de angajare cerebrală
- ✓ coma cerebrală

****Examenul EEG este recomandat:**

- ✓ în cazul PC asociată cu accese convulsive, la internarea primară (la internarea repetată se efectuează în caz de necesitate)
- ✓ este necesar în cazul PC cu scop de diagnostic diferențial cu alte anomalii neurologice
- ✓ poate fi efectuată la câteva zile sau săptămâni în secția de diagnostic funcțional al IMC
- ✓ anomaliile lente, generalizate indică un proces difuz (encefalită, edem cerebral, anomalie cerebrală persistentă, stare post-ictus)
- ✓ vârfurile localizate indică o activitate epileptică probabilă
- ✓ descărcările vârf-undă se consideră epileptogene
- ✓ în PC fără accese convulsive se notează o discordanță între tabloul clinic de suferință neurologică particular pentru PC și aspectul normal al traseului EEG

C.2.3.5. Diagnosticul diferențial

(din cauză că nu există teste specifice pentru diagnosticul PC, acesta devine un diagnostic de excludere)

Caseta 6. Diagnosticul diferențial al PC (caracteristica principală este invaliditatea motorie neevolutivă legată de leziuni cerebrale cicatriceale fixe, având drept rezultat un handicap definitiv ce determină probleme medicale, educative și sociale)

- Bolile neurodegenerative
- Leziunile măduvei spinării
- Bolile neuromusculare
- Bolile metabolice genetice
- Retardul mental de alte cauze
- Leucodistrofiile
- Sindromul „copil moale”
- Tumorile cerebrale
- Distonia DOPA-sensibilă

C.2.3.6. Criteriile de spitalizare în suspjecția PC

(copil <2 ani) și PC confirmată (copil >2 ani)

Caseta 7. Criteriile de spitalizare planică a pacienților suspecți pentru PC

- Vârsta până la 3 luni (copil cu tonus muscular anormal) – 2 ori în 3 luni / SN a nou-născutului
- Vârsta între 3 luni și 1 an (copil cu semne clinice sugestive dezvoltării unei PC) – 4 ori pe an / în SN
- Vârsta de la 1 până la 2 ani (copil cu semne clinice sugestive dezvoltării unei PC) – 4 ori pe an / în SN și SNR
- Vârsta copiilor de la 2 până la 18 ani (copil cu semne clinice de PC) – 2-4 ori pe an / în SNR și 2 ori pe an TS (individualizat)
- Imposibilitatea vizitei precoce a medicului la domiciliu
- Necesitatea de a exclude sau confirma o patologie cerebrală
- Sindromul epileptic
- Prezența cel puțin al unuia dintre criteriile de spitalizare în SATI
- Condiții inadecvate de îngrijire a copilului la domiciliu

Notă: dorința familiei unui pacient, care suportă PC, de a se trata în condiții de staționar de asemenea pledează pentru spitalizarea bolnavului.

Caseta 8. Criteriile de spitalizare în SATI a pacienților suspecți și celor cu PC

- SE sau Sindromul epileptic cu durată > 15 min
- Convulsiile asociate cu anomalii neurologice, semne meningiene și afectarea stării de conștiență
- Edem cerebral acut

C.2.3.7. Tratamentul PC (Recomandat, Clasa de dovezi A)

- ✓ Copilul cu vârsta de la 1 la 24 luni, cu risc de PC se va încadra în grupul de urmărire și intervenție timpurie
- ✓ După ce s-a efectuat evaluarea afectării neuropsihomotorii a copilului cu PC, se poate stabili o strategie terapeutică
- ✓ Tratamentul PC se administrează pe o perioadă de ani de zile de către un colectiv de specialiști cu profiluri diferite, care trebuie să contribuie armonios la corectarea tuturor deficiențelor copilului
- ✓ Familiei îi revine un rol foarte important
- ✓ O dată cu începerea programului terapeutic se impune o evaluare periodică a achizițiilor dobândite de copil
- ✓ O dată cu avansarea copilului de la o vârstă la alta, terapia trebuie să aibă ca obiectiv dezvoltarea psihoverbală și motorie, minimalizarea contracturilor și crearea condițiilor ca terapia să continue și eventual să fie inclusă și în programul școlar (în unele țări se efectuează)
- ✓ Programul terapeutic al copilului cu PC va urmări 2 principii de bază: continuitatea tratamentului până la vârsta de 3 ani și accelerarea maturației SNC) (*Recomandat, Clasa de dovezi A*)

C.2.3.7.1. Tratamentul stărilor de urgență în PC la etapa prespitalicească

Caseta 9 Pașii obligatorii în acordarea asistenței de urgență prespitalicească în PC cu accese epileptice prelungite (Algoritm C.1.1.)

1. Determinarea gradului de urgență
2. Asistența de urgență prespitalicească
3. Aprecierea transportabilității pacientului
4. Transportarea pacientului la spital

Caseta 10. Tratamentul PC cu accese epileptice prelungite la etapa prespitalicească

- Anticonvulsive – DIAZEPAMUM: i.m., i.v. (0,3 mg/kg, câte 1mg/minut) sau i.r. - 0,5 mg/kg (maxim 5 mg până la vârsta de 3 ani, maxim 10 mg la vârsta > 3 ani), la necesitate doza se repetă. Se utilizează în timpul crizei, maxim la 48 ore după.
- Tratament de susținere – Phenobarbitalum 5-10 mg/kg/24h; Acidum Valproicum 30 mg/kg/24h; Carbamazepinum 20 mg/kg/24h; alte antiepileptice în dependență de caracterul crizelor.

Tabelul 4. Tratamentul simptomatic medicamentos al pacientului cu PC

1. Medicația miorelaxantă	✓ Preparatele mai frecvent utilizate în tratamentul PC pentru reducerea spasticității sunt (în cure repetate): ✓ Tolperisonum 150 mg 2-3 ori/zi, <i>per os</i> – 1 lună ✓ Baclofenum, 10-25 mg 2-3 ori/zi, <i>per os</i> – 1 lună ✓ Botulinum A toxin, 10-30 mg/kg/zi, i/m local în mușchii afectați, fiecare 4-6 luni
2. Medicația anticonvulsivantă	✓ Terapia Anticonvulsivantă va fi selectată în funcție de tipul de crize convulsive prezente la pacientul cu PC. Tratamentul va fi individualizat la fiecare pacient: ✓ Phenobarbitalum 0,015, 3-5 mg/kg/24h, <i>per os</i> ✓ Carbamazepinum 200 mg, 10-20 mg/kg/24h <i>per os</i> (în accesele convulsive focale) ✓ Acidum valproicum 300 mg, 20-30 mg/kg/24h, <i>per os</i> (în accesele convulsive generalizate) ✓ Topiramatum 25 mg, 0,5-9 mg/kg/24h, <i>per os</i> (în accesele convulsive farmacorezistente) ✓ Lamotriginum 100 mg, 0,5-5 mg/kg/24h, <i>per os</i> (în accese convulsive farmacorezistente) ✓ Levetiracetamum 250 mg; 500 mg, 40 mg/kg/24h, <i>per os</i> (în accesele focale)
3. Medicația neurometabolică	✓ Preparate pentru ameliorarea metabolismului cerebral: ✓ Acidum glutamicum* 0,25: 1-3 ani – 0,5 g/24h; 4-6 ani - 1 g/24h; peste 7 ani - 2 g/24h, <i>per os</i> – 1 lună Sol. Magnesii sulfas 25% 0,2-0,3 ml/kg corp/zi, i.v. sau i.m. ✓ Magne B6, Combinație (Magnesium lactate + Magnesium pidolate + Pyridoxinum) 100 mg/10 mg, 10 fiole; Copii cu vârsta peste 1 an (cu greutate corporală peste 10 kg): 1 - 4 fiole Magne B6 pe zi, fracționate în 2 - 3 prize administrate în timpul meselor ✓ Complexul de vitamine B (B1, B2, B5, B6, B12) și Magnezium – Magnilon* 100 ml (supliment alimentar) <i>Copii cu vârsta:</i> – 1-3 ani câte 2,5 mL sirop de 2 ori pe zi – 4-6 ani câte 4 mL sirop de 2 ori pe zi – 7-17 ani câte 6 mL sirop de 2 ori pe zi ✓ Citicolinum (Holicin), suspensie orală 100 ml (cu atenție, contraindicat în epilepsie)

4. Nutritive tisulare	<i>Copii</i> câte 1 mL sirop de 2-3 ori pe zi ✓ Acid gamma-aminobutiric (Pantoten*), suspensie orală 100 ml <i>Copii cu vârsta:</i> – 6 luni – 3 ani câte 2,5 ml soluție de 2 ori pe zi – 4 – 6 ani câte 2,5 ml soluție de 3 ori pe zi – 7 – 17 ani câte 5 ml soluție de 2 ori pe zi. Durata administrării poate varia de la 1 – 4 luni, la nesiesitate – până la 6 luni. După un repaus de 1-3 luni administrarea poate fi repetată. ✓ Vitamine de grupa B (dozele preparatelor se administrează în conformitate cu recomandările pe vârste) 1. Cardonat* Supliment alimentar (Cobamamidum + Cocarboxylasum + Carnitini chloridum + Pyridoxal-phosphatum + Lysini hydrochloridum) 2. Benevion BF (Thiaminum + Pyridoxinum + Riboflavinum + Acidum folicum + Cyanocobalaminum) 3. Multitabs* – combinație vitamine 4. Neurobex*n (Thiaminum + Pyridoxinum + Cyanocobalaminum) 5. Neurovit (Thiaminum + Pyridoxinum + Cyanocobalaminum) ✓ Cyanocobalaminum sol. 0,05%/1 ml, câte 200-500 mcg/zi, nr.10 i.m. (la copiii cu sindroame hipotone) ✓ Tocopherolum 100 mg, 20-100 mg/24h, i.m. sau per os, dozele în conformitate cu recomandările pe vârste
Tratamentul complicațiilor include:	
1. Combaterea și prevenirea malnutriției 2. Combaterea hipersalivației 3. Medicația refluxului gastroesofagian	• <i>Măsurile terapeutice pentru ameliorarea nutriției includ:</i> ✓ Dietă bogată în alimente cu valoare calorică mare și bogată în „fibre”, fosfolipide și uleiuri vegetale ✓ Instituirea alimentației prin gavaj cu tub nazo-gastric sau prin gastrostomie (la necesitate). • <i>S-au încercat mai multe metode terapeutice pentru combaterea hipersalivației, incluzând atât tehnici de educare reflexă.</i> N.B. <i>Tratamentul chirurgical pentru diminuarea hipersalivației este rar indicat, datorită rezultatelor inconstante și a complicațiilor postoperatorii.</i> • Antisecretorii gastrice - Blocatorii R-H2 - Cimetidina, capsule 200mg (≥16 ani) – 30-40 mg/kg/zi, per os

4. Prevenirea și tratamentul constipației 5. Tratamentul deficitelor senzoriale 6. Tratamentul demineralizării osoase	• Inhibitorii pompei de protoni: Omeprazolum, capsule 20 mg, 40 mg 2-16 ani – 10-20 kg: 10 mg, per os, 1 priză; – > 20 kg: 20 mg, per os, 1 priză. • Dieta trebuie să includă alimente bogate în „fibre”, uleiuri vegetale și la necesitate se administrează laxative: ✓ consumarea fluidelor pentru menținerea unei diureze adecvate; ✓ regim alimentar: consum de alimente bogate în vitamine, ușor asimilabile și cu potențial alergizant redus, cu limitarea condimentelor și produselor iritante, cu includerea alimentelor bogate în „fibre” și la necesitate administrarea de laxative • Pacienții care prezintă anomalii vizuale și/sau auditive asociate vor beneficia de consult și tratament oftalmologic și ORL • Aport alimentar crescut de Calciu și Vitamina D3 • La necesitate administrarea suplimentelor de Calciu și Vitamina D3 (dozele preparatelor recomandate în funcție de nivelul seric al vit. D și Ca)
Măsurile educative:	
1. Terapia educațională 2. Terapia psihologică	• <i>Trebuie individualizată:</i> ✓ În raport cu nevoile copilului ✓ În raport cu potențialul educațional (acest potențial depinde de severitatea bolii și de prezența și gradul tulburărilor asociate: dificultăți în procesul de învățare, tulburări de comportament, anomalii vizuale, auditive, accese convulsive) ✓ Când este posibil, copilul cu PC trebuie să meargă la o școală normală, dacă posibilitățile de învățare sunt considerate aproape de normale ✓ Când copilul este retardat, trebuie să meargă la o școală specială (destinată copiilor cu nevoi speciale) și să beneficieze de un program social • <i>Pacienții cu PC necesită tratament psihologic de durată</i> ✓ Perioadele copilăriei și adolescenței sunt perioade foarte dificile din punct de vedere psihologic pentru pacienții cu PC, în care copiii bolnavi realizează cât de diferiți sunt ei față de semenii lor ✓ Cele mai dificile perioade pentru familie sunt: momentul stabilirii diagnosticului, când realizează că copilul lor are o dizabilitate permanentă, la vârsta de preșcolară când în mod normal copiii frecventează

	grădinița și la începutul adolescenței
--	--

Notă: *Tratamentul poate fi de lungă durată, cu monitorizarea EEG

Caseta 11. *Tratamentul de susținere a bolnavilor cu PC:*

- Pacientul va fi supus unor reevaluări periodice, recent implementate în instituțiile de Intervenție Timpurie) (*Recomandat, Clasa de dovezi B*)
- Periodicitatea repetării curei de tratament (*tabelul 5*) va fi determinată de către neurologul pediatru pentru fiecare caz individual
- Este indicat examenul ortopedic pentru identificarea scoliozei, a contracturilor și dislocațiilor articulare, care necesită atele gipsate, bandaje sau operații corectoare
- Tratamentele ortopedice apelează la diferite metode pentru a compensa anomaliiile de postură și a pregăti copilul pentru o motilitate independentă
- Un mijloc de prevenire a deformărilor secundare și de ameliorare a funcției motorii este aplicarea protezelor. Cel mai frecvent utilizate sunt corsetele și atelele

C.2.3.8. Evaluarea gradului de dizabilitate în PC

Caseta 12. *Evaluarea gradului de dizabilitate motorie și a manifestărilor asociate:*

- Examenul obiectiv include examinarea copilului (*Caseta 9*)
- Semnele clinice sunt caracteristice în dependență de forma PC (*Tabelul 1, 2, 3, C.2.5.*)
- Examenul paraclinic vor include:
 - ✓ EEG trebuie efectuată dacă se asociază convulsii
 - ✓ EMG este utilă pentru diferențierea unei boli neuromusculare de o PC
 - ✓ Studiile imagistice cerebrale pot releva anomalii cerebrale, de exemplu atrofie corticală, porencefalie etc., la copiii cu PC spastică bi- și unilaterală (*C.2.2.*)
- Testele vizuale și auditive sunt efectuate în scopul detectării unor anomalii specifice
- Testarea psihologică va evalua funcția intelectuală, deși este greu de efectuat dacă copilul prezintă deficite motorii și de comunicare importante
- Testele de inteligență la sugari, bazate pe activitatea vizuală și motorie, oferă un tablou incorect, iar testarea copiilor mari poate fi compromisă de tulburările de vorbire și de limbaj. Mai sigure sunt testele Leiter, teste non-verbale de inteligență
- Este esențială evaluarea deficitelor motorii, de limbaj, senzoriale și găsirea unor strategii adecvate pentru testarea funcției cognitive și pentru stabilirea unui program terapeutic
- Testările se vor face prin aplicarea scalelor pentru a aprecia funcția motorie grosieră (GMFCS), motorie fină (MACS), bimanuală ș.a. (*Anexele 2, 3, 5-14*), la fel, se va aprecia gradul de funcționalitate al copilului.
- Este importantă o evaluare a familiei de către un serviciu de asistență socială. Familia trebuie informată asupra afecțiunii copilului, asupra incapacității motorii, a unei anomalii asociate și trebuie antrenată în programul de tratament al PC

Caseta 13. Evoluția PC:

- Peste 90% din copiii cu PC ating vârsta adultă
- Sperața vieții la acești copii este mai scăzută decât la populația generală
- Evoluția variază în funcție de topografia PC
- Cu cât sunt mai multe membre afectate, cu atât prognosticul este mai sever
- Copiii cu forme spastice (diplegie) și hemiplegie evoluează bine, în timp ce copiii cu coreoatetoză și tetraplegie spastică au o evoluție mai severă
- Imaginar, toți copiii cu hemiplegie sau ataxie pot să meargă
- În general, dacă un copil cu PC nu merge până la vârsta de 6 ani, nu va merge niciodată desinestător
- Integrarea socială în cazul pacienților cu PC depinde de funcția intelectuală și de severitatea afecțiunii
- Anomaliile asociate, sprijinul familiei, calitatea programului de recuperare și de educație pot influența evoluția
- Intervențiile ortopedice precoc și agresive, ameliorarea aparatelor ortopedice pentru stațiune și mers și utilizarea computerelor au crescut potențialul de acțiune independentă a copiilor cu PC
- În ciuda acestor progrese, procentajul de indivizi cu PC care trăiesc și muncesc independent rămâne scăzut

Caseta 14. Prognosticul pacientului cu PC

- Integrarea socio-profesională a copiilor cu PC, care constituie scopul final, va fi cu atât mai bună cu cât luarea la evidență va fi începută precoc și adaptată deficiențelor prezente
- Integrarea copiilor cu PC este asigurată de societate prin intermediul legii; ea trebuie făcută de fiecare dată când este posibil. Din nefericire unii dintre subiecți nu vor putea fi integrați, în ciuda dorinței tuturor și chiar a legislatorului. Pentru unii dintre acești copii există centre de ergoterapie și case de sprijin specializate
- De aici rezultă importanța pe care o prezintă prevenirea. Profilaxia este dificilă dar se poate rezuma la câteva mari obiective:
 - ✓ protejarea embrionului și fătului, situație care nu este posibilă întotdeauna în stadiul actual al cunoștințelor medicale
 - ✓ evitarea prematurității – aceasta este deja realizată într-un număr mare de cazuri
 - ✓ desfășurarea în condiții perfecte a nașterii la termen, grație unor maternități bine echipate
 - ✓ evitarea infecțiilor, protejarea copiilor contra maladiilor, accidentelor, intoxicațiilor și vaccinarea lor
 - ✓ asigurarea unei bune monitorizări a sarcinii

Mersul:

- Cu cât deficiența fizică, funcțională sau cognitivă a copilului este mai severă, cu atât este mai mare posibilitatea apariției dificultăților la mers

- Dacă un copil poate sta la 2 ani, este probabil, dar nu sigur, că va fi capabil să meargă fără ajutor până la vârsta de 6 ani
- Dacă un copil nu poate sta, dar se poate rostogoli la vârsta de 2 ani, există posibilitatea ca acesta să poată merge fără ajutor până la vârsta de 6 ani
- Dacă un copil nu poate să stea sau să se rostogolească la vârsta de 2 ani, este puțin probabil să poată merge fără ajutor

Comunicarea:

- Aproximativ 1 din 2 copii cu PC au unele dificultăți cu elemente de comunicare
- Aproximativ 1 din 3 copii au dificultăți specifice de vorbire și limbaj
- Cu cât deficiența fizică, funcțională sau cognitivă a copilului este mai gravă, cu atât este mai mare probabilitatea apariției dificultăților de vorbire și limbaj
- Epilepsia necontrolată poate fi asociată cu dificultăți cu toate formele de comunicare, inclusiv vorbirea
- Un copil cu PC spastică, diskinetică sau ataxică bilaterală are mai multe șanse să aibă dificultăți de vorbire și limbaj decât un copil cu PC spastică unilaterală

Speranța de viață:

- Cu cât deficiența fizică, funcțională sau cognitivă a copilului este mai severă, cu atât este mai mare probabilitatea reducerii speranței de viață
- Există o asociere între speranța de viață redusă și nevoia de alimentația enterală cu tub, dar aceasta reflectă severitatea dificultăților de înghițire și nu se datorează intervenției

C.2.3.9. Supravegherea pacienților cu PC

Caseta 15. Supravegherea pacienților cu PC

- Pe parcursul spitalizării se va monitoriza zilnic temperatura corpului, FR, pulsul, TA, starea conștienței și status-ul psihoneurologic și motor
- NSG se va efectua la toți copiii suspecti pentru PC, repetat 1 dată la 3 luni, până la vârsta de 1 an
- EEG se va efectua la copiii cu accese epileptice, repetat 1 dată la 3-6 luni, până la obținerea unei dinamici pozitive pe 3 EEG succesive
- EEG se va repeta și în cazul agravării stării pacientului, și/sau suspiecției de progresare (accese epileptice recurente, rezistente, complicații)
- EMG se va efectua la pacienții cu tonusul muscular scăzut
- Alte examinări de laborator, paraclinice și imagistice se vor efectua după necesitate
- Durata tratamentului în staționar va constitui 12 zile, iar în caz de complicații tratamentul va fi individualizat

- Supravegherea se face permanent în condiții de ambulator, după un program individualizat, de către medicul de familie și neurolog pediatru, la fel și specialiștii în medicina fizică și kinetoterapie

Caseta 16. Periodicitatea de supraveghere a pacienților cu PC de către medicul de familie

- Pacienții cu risc de PC cu vârsta <2 ani:
 - ✓ Examinați 1 dată la 3 luni după indicații
 - ✓ Supravegheați lunar
- Pacienții cu PC confirmată cu vârsta între 2 și 3 ani:
 - ✓ Examinați o dată la 6 luni
 - ✓ Supravegheați trimestrial
- Pacienții cu PC cu vârsta între 3 și 18 ani:
 - ✓ Examinați o dată pe an, examenul va fi individualizat
 - ✓ Supravegheați o dată în 3-6 luni

Notă: PC asociate cu boli concomitente necesită supraveghere suplimentară în funcție de recomandările pentru supravegherea bolilor asociate.

Caseta 17. Recomandări pentru imunizarea pacienților cu PC

- Copiii suspecti pentru PC înainte de imunizare vor fi supuși unor examinări pentru a aprecia indicațiile și contraindicațiile vaccinării, părinții vor fi instruiți cu privire la managementul acestor copii.

Caseta 18. Sumar

- Pacienții cu risc crescut de PC cu vârsta între 1 lună – 12 luni vor fi tratați încontinuu, vor fi supravegheați de către medicul de familie și neurologul pediatru lunar, vor fi spitalizați în SN trimestrial
- Pacienții cu risc crescut de PC cu vârsta între 1 și 2 ani vor fi tratați încontinuu, vor fi supravegheați de către medicul de familie și neurologul pediatru și vor fi spitalizați în SN și SNR trimestrial
- Pacienții cu PC cu vârsta între 2 și 18 ani vor fi evaluați la fiecare 3-6 luni, vor fi supravegheați de medicul de familie și neurologul pediatru la fiecare 3-6 luni, vor fi spitalizați în SN și SNR, TS fiecare 3-6 luni (individual în caz de necesitate)
- Pacienții cu accese epileptice cu durată > 5 min vor fi spitalizați în serviciul de terapie intensivă
- Diagnosticul de PC se stabilește în baza anamnezei, examenului clinico-neurologic, investigațiilor paraclinice și imagistice
- Pacientul cu PC și accese epileptice trebuie să beneficieze fără întârziere de tratament anticonvulsivant
- Pacientul cu PC trebuie să beneficieze de tratament simptomatic individualizat
- Pacientul cu PC trebuie să beneficieze de terapie psihologică
- Pacientul cu PC necesită integrare socială

C.2.3.10. Stările de urgență și complicațiile în PC (*subiectul protocoalelor separate*)

Caseta 19. Stările de urgență ale PC

- Sindromul convulsiv
- Statusul epilepticus
- Edemul cerebral acut
- Insuficiența respiratorie
- Insuficiența cardiovasculară

Caseta 20. Complicațiile PC

- Tulburări neuropsihice
- Tulburări motorii
- Deficit verbal
- Deficit senzorial: auditiv, vizual
- Tulburări cognitive
- Epilepsie simptomatică
- Malnutriție
- Hipersalivație
- Gastroduodenite cronice
- Constipații
- Pneumonii frecvente
- Deces

C.2.3.11. Reabilitarea copiilor cu PC

Caseta 21.

Reabilitarea include aplicarea metodelor specializate și individualizate direcționate pentru fiecare copil diagnosticat cu PC de comun cu medicul reabilitolog

Reabilitarea copiilor cu PC

Evaluarea ariilor de dezvoltare a copiilor precum:

1. Evaluarea Funcției Motorii Grosiere (GMFM-66)
2. Evaluarea Funcției Motorii Fine Unimanuale (MACS)
3. Evaluarea Funcției Motorii Fine Bimanuale (BFMF)
4. Aplicarea screening test DAYC-2 (Development Assesment of Young Children), ce acoperă 5 arii de dezvoltare a copilului (verbal, adaptativ-comportamental, cognitiv, dezvoltarea fizică și social-emoțională)
5. Aplicarea Arborelui de Decizie pentru PC
6. Excluderea patologiilor genetice rare și a bolilor degenerative
7. Tratamente aplicate simptomatice (antidolore, de relaxare, antiepileptice) și de reabilitare
8. Oferirea suportului psihologic familiei și îngrijitorilor
9. Informarea familiei despre reținerea în dezvoltare a copilului și instruirea membrilor familiei și îngrijitorilor copilului în metodele de reabilitare de bază

10. Integrarea copilului în programe de intervenție timpurie

- Se asigură evaluări multidisciplinare complete, cel puțin o dată la 6 luni
- Se asigură tratament direct de către reabilitolog, kinetoterapeut, ergoterapeut și logoped, în funcție de evaluări și personalizate pentru pacient
- Se oferă asistență pentru prevenirea contracturilor, deformărilor, a efortului exagerat și căderilor, se promovează efectuarea de exerciții și activități corespunzătoare, se asigură orteze, echipamente și suport pentru învățare
- Se continuă toate măsurile anterioare, se asigură dispozitive pentru mobilitate, scaune, dispozitive de susținere în ortostatism și tehnologii de asistență, se asigură asistență pentru prevenirea sau managementul durerii și fracturilor, contracturilor, se susține finanțarea, accesul, participarea și auto-realizarea la vârsta adultă

Reabilitarea se petrece strict individualizat în funcție de forma PC și nevoile fiecărui copil. Se respectă normele etice și medicale.

