

09/05/200913.29.17

MALFORMAZIONE DI CHIARI: AIMA-CHILD, VOGLIAMO PORTARE SPERANZA

(AGI) Busto Arsizio, 9 mag. - E' in corso in questi giorni a Milano il Congresso nazionale sulla Malformazione di Chiari, una rara malformazione congenita del sistema nervoso. Dal congresso, L'AIMA-Child di Busto Arsizio manda un messaggio di speranza a tutti i malati. L'AIMA-Child e' l'Associazione Italiana di pazienti affetti da Malformazione di Chiari: nata da poco a Busto Arsizio (Va) e' gia' diventata un punto di riferimento nazionale. L'associazione si rivolge prevalentemente ai pazienti in eta' pediatrica e alle loro famiglie. I pazienti affetti da malformazione di Chiari hanno necessita' di individuare centri di riferimento territoriali specifici, di ottenere il supporto fondamentale della ricerca genetica, di ricevere cure da equipes e da centri multidisciplinari esistenti e/o da realizzare, di sostenere le loro famiglie sia psicologicamente che logisticamente. I progetti chiave dell'associazione nel futuro sono: 1) Fornire delle linee guida sul percorso sanitario e burocratico, nonche' 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 finalita' dell'Associazione. La Malformazione di Arnold Chiari, cosi' denominata in ossequio ai medici, i Dottori Julius Arnold e Hans Von Chiari che, dal punto di vista anatomopatologico la descrissero per primi nel 1890, e' 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. .
