

Dejstva o cerebralni paralizi

Kaj je cerebralna paraliza?

Cerebralna paraliza je izraz za skupino trajnih motenj gibanja in drže, ki so posledica poškodb razvijajočih se možganov. Cerebralna paraliza pravzaprav ni napredujoča bolezen, vendar pa se lahko doživljanje te motnje pri posamezniku skozi življenje spreminja. Cerebralna paraliza se razlikuje glede na stopnjo izraženosti in motorični tip – spastični, atetoidni (diskinetični) in ataksični. Cerebralno paralizo pogosto spremljajo bolečina, utrujenost in druga zdravstvena stanja, zaradi katerih je bolezen kompleksnejša, kakovost življenja pa je lahko zmanjšana. Vzrokov za CP vselej ne razumemo povsem, med dejavnike tveganja pa spadajo zapleti med nosečnostjo ali porodom, prezgodnji porod, okužbe in v nekaterih primeri poškodbe možganov v prvih dveh letih življenja.

*VIR: [ROSENBAUM, 2007](#)

- Cerebralna paraliza je najpogostejša doživljenjska telesna oviranost po vsem svetu.
*VIR: [PETERSON 2024](#)
- Cerebralna paraliza je posledica poškodbe možganov med nosečnostjo, ob času rojstva ali v prvih dveh letih življenja.
- Cerebralna paraliza vpliva predvsem na gibanje, držo in koordinacijo. Vendar pa je lahko povezana tudi z dodatnimi težavami, kot so epilepsija in različne motnje v vedenju in duševnem razvoju. Ljudje s cerebralno paralizo se lahko soočajo tudi s težavami pri komunikaciji, prehranjevanju, vidu in sluhu.
*VIR: [ROSENBAUM, 2007](#)
- Cerebralna paraliza vsakočar prizadene drugače in zato zahteva prilagojeno ter stalno zdravstveno in rehabilitacijsko podporo.



Globalna slika cerebralne paralize

- **Razširjenost:** Ocenjujejo, da je po vsem svetu približno 50 milijonov* ljudi s cerebralno paralizo, ter približno 350 milijonov staršev, negovalcev in družinskih članov, ki se jih to neposredno dotika.
*VIR: [CIEZA 2021](#)
- **Razširjenost:** Ko se zmanjšuje umrljivost otrok v državah z nizkimi in srednjimi dohodki, se povečuje število otrok, ki živijo z invalidnostmi, vključno s cerebralno paralizo, kar ustvarja vedno večji pritisk na zdravstvene, izobraževalne in socialne podporne sisteme.
*VIR: [SUMON 2024](#)
- **Dostop do storitev:** V mnogih državah z nizkimi dohodki več kot 80 % otrok s cerebralno paralizo ni deležnih nobene rehabilitacije ali intervencije, kar je globalen neuspeh, ki milijonom odreka možnost gibanja, učenja ali uspeha.
*VIRI: [AL IMAM 2021](#) , [JAHAN 2021](#)
- **Izključenost iz izobraževanja:** V mnogih državah z nizkimi dohodki več kot dve tretjini otrok s cerebralno paralizo sploh ni deležnih formalne izobrazbe, ne v običajnih ne v specializiranih šolah.
*VIR: [JAHAN 2021](#)
- **Enakost spolov in zdravje mater**
 - Skrb za otroka z invalidnostjo predstavlja breme za družine, še posebej za matere, kar vodi v slabše zdravje, nižje dohodke in zmanjšano udeležbo na trgu dela.
*VIR: [TONMUKAYAKUL ET AL., 2018.](#)
 - Matere: Izboljšanje zdravja mater in perinatalne oskrbe lahko prepreči nekatere primere cerebralne paralize, vendar je na milijone žensk še vedno brez dostopa do osnovnih storitev.
*VIR: [BADAWI ET AL., 2020.](#)
- **Zakasnena intervencija:** Ko so otroci s CP v okoljih z omejenimi viri deležni rehabilitacije, se ta pogosto začne veliko pozneje, kot je priporočeno, kar žal spodkopava rezultate in kakovost življenja.
- **Zamujene priložnosti:** Po vsem svetu se otroci s CP soočajo z neenakim dostopom do najosnovnejših storitev, kot so rehabilitacija, izobraževanje in vključenost, kljub jasnim dokazom, da te izboljšujejo rezultate.



Umrljivost



Čeprav cerebralna paraliza ni degenerativna bolezen, imajo nekateri ljudje s cerebralno paralizo tudi druge povezane zdravstvene težave in ranljivosti, ki lahko vplivajo na njihovo zdravje in preživetje. Povezava med cerebralno paralizo in umrljivostjo v državah z visokimi dohodki je prisotna pri otrocih s hujšo stopnjo motorične okvare, še zlasti zaradi težav z dihal. Stopnja izraženosti je višja v državah z nizkimi in srednje visokimi dohodki, zato je na teh območjih tudi umrljivost višja.

Cerebralna paraliza je povezana s skrajšano življenjsko dobo v državah z nizkimi in srednje visokimi dohodki, in sicer zaradi preprečljivih vzrokov, vključno z okužbami, podhranjenostjo in omejenim dostopom do zdravstvene nege.

Posamezniki s cerebralno paralizo imajo v primerjavi s splošno populacijo krajšo pričakovano življenjsko dobo, pri čemer se tveganje za umrljivost po svetu razlikuje glede na stopnjo motorične prizadetosti, intelektualne oviranosti, dostopa do zdravstvene nege ter socialno-ekonomske razmere.

*VIRI: [PETERSON 2022](#), [STRAUSS 2007](#), [BLAIR 2019](#)

- V Ugandi je za otroke s cerebralno paralizo v primerjavi z njihovimi vrstniki kar 25-krat bolj verjetno, da bodo umrli prezgodaj – pogosto zaradi preprečljive podhranjenosti in okužb.

*VIR: [NAMAGANDA 2020](#)

- V Ugandi je ocenjena prekomerna prezgodnja umrljivost otrok s cerebralno paralizo približno 25-krat večja kot v splošni populaciji, predvsem zaradi podhranjenosti in okužb, ki bi jih lahko preprečili.

*VIR: [NAMAGANDA 2020](#)

- Tudi v državah z visokimi dohodki so nekateri ljudje s CP izpostavljeni bistveno višjemu tveganju za prezgodnjo smrt zaradi bolezni dihal, okužb ter težav s srcem in ožiljem.

*VIR: [PETERSON 2022](#)

- V državah z nizkimi in srednje visokimi dohodki so dojenčki s hudo obliko CP bolj izpostavljeni tveganju za smrt zaradi podhranjenosti. V Bangladešu je imela polovica umrlih otrok s CP težave s požiranjem.

*VIR: [JAHAN 2019](#)

Vpliv na gospodarstvo



- Cerebralna paraliza predstavlja ogromno ekonomsko breme za družine in zdravstvene sisteme po vsem svetu – v ZDA lahko predstavlja strošek do 1,6 milijona USD na osebo.
- V državah z nizkimi in srednjimi visokimi dohodki lahko ekonomski vpliv cerebralne paralize pahne družine še globlje v revščino.
***VIR: AL IMAM 2023, JAHAN 2025**
- Cerebralna paraliza je eno od zdravstvenih stanj, ki jih je najdražje obvladovati, saj predstavlja veliko in stalno finančno obremenitev za zdravstvene sisteme – s stroški oskrbe skozi celotno življenje, ki lahko presegajo 1,6 milijona USD na osebo.
***VIR: AL IMAM 2023, JAHAN 2025, HENRY 2023, DELOITTE 2018, TONMUKAYAKUL 2018**
- Celoten ekonomski vpliv CP se razlikuje od države do države, vendar na splošno velja, da je to izjemno draga in obremenjujoča bolezen, tako za posameznike kot za zdravstvene sisteme.
***VIR: TONMUKAYAKUL 2018**
- V Avstraliji je družba Deloitte ocenila skupne stroške CP na 5,17 milijarde avstralskih dolarjev oziroma 145.000 avstralskih dolarjev na osebo, medtem ko ameriški center za nadzor bolezni ocenjuje, da stroški oskrbe posameznika s CP skozi celotno življenje znašajo 1,6 milijona USD.
***VIR: DELOITTE 2018**
- V Kanadi je stroškovno modeliranje pokazalo, da so neposredni stroški zdravstvene oskrbe otroka s CP dvajsetkrat višji kot pri splošni populaciji - letno 11.700 kanadskih dolarjev za otroka s CP v primerjavi s približno 600 kanadskimi dolarji za malčka brez CP.
***VIR: AMANKWAH 2020**
- V državah z nizkimi in srednje visokimi dohodki ne moremo govoriti o celostnem vplivu CP, ne da bi pri tem omenili pogosto katastrofalne dodatne posledice za družino in skupnost. Pogosto se zgodi, da morajo matere pustiti službo, da prevzamejo neplačano nego na domu za polni čas, preostanek zaslužka (ki ga je po navadi malo), pa se porabi za iskanje možnosti zdravljenja. Žalostna, a neverjetno pogosta zgodba je, da družine zapadejo v dolgove in revščino, ko poskušajo skrbeti za otroka s CP.
***VIR: JAHAN 2025**

Zgodnja intervencija



- Novi programi, ki vzbujajo navdušenje v različnih delih sveta, dokazujejo, da je možno prepoznati cerebralno paralizo bolj zgodaj.
- Zgodnje prepoznavanje dojenčkov in otrok s cerebralno paralizo je ključnega pomena za omogočanje ciljno usmerjenih zgodnjih intervencij.
- Zgodnja intervencija pa kar najbolj poveča otrokove možnosti za uspeh.
- V državah z nizkimi in srednje visokimi dohodki pogosto pride do pozne diagnoze cerebralne paralize (okoli 5. leta starosti).
***VIR: JAHAN 2021**
- Obstajajo smernice za zgodnje prepoznavanje in diagnozo cerebralne paralize*. Treba jih je sprejeti in uvesti po vsem svetu, pri čemer pa jih je treba prilagoditi kontekstu in okoliščinam vsake posamezne države.
***VIR: NOVAK 2017**
- Novi programi, ki vzbujajo navdušenje v različnih delih sveta, vključno z državami z nizkimi in srednje visokimi dohodki, izkazujejo potencial za zgodnejšo diagnozo.
***VIR: KING 2022, AL IMAM 2021**
- Smernice za zgodnjo obravnavo spodbujajo najboljše prakse, trajnostni model v državah z nizkimi in srednje visokimi dohodki pa kaže dobre možnosti za globalno razširljivost.
***VIRI: MORGAN 2021, AL IMAM 2025**



Svetovni dan cerebralne paralize



6. OKT

Če želiš našo podporo, nam piši na
contact@worldcpday.org

Družbena omrežja
[@worldcpday](https://www.instagram.com/worldcpday)