Tipul PC	Forma anatomică	Tratamentul recuperator
Spastică bilaterală	<i>Diplegie spastică (o formă de spasticitate în cele patru membre cu accent pe membrele inferioare)</i>	Kinetoterapeutic: - Tratament postural (<i>Recomandare puternică</i>) - Tehnici de kinetoterapie pentru controlul mișcărilor capului, rostogolitul, statul în șezut și în genunchi, mersul (<i>Recomandare puternică</i>) - Reducerea spasticității - Creșterea amplitudinii de mișcare - Reeducarea propriocepției și stimularea senzorială, ameliorarea abilităților de autoîngrijire - Metoda Kabat pentru a ajuta în activitatea reflexă, fiind întărită de reflexele posturale - Metoda Margaret Rood stimularea proprioceptivă și tratamentul disfuncțiilor - Metoda Voita pentru ameliorarea mișcărilor și posturii - Terapia neuro-motorie Bobath - Streichingul prelungit, susținut - Mobilizare articulară - Hidrokinetoterapia - Presopunctura Fizioterapeutic: - Galvanizarea pentru decontracturarea musculaturii spastice - Ionizare longitudinală - Terapia cu impulsuri excitatori pentru mușchii antagoniști ai musculaturii spastice

		- Ultrasunet - Laseroterapie - Magnitoterapie Tratamente adjuvante: - Hidroterapia - Balneoterapia - Climatoterapia - Acupunctura - Masajul - Terapia ocupațională - Ergoterapia prin ortezare-protezare (<i>Recomandare moderată</i>)
Spastică bilaterală	<i>Tetraplegie (o formă de spasticitate în cele patru membre)</i>	Kinetoterapeutic: - Tratatamentul postural (<i>Recomandare puternică</i>) - Tehnici de kinetoterapie pentru controlul mișcărilor capului, rostogolitul, statul în șezut și în genunchi, mersul (<i>Recomandare puternică</i>) - Reducerea spasticității - Creșterea amplitudinii de mișcare - Reeducarea propriocepției și stimularea senzorială, ameliorarea abilităților de autoîngrijire - Metoda Kabat pentru a ajuta în activitatea reflexă, fiind întărită de reflexele posturale - Metoda Margaret Rood stimularea proprioceptivă și tratamentul disfuncțiilor - Metoda Voita pentru ameliorarea mișcărilor și posturii - Terapia neuro motorie Bobath - Streichingul prelungit, susținut - Mobilizare articulară - Hidrokinetoterapia - Presopunctura Fizioterapeutic: - Galvanizarea pentru decontracturarea musculaturii spastice - Ionizare longitudinală - Terapia cu impulsuri excitatori pentru mușchii antagoniști ai musculaturii spastice - Ultrasunet - Laseroterapie - Magnitoterapie

		Tratamente adjuvante: - Hidroterapia - Balneoterapia - Climatoterapia - Acupunctura - Masajul - Terapia ocupațională - Ergoterapia prin ortezare-protezare (<i>Recomandare moderată</i>)
Spastică unilaterală	<i>Hemiplegie la un hemicorp</i>	Kinetoterapeutic: - Tratatament postural (<i>Recomandare puternică</i>) - Tehnici de kinetoterapie pentru controlul mișcărilor capului, rostogolitul, statul în șezut și în genunchi, mersul (<i>Recomandare puternică</i>) - Reducerea spasticității - Creșterea amplitudinii de mișcare - Reeducarea propriocepției și stimularea senzorială, ameliorarea abilităților de autoîngrijire - Metoda Kabat pentru a ajuta în activitatea reflexă, fiind întărită de reflexele posturale - Metoda Margaret Rood stimularea proprioceptivă și tratamentul disfuncțiilor - Metoda Voita, pentru ameliorarea mișcărilor și posturii - Terapia neuro-motorie Bobath - Streichingul prelungit, susținut - Mobilizare articulară - Hidrokinetoterapia - Presopunctura Fizioterapeutic: - Galvanizarea pentru decontracturarea musculaturii spastice - Ionizare longitudinală - Terapia cu impulsuri excitatori pentru mușchii antagoniști ai musculaturii spastice - Ultrasunet - Laseroterapie - Magnitoterapie Tratamente adjuvante: - Hidroterapia - Balneoterapia - Climatoterapia

		- Acupunctura - Masajul - Terapia ocupațională - Ergoterapia prin ortezare-protezare (<i>Recomandare moderată</i>)
Diskinetică	Coreo-Atetoică	Kinetoterapeutic: - Tratamentul postural (<i>Recomandare puternică</i>) - Kinetoterapie pentru a îmbunătăți tonusul muscular - Reeducarea mișcărilor voluntare - Îmbunătățirea coordonării mișcărilor - Menținerea posturii corecte - Stimularea musculaturii feței și limbii - Reeducarea echilibrului corporal - Învățarea mersului (<i>Recomandare puternică</i>) Fizioterapeutic: - Magnitoterapie generală - Electrostimulare transcraniană Tratamente adjuvante: - Hidroterapia - Balneoterapia - Climatoterapia - Acupunctura - Masajul - Terapia ocupațională (<i>Recomandare moderată</i>) - Ergoterapia prin ortezare-protezare (<i>Recomandare moderată</i>)
	Distonică	Kinetoterapeutic: - Tratamentul postural (<i>Recomandare puternică</i>) - Kinetoterapie pentru a îmbunătăți tonusul muscular - Reeducarea mișcărilor voluntare - Îmbunătățirea coordonării mișcărilor - Menținerea posturii corecte - Stimularea musculaturii feței și limbii - Reeducarea echilibrului corporal - Învățarea mersului (<i>Recomandare puternică</i>) Fizioterapeutic: - Magnitoterapie generală - Electrostimulare transcraniană Tratamente adjuvante:

		- Hidroterapia - Balneoterapia - Climatoterapia - Acupunctura - Masajul - Terapia ocupațională - Ergoterapia prin ortezare-protezare (<i>Recomandare moderată</i>)
Ataxică	<i>Anterior denumită forma Atonă</i>	Kinetoterapeutic: - Kinetoterapie pentru îmbunătățirea coordonării mișcărilor - Reeducarea echilibrului - Reeducarea tonusului muscular - Dezvoltarea motorico-fină (<i>Recomandare puternică</i>) - Îmbunătățirea mersului instabil (<i>Recomandare puternică</i>) - Dezvoltarea motricității în secvențele sale normale de evoluție Fizioterapeutic: - Stimularea electrică a mușchilor hipotoni - Magnitoterapia - Ionoforeza - Galvanizarea - Electrostimularea transcerebrală Tratamente adjuvante: - Hidroterapia - Balneoterapia - Climatoterapia - Acupunctura - Masajul - Terapia ocupațională - Ergoterapia prin ortezare-protezare (<i>Recomandare moderată</i>)
Mixtă	<i>Se apreciază în funcție de prevalența simptomelor</i>	Kinetoterapeutic: - Kinetoterapie pentru prevenirea contracturilor și deformităților la copii mici sau ameliorarea la cei mari - Inhibiția sau suprimarea activității tonice reflexe, cu rezultatul reducerii și reglării tonusului muscular - Schimbarea posturii anormale a copilului, deprinderea sa de a se relaxa în poziții comode

		- Reducerea hipertoniiei sau a spasmelor intermitente, astfel încât mișcarea să se facă fără un efort deosebit - Reeducarea sensibilității și a propriocepției - Reeducarea modalităților de mișcare - Dezvoltarea motricității în secvențele sale de evoluție - Reeducarea echilibrului în toate pozițiile și activitățile - Învățarea mișcărilor obișnuite în viața de toate
--	--	---

Schema 1.

Ghid de rehabilitare motorie, bazate pe dovezi, implementabile pentru persoane cu PC (<https://www.researchgate.net/publication/361528683>)

Obiectivele ghidului: Să elaboreze ghiduri implementabile, bazate pe dovezi, pentru intervențiile de rehabilitare motorie pentru persoanele cu PC, în funcție de vârstă, topografia PC și capacitatea ambulatorie a individului și să determine un nivel de prioritate pentru fiecare intervenție.

Notă: *Au fost făcute recomandări puternice ca tratamente de primă linie pentru antrenamentul mersului, activități fizice și terapie intensivă bimanuală mână-brăț pentru toți copiii și adolescenții cu PC.

**S-au făcut recomandări moderate pentru mobilizările articulare pasive, a întinderii musculare, a întinderii prelungite cu membrul fixat și a terapiilor de neurodezvoltare pentru toți copiii și adolescenții cu PC.

***S-au făcut recomandări puternice ca tratamente de primă linie pentru antrenamentul mersului pentru toți adulții cu PC și recomandări moderate ca intervenții de importanță moderată pentru exerciții de întărire și orteze gleznă-picior pentru deficiența motrică a picioarelor și gleznelor.

Aceste linii directoare, care combină dovezile cercetării și opiniile experților, ar putea ajuta persoanele cu PC și familiile lor să ghideze obiectivele de rehabilitare cu profesioniștii din domeniul sănătății, în funcție de preferințele lor.

Copii (2–12 ani)

- Antrenamentul mersului și activitățile fizice au fost insistent recomandate pentru toți copiii cu PC; cu toate acestea, au fost disponibile considerabil mai multe dovezi pentru a susține utilizarea acestor intervenții pentru cei cu PC unilaterală și copii ambulanți.

- Nu au fost disponibile dovezi suficiente pentru a determina doza optimă (durată, intensitatea și frecvență intervențiilor). Exercițiile generale pentru copii ar trebui să se concentreze pe preferințele copilului și să urmărească îmbunătățirea funcției motorii brute și a capacității de mers.

- Copiii cu PC ar trebui să se angajeze în cel puțin două până la trei sesiuni de 45 de minute pe săptămână de exerciții fizice moderate până la viguroase.

- Mobilizările pasive ale articulațiilor, întinderea musculară și întinderea prelungită cu membrul fixat și terapiile de neurodezvoltare, cum ar fi conceptul tradițional Bobath, pentru a reduce contracțiile musculare și spasticitatea sau pentru a îmbunătăți funcția motrică grosieră nu au fost recomandate în mod condiționat.
- Dintre programele intensive de reabilitare, terapia intensivă bimanuală mână-braț (HABIT) și formele care includ extremitățile inferioare (HABIT-ILE) au fost recomandate atât copiilor ambulanți, cât și nonambulanților cu PC unilaterală și recomandate condiționat pentru copiii cu PC bilaterală pentru ameliorarea funcției motrice și funcția motrică a membrelor superioare, abilitățile bimanuale și funcția de autoîngrijire.
- Terapia cu mișcare indusă de constrângeri a fost slab recomandată copiilor ambulanți cu PC unilaterală.
- Folosirea ortezelor gleznă-picior a fost recomandată cu fermitate copiilor ambulanți cu PC unilaterală sau bilaterală cu mers equin pentru a îmbunătăți viteza de mers și amplitudinea de mișcare a gleznei de dorsiflexie în timpul mersului.
- Dovezi insuficiente au fost disponibile pentru a face recomandări pentru sau împotriva utilizării exercițiilor bazate pe biofeedback, antrenamentului cu banda de alergare și mers înapoi, terapiei de mișcare indusă de constrângeri și versiunea modificată pentru copiii cu PC bilateral.

Adolescenți (13-17 ani)

- Antrenamentul mersului și activitățile fizice au fost recomandate cu fermitate pe baza dovezilor disponibile și a opiniilor experților pentru toți adolescenții cu PC pentru a îmbunătăți funcția motrică grosieră.
- Întinderile, întinderile prelungite cu membrul fix, terapiile de neurodezvoltare și tehnicile de tip Bobath pentru a reduce contracturile musculare și spasticitatea nu au fost recomandate în mod condiționat.
- HABIT și HABIT-ILE au fost recomandate cu fermitate și, respectiv, condiționat, pentru toți adolescenții pentru a îmbunătăți funcția motrică a membrelor superioare, abilitățile bimanuale și funcția de autoîngrijire.
- Exercițiile de întărire pentru extremitățile superioare și/sau inferioare și exercițiile aerobe au fost slab recomandate adolescenților cu PC unilaterală și bilaterală.
- Terapia cu mișcare indusă de constrângeri și versiunea modificată au fost recomandate slab și, respectiv, condiționat, pentru adolescenții nonambulanți cu PC bilateral.
- Hipoterapia și călăria terapeutică au fost recomandate condiționat pentru toți adolescenții cu PC.
- Nu au existat dovezi suficiente pentru a face recomandări pentru sau împotriva folosirii antrenamentului de mers înapoi, antrenamentului de mers pe bandă de alergare și ortezelor glezne-picior pentru mersul equin pentru toți adolescenții cu PC.
- Nu au fost disponibile dovezi suficiente pentru a determina dozele optime de tratament; cu toate acestea, pe baza opiniilor experților, adolescenții cu PC ar trebui să se angajeze în cel puțin două până la trei sesiuni de 45 de minute de activitate fizică moderată până la viguroasă pe săptămână.

D. RESURSE UMANE ȘI MATERIALE NECESARE PENTRU RESPECTAREA PREVEDERILOR PROTOCOLULUI

<i>Prestatori de servicii medicale la nivel de AMP</i>	Personal: • medic de familie • asistenta medicului de familie
	Aparataj, utilaj: • tonometru • fonendoscop • laborator clinic standard pentru determinarea: analizei generale a sîngelui, analizei sumare a urinei, glicemiei
	Medicamente: • Anticonvulsivante: Diazepamum i.m., i.v. sau i.r. apoi per os pe toată durata accesului. Tratament anticonvulsivant de susținere este individual, în funcție de tipul de convulsii asociate PC (Phenobarbitalum 3-5 mg/kg/zi, Acidum Valproicum 20-30 mg/kg/zi, etc.) • Terapie simptomatică la necesitate

E. INDICATORII DE MONITORIZARE A IMPLEMENTĂRII PROTOCOLULUI

Nr	Scopul	Indicatorul	Metoda de calculare a indicatorului	
			Numărător	Numitor
1.	Sporirea calității examinării clinice și paraclinice a pacienților cu PC	1.1. Proporția de pacienți cu PC cărora li s-a efectuat examenul clinic și paraclinic obligatoriu complet (în condiții de ambulator și staționar), conform recomandărilor „Protocolului clinic național PC” pe parcursul unui an	Numărul de pacienți cu PC cărora li s-a efectuat examenul clinic și paraclinic obligatoriu complet (în condiții de ambulator și staționar), conform recomandărilor „Protocolului clinic național PC” pe parcursul ultimului an x 100	Numărul total de pacienți cu PC care se află la supravegherea medicului de familie și medicului neurolog pediatriu pe parcursul ultimului an

2.	Îmbunătățirea calității tratamentului pacienților cu PC	2.1. Proporția de pacienți cu PC care au primit tratament în condiții de ambulator conform recomandărilor „Protocolului clinic național PC” pe parcursul unui an	Numărul de pacienți cu PC care au primit tratament în condiții de ambulator conform recomandărilor „Protocolului clinic național PC” pe parcursul ultimului an x 100	Numărul total de pacienți cu PC care se află la supravegherea medicului de familie și medicului neurolog pediater pe parcursul ultimului an
		2.2. Proporția de pacienți cu PC care au primit tratament în condiții de staționar conform recomandărilor „Protocolului clinic național PC” pe parcursul unui an	Numărul de pacienți cu PC care au primit tratament în condiții de staționar conform recomandărilor „Protocolului clinic național PC” pe parcursul ultimului an x 100	Numărul total de pacienți cu PC care au primit tratament în staționar pe parcursul ultimului an
3.	Reducerea ratei complicațiilor (edemul cerebral, status epilepticus, convulsii rezistente) la pacienții cu PC	3.1. Proporția de pacienți cu PC care au dezvoltat complicații (edemul cerebral, status epilepticus, convulsii rezistente) pe parcursul unui an	Numărul de pacienți cu PC care au dezvoltat complicații (edem cerebral, status epilepticus, convulsii rezistente) pe parcursul ultimului an x 100	Numărul total de pacienți cu PC care se află la supravegherea medicului de familie și medicului neurolog pediater pe parcursul ultimului an
4.	Micșorarea numărului cazurilor de deces prin PC	4.1. Proporția de pacienți care au decedat prin PC pe parcursul unui an	Numărul de pacienți care au decedat prin PC pe parcursul ultimului an x 100	Numărul total de pacienți cu PC care se află la supravegherea medicului de familie și medicului neurolog pediater pe parcursul ultimului an

F. ASPECTE MEDICO-ORGANIZATORICE

Cerințele privind necesitatea intervențiilor diagnostic-curativă a pacientului în alte subdiviziuni medicale (centre/instituții) și modalitatea pregătirii către investigațiile respective.

Investigația	Instituția unde se efectuează	Persoanele de contact
Consultația pediatru	IMSP CS Edineț	Cab.304, Cab.309
Investigații de laborator	IMSP CS Edineț	Laborator
Consultația neuropediatru	IMSP IMC	
Tratament staționar	IMSP SR Edineț	Cab. 326

Procedura de pregătire diagnostic-curativă a pacientului:

1. Necesitatea efectuării investigațiilor vor fi argumentate în cartela medicală (formular 025e).
2. Pacientul se trimite cu îndreptare (forma 027e), care obligatoriu include diagnosticul, argumentarea investigației, consultației respective. Îndreptarea se completează de către medicul de familie.

Cerințele față de conținutul, perfectarea și transmiterea documentației medicale pentru trimiterea pacientului.

1. Pentru efectuarea investigațiilor, consultației la medicul specialist în altă instituție (care necesită prezența pacientului), se eliberează, de către medicul de familie, îndreptare, care va include obligatoriu diagnosticul clinic complet, rezultatele investigațiilor realizate la nivel de AMP și argumentarea necesității procedurii, consultației medicului specialist (formular 027e). Pacientul va prezenta formular 027e în instituția medicală vizată.

Ordinea de asigurare a circulației documentației medicale, inclusive întoarcerea în instituție la locul de observare.

1. Programarea pacienților pentru investigații și consultații suplimentare, se efectuează în baza contractelor încheiate cu centrele de profil. Pacienții vor fi direcționați la persoana responsabilă, care asigură programarea acestora, prin contactare telefonică a registraturii instituției medicale solicitate sau SIRS. Biletul de trimitere forma 027e va fi înregistrat în registrul de evidență.
2. La întoarcerea în instituție, la locul de observare, pacientul va prezenta medicului de familie rezultatele investigațiilor efectuate și concluzia medicală în formularul 027e.

Cerințele față de organizarea circulației (trimiterea) pacientului.

1. Pacientul este obligat să respecte rândul de programare, cu excepția cazurilor de urgențe medicale.

Ordinea instruirii pacientului cu privire la scopul investigațiilor.

1. Medicul de familie va explica pacientului necesitatea și scopul realizării investigației, consultației, tehnica de pregătire, precum și modalitatea efectuării acestora.

Ordinea instruirii pacientului cu privire la acțiunile necesare la întoarcerea, pentru evidența ulterioară.

1. Pacientul este informat despre necesitatea prezentării obligatorii la medicul de familie cu rezultatele investigației, pentru conduita în dinamică.

Anexa 1. Fișa standardizată de audit medical

Domeniul Prompt	Definiții și note
Denumirea IMSP evaluată prin audit	
Persoana responsabilă de completarea Fișei	Nume, prenume, parafa
Perioada de audit	DD-LL-AAAA
Numărul fișei medicale a bolnavului staționar f.300/e	
Mediul de reședință a pacientului	0 = urban; 1 = rural; 9 = nu se cunoaște
Data de naștere a pacientului	DD-LL-AAAA sau 9 = necunoscută
Genul/sexul pacientului	0 = masculin 1 = feminin 9 = nu este specificat
CONSULTAREA	
Data debutului simptomelor	Data (DD: LL: AAAA) sau 9 = necunoscută
Data stabilirii diagnosticului	Data (DD: LL: AAAA) sau 9 = necunoscută
Adresarea primara a pacientului	
- Asistenta medicala primara	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
- Asistenta medicala spitaliceasca	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
SCREENING	
Interviul clinic	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Parametrii paraclinici	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Data internării în spital	DD-LL-AAAA sau 9 = necunoscut
CRITERII DE SPITALIZARE	
Gravitatea stării generale,	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Parametrii paraclinici	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Vârsta copilului	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
DIAGNOSTICUL	
Aprecierea manifestărilor clinice și a dereglărilor comcomitente	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Aprecierea parametrilor esențiali	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Evaluarea parametrilor specifici	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Efectuarea diagnosticului diferențiat	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Comorbidități	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
TRATAMENTUL	
Alimentația și particularitățile alimentației în dependență de vârstă	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Terapia medicamentoasă	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Tratamentul adjuvant și a comorbidităților	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Precizarea programului terapeutic	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Stabilirea parametrilor de eficiența a	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.

tratamentului	
MONITORIZARE ȘI MEDICAȚIE	
Data externării	Include si data transferului la alt spital. (ZZ: LL: AAAA) sau 9 = necunoscută
	Data externării (ZZ: LL: AAAA) sau 9 = Necunoscută
Prescrierea tratamentului la externare	nu = 0; da = 1; nu se cunoaște = 9
Calitatea și durata tratamentului de susținere	nu = 0; da = 1; nu se cunoaște = 9
Supravegherea pacientului la medicul de familie	0= da; 1= nu;
Supravegherea pacientului la medicul specialist	0= da; 1= nu;

Anexa 3. Managementul de activitate în cazul copiilor cu PC

Tip abordare	Măsurile întreprinse
Abordare holistică	Când se lucrează cu copiii cu PC, se urmărește o abordare axată pe familie, unde terapia joacă un rol integral în sprijinirea persoanei cu PC pentru a-și realiza planurile, speranțele și viziunea în viitor. O abordare centrată pe persoană/familie urmărește necesitatea de a asculta în mod activ individual și familia lor pentru a identifica, respecta și prețui ceea ce este important pentru ei. O abordare centrată pe familie în practică se referă în primul rând la colaborarea cu copiii în cazul în care copilul se află în centru unde obiectivele și/sau aspirațiile lui sunt reflectate prin practică. Este important să existe un echilibru între obiectivele copilului, și consolidarea, sprijinirea familiei și rolul lor în viața copilului. Principiile practicii centrate pe familie includ: • Familia decide la nivelul propriu de implicare în luarea deciziilor • Familia are cea mai mare responsabilitate pentru îngrijirea copilului • Familia trebuie tratată cu respect • Se iau în considerare nevoile tuturor membrilor familiei și se încurajează implicarea tuturor membrilor familiei
Management multidisciplinar	Echipa multidisciplinară – un grup de oameni cu aptitudini și sarcini diferite, care lucrează împreună pentru un scop sau un proiect comun, ale căror funcțiuni se asociază armonios și care se susțin reciproc. Abilități de a lucra în echipă: <u>Amabilitatea</u> este aptitudinea de a fi plăcut, plin de tact și serviabil în relațiile de muncă cu ceilalți. Flexibilitatea comportamentală este aptitudinea de a adapta propriul comportament la situațiile schimbătoare din mediu. <u>Sociabilitatea</u> este aptitudinea de a fi comunicativ și participativ în situațiile sociale. Această aptitudine implică dorința și disponibilitatea de a lucra cu alte persoane și de a facilita interacțiunile cu ceilalți. <u>Auto-controlul</u> este aptitudinea de a rămâne calm și echilibrat în situații dificile sau stresante. Ea presupune controlarea emoțiilor în prezenta stimulilor iritanți, neașteptați sau stresanți. <u>Dorința de realizare</u> este aptitudinea de a-și fixa standarde foarte înalte și de a realiza cât mai bine posibil o sarcină. Implică depunerea unor eforturi suplimentare pentru îndeplinirea obiectivelor dificile.

Perseverența este aptitudinea de a menține un nivel optim de efort până când sarcinile de muncă sunt realizate cu succes. Presupune energie mentală și menținerea ei pentru o perioadă lungă de timp, în pofida obstacolelor și a factorilor de distragere a atenției.

Membrii echipei multidisciplinare:

1. Neurolog pediatru
2. Pediatru
3. Reabilitolog
4. Asistent medical
5. Psiholog
6. Psihopedagog
7. Psihoterapeut
8. Asistent social
9. Ortezist (la necesitate)
10. Ortoped

Îndrumați toți copiii cu suspiciune de PC către un serviciu de dezvoltare a copilului pentru o evaluare multidisciplinară urgentă, pentru a facilita diagnosticarea și intervenția precoce. Copiii și tinerii cu PC și părinții sau îngrijitorii lor au un rol central în luarea deciziilor și planificarea îngrijirii.

Asigurați-vă că copilul sau tânărul cu PC are acces la o echipă multidisciplinară de bază integrată locală care:

este capabil să-și satisfacă nevoile individuale în cadrul căilor de îngrijire convenite

poate furniza următoarele expertize, după caz, printr-o rețea locală de îngrijire:

îngrijire medicală

fizioterapie

ergoterapie

terapie logopedică și în limbaj

dietetică

psihologie

Se pot permite accesul la alte servicii din cadrul rețelei locale sau regionale, după caz, inclusiv:

neurodizabilitate pediatrică sau adultă, neurologie,

neuoreabilitare, îngrijire de specialitate respiratorie,

gastroenterologie și chirurgicală

ortopedie (servicii de orteză și reabilitare)

asistență socială (servicii de specialitate vizuală și auditivă)

suport didactic pentru copii preșcolari și de vârstă școlară,

inclusiv portage (servicii de predare la domiciliu pentru copii preșcolari)

	Comunicarea continuă între toate nivelurile de serviciu este recomandată
Scopurile după SMART	SMART este un instrument eficient de management, care oferă claritatea, concentrarea și motivația de care avem nevoie în stabilirea obiectivelor unui pacient cu PC. SMART (Specific, Measurable, Attainable, Relevant, and Time-Bound) este un acronim din limba engleză, reprezintă caracteristicile considerate esențiale a unui obiectiv: specifice, măsurabile, accesibile, relevante și încadrate în timp. Definirea unui scop SMART nu este un scop în sine. Prin urmare, obiectivul trebuie să fie însoțit de mai multe elemente pentru a fi viabil: evaluarea comună a contextului (împărtășirea aceleiași realități), nevoile de a obține rezultatul și mijloacele date ca rezultat (fiecare trebuie să poarte o parte din obligații, deoarece este o colaborare), condițiile de succes și riscurile eșecului, consecințele în cazul în care obiectivul este atins sau dacă nu este atins, în cele din urmă, angajamentul managerului și al angajatului de a valida pe deplin obiectivul. Nu în ultimul rând: un obiectiv se poate schimba în timp! Prin urmare, este necesar să stabilim termene (destul de scurte) în timp pentru a discuta în mod regulat angajamentul reciproc și nivelul de realizare a obiectivelor (și nu să așteptăm ca analiza anuală să arate prea târziu că suntem pe direcția greșită). Principiile SMART: Claritate: Obiectivele trebuie să fie clare și ușor de înțeles pentru a fi eficiente. Provocare: Obiectivele bune au un nivel de dificultate suficient de ridicat încât trebuie să te forțezi pentru a le atinge. Angajament: Fără un nivel ridicat de angajament, este dificil să atingi orice obiectiv, în special cele care sunt provocatoare. Feedback: Trebuie să poți primi informații despre cât de bine progresezi către obiectivul tău. Aceste informații pot fi folosite ca un motivator sau pot semnaliza că obiectivul tău este fie prea ușor, fie prea provocator și trebuie ajustat. Complexitatea sarcinilor: Cu cât un obiectiv este mai complex, cu atât ai nevoie de mai mult timp ca să-l atingi. Obiectivele bune nu trebuie să fie complexe, dar înțelegerea complexității lor este o parte importantă a planificării modului în care le vei atinge.
Management psihosocial	Aproximativ 2 până la 3 din 10 copii și tineri cu PC au una sau mai multe dintre următoarele: -dificultăți emoționale și comportamentale care au un efect asupra funcției și participării copilului sau tânărului - probleme cu relațiile cu semenii

	-dificultăți de atenție, concentrare și hiperactivitate -dificultăți de comportament. *Sprijiniți copiii și tinerii cu PC, familiile și îngrijitorii acestora să recunoască dificultățile de comportament. *Gestionați dificultățile de comportament de rutină în cadrul echipei multidisciplinare și trimiteți copilul sau tânărul către servicii de specialitate dacă dificultățile persistă. *Luați în considerare faptul că părinții și îngrijitorii familiari au un rol central în recunoașterea și evaluarea dificultăților emoționale și a problemelor de sănătate mintală la copiii și tinerii cu PC. *Să recunoască faptul că copiii și tinerii cu PC au o prevalență crescută la: - probleme de sănătate mintală și psihologice, inclusiv depresie, anxietate și tulburări de conduită - comportamente care provoacă, care pot fi declanșate de durere, disconfort sau tulburări de somn - tulburări de neurodezvoltare, inclusiv tulburarea din spectrul autismului (TSA) și tulburare de hiperactivitate cu deficit de atenție (ADHD). Orice echipă multidisciplinară ar trebui: - să recunoască că problemele de sănătate mintală și dificultățile emoționale pot fi la fel de importante ca și problemele de sănătate fizică pentru copiii și tinerii cu PC - să recunoască faptul că evaluarea problemelor psihologice pot fi o provocare pentru copiii și tinerii cu dificultăți de comunicare sau dificultăți de învățare (dizabilitate intelectuală) *Gândiți-vă și abordați următorii factori contributivi dacă apare o schimbare a stării emoționale la un copil sau un tânăr cu PC: -durere sau disconfort -frustrare asociată cu dificultăți de comunicare -factori sociali, cum ar fi schimbarea circumstanțelor la domiciliu sau furnizarea de îngrijire. *Trimiteți copilul sau tânărul cu PC către specialist pentru evaluarea psihologică și managementul continuu dacă dificultățile emoționale și comportamentale persistă sau există îngrijorări cu privire la sănătatea lor mintală. *Lucrați în parteneriat cu copilul sau tânărul cu PC, părinții și îngrijitorii lor primari, atunci când evaluează și gestionează problemele de sănătate mintală și stabilesc obiective. Când se face un plan individual de management pentru a aborda problema mentală nevoile de sănătate ale unui copil sau tânăr
--	---

	cu PC, se iau în considerare modalitățile de a oferi sprijin părinților sau îngrijitorilor. Recunoașteți că există provocări specifice în gestionarea și reducerea la minimum a impactului problemelor de sănătate mintală la copiii și tinerii cu PC. Acestea includ: -dificultăți de comunicare -comorbidități, în special epilepsie și durere -efecte secundare și interacțiuni medicamentoase ale mai multor medicamente (polifarmacie) -efectele adverse ale medicamentelor utilizate pentru gestionarea problemelor de sănătate mintală pe funcția motorie -efectele adverse ale medicamentelor utilizate pentru gestionarea funcției motorii asupra psihicului -nevoi specifice de îngrijire socială.
Management logopedic	Evaluati și trimiteți în mod regulat copiii și tinerii cu PC în timpul examinărilor de rutină pentru a identifica preocupările legate de vorbire, limbaj și comunicare, inclusiv inteligibilitatea vorbirii. Evaluarea de specialitate a abilităților de comunicare, inclusiv vorbire inteligibilitatea copiilor și tinerilor cu PC ar trebui să fie condusă de o echipă multidisciplinară care include un logoped. Recunoașteți importanța intervenției timpurii pentru îmbunătățirea abilități de comunicare ale copiilor și tinerilor cu PC. Oferiți copiilor intervenții pentru a îmbunătăți inteligibilitatea vorbirii, de exemplu, vizând postura, controlul respirației, producția vocii și ritmul vorbirii. Luați în considerare sisteme de comunicare augmentative și alternative pentru copiii și tinerii cu PC care au nevoie de sprijin în înțelegerea și producerea vorbirii. Acestea pot include imagini, obiecte, simboluri și semne și dispozitive de generare a vorbirii. Dacă există probleme în curs de desfășurare cu utilizarea sistemelor de comunicare augmentative și alternative, trimiteți copilul sau tânărul către un serviciu de specialitate pentru a adapta intervențiile la nevoile lor individuale, ținând cont de abilitățile cognitive, lingvistice, motorii, auditive și vizuale. Examinați în mod regulat copiii și tinerii care utilizează sisteme de comunicare augmentative și alternative, pentru a le monitoriza progresul și pentru a se asigura că intervențiile continuă să fie adecvate nevoilor lor.

	Asigură instruire individualizată în tehnici de comunicare pentru familii, îngrijitori, personalul preșcolar și școlar și alte persoane implicate în îngrijirea unui copil sau tânăr cu PC.
Management senzorial	Scopul evaluării senzațiilor la copiii cu PC este de a evalua amploarea pierderii senzoriale sau a senzației modificate și de a determina limitările funcționale induse de o senzație de intensitate scăzută. Insuficiența senzorială este adesea un factor de frânare în obținerea unor rezultate motorii funcționale așteptate în urma terapiei, aplicării atelelor sau altor dispozitive de fixare. În general, pierderea spontană a utilității membrului superior este paralel gradului de conștientizare a senzației. Dacă membrul este ignorat, senzația este de obicei slabă. Un număr semnificativ de copii cu PC vor prezenta senzații anormale. Prin urmare, este esențial să evaluăm sensibilitatea, astfel încât să apreciem modul în care anumite deficiențe senzoriale pot submina și pot limita funcția. Există o legătură între senzație și performanțele motorii, deoarece avem nevoie de un feedback senzorial intact pentru modularea forțelor de prindere, manipulare și utilizare a unor instrumente. Senzația slabă poate provoca întârzieri în învățarea de noi abilități, neîndemânare și poate avea ca rezultat o extremitate neutilizată. Este important de reținut însă că în prezent nu există intervenții care pot schimba senzațiile. Senzații de protecție: atingerea, presiunea profundă, durerea superficială și temperatura. Senzații discriminatorii: vibrația, simțul poziției, discriminarea în două puncte, stereognozia și grafestezia. Explicați copiilor și tinerilor cu PC și a părinților sau îngrijitorilor acestora că dificultățile de învățare și mișcare pot fi exacerbate de dificultăți de înregistrare sau procesare a informațiilor senzoriale, care pot afecta funcția și participarea. Dificultățile senzoriale pot include: -tulburări senzoriale primare în oricare dintre sistemele senzoriale, cum ar fi procesarea de informații vizuale sau auditive (de exemplu, dificultățile de percepție a adâncimii pot afecta capacitatea de a merge pe scări) -tulburări de procesare senzorială și percepție, cum ar fi mișcările de planificare sau a fi capabil să se concentreze și să acorde atenție. Deficiențe vizuale Trimiteți toți copiii cu PC pentru o referință inițială evaluare oftalmologică și ortoptică la momentul diagnosticului.

Discutați cu copiii și tinerii și cu părinții sau îngrijitorii lor despre tulburări de vedere care pot fi asociate cu PC.

Informațiile care pot fi utile de discutat includ următoarele:

- aproximativ 1 din 2 copii și tineri cu PC vor avea unele formă de deficiență de vedere
- deficiența vizuală poate apărea la copii și tineri cu orice nivel funcțional sau subtip motor, dar prevalența crește odată cu creșterea severității deficienței motorii.

Discutați cu copiii și tinerii și cu părinții sau îngrijitorii lor despre diferite tipuri de deficiențe de vedere care pot fi asociate cu PC. Explicați că acestea ar putea include unul sau mai multe dintre următoarele:

- probleme cu controlul mișcărilor oculare
- strabism
- erori de refracție (image scurtă sau lungă sau distorsionată)
- probleme ale funcției oculare, inclusiv retinopatia prematură
- tulburări de procesare a informației vizuale cerebrale
- defecte ale câmpului vizual (pierderea părții din câmpul vizual obișnuit).

Dacă părinții, îngrijitorii sau membrii echipei de îngrijire își exprimă îngrijorări cu privire la deficiența de vedere, luați în considerare trimiterea copilului sau tânărului cu PC către o echipă de specialiști pentru evaluarea întregului sistem vizual (inclusiv sănătatea ochilor, mișcările oculare, refracția, strabii) și acuitatea vizuală), mai ales dacă există dificultăți de comunicare.

Evaluați în mod regulat copiii și tinerii cu PC pentru semne de deficiență vizuală cerebrală, ținând cont de faptul că:

- apare la aproximativ 1 din 5 copii și tineri cu PC
- poate apărea la copii și tineri cu orice nivel funcțional sau motor, dar prevalența crește odată cu creșterea severității deficienței motorii
- poate fi dificil de recunoscut în stadiile incipiente.

Deficiențe auditive

Discutați cu copiii și tinerii și cu părinții sau îngrijitorii lor despre deficiența de auz care poate fi asociată cu PC.

Informațiile care pot fi utile de discutat includ următoarele:

- deficiența de auz apare la aproximativ 1 din 10 copii și tineri cu PC
- poate apărea la copii și tineri cu orice nivel funcțional sau motor, dar prevalența crește odată cu creșterea severității deficienței motorii
- este mai frecventă la persoanele cu PC diskinetică sau ataxică decât la cele cu PC spastică

	-este necesară evaluarea periodică a auzului.
Managementul durerii	Revizuirea sistematică a PC a constatat că trei din fiecare patru copii cu PC prezintă durere, indiferent de nivelul dizabilității lor. De asemenea, s-a constatat că intensitatea durerii crește odată cu vârsta și este legată de gradul mic de implicare în activități și existența problemelor de comportament. Trei abordări în evaluarea durerii la copii au fost stabilite și includ: auto-raportare; observațional / comportamental și fiziologic. Durerea este în primul rând o experiență internă. O serie de scale faciale a durerii sunt disponibile ca măsuri de auto-raportare a intensității durerii la copii. Luați în considerare faptul că părinții și îngrijitorii familiari au un rol cheie în recunoașterea și evaluarea durerii, disconfortului și suferinței la copiii și tinerii cu PC. La evaluarea durerii la copii și tineri cu PC se ține cont de: -existența dificultăților de comunicare sau dificultăților de învățare -existența dificultăților în înregistrarea sau procesarea informațiilor senzoriale -prezența semnelor de durere, disconfort, suferință și tulburări de somn la fiecare contact -comportamentul legat de durere se poate prezenta diferit de comportamentul obișnuit. Evaluați alte cauze posibile de suferință în absența unor cauze fizice identificabile de durere și disconfort, cum ar fi: -suferință psihologică și emoțională -sensibilitate crescută la factorii declanșatori de mediu -sete sau foame. În absența unei cauze identificabile de durere, disconfort sau suferință la un copil sau un tânăr cu PC: -luați în considerare impactul anxietății, depresiei sau a altor posibile probleme de sănătate -luați în considerare un studiu de „abordare în trepte” a analgeziei simple (cum ar fi paracetamolul și/sau ibuprofen) pentru dureri ușoare până la moderate -monitorizați durata, modelul și severitatea simptomelor. Dacă o încercare de analgezie nu are succes, trimiteți copilul sau tânărul la o echipa multidisciplinară de specialiști în durere, care poate fi un serviciu de îngrijire paliativă, pentru o evaluare mai detaliată.
Managementul tulburărilor de somn	Optimizați igiena somnului pentru copiii și tinerii cu PC. Gestionați cauzele tratabile ale tulburărilor de somn care sunt identificate la copiii și tinerii cu PC.

	Dacă nu se găsește o cauză tratabilă, luați în considerare un studiu cu Melatonină pentru a gestiona tulburările de somn pentru copiii și tinerii cu PC, în special pentru problemele legate de adormire. Nu oferiți medicamente sedative regulate pentru a gestiona tulburările primare de somn la copiii cu PC fără a solicita sfatul unui specialist. Îndrumați copilul sau tânărul către servicii de somn specializate pentru evaluarea și managementul echipei multidisciplinare dacă există tulburări de somn în curs de desfășurare.
Management de nutriție și gastrointestinal	Disfagia (disfuncție oral-motorie și de înghițire) este frecventă la copiii cu PC din cauza tulburărilor neurologice și poate afecta capacitatea de a mânca, a bea, de a lua medicamente și de a controla saliva. Disfagia poate fi prezentă la toate nivelurile GMFCS, dar crește incidența și severitatea cu nivelul mai avansat al GMFCS. Incidența disfagiei la copiii cu PC este legată de leziunea trunchiului cerebral și de afectarea intelectuală. Disfagia la copiii cu PC poate să ducă la creșterea riscului de apariție a unor afecțiuni respiratorii, de creștere, subponderabilitate și subalimentație. Disfagia poate avea un impact asupra stării de sănătate și creștere a individului și a calității vieții, inclusiv educația, somnul și relațiile cu familia și altele. O abordare multidisciplinară este cea mai bună practică atunci când un copil este trimis la o evaluare a orelor de mese. Acest lucru se datorează faptului că problemele legate de alimentație și disfagie sunt, de obicei, simptomele unei tulburări sau boli de bază care implică frecvent multe sisteme ale organismului, inclusiv și cel senzorial. În plus, problemele legate de masă sunt complexe și multifactoriale și se bazează pe implicarea pacientului și îngrijitorului în procesul de luare a mesei. Echipa multidisciplinară poate varia în funcție de resursele disponibile în cadrul sistemului de sănătate și de nevoile individuale a copilului și ar trebui să includă membri din domeniul medical, de asistență medicală. O evaluare clinică a aptitudinilor de alimentație solidă/lichidă, în contextul mesei, ar trebui să fie efectuată în primul rând de un logoped. Deși nu există evaluări standardizate privind timpul de masă, în special pentru copiii cu PC, există mai multe evaluări care pot fi folosite ca ghid pentru funcția oral-motoră și pentru înghițire. Evaluarea disfagiei la copii trebuie să determine dacă copilul poate mânca și / sau bea în condiții de siguranță pe cale orală și

	dacă copilul are o nutriție și o hidratare adecvată. Această evaluare trebuie să includă următoarele informații: Anamneza (inclusiv diagnosticul medical și starea de sănătate actuală, starea nutrițională, măsurile antropometrice, existența anterioară a unei patologii de comunicare) Observarea: Alimentarea solidă/lichidă Durata și eficiența mesei Utilizarea tacâmurilor pentru alimentație Poziționarea copilului și a îngrijitorului Comportamentul copilului și nivelul de vigilență Starea generală în timpul orei de masă Comunicare și cunoaștere Evaluarea orofaringiană Evaluarea procesului oral Simptomele sugestive pentru disfagie: Pulmonar: • Apnee / bradicardie • Astm bronșic și patologie reactivă a căilor respiratorii • Bronșiolită / infecție frecventă a sistemului respirator superior • Congestie sau modificări structurale ale căilor respiratorii cu posibilă aspirare orală • Tuse / sufocare cu risc de aspirare orală • Cianoză, desaturare pe fon de aspirare orală • Nevoi persistente de oxigen • Pneumonie (în special partea dreaptă) • Voce umedă, gâlgâită, disfonică, cu aport oral • Respirație șuierătoare, stridor • Lichid sau alimente provenite din tubul traheostomiei - Tract gastrointestinal: • Creștere încetinită, pierderea în greutate sau lipsa de dezvoltare (FTT). - Disfuncție motorie orală / modele de alimentație necorespunzătoare: • Salivă • Senzație de vomă • Refuz de alimentație • Timp de masă prelungit - Alte: • Febră de origine necunoscută • Iritabilitatea • Letargie cu administrare orală • Reflux nazofaringian
--	---

Copiii cu PC frecvent prezintă deficit de creștere. Mulți cercetători sunt de acord că cauza este multifactorială și este o combinație de factori nutriționali și neurologici sau non-nutriționali. Factorii nutriționali sunt, în principal, malnutriția, în special cu energie proteică datorită aportului inadecvat, pierderilor în exces prin vome, modificări ale cerințelor energetice.

Factorii neurologici sau non-nutriționali care afectează creșterea sunt:

- Lezarea sistemului nervos central (SNC), inhibă creșterea
- Dereglări ale troficității creierului induc un deficit de creștere
- Activitate și tonus muscular anormal ca consecință a lezării SNC precum și scăderea fluxului de sânge către membrele afectate, determină scurtarea lor.
- Afectarea lobului parietal asociat cu deficit senzorial determină o inhibare a creșterii.

În general, implicarea dieticianului este necesară în:

- GMFCS V - PC tetraplegică spastică
- Deficit de creștere, depozite scăzute de grăsimi
- Disfuncție oromotorie
- Fracturi, escare
- Intervenție chirurgicală ortopedică majoră
- Copii cu PC cu gastrostomă
- Complicații gastrointestinale, de ex. constipație, reflux.

O evaluare nutrițională completă ar trebui să includă:

- Antropometria
- Biochimia
- Istoricul clinic
- Evaluarea dietetică
- Cerințe estimate

Dezvoltați strategii și obiective în parteneriat cu copilul sau tânărul persoana cu PC și părinții acestora, îngrijitorii și alți membri ai familiei pentru intervenții de îmbunătățire a alimentației, băuturii și înghițirii.

Creați un plan individualizat pentru gestionarea alimentelor, băuturilor și dificultăți de deglutiție la copiii și tinerii cu PC, ținând cont de înțelegerea, cunoștințele și abilitățile părinților, îngrijitorilor și oricăror alte persoane implicate în hrănirea copilului sau tânărului.

Se recomandă:

managementul postural și poziționarea la masă

modificarea texturilor și aromelor fluide și alimentare

tehnici de hrănire, cum ar fi stimularea și plasarea lingurii

	echipamente, cum ar fi ustensile de hrănire specializate optimizarea mediului în timpul mesei strategii de gestionare a dificultăților de comportament asociate cu alimentația și băutul strategii pentru dezvoltarea abilităților motorii orale strategii de comunicare modificări pentru a se adapta deficiențelor vizuale sau alte deficiențe senzoriale care afectează procesul de a mânca, bea și înghiți Evaluați factorii care pot afecta impactul salivării la copii și tineri cu PC, cum ar fi poziționarea, istoricul medicației, refluxul și problemele dentare, înainte de a începe terapia medicamentoasă. Revizuiți în mod regulat eficacitatea, tolerabilitatea și efectele secundare ale tuturor medicamentelor utilizate pentru controlul salivei. Îndrumați copilul sau tânărul către un serviciu specializat dacă tratamentele medicamentoase sunt contraindicate, netolerate sau ineficiente, pentru a lua în considerare alte tratamente pentru controlul salivare. Luați în considerare evaluarea de specialitate și utilizarea injecțiilor cu toxină botulinică la glandele salivare cu ghidare ecografică pentru a reduce severitatea și frecvența salivării la copiii și tinerii cu PC dacă medicamentele oferă un beneficiu insuficient sau nu sunt tolerate. Recomandați consultația chirurgului la necesitate și conform indicațiilor.
Management ortopedic	Ortopedia este o specialitate medico-chirurgicală care tratează afecțiunile aparatului locomotor (diagnostic, tratament, prognostic, prevenție). Consultarea ortopedului poate fi de folos în pediatrie pentru a: ▪ examina corectitudinea structurii anatomice a sistemului osos (mai ales în cazul nou-născutului); ▪ determina eventualele probleme ale articulațiilor; ▪ recomanda fluoroscopia pentru confirmarea diagnosticului. În cazurile dificile, se pot recomanda tomografia computerizată sau imagistica prin rezonanță magnetică. Densitatea mineral osoasă scăzută la copii cu PC Factorii de risc: -GMFCS nivel IV sau V -deficit de vitamina D -prezența dificultăților de mâncare, băutură și înghițire sau îngrijorări legate de starea nutrițională

- greutate mică pentru vârstă (sub centilul 2)
- istoric de fractură cu impact redus
- utilizarea medicamentelor anticonvulsivante.

Dacă un copil și un tânăr cu PC prezintă unul sau mai mulți factori de risc pentru densitate minerală osoasă scăzută este necesar:

- să se evalueze aportul lor alimentar de calciu și vitamina D
- să se determine calciu seric, fosfat și fosfatază alcalină, vitamina D serica, raportul calciu/creatinină urinar.

Pentru a diminua riscul de densitate minerală osoasă redusă și fracturi cu impact redus se recomandă:

- un program de mișcare activ
- monitorizarea masei corporale
- intervenții dietetice după caz, inclusiv suport nutrițional și calciu și suplimentarea cu vitamina D
- minimizarea riscurilor asociate cu mișcarea și manipularea.
- excluderea ortezelor, terapiei prin vibrații
- consultarea ortopedului

Ortezele sunt dispozitive externe aplicate la nivelul unui segment al corpului pentru a preveni sau corecta disfuncționalitățile acelu segment (limitarea mobilității, corectarea sau prevenirea pozițiilor vicioase sau deformărilor, reducerea încărcării axiale etc)

Un specialist ortezist este o persoană care realizează design-ul unei orteze (în funcție de indicația prescrisă a unui medic specialist în recuperare medicală) și o fabrică. Și alți membri ai echipei multidisciplinare -medicul reabilitolog, kinetoterapeutul, terapeutul ocupaționalist - pot fabrica orteze din material termoformabil.

Scopul ortezării îl reprezintă refacerea funcțională a unui individ cu suferință la nivelul aparatului mioartrokinetic cu minimum de restricție a activității fizice a acestuia. Pentru a realiza acest scop, echipa de recuperare va evalua pacientul în scopul unei prescrieri individualizate a ortezei; se evită recomandarea ortezelor doar pe baza diagnosticului de boală, fără un diagnostic funcțional și fără aprecierea considerentelor socio-profesionale și patologice asociate. Sunt importante caracteristicile individuale ale fiecărui pacient, referitoare la starea tegumentelor, la restantul funcțional la segmentului interesat, la etiopatogenia bolii, la patologia asociată, la vârstă și la caracteristicile socioprofesionale ale vieții pacientului. Numeroși subiecți abandonează ortezele din cauza unor astfel de particularități: - leziuni tegumentare la cei cu

	tulburări de sensibilitate sau cu boli dermatologice (compresii de nervi periferici, supraponderalitate, sindrom restrictiv la nivelul cavității toracice sau abdominale, dificultăți de înghițire sau alimentație, orteze foarte eficiente ca imobilizare, dar deosebit de inconfortabile, afecțiuni psihologice, cum ar fi labilitatea psihoemoțională și afectarea capacității de autoapreciere). Ca și concluzie. evaluarea cuprinde, diagnosticul etiopatogenic, aprecierea tipurilor de infirmități și disfuncții, precum și a handicapurilor rezultate, identificarea afecțiunilor asociate și a modului în care ele ar putea influența sau a fi influențate de purtarea unei orteze, aprecierea stării generale fizice și mentale a pacientului, aprecierea restantului funcțional, precum și a gradului de dependență în ambulație, în îngrijirea zilnică și în viața socioprofesională. În decizia de prescriere a unei orteze se ține seama și de gradul în care respectivul dispozitiv ar putea influența pozitiv acest nivel de dependent, adică se apreciază eficacitatea posibilă a ortezei. Evaluarea are ca scop și decizia privind durata de purtarea ortezei. Se practică, mai ales, pentru ortezele de folosință îndelungată, realizarea unei orteze provizorii, din material termoformabil la temperaturi joase, pentru a determina dacă pacientul este compliant și acceptă utilizarea ortezei. Acest lucru este important, mai ales pentru ortezele complicate, individualizate, al căror cost poate fi considerabil.
Utilizarea ortezelor	Cele mai frecvente considerente funcționale ce pot determina recomandarea de a utiliza o orteză sunt următoarele: -aliniamentul segmentelor corpului: orteza se prescrie în scopul menținerii aliniamentului și prevenirii pozițiilor vicioase sau al corectării deformărilor - mobilitatea articulară: orteza se recomandă pentru a promova mobilizarea asistată și controlul motor sau pentru a împiedica mobilitatea anormală -solicitarea articulară: ortezele se pot folosi pentru a reduce încărcarea axială sau pentru a diminua forțele ce acționează la nivel articular -necesitatea de a asigura protecție: orteza este prescrisă ca suport sau pentru a proteja segmentul interesat de alte leziuni sau pentru a diminua durerea locală ori pentru a favoriza vindecarea țesuturilor traumatizate cât mai funcțional cu putință.

Management coxo-femural

GMFCS I

*Evaluarea clinică inițială la vârsta de douăzeci și patru de luni (sau la identificarea primară dacă este mai în vârstă de douăzeci și patru de luni). Nu este necesară o radiografie pelvină AP de rutină (figura 1).

*Revizuire la vârsta de trei ani:

-Verificarea nivelului GMFCS

~ Dacă GMFCS nivel I este confirmat, repetați evaluarea clinică. Radiografia pelvină AP NU este necesară

~ Dacă nivelul GMFCS s-a modificat, continuați monitorizarea conform clasificării confirmate

- Dacă este identificat ca fiind hemiplegic de grup IV Winters, Gage and Hicks (WGH) (Winters et al., 1987) (Figura 2), continuați monitorizarea conform clasificării grupului IV

*Revizuirea la vârsta de cinci ani:

-Verificați nivelul GMFCS

~ Dacă GMFCS nivel I este confirmat, repetați evaluarea clinică. Radiografia pelvină AP NU este necesară și dacă nu există alte semne semnificative, se întrerupe monitorizarea articulațiilor coxo-femorale

~ Dacă nivelul GMFCS s-a schimbat sau dacă este identificat ca hemiplegie de grup IV WGH continuați monitorizarea conform clasificării confirmate

Indicații pentru o evaluare ortopedică:

- MP progresează mai mult de 30%
- Prezintă durere în articulația coxo-femurală
- Sunt identificate alte afecțiuni musculo-scheletice sau alte acuze

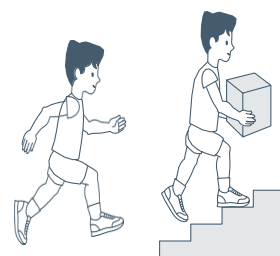


Figura 1, 2

GMFCS II

*Evaluarea clinică inițială și o radiografie pelvină AP la vârsta de douăzeci și patru de luni (sau la identificarea primară dacă este mai în vârstă de douăzeci și patru de luni), (figura 3).

*Revizuirea la vârsta de 3 ani (figura 4):

-Verificarea nivelului GMFCS

~ Dacă GMFCS nivel II s-a confirmat repetați evaluarea clinică. Radiografia pelvină AP NU este necesară

~ Dacă nivelul GMFCS s-a modificat, continuați monitorizarea conform clasificării confirmate

*Revizuirea la vârsta de 5 ani:

-Verificarea nivelului GMFCS

~ Dacă nivelul II GMFCS s-a confirmat, repetați evaluarea clinică și radiografia pelvină

~ Dacă nivelul GMFCS s-a modificat, sau s-a determinat hemiplegia WGH grupa IV, continuați monitorizarea conform clasificării confirmate

-dacă MP este anormal continuați monitorizarea articulației coxo-femorale 12 luni până se obține stabilitatea articulară

*Revizuirea la vârsta de 8-10 ani:

-Verificați nivelul GMFCS

~ dacă nivel II GMFCS este confirmat, repetați evaluarea clinică și radiografia pelviană

~dacă nivelul GMFCS s-a modificat, sau s-a determinat hemiplegia WGH grup IV continuăm monitorizarea conform clasificării confirmate

-Dacă MP este stabil se exclude monitorizarea

-Dacă MP este anormal continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni cu efectuarea radiografiei pelvine până la obținerea stabilității și a maturității scheletice

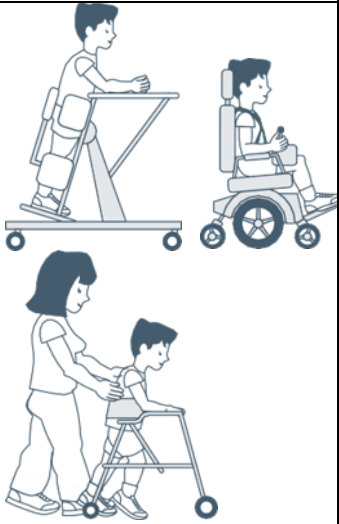
*La prezența oblicității pelvine, a discrepantei lungimii picioarelor și a mersului dereglat, continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni.

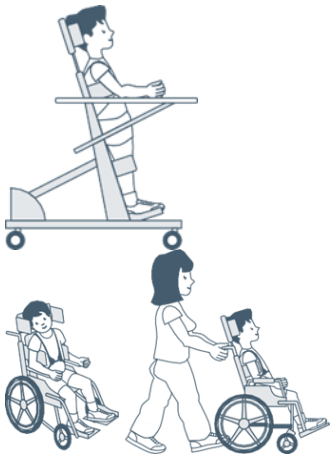
Indicații pentru o evaluare ortopedică:

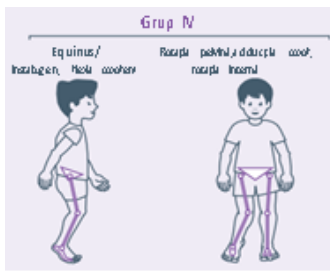
- MP progresează mai mult de 30%
- Prezintă durere în articulațiile coxo-femorale
- Prezintă alte afecțiuni musculo-scheletale sau alte acuze



Figura 3, 4

GMFCS III	*Inițial evaluarea clinică și radiografia pelvină la vârsta de 24 luni *Revizuirea la vârsta de 3 ani (figura 5, 6): -Verificarea nivelului GMFCS ~ dacă nivelul III GMFCS este confirmat, repetați evaluarea clinică și radiografia pelvină ~ dacă nivelul GMFCS s-a modificat, continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale conform clasificării confirmate *Continuați monitorizarea articulațiile coxo-femorale 12 luni cu evaluarea clinică și radiografia pelviană până la maturizarea scheletală *La etapa maturizării scheletale, în prezența oblicității pelvine, a discrepantei lungimii picioarelor și a mersului dereglat, continuați monitorizarea articulațiile coxo-femorale 12 luni Indicații pentru evaluare ortopedică: • MP progresează mai mult de 30% • Prezintă durere în articulațiile coxo-femorale • Prezintă alte afecțiuni musculo-scheletale sau alte acute	 Figure 5, 6
GMFCS IV	*Inițial evaluarea clinică și radiografia pelvină la vârsta de 24 luni (figura 7, 8, 9) *Revizuirea 6 luni mai târziu -Verificarea nivelului GMFCS ~ dacă nivelul IV GMFCS este confirmat, repetăm evaluarea clinică și radiografia pelviană ~ dacă nivelul GMFCS s-a modificat, continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale conform clasificării confirmate *Continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 6 luni consecutiv până când stabilitatea MP este obținută *Dacă MP este anormală continuați monitorizarea articulațiile coxo-femorale până nu obțineți stabilitatea MP *Atunci când MP este stabil reduceți monitorizarea articulațiile coxo-femorale la 12 luni până la maturitatea scheletală *Independent de MP, în prezența semnelor clinice/radiologice de scolioză, în prezența oblicității pelviene pe parcusul a 6 luni	 Figure 7, 8, 9

	monitorizarea articulațiilor coxo-femorale e necesară până la maturitatea scheletală *La etapa maturității scheletale, dacă MP este anormal și progresează scolioza iar oblicitatea pelvină este accentuată continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni consecutiv Indicații pentru evaluare ortopedică: • MP progresează mai mult de 30% • Prezintă durere în articulațiile coxo-femorale • Prezintă alte afecțiuni musculo-scheletale sau alte acuze	
GMFCS V	*Inițial evaluarea clinică și radiografia pelvină la vârsta de 24 luni *Revizuirea 6 luni mai târziu (figura 10, 11, 12) -Verificați nivelul GMFCS ~ dacă nivelul V GMFCS este confirmat, repetați evaluarea clinică și radiografia pelviană ~ dacă nivelul GMFCS s-a modificat, continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale conform clasificării confirmate *Continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 6 luni consecutiv până când stabilitatea MP este obținută *dacă MP este anormal continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 6 luni consecutiv până când se obține stabilitatea MP *Când MP9 este stabil reduceți frecvența monitorizării articulațiilor coxo-femorale la 12 luni pînă când la maturitatea scheletală *Independent de MP, în prezența semnelor clinice/radiologice de scolioză, în prezența oblicității pelviene pe parcursul a 6 luni monitorizarea articulațiilor coxo-femorale e necesară până la maturitatea scheletală *La etapa maturității scheletale, dacă MP este anormal și progresează scolioza iar oblicitatea pelvină este accentuată continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni consecutiv Indicații pentru evaluare ortopedică: • MP progresează mai mult de 30% • Prezintă durere în articulațiile coxo-femorale	 Figura 10, 11, 12

		• Prezintă alte afecțiuni musculo-scheletale sau alte acuze	
	Hemiplegia: Winters, Gage și Hicks IV (WGH IV)	Modelul de mers WGH grup IV (Winters et al., 1987) adesea este specific și aplicabil la vârsta de 4-5 ani Copilul conform clasificării WGH grup IV are potențial de deplasare progresivă a capului femoral în articulația coxofemurală cu debut tardiv, indiferent de nivelul GMFCS *Revizuirea la 5 ani (figura 13, 14, 15, 16) -Verificați clasificarea modelului de mers WGH și nivelul GMFCS ~ dacă copilul corespunde clasificării WGH grup IV, repetați evaluarea clinică și radiografia pelvină ~ dacă copilul nu corespunde clasificării WGH grup IV continuați conform clasificării GMFCS -dacă MP este stabil, revizuirea se va efectua la vârsta de 10 ani -dacă MP este anormal, continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni consecutiv, cu includerea radiografiei pelviene, până când se obține stabilitatea MP *Revizuirea la vârsta de 10 ani -Verificați clasificarea WGH ~ dacă copilul corespunde clasificării WGH grup IV, repetați evaluarea clinică și radiografia pelvină ~ dacă copilul nu corespunde clasificării WGH grup IV continuați conform clasificării GMFCS -Continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni consecutiv până la maturitatea scheletală *La etapa maturității scheletale dacă scolioza și oblicitatea pelvină este accentuată, prezintă discrepanță între lungimea picioarelor și dereglări de mers continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni consecutiv Indicații pentru evaluare ortopedică: • MP progresează mai mult de 30% • Prezintă durere în articulațiile coxo-femorale • Prezintă alte afecțiuni musculo-scheletale sau alte acuze	 Figura 13. Grup I, Cădere de picior  Figura 14. Grup II, Equin adevărat  Figura 15. Grup III, equin adevărat/ instabilitate gen  Figura 16. Grup IV, Equinus, instabilitate gen., rotația pelvină Flexia coxo- femurală Adducția coxo- emurală Rotația internă

Managementul asistenței sociale

Copii cu dizabilități

Drepturile copiilor, inclusiv ale copiilor cu dizabilități sunt stabilite în Constituția Republicii Moldova, Codul familiei nr. 1316/2000, Legea nr. 338/1999 privind drepturile copilului, Legea nr. 60 din 30.03.2012 privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități, Legea nr. 140/2013 privind protecția specială a copiilor aflați în situație de risc și a copiilor separați de părinți, alte acte normative. Aceste aspecte au fost descrise mai detaliat în Raportul inițial de Stat. Potrivit datelor statistice, din totalul copiilor cu vârstă de până la 18 ani, 1,6% sunt copii cu dizabilități (circa 10700 copii).

În condițiile legislației și în vederea protejării drepturilor și intereselor, promovării imaginii, îngrijirii în comunitate, inclusiv în condiții de familie, copiii cu dizabilități beneficiază de mai multe tipuri de servicii sociale, inclusiv:

- Serviciul social de sprijin pentru familiile cu copii
- Asistența parentală profesionistă
- Case de copii de tip familial
- Plasament planificat
- Tutelă și curatelă
- Echipa mobilă
- Casă comunitară
- Educație incluzivă

Statutul legal al persoanei cu PC la nivel național

Copiii cu o dizabilitate, inclusiv copiii cu PC, beneficiază de următoarele drepturi:

- Protecția sănătății, prevenție, tratament și recuperare, educație și instruire profesională
- Sprijin social, reprezentat de servicii sociale și beneficii sociale
- Locuință, amenajarea mediului de viață personal, transport, acces la mediul fizic, informațional și comunicațional
- Oportunități pentru petrecerea timpului liber, acces la sport, cultură și turism
- Sprijin juridic
- Beneficii financiare
- Evaluare și reevaluare la domiciliu pentru persoanele care nu se pot deplasa

Legislația privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități

(1) Legislația privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități se bazează pe Constituția Republicii Moldova și se constituie din prezenta lege și alte acte legislative și normative cu privire la măsurile de incluziune socială a persoanelor cu dizabilități.

(2) Statul deține responsabilitatea pentru elaborarea politicilor naționale de prevenire și tratament al dizabilităților, de reabilitare, adaptare rezonabilă și incluziune socială a persoanelor cu dizabilități, respectând drepturile și obligațiile părților (ale statului, pe de

o parte, și ale beneficiarilor, pe de altă parte), asigură, în colaborare cu organele abilitate, cu organizațiile responsabile și nemijlocit cu beneficiarii, implementarea obiectivelor legale, stipulează drepturile și obligațiile părților.

Caracteristicile unui mediu incluziv:

- deschiderea către ideea de “special normal”
- flexibilitatea organizării propunerilor educaționale, de reabilitate și sociale
- funcționarea corectă a colegialității
- munca interdisciplinară și coordonată
- disponibilitatea resurselor umane și materiale
- programe extensive de instruire și personal educațional calificat,
- folosirea de instrumente și tehnologii adaptate.

În particular, școala trebuie să se caracterizeze prin:

- profesioniști calificați și instruiți (profesori, terapeuți etc.)
- împuternicirea familiei, în conformitate cu principiul subsidiarității (familiile, primul actor al educației, sunt împuternicite și chemate să coopereze cu școala în activitățile educaționale obișnuite)
- colaborarea între toți actorii care lucrează pentru incluziune școlară și socială
- implicarea managementului
- întărirea colegialității profesorilor și distribuirea îngrijirii (nu delegarea către alții și nici renunțarea)
- primirea și acceptarea colegilor (nu respingere sau excluziune)
- articulare metodologică (activități individuale, în perechi, grupuri mici, toată clasa)
- utilizarea de software și tehnologii educaționale
- îndepărtarea barierelor arhitecturale în școală

Creșterea acceptării sociale

Este important să subliniem că incluziunea nu este sarcina exclusivă a școlii, ci o sarcină zilnică în atenția tuturor instituțiilor care sprijină un copil cu PC. Educația, reabilitarea și asistența nu pot fi puse doar în mâinile părinților, profesorilor, terapeuților, educatorilor, ci trebuie integrate într-un sistem logic. Cooperarea și angajamentul, în termeni de responsabilități împărțite între școală, familie și servicii de sprijin sunt baza pentru succesul unui proiect de viață pentru elevul cu PC. Colaborarea și responsabilitatea distribuită înseamnă că toți participanții sunt doriți să construiască planuri și instruiți comune și să participe în momentele de confruntare pentru a verifica implicarea și eficacitatea. Sarcinile specifice al fiecărei persoane și responsabilitățile individuale nu pot fi separate de un proiect comun de socializare, învățare și reabilitare, toate fiind aspecte care încurajează dezvoltarea generală a elevului.

Incluziune și Acceptare

În mod special, intenționăm să explorăm înțelesul incluziunii și acceptării și instrumentele care pot fi folosite pentru a le promova, în câteva moduri:

1. îmbunătățirea nivelului de acceptare și incluziune a copiilor cu PC în școală, acasă și în comunitate
2. creșterea numărului de ”instrumente” care să ajute acceptarea și incluziunea copiilor

cu PC

3. Îmbunătățirea abilității de creștere a incluziunii și acceptării unui copil cu PC în școală și în sala de clasă

4. Îmbunătățirea abilității de creștere a incluziunii și acceptării unui copil cu PC în familie și în rețelele din jurul familiei.

A FI CONȘTIENT CĂ DIZABILITATEA ESTE ȘI POATE FI PARTE A ORICUI: dacă cineva pornește de la ideea că dizabilitatea este una dintre posibilele caracteristici ale condiției umane, atunci putem vorbi despre o experiență pe care oricine o poate găsi și trăi în timpul vieții și, prin urmare, ar trebui considerată normală. Durerea și suferința sunt parte din viață. Acest subiect nu este abordat – teama de a fi afectat sau chiar teama că dizabilitatea poate fi o parte a noastră. Este important să nu exagerăm suferința, dar să fim conștienți că există, că poate aparține oricui, așa cum poate fi și dizabilitatea. Frecvent se întâmplă aceasta numai când dizabilitatea este vizibilă.

PENTRU A ACCEPTA PERSOANA CU DIZABILITĂȚI ESTE IMPORTANT SĂ POTI PERCEPE PERSOANA CU DIZABILITĂȚI: in justiția reală care afectează persoana cu dizabilități nu este folosirea cuvintelor care se referă la aceasta: dizabilitate, handicap sau altfel, ci consumul energiei rămase pentru a obține ceea ce ar trebui să fie acordat de la sine. Dacă persoana cu dizabilități sau familia acesteia nu pot acționa singure, nu au pe cineva care să le reprezinte, ei nu primesc nimic și uneori nici nu cer, datorită temerii false că ceea ce vor primi va fi dat ca o favoare. Dar solicitând, ceilalți vor deveni conștienți de „diversitate”, iar aceasta chiar există!

PREZENTAREA PERSOANEI CU DIZABILITĂȚI SUBLINIIND ABILITATEA PRINCIPALĂ A ACESTEIA: munca este, desigur, un element cheie, prin care persoana se simte integrată în societate, se simte utilă lumii.

Activitatea socială în familia copilului cu PC

Participarea unui copil cu PC la activitățile sociale ale familiei are beneficii importante pentru toate zonele de dezvoltare. Copilul este întărit mental și social prin interacțiunea socială. De asemenea, activitățile sociale pot avea și o componentă educațională (de exemplu, a învăța despre utilizarea banilor). În cele din urmă, participarea tuturor membrilor familiei la activitățile sociale îmbunătățește dinamica familiei și reduce semnificativ dezvoltarea disfuncțiilor afective ale membrilor familiei. Sprijinul și informarea din partea specialiștilor, cooperarea sistematică dintre părinți și specialiști (psihoterapeuți, terapeuți ocupaționali, logopezi, asistenți sociali) funcționează ca un catalizator și îmbunătățește participarea copilului la activitățile sociale ale familiei, și poate oferi soluții pentru probleme practice (de exemplu, cumpărarea unui scaun cu roțile mai potrivit face copilul mai funcțional și mai independent). Mai mult, terapeuții pot propune conținutul educațional pentru activitățile sociale ale familiei (de ex. învățarea despre utilizarea rațională a banilor).

Implicarea altor persoane din societate în viața copilului cu PC este considerată ca fiind o ușurare atât pentru copilul, care poate participa la activități sociale fără familie, cât și pentru familie, care poate avea timp liber, însă realitatea este deseori alta, atunci când mama este angajată și nu are posibilitate de a se recrea. Diferite servicii sociale au

	dezvoltat programe pentru persoanele cu PC care oferă familiei posibilitatea cooperării cu un însoțitor, cooperarea cu familia trebuie să fie sistematică, în schimbul unui preț prestabilit, concentrat în special pe contactul cu comunitatea, dezvoltarea socializării și petrecerii timpului liber.
--	--

Anexa 4. Ghidul părintelui pacientului cu Paralizie cerebrală

Paralizia cerebrală la copil *(ghid pentru părinții pacienților cu PC)*

Introducere

Acest ghid descrie asistența medicală și tratamentul persoanelor cu PC (probleme neurologice, ce pot apărea în primii doi ani de viață, pe fondal de patologie pre-, peri- și postnatală) în cadrul serviciului de sănătate din Republica Moldova. Aici se explică indicațiile, adresate familiilor copiilor cu PC și pentru cei care doresc să afle mai multe despre această afecțiune.

Ghidul vă va ajuta să înțelegeți mai bine opțiunile de îngrijire și tratament care trebuie să fie disponibile în Serviciul de Sănătate. Nu este descrisă maladia în sine sau analizele și tratamentele necesare pentru aceasta. Aceste aspecte le puteți discuta cu cadrele medicale, medicul de familie, asistenta medicală. În ghid veți găsi exemple de întrebări pe care le puteți adresa pentru a obține mai multe explicații. Sunt prezentate, de asemenea, unele surse suplimentare de informații și sprijin.

Indicațiile din ghidul pentru pacienți acoperă:

- ✓ modul în care medicii trebuie să stabilească dacă copilul are PC
- ✓ prescrierea medicamentelor pentru tratarea PC
- ✓ modul în care trebuie să fie supravegheat un pacient cu PC

Asistența medicală de care trebuie să beneficiați

Tratamentul și asistența medicală de care beneficiază copilul dumneavoastră (dvs) trebuie să ia în considerare necesitățile și preferințele sale personale și să aveți dreptul să fiți informat deplin și să luați decizii împreună cu cadrele medicale care vă tratează. În acest scop, cadrele medicale trebuie să vă ofere informații pe care să le înțelegeți și care să fie relevante pentru starea copilului dvs. Toate cadrele medicale trebuie să vă trateze pe dvs și copilul dvs cu respect, empatie și înțelegere și să vă explice simplu și clar ce este PC, care sunt perspectivele și soluțiile de tratament, cel mai potrivit, pentru copilul dvs.

Informația pe care o primiți de la cadrele medicale trebuie să includă detalii despre posibilele avantaje și riscuri ale tuturor tratamentelor.

Tratamentul și asistența medicală de care beneficiază copilul dvs, precum și informațiile pe care le primiți despre acestea, trebuie să ia în considerare toate necesitățile religioase, etnice sau culturale pe care le puteți avea d-voastră și copilul. Trebuie să se ia în considerare și alți factori suplimentari, cum sunt dizabilitățile fizice.

Paralizia cerebrală Paralizia cerebrală este o afecțiune pe tot parcursul vieții care provoacă tulburări motorii eterogene. Intervențiile de reabilitare motorie trebuie adaptate la topografia simptomelor, capacitatea ambulatorie și vârsta individului.

Orientările actuale nu fac diferență între diferitele profiluri ale persoanelor cu paralizie cerebrală, ceea ce limitează implementarea acestora.

Diagnosticul de PC se stabilește în baza manifestărilor bolii (tulburărilor motorii predominante), asociate deseori cu tulburări cognitive, de vorbire, accese epileptice, tulburări comportamentale, retard mental, prezența altor semne ce pledează pentru o suferință cerebrală, semne fizice pe care medicul le evidențiază în timpul examinării bolnavului, care pot fi confirmate prin examene suplimentare.

Factorii de risc care predispun la apariția PC sunt multipli și se apreciază dependent de sănătatea mamei, evoluția sarcinii, travaliului, sănătatea fătului, sănătatea copilului după naștere și după naștere.

Instruire și echipament

Medicii de familie și asistentele medicale trebuie să fie instruite cum să examineze un pacient cu PC.

Diagnosticarea PC. Medicul de familie va stabili riscurile pentru PC la copilul până la vârsta de 2 ani și diagnosticul de PC (la copilul mai mare de 2 ani), la fel, va aprecia severitatea bolii în baza rezultatelor examenului clinic și rezultatelor investigațiilor paraclinice pe care le va indica obligator tuturor pacienților.

Testele și analizele obligatorii

Examinările trebuie să includă examenul sumar al urinei, analiza generală a sângelui, glicemia, ionograma, examen biochimic complex, Ig M și G la TORCH infecții și aminoacidograma.

Diagnosticul poate rămâne incert fără o confirmare electroencefalografică (electromiografică în cazurile de copil “moale”) și imagistică (TC și/sau RMN cerebrală).

După obținerea rezultatelor testelor și analizelor medicul de familie trebuie să discute rezultatele obținute de pe urma testărilor cu d-voastră și să vă comunice modalitățile de tratament.

Tratamentul medicamentos. Dacă la prima consultație copilului d-voastră i s-a stabilit un risc pentru dezvoltarea PC (copil mai mic de 2 ani) sau diagnosticul de PC (copil mai mare de 2 ani), medicul evaluează gradul de afectare și criteriile de spitalizare. Odată stabilită cauza adresării, riscul pentru o PC sau diagnosticul de PC, se indică consult neurologic și, la necesitate, terapiile recomandate.

Tratamentul nemedicamentos. Medicul de familie și asistenta medicală trebuie să discute cu dvs alimentația și modul de viață al copilului, la fel, perspectivele și metodele tratamentului de reabilitare.

Au fost făcute recomandări puternice ca tratamente de primă linie pentru antrenamentul mersului, activități fizice și terapie intensivă bimanuală mână-brăț pentru toți copiii și adolescenții cu PC.

S-au făcut recomandări moderate împotriva mobilizărilor articulare pasive, a întinderii musculare, a întinderii prelungite cu membrul fixat și a terapiilor de neurodezvoltare pentru toți copiii și adolescenții cu PC.

S-au făcut recomandări puternice ca tratamente de primă linie pentru antrenamentul mersului pentru toți adulții cu PC și recomandări moderate ca intervenții de importanță moderată pentru exerciții de întărire și orteze gleznă-picior pentru deficiența motrică a picioarelor și gleznelor.

Aceste linii directoare, care combină dovezile cercetării și opiniile experților, ar putea ajuta copilul și familia dvs să atingeți obiectivele de reabilitare cu profesioniștii din domeniul sănătății, în funcție de preferințele dvs.

Copilul dvs va fi supravegheat și tratat conform recomandărilor prescrise de specialiști, conform formei diagnosticate de PC, gradului de afectare al SNC, manifestărilor concomitente asociate PC, complicațiilor.

Stabilirea precoce a diagnosticului și efectuarea tratamentului de reabilitare continuu va determina succesul terapiei administrate.

Întrebări despre medicamentele utilizate la copilul cu PC:

- ✓ Îmi puteți explica de ce ați ales să prescrieți acest tip de medicament copilului meu?
- ✓ Care este cauza suferinței copilului meu?
- ✓ Cum trebuie să mă comport cu copilul meu?
- ✓ Cum îi va ajuta medicamentul?
- ✓ Care sunt cele mai frecvente efecte secundare ale tratamentului? Există unele la care ar trebui să atrag atenția?
- ✓ Ce trebuie să fac dacă la copil apar efecte secundare? (trebuie să sun medicul de familie, de exemplu, să merg la secția de primiri urgente?)
- ✓ Cât timp va dura tratamentul copilului meu?
- ✓ Există alte opțiuni de tratament?
- ✓ Ce se va întâmpla dacă voi alege să nu dau medicamentul copilului meu?
- ✓ Există vreo informație despre tratament pe care pot să o primesc?

Întrebări despre tratamentul și perspectivele copilului cu PC:

- ✓ Există diferite tratamente pe care aș putea să le încerc pentru copilul meu?
- ✓ Este necesar să schimb doza tratamentului curent?
- ✓ Când trebuie să mă programez la următoarea vizită?
- ✓ Care este tratamentul general al PC? Terapia fizică este una dintre cele mai importante părți ale tratamentului. Acesta implică exerciții și activități care pot menține sau îmbunătăți forța musculară, echilibrul și mișcarea. Un terapeut fizic îl ajută pe copil să învețe abilități precum șezutul, mersul pe jos sau utilizarea unui scaun cu roțile.
- ✓ Care este planul de management al PC? Pentru a încuraja integrarea exercițiilor fizice moderate până la viguroase, se recomandă, inclusiv utilizarea unui antrenor, ca copilul să fie asistat motor. Se crede că acest lucru îmbunătățește

fitness-ul și funcționarea. Antrenamentul funcțional al mersului la copiii și adulții tineri cu PC le îmbunătățește capacitatea de a merge.

- ✓ Care este tratamentul adecvat al PC? Opțiunile principale de tratament pentru PC sunt medicamentele, terapia și intervenția chirurgicală. Scopul tratamentului PC este de a gestiona simptomele, ameliorarea durerii și maximizarea independenței pentru a obține o viață lungă și sănătoasă. Tratamentul PC este adaptat fiecărui individ pentru a-și viza și trata simptomele specifice.
- ✓ Pot persoanele cu PC să trăiască o viață normală? Speranța de viață pentru PC este rezervată? Nu există o speranță de viață stabilită pentru un copil cu PC. Cu toate acestea, un copil cu PC ușoară până la moderată este, în general, de așteptat să trăiască o viață lungă în comparație cu populația generală.
- ✓ **Continuarea sau întreruperea tratamentului.** Scopul tratamentului este ameliorarea dezvoltării neuropsihomotorii, verbale, cognitive, crizelor epileptice al copilului cu PC. De regulă, tratamentul este de lungă durată. Tratamentul poate fi întrerupt doar la indicația medicului dvs. Medicul vă poate recomanda repetarea testelor de laborator, examenele paraclinice și imagistice, pentru a verifica starea copilului dvs.

Anexa 5. Formular de consultație la medicul de familie al pacientului cu PC

Nº	Factorii evaluați	Data	Data	Data	Data
1.	Starea conștienței				
2.	Starea tonusului muscular				
3.	Starea reflexelor osteotendinoase				
4.	Starea reflexelor arhaice				
5.	Starea dezvoltării psihoverbale				
6.	Prezența contracturilor				
7.	Alte semne fizice patologice (da/nu, specificați)				
8.	Prezența acceselor epileptice (tipul, frecvența)				
9.	Analiza generală a sîngelui				
10.	Sumarul urinei				
11.	Glicemia a jeun				
12.	Ionograma				
13.	Examen biochimic complex				
14.	Aminoacidograma				
15.	Consultul medicului neurolog pediatru (concluzie)				
16.	Consultul medicului oftalmolog (concluzie)				
17.	Consultul medicului ORL (concluzie)				

18.	Consultul medicului pediatru (concluzie)				
19.	Consultul medicului ortoped (concluzie)				
20.	Consultul medicului psihiatru (concluzie)				
21.	Consultul psihologului (concluzie)				
22.	Consultul logopedului (concluzie)				
23.	Consultul medicului reabilitolog (concluzie)				

Pacient _____ **băiat/fată; Anul**
nașterii _____