

Malformazione Chiari, una malattia rara invalidante: parte da Busto Arsizio una campagna di sensibilizzazione

Busto Arsizio (5 Mag 2009)

La Bcc di Busto Garolfo e Buguggiate pagherà la partecipazione ai medici dell'Altomilanese e Varesotto, al convegno internazionale sul tema, che si tiene in questi giorni a Milano

Una malattia rara ma non troppo, che è importante diagnosticare il prima possibile per curare e monitorare. Per incentivare la conoscenza di questa patologia, la Bcc di Busto Garolfo e Buguggiate ha deciso di finanziare la partecipazione al convegno dei medici che operano nel territorio di pertinenza della banca, Altomilanese e Varesotto, al "Congresso sulla malformazione di Chiari: una malformazione o un'anomalia?" che si svolgerà dal 7 al 9 maggio al Museo della Scienza e della Tecnica di Milano, nella prestigiosa Sala delle Colonne. Il convegno internazionale, organizzato in collaborazione con The Chiari Institute di New York, è promosso dal dipartimento di neurochirurgia dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, con l'attiva partecipazione delle associazioni di volontariato che si sono formate per sostenere la malattia. Tra queste, Aima Child, l'associazione di riferimento per la Lombardia sul problema, nata appena 4 mesi fa a Busto Arsizio (Va). La referente Simona Pantalone, mamma di un bimbo affetto dalla malattia, dice: "La particolarità del sodalizio è di essere rivolta a pazienti in età pediatrica e alle loro famiglie. Scopo dell'associazione, che non ha scopo di lucro, è diventare punto di riferimento per condividere e approfondire tutte le problematiche inerenti la patologia. Ringraziamo la Bcc di Busto Garolfo e Buguggiate per il sostegno che ci ha dato". Lidio Clementi, presidente della Banca di Credito Cooperativo di Busto Garolfo e Buguggiate commenta: "Questa è il nostro modo di fare banca: solidale con chi soffre. Speriamo che il nostro contributo possa aiutare tante persone e fare conoscere sempre più questa patologia in moda da poter essere aggredita con le cure giuste subito".

Malformazione Chiari

La Malformazione di Chiari è un difetto strutturale della fossa cranica posteriore che risulta essere più piccola della norma. Per far fronte a ciò le strutture nervose (cervelletto, tronco encefalico, nervi cranici bassi) in essa contenute sono costrette a dislocarsi verso l'alto o verso il basso. Cosa che può causare grave invalidità ai pazienti.

Si riconoscono due varianti:

- * Tipo I. Hanno un andamento più benigno, in cui nel 30-40% dei casi si può sviluppare siringomielia (un accumulo di liquido cerebro-spinale all'interno del midollo spinale che determina una compressione e un danneggiamento delle fibre nervose del midollo spinale), ma raramente compaiono segni di disfunzione dei nervi cranici e idrocefalo.

- * Tipo II. Molto spesso si associa a un quadro di spina bifida con conseguente idrocefalo e disfunzioni respiratorie e della deglutizione, nonché siringomielia.

Sintomi:

La distorsione anatomica può produrre:

- * cefalea e dolore alla regione nucale e cervicale;

- * malfunzionamento di alcune strutture nervose con comparsa di disturbi della respirazione (apnee), della deglutizione e dell'equilibrio;

- * ostacolo alla normale circolazione del liquido cerebro spinale che può tradursi nella comparsa di idrocefalo;

- * siringomielia; ciò condiziona prima la comparsa di disturbi della sensibilità ai quattro arti con formicolio e dolore e, nei casi più gravi, anche la comparsa di paralisi.

Per la diagnosi si esegue una risonanza magnetica (RM) dell'encefalo e del midollo spinale, l'esecuzione di alcuni test neurofisiologici (potenziali evocati somatosensitivi e motori).

Il convegno

Perché un convegno monotematico su questa Malformazione, che è nell'elenco Ministeriale delle Malattie rare? In primo luogo perché l'incremento dei casi diagnosticati negli ultimi anni mediante Risonanza Magnetica ha dimostrato che questa patologia non è poi così rara. Il Congresso Internazionale, promosso dal Dipartimento di Neurochirurgia e organizzato dal medico Laura Valentini, si terrà dal 7 al 9 maggio a Milano e cercherà di rispondere alle domande dei pazienti: quali sono i criteri diagnostici? Quali casi devono essere operati? Qual è il tipo di intervento indicato?

La formula sarà nuova: nella prime due giornate vi sarà la discussione fra specialisti italiani e stranieri esperti della malformazione: il primo giorno verterà sulla diagnosi ed il secondo sul trattamento. La Conferenza sarà aperta a pediatri, neurologi, radiologi per informarli sulle più recenti acquisizioni diagnostiche (RM con studio del flusso liquorale, studio dinamico della cerniera, ecografia intraoperatoria) ed alle novità terapeutiche (decompressione cranio vertebrale senza e con fissazione, cranio plastica, sezione del filum terminale) di questa condizione patologica ancora poco conosciuta.

Durante l'ultima giornata i risultati dei lavori verranno presentati alle Associazioni (AISMAC, AIMA Child, ALISB, BRAIN) per rinforzare le sinergie positive che già esistono nel nostro Istituto fra il mondo scientifico e quello dei malati e delle loro famiglie.

Programma

Giovedì 7 maggio

08,00 Registrazione dei Partecipanti

Sala Plenaria

LA DIAGNOSI DI MALFORMAZIONE DI CHIARI

08,20 Saluto delle Autorità

08,30 La storia della Malformazione di Chiari

Concezio Di Rocco (Roma)

09,00 Embriologia, anatomia e patologia della giunzione craniospinale

Charles Raybaud (Toronto - Canada)

09,30 La neuroradiologia delle Malformazioni di Chiari

Luisa Chiapparini (Milano)
09,50 MRI fetale delle Malformazioni di Chiari
Andrea Righini (Milano)
10,10 Genetica della Malformazioni di Chiari 1 e 2
Gaetano Finocchiaro (Milano)
10,30 Discussione
10,45 Coffee Break
11,00 Ruolo del cervelletto nello sviluppo delle funzioni superiori del bambino
Daria Riva (Milano)
11,20 Storia naturale dalla Malformazioni di Chiari 1 in età pediatrica
Concezio di Rocco (Roma)
11,40 Una serie pediatrica di Malformazioni di Chiari 1 asintomatica
Carlo Mazza (Verona)
12,00 Quadri clinici neurologici peculiari di Malformazioni di Chiari 1 dell'età pediatrica
Veronica Saletti (Milano)
12,20 Cefalea persistente di recente insorgenza nell'adulto: diagnosi differenziale fra la Malformazioni di Chiari e la sindrome da ipotensione liquorale
Gennaro Bussone (Milano)
12,40 Cefalea e Malformazioni di Chiari in età pediatrica: aspetti di clinica e diagnostica differenziale
Licia Grazzi (Milano)
13,00 Colazione di lavoro
14,00 Instabilità craniocervicale e Sindrome di Ehlers-Danlos
Paolo Bolognese (New York U.S.A.)
14,30 Trattamento medico del dolore neuropatico
Giuseppe Lauria (Milano)
14,50 Bilancio neurofisiologico nella Malformazioni di Chiari 1
Vidmer Scaioli (Milano)
15,10 Valutazione urodinamica della Malformazioni di Chiari e del tethering associato
Giorgio Selvaggio (Milano)
15,30 Epilessia nella Malformazioni di Chiari 1
Tiziana Granata (Milano)
15,50 Aspetti psicologici dei pazienti affetti da Malformazioni di Chiari 1
Simona di Carlo (Milano)
16,10 Consorzio Chiari-Siringomiela: un modello di percorso multidisciplinare condiviso per le malattie rare
Palma Ciaramitaro (Torino)
17,00 Presentazione di casi clinici
18,00 Tavola Rotonda
Cercando un consenso sulla diagnosi e sull'indicazione al trattamento

Venerdì 9 maggio

Sala Plenaria

MALFORMAZIONE DI CHIARI: TRATTAMENTO

08,20 Decompressione della cerniera nell'adulto: tecnica e risultati

Carlo Lazzaro Solero (Milano)

08,40 Patogenesi dei sottotipi della Malformazioni di Chiari, incluso l'ancoraggio midollare

Thomas Millhorat (New York U.S.A.)

09,40 Monitoraggio neurofisiologico intraoperatorio

Francesco Sala (Verona)

10,10 Trattamento chirurgico e risultati in età pediatrica:

l'esperienza del "Besta"

Laura Valentini (Milano)

10,30 Risultati del trattamento chirurgico in una casistica pediatrica dell'Ospedale di Lione

Carmine Mottolese (Lione, Francia)

10,50 Indicazioni e problematiche nel trattamento della Malformazioni di Chiari 2

Michelangelo Gangemi (Napoli)

11,10 Discussione

11,30 Coffee Break

INSTABILITA' CRANIOVERTEBRALE

11,45 Indicazioni e tecnica per la fissazione della giunzione in età pediatrica

Douglas Brockmayer (Salt Lake, San Diego U.S.A.)

12,05 Decompressione craniovertebrale con fissazione: tecnica e risultati in una serie francese

Michel Zhera (Parigi, F)

12,25 Trattamento delle patologie complesse della giunzione craniovertebrale

Arnaldo Cama (Genova)

12,45 Trattamento della discesa tonsilare conseguente alla sindrome da ipotensione liquorale

Angelo Franzini (Milano)

13,05 Discussione

13,20 Colazione di lavoro

14,30 Scoliosi ed alter deformità ortopediche associate

Luca Colombo (Milano)

Tavola Rotonda

Un tema controverso: La Sezione del Filum

14,50 Indicazioni e razionale della sezione del filum in età pediatrica

Concezio Di Rocco (Roma)

15,10 Tecnica chirurgica, monitoraggio intraoperatorio e risultati del disancoraggio in età pediatrica

Laura Valentini (Milano)

15,30 Indicazioni e risultati del detethering in una serie francese

Michel Zerah (Parigi, F)

15,50 Indicazioni e risultati del detethering in una serie francese

Gabriel Lena (Marsiglia, F)

16,10 Risultati preliminari della sezione del filum nell'ancoraggio occulto (OCT) nella Malformazioni di Chiari

The Chiari Institute (New York)

16,30 Presentazione di casi clinici

17,30 Tavola Rotonda

Cercando un consenso sul trattamento chirurgico

19,00 Chiusura dei Lavori

Compilazione Documentazione ECM

Sabato 9 maggio

Sala Colonne

DISCUSSIONE CON GLI ESPERTI

Incontro dei pazienti e delle loro famiglie

9,00 Presentazione dei risultati del consenso in merito alla diagnosi, indicazioni e trattamento

10,00 Discussione di casi clinici e domande da parte del pubblico

10,30 Il network nazionale per le malattie rare

Gedeone Baraldo (Milano)

11,00 Coffee Break

11,20 Presentazione dell'associazione e del progetto AIMA Child

12,00 Presentazione del registro italiano AISMAC

12,40 Presentazione del progetto ALISB

Le esigenze neurochirurgiche dei pazienti affetti da spina bifida

13,00 Presentazione del progetto B.R.A.I.N

Il supporto psicologico post operatorio ai pazienti e alle loro famiglie

13,10 Colazione di lavoro

14,00 Confronto con i rappresentanti delle associazioni nazionali europee (Francese, Inglese, Spagnola)

15,00 Conclusioni

AIMA Child Associazione Italiana Malformazione di Arnold Chiari

AISMAC Associazione Italiana Siringomielia e Malattia di Arnold Chiari

ALISB Associazione Lombarda Idrocefalo e Spina Bifida

B.R.A.I.N Beneficenza, Ricerca, Aggiornamento, Informazione, Neurochirurgia