

La Newsletter con le novità e i progetti di AIMA-Child



IN PRIMO PIANO

Buon compleanno
AIMA-Child

PROGETTI

Convegno 2011
lavori in corso

PERSONE

Nuovi membri del comitato
scientifico e del consiglio
direttivo

EVENTI

Giornata mondiale delle
Malattie Rare
Uniamo Lombardia

NOVITÀ

Nuovi gadgets
Bigliettini di Natale

Cari Amici

Eccoci giunti al secondo numero della Newsletter di AIMA-Child, anche questa volta ricca di informazioni, notizie ed iniziative che si svolgeranno nei prossimi mesi.

Il 22 dicembre AIMA-Child, compirà il suo secondo compleanno, con grande emozione voltandomi indietro e rievocando un seppur limitato periodo come questo sono lieta di ravvisare parecchi e importanti progetti realizzati dalla nascita di questa giovane associazione.

Sono orgogliosa di collaborare con pazienti e genitori che credono nell'unità e nella cooperazione per il bene dei nostri cari e di tutte le persone che soffrono della nostra patologia.

Molti sono i traguardi raggiunti, i progetti realizzati i pazienti e le famiglie che abbiamo sostenuto ed aiutato in breve tempo. Per tutto questo ringrazio chi di voi ci ha accordato stima e fiducia.

Questa esperienza che è iniziata un pochino allo sbaraglio mi ha suggerito molto, insegnandomi che ci si reinvesta di continuo, che nella vita non si finisce mai di imparare, che tutto il

male non viene per nuocere e che da un'esperienza negativa è possibile costruire qualcosa di prezioso come questa associazione.

AIMA-Child è cresciuta grazie a tutti noi, con soddisfazione ed orgoglio posso affermare che questa associazione grazie all'impegno dei suoi soci è riuscita a coordinarsi e ad affermarsi anche e soprattutto nell'ambito scientifico, acquistando la fiducia di molti medici specialisti che si impegnano per il bene dei nostri pazienti. Colgo l'occasione per porvi i più sinceri e affettuosi auguri per le imminenti festività, con l'auspicio che voi tutti possiate trascorrere delle gioiose feste circondati da tutte le persone che amate, che il nuovo anno trascorra all'insegna della serenità e tranquillità e che il Signore ci dia la forza e la costanza di continuare a misurarci con i problemi quotidiani.



Il presidente Simona Pantalone

Un anno di Impegno, fatto di persone e progetti per sentirsi tutti meno rari.

Buon Compleanno AIMA-CHILD

Mercoledì 22 dicembre AIMA-Child festeggia il suo secondo compleanno: lo stesso giorno del 2008 veniva definitivamente riconosciuta Onlus, e benché i lavori fossero iniziati alcune settimane prima ci piace pensare che è dicembre il mese in cui vogliamo festeggiare il nostro compleanno, forse perché anche nel dicembre 2009 è accaduto qualcosa di importante e che ha cambiato per sempre il mondo della Chiari nel nostro Paese, poiché proprio un anno fa è stato pubblicato da questa associazione il primo libro italiano che tratta della nostra patologia. Ma in realtà parecchie sono le idee, i progetti e i programmi realizzati in questi primi due anni e con orgoglio sentiamo l'esigenza di fare una carrellata di ciò che è stato conseguito.

Il sito web, ricco di informazioni per l'approfondimento della patologia, con video interviste direttamente ai medici, traduzioni e doppiaggi di video lezioni del The Chiari Institute, traduzioni di articoli scientifici provenienti da vari siti internazionali, apparizioni televisive e radiofoniche, articoli di giornali per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e dei media; inoltre nel sito è presente un forum di pazienti che in meno di due anni è cresciuto ottenendo grandi risultati, si sono iscritti circa 170 persone che condividono la propria esperienza, raccontandosi agli altri per aiutare quelli che in futuro si troveranno ad effettuare il nostro percorso.

Pubblicazioni: come citato sopra, lo scorso dicembre è stato presentato "IL LATO OSCURO DEL CHIARI", il primo libro italiano scritto dai pazienti e per i pazienti che ha dato una svolta decisiva nel nostro Paese e che contiene le storie di parecchi pazienti e presenta interventi di svariati professionisti.

Inoltre, come leggerete in seguito, sono stati realizzate altre tre pubblicazioni, una di natura scientifica e due di natura ludico-

pedagogica per bambini

Convegni: abbiamo collaborato con l'istituto neurologico Carlo Besta all'organizzazione della Consensus conference on Chiari, svoltasi nel maggio 2009 a Milano in cui la nostra associazione ha collaborato nel seguente modo:

4000 EURO Il contributo diretto che l'associazione ha devoluto all'organizzazione del convegno.

3000 EURO pari al 20% di sconto che siamo riusciti ad ottenere dal Sindaco Moratti per l'affitto delle sale in cui si è tenuto il convegno.

7500 EURO il preventivo pervenutoci dal service del museo per la video-ripresa del convegno e il successivo montaggio più il costo del personale, ma AIMA-Child è riuscita con la collaborazione di Sony Italia a realizzare la video ripresa dell'intero convegno abbattendo questi costi

26500 EURO era la somma necessaria per la realizzazione del catering per il convegno che non si riusciva a trovare, l'intercessione della nostra associazione attraverso una mail al Presidente della Regione Lombardia Formigoni è stata decisiva per l'ottenimento della somma necessaria per coprire i costi.

30 ore di video riprese.

Nel 2010 abbiamo organizzato diversi eventi in cui ci sono stati momenti di approfondimento scientifico, ed infine nell'ottobre scorso presso l'istituto neurologico Carlo Besta di Milano, si è svolto un mini convegno di una sola giornata dal titolo "Incontro medici/pazienti"



Sheraton Hotel aeroporto della Malpensa 22-23-24 settembre 2011.

“Le malformazioni della cerniera cranio-cervicali” il convegno internazionale di AIMA-Child

Sapete tutti che nel prossimo autunno si dovrebbe svolgere un importante congresso internazionale che AIMA-Child sta interamente organizzando presso lo Sheraton Hotel dell'aeroporto della Malpensa nelle giornate del 22-23-24 settembre. Il convegno avrà come tema principale “Le malformazioni della cerniera cranio-cervicale”, che sono patologie molto spesso presenti nei pazienti con malformazione di Chiari: ovviamente si tratteranno la Malformazione di Chiari e la Siringomielia.

Le prime due giornate saranno esclusivamente a carattere scientifico e aperte solo ai medici, con un corso di aggiornamento per i neuroradiologi. Nella giornata di Sabato 24 settembre 2011, invece, il convegno sarà aperto ai pazienti e alle loro famiglie, alcuni medici relazioneranno sulle giornate congressuali precedenti e sarà possibile fare domande ai nostri specialisti.

I bambini che interverranno in questa ultima giornata insieme ai genitori saranno intrattenuti da personale specializzato in una sala vicino alla sede congressuale; inoltre per chi è interessato, al costo di 5 euro sarà possibile fare visitare ai nostri figli il nuovo museo di Volandia adiacente alla sede congressuale che si può raggiungere a

pie di. In funzione di questo importante evento l'associazione realizzerà diversi eventi per raccogliere i fondi necessari.

L'11 dicembre, in seguito all'ultimo consiglio direttivo, è stato deciso che se entro il 15 Marzo 2011 (data in cui il direttivo si riunirà per verificare la quantità dei fondi reperiti per la copertura dei costi del convegno) questi costi saranno coperti, il consiglio direttivo proseguirà nell'organizzazione del convegno, che ha addirittura già un programma preliminare studiato dal nostro comitato scientifico; al contrario, se purtroppo entro questa data non saremo in grado di coprire le spese, saremo costretti a decidere se:

- interrompere l'organizzazione del convegno
- posticiparlo di qualche mese
- modificare l'evento

Ad ogni modo sarà nostra premura aggiornarvi costantemente nei prossimi numeri della newsletter. Intanto, cogliamo l'occasione per chiedervi aiuto e sostegno nel reclutamento dei fondi. tante piccole gocce creano un grande mare.

Un protocollo di Impegno, fatto di persone e progetti per sentirsi tutti meno rari.

Protocollo PDTA per la Sindrome di Chiari

Sabato 2 ottobre, durante l'incontro medico/paziente svoltosi a Milano, AIMA-Child ha presentato una nuova pubblicazione scientifica, completamente realizzata dall'associazione, in collaborazione con alcuni importanti ospedali Milanesi che hanno contribuito nei contenuti del fascicolo, che ha lo scopo di essere il primo Protocollo italiano sulla malformazione di Chiari. Nel testo è ovviamente presente il nuovo documento relativo al Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale realizzato da regione Lombardia in collaborazione con l'associazione, che ha potuto essere presente a tutte le fasi di realizzazione di questo unico documento.

Per poterlo diffondere sul territorio nazionale abbiamo pensato di realizzare questo fascicolo, che oltre a contenere il PDTA offre anche ulteriore importante materiale scritto da altri genitori. Inoltre sono presenti contributi relativi all'esperienza dello svolgimento della RM in sedazione per i più piccoli, attraverso l'esportazione di una positiva esperienza che si svolge presso la neuroradiologia pediatrica dell'ospedale San Raffaele.

Cogliamo l'occasione per ringraziare tutti gli ospedali che hanno contribuito alla realizzazione del fascicolo, anche attraverso il loro importante patrocinio:

-istituto neurologico Carlo Besta

- Ospedale Niguarda**
- Ospedale Luigi Sacco**
- Ospedale San Raffaele**

Inoltre ringraziamo regione Lombardia per il patrocinio e la possibilità di divulgazione accordataci. Il fascicolo verrà stampato e distribuito in tutta Italia, e soprattutto cercheremo di esportare questa esperienza anche nelle altre regioni. Attualmente stiamo prendendo accordi con tre regioni, a cui stiamo presentando il PDTA richiedendo di utilizzarlo anche sul loro territorio. Sappiamo che sarà un percorso molto lungo, ma AIMA-Child si opererà per renderlo operativo quanto prima oltre i confini della regione Lombardia.

Un grande tema per il 2011:

“RARE BUT EQUAL”

Giornata Mondiale Delle Malattie Rare

Il 28 febbraio 2011 si celebra la Giornata mondiale dedicata alle Malattie Rare. Il tema del prossimo anno è MALATTIE RARE E DISPARITA' SANITARIE.

Oltre a sensibilizzare l'opinione pubblica, la Giornata delle Malattie Rare, nel 2011 si intende attirare l'attenzione sulle disuguaglianze che esistono in campo sanitario tra le persone affette da malattie rare nei diversi Paesi e il resto della società.

Lo slogan della campagna è « RARE BUT EQUAL » (“Rare ma uguali”). AIMA-Child, parteciperà a numerose iniziative. Vi esortiamo ad aiutarci a sensibilizzare l'opinione pubblica. Chiunque volesse aiutarci, posizionando banchetti o stand con i gadget e le varie pubblicazioni dell'associazione, ci contatti quanto prima per l'organizzazione.

I punti della campagna:

- 1° Accesso equo alle cure sanitarie e ai servizi sociali per le persone affette da malattie rare.
- 2° Accesso equo ai diritti sociali di base: salute, educazione, impiego, abitazione
- 3° Accesso equo ai farmaci e trattamenti orfani.

Prossimi Eventi

26 Marzo: Sabato, sarà organizzata a Piazza Brembana una serata di approfondimento scientifico alla quale parteciperanno diversi specialisti che oltre ad illustrare la patologia, attraverso la diagnosi e la terapia, condivideranno un momento di dibattito scientifico con il pubblico. La serata prevede anche l'organizzazione di un concerto.

10 Aprile: Domenica, presso Villa Serra a Genova, è in programma un'intera giornata divisa in due momenti: la mattina sarà dedicata ai pazienti, che potranno partecipare ad un mini-convegno con la presenza di diversi membri del nostro comitato scientifico e non, che illustreranno la nostra patologia. Nel pomeriggio invece è previsto un momento ludico per i più piccoli, con l'organizzazione di laboratori dedicati e in seguito sarà organizzata la 1° edizione della Chiari Walk in contemporanea con un'associazione statunitense. Nella stessa giornata sarà celebrata la 1° giornata mondiale dedicata a tutti i pazienti affetti da malformazione di Chiari. E' stata inviata comunicazione agli enti nazionali e internazionali preposti, per informarli che dal prossimo anno il 10 aprile si festeggerà la giornata mondiale della malformazione di Chiari, e delle patologie ad essa correlata come la siringomielia o il midollo ancorato, gli enti che sono stati informati sono:

OMS: organizzazione mondiale della sanità

EURORDIS: the voice of rare disease in Europe

UNIAMO: la federazione nazionale malattie rare

ISS: istituto superiore di sanità Centro coordinamento malattie rare luto meglio analizzare il mondo dei malati rari.

per ulteriori informazioni: eventi@arnold-chiari.it

Delegazione Lombardia Uniamo

Come già sapete AIMA-Child fa parte della delegazione Lombarda della federazione malattie rare Uniamo.

La nostra presidente ha partecipato come rappresentante della delegazione ad un importante convegno svoltosi a Varese lunedì 13 Dicembre 2010 - Collegio Arcivescovile De Filippi, dal tema: "L'assistenza al paziente con patologia rara nel setting della continuità assistenziale". In questa sede è stata presentata una nuova versione della prima parte del video "Facce da chiari", modificato per l'occasione.

Al convegno hanno partecipato i medici di base e i pediatri della provincia di Varese che hanno voluto meglio analizzare il mondo dei malati rari.

+3 membri del comitato scientifico +3 membri del consiglio direttivo

3+3 buoni motivi per sentirsi sempre più forti

Il nostro comitato scientifico, si è in questi mesi arricchito, e grazie alla dottoressa Valentini ad esso si sono affiancati nuovi specialisti:

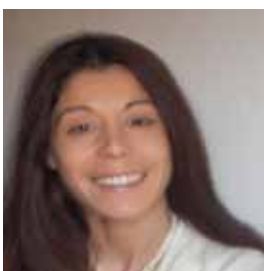


Dottoressa Licia Grazzi

Responsabile del day hospital del centro cefalee dell'istituto neurologico Carlo Besta di Milano, che da parecchi anni si occupa di pazienti che soffrono di cefalee; ha partecipato alla consensus conference on Chiari e il suo intervento è visionabile all'interno del sito web di AIMA-Child.

Dottoressa Daria Riva

Responsabile dell'unità operativa dedicata alla diagnosi, terapia e ricerca delle patologie dell'età evolutiva inerenti i disturbi neuro volutivi, il ritardo mentale sindromico e non, le sindromi neuro genetiche, la neuro oncologia. La struttura dispone di 12 letti in ricovero ordinario. Le patologie di elezione sono studiate anche in day service/day hospital secondo percorsi diagnostico\terapeutici accolti in pacchetti di prestazioni.



Dottore GianPietro Pinna

Responsabile del reparto di neurochirurgia dell'ospedale Sant' Agostino di Modena, da diversi anni si occupa dei pazienti con malformazione di Chiari e patologie ad esse correlate, evidenziando uno studio che sta realizzando relativo alla misurazione della pressione liquorale utilizzando una metodologica non invasiva attraverso un programma che gestisce delle sequenze particolari di risonanza magnetica, che permette una valutazione di ipertensione liquorale intracranica.

Anche il consiglio direttivo, si è ampliato. Siamo lieti di dare il benvenuto a:

Paolo Lunardi

di Casorate Sempione (Varese), papà di un bambino affetto da malformazione di Chiari

Elisa Acciari di Genova

mamma di un bambino affetto da siringomielia

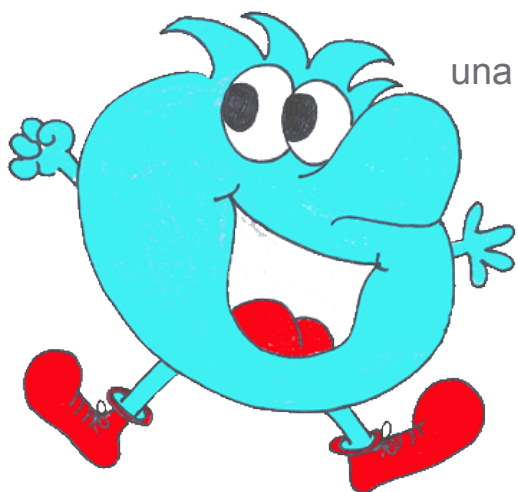
Davide Lunetta

di Melegnano (Milano), papà di un ragazzo affetto da malformazione di Chiari.



facebook

Abbiamo raggiunto quasi 700 amici, il che in un così breve periodo crediamo sia un ragguardevole risultato, poiché anche questo canale informativo è ormai diventato di primaria importanza. Per questo è stata affiancata alla fondatrice del gruppo una nuova responsabile, per poter meglio e più rapidamente inserire le informazioni. Vi ricordiamo che da meno di un anno è aperto un gruppo su Facebook al seguente indirizzo: <http://www.facebook.com/?sk=2361831622#!/group.php?gid=311393760114>



una nuova mascotte per AIMA-Child:

La Bolla Mari

AIMA-Child ha adottato da qualche settimana una nuova mascotte, che si chiama Bolla Mari e da adesso sarà sempre presente nei nostri gadgets ed eventi. La Bolla Mari nasce dall'immaginazione di Elisa Acciari socia dell'associazione, che ha partorito questo buffo personaggio durante la spiegazione della patologia al suo piccolo Gabriele, dando vita a una storia fantastica. Ringraziamo quindi Elisa per avere

condiviso con noi la "Bolla Mari", a cui diamo il benvenuto. Dalla "Bolla Mari" è nato anche un libro per bambini. Con l'aiuto della nostra amica Barbara Vella, socia sostenitrice di AIMA-Child, è stata scritta una storia che racconta l'avventura di una piccola bolla e dei bimbi che crescono avendola come compagna di giochi. Il risultato è un delizioso libretto scritto da Barbara e illustrato da Loredana Calvi anche lei socia sostenitrice di AIMA-Child.

Il libro è in vendita a soli 5 euro e va richiesto con una mail a: infoliguria@arnold-chiari.it

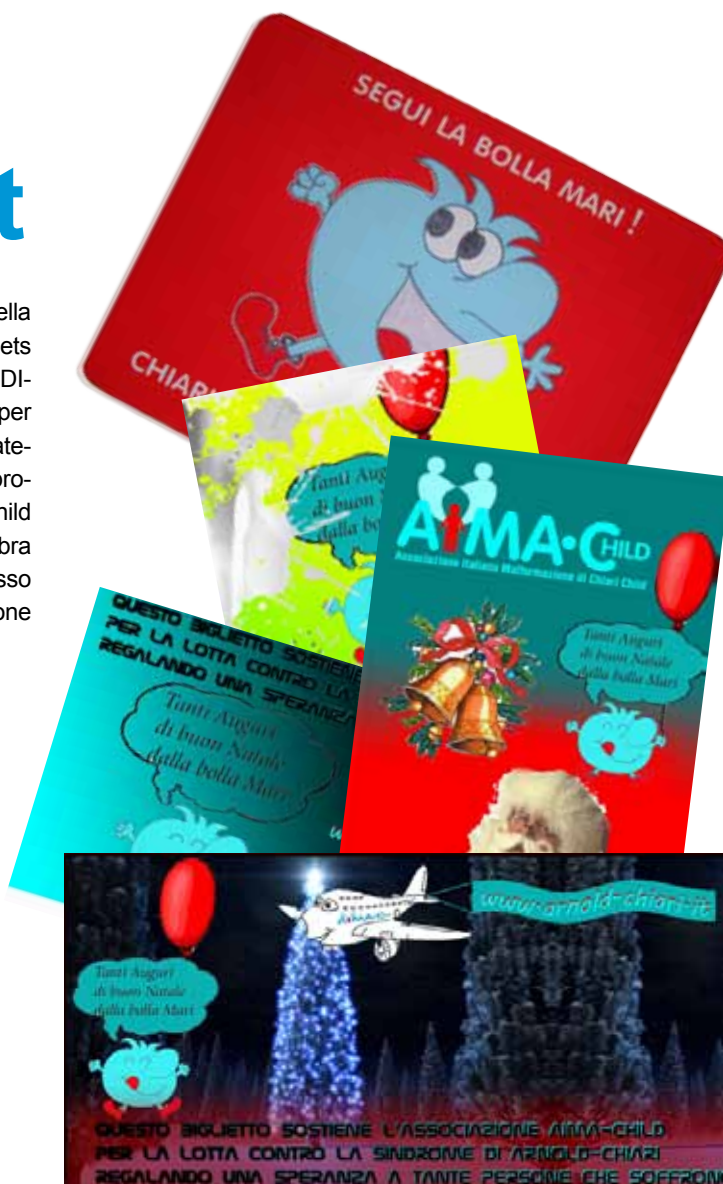


per metterci in mostra:

Nuovi Gadget

Abbiamo deciso di utilizzare la strategia del marketing e sulla scia della nostra nuova mascotte è nostra intenzione realizzare diversi gadgets firmati AIMA-Child. Grazie ad un generoso e sensibile sponsor, EDILIO PARODI, che ci fornirà gratuitamente il materiale necessario per realizzare i nostri nuovi gadgets. Attraverso la vendita di questo materiale potremo incrementare i fondi necessari alla realizzazione dei progetti dell'associazione. In più, per questo secondo Natale, AIMA-Child ha pensato di realizzare dei biglietti di auguri cartacei. Idea che sembra inusuale nell'epoca di Internet e degli sms ma che in realtà ha riscosso un gransuccesso e siamo contenti che quest'anno parecchie persone scarteranno i loro regali accompagnati dai nostri biglietti d'auguri.

Info e ordini contattare Elisa Acciari: gadgets@arnold-chiari.it





Cognome:

Nome:

Data di nascita:

Indirizzo:

CAP:

Città:

Prov:

Telefono/cellulare:

E-mail:

- Sono affetto da Sindrome di Arnold Chiari (AC1)
- Sono affetto da Siringomielia (SM)
- Non sono affetto da AC1 o da SM ma chiedo di diventare socio sostenitore

Data

Firma

.....

La quota di iscrizione annuale di 20€, e/o una libera donazione, possono essere versate mediante:

- Assegno intestato a AIMA-Child-Onlus
- Bonifico sul c/c n. 1096 intestato ad Associazione Italiana Malformazione di Arnold-Chiari Child-Onlus presso la filiale di Busto Arsizio (VA) della Banca di Credito Cooperativo BCC (IBAN: IT30W084042280000000001096)
- Vaglia postale intestato a AIMA-Child-Onlus, Via Arezzo 19 21052 BUSTO ARSIZIO (VA)

La richiesta verrà esaminata dal direttivo di AIMA-Child, come previsto dallo statuto.

Da inviare:
 per posta a: AIMA-Child-Onlus, Via Arezzo 19 21052 BUSTO ARSIZIO (VA)
 per e-mail a: segreteria@arnold-chiari.it