

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

Cari Amici

IN PRIMO PIANO

Pubblicazione risultati degli interventi di sezione del filum extradurale

Assemblea Ordinaria/Straordinaria

PROGETTI

Progetto Chiariamo

Progetto "Percorsi dedicati" Istituto Besta

Progetto di ricerca "Revisione Cochrane"

Fisac

EVENTI

Marcia

Chiari World Day 2013

FORMAZIONE

Patient's Academy

Corso formazione Consiglio direttivo

Corso di Perfezionamento medici

Commissione Scuola

PUBBLICAZIONI

Statistica per una tesi

Gadgets

Locandina

Poster

Spot

Carissimi amici

anche il 2013 è trascorso velocemente, come molti di voi sapranno AIMA-Child è giunta al suo V compleanno infatti il 16 novembre del 2008 si costituiva l'associazione per volere di diversi genitori e di pazienti, siamo partite in 9 ed oggi siamo in tanti.

Abbiamo realizzato tanto in pochi anni, contribuendo attivamente giorno dopo giorno ad incentivare la ricerca.

Abbiamo aiutato centinaia di pazienti e genitori in momenti difficili.

Abbiamo coordinato progetti importanti in diverse regioni d'Italia

Abbiamo contribuito a farvi incontrare, conoscere.

Insomma tanto è stato fatto e tanto speriamo si farà.

Con la speranza di esservi stati utili.

Grazie ai membri del consiglio direttivo attuale, di quelli precedenti e di quelli futuri.

Grazie ai referenti regionali, ai soci attivi, ai soci simpatizzanti.

Grazie per essere entrati in questa NOSTRA seconda famiglia.

Oggi come già accaduto in passato, AIMA-Child attraversa un nuovo cambiamento, desidero presentarvelo personalmente motivandovi il turnover che spesso si presenta ai vertici del CD dell'associazione.

Vi saluto con un mio personale augurio per un Natale di scambio, non di doni materiali, bensì di cuori, di serenità, di gioia ...vissuto dapprima interiormente per poi lasciarlo fluire ed espandersi alle persone accanto a noi e a tutto ciò che ci circonda.

La vita è un dono meraviglioso...e il Natale è simbolo di ri-nascita... che auspicio possa proseguire durante l'assemblea ordinaria /straordinaria convocata per ricostituire il CD dell'associazione e per stabilire insieme di cosa occuparci nel prossimo anno.



Il presidente Simona Pantalone Ielmini

Pubblicazione risultati degli interventi di sezione del filum extradurale



Finalmente dopo cinque anni "qualcuno" (e siamo felici che siano stati i nostri neurochirurghi italiani) pubblica uno studio sulla sezione extradurale del filum, siamo lieti di presentarvelo dopo avere condiviso con il Dr. Giordano e il Dr. Sardo in questi ultimi due anni le loro riflessioni che ora finalmente sono state pubblicate dopo essere state presentate per due anni consecutivi ai nostri Chiari World Day.

Lo studio è stato realizzato su 152 pazienti dai Dottori: L. Sardo, F. Giordano, F. Mussa, B. Spacca, M. Sanzo, M. Scagnet, P. Donati, R. Mura, R. Scrofani e L. Genitori, sulla sezione del filum terminale per via extradurale una metodica chirurgica impiegata nel trattamento delle sindromi occulte da ancoraggio midollare da dicembre 2007 a dicembre 2012.

Vi invitiamo a leggere lo studio in questione che riteniamo particolarmente interessante, sottolineando che al suo interno è spiegata nel dettaglio la tecnica chirurgica che viene eseguita dalla nostra équipe italiana.

Ecco il link per scaricare il lavoro:

http://www.arnold-chiari.it/testo_publicazione_dr_sardo.html

Buona