

AIMA-Child: vogliamo portare speranza ai piccoli affetti dalla Malformazione Chiari



Pagina 1 di 3

Indice

[Inizio](#)

[Classificazione](#)

[Qualità del flusso liquorale](#)

[Commenti](#)

L'AIMA-Child di Busto Arsizio manda un messaggio di speranza a tutti i malati dal Congresso nazionale sulla malformazione di Chiari, in corso in questi giorni a Milano

L'AIMA-Child è l'Associazione Italiana di pazienti affetti da Malformazione di Chiari, una rara malformazione congenita del sistema nervoso, ed altre malattie connesse. Nata da poco a Busto Arsizio (Va) è già diventata un punto di riferimento nazionale. L'associazione si rivolge prevalentemente ai pazienti in età pediatrica e alle loro famiglie.

I pazienti affetti da malformazione di Chiari hanno necessità di individuare centri di riferimento territoriali specifici, di ottenere il supporto fondamentale della ricerca genetica, di ricevere cure da équipes e da centri multidisciplinari esistenti e/o da realizzare, di sostenere le loro famiglie sia psicologicamente che logisticamente.

"Più persone parleranno della Malformazione Chiari più speranza ci sarà per i pazienti - fanno sapere dall' AIMA-Child. - Il vostro supporto è fondamentale per sviluppare progressivamente i progetti che l'Associazione si prefigge di realizzare. La Bcc di Busto Garolfo e Buguggiate ha pagato la partecipazione al convegno nazionale a tutti i medici specialisti del Varesotto e dell'Altomilanese per fare in modo che l'assistenza specializzata per i malati si trovi vicino a casa, senza costringere le famiglie a costosi viaggi negli Stati Uniti. Vogliamo che i medici di vicinato siano in grado di riconoscere la malattia e di diagnosticarla, in modo da aggredirla il più presto possibile, e grazie alla Bcc di Busto Garolfo e Buguggiate ora in provincia di Varese e nell'Altomilanese questo è possibile. I nostri progetti chiave nel futuro sono: 1) Fornire delle linee guida sul percorso sanitario e burocratico, nonché un elenco delle strutture di eccellenza nazionali e internazionali per la diagnosi e la cura della malformazione di Chiari. 2) Creare percorsi dedicati diagnostici di indagini strumentali precoci. 3) Ottenere il supporto della ricerca genetica. 4) Creazione di un data base dei pazienti su tutto il territorio nazionale e internazionale. 5) Sensibilizzare circa l'importanza della Neurofisiopatologia nella diagnosi e nella prognosi della malformazione di Chiari 6) Realizzare progetti multimediali ed eventi dedicati alla diffusione della conoscenza della patologia, al reperimento d'informazioni e al sostegno delle finalità dell'Associazione. Vi ricordo che per ogni informazione e supporto rivolgersi a: info@arnold-chiari.it "

La Malformazione di Chiari

La Malformazione di Arnold Chiari (A.C.), così denominata in ossequio ai medici, i Dott. Julius Arnold e Hans Von Chiari che, dal punto di vista anatomopatologico, la descrissero per primi nel 1890, è una condizione genetica malformativa legata alla ristretta struttura della fossa cranica superiore che contiene il tronco cerebrale ed il cervelletto i quali, non trovando spazio date le normali dimensioni, erniano (escono) attraverso il forame magno entrando nel canale spinale. All'interno del cervello si trova il sistema ventricolare dove è prodotto il fluido cerebro-spinale (CSF) che circonda il cervello ed il midollo spinale, il quale scorre intorno ad essi prima di essere riassorbito nel sistema venoso.

Poiché è fondamentale per il sistema nervoso che il CSF possa fluire liberamente attraverso la giunzione cranio-sacrale e lungo tutto il midollo, le tonsille cerebellari, penetrando nel canale spinale, provocano la riduzione o il blocco del passaggio del CSF fra il cranio ed il canale spinale con conseguenti possibili danni neurologici. La Malformazione di Chiari viene diagnosticata dalla RMN (risonanza magnetica nucleare) dell'encefalo, esame non invasivo.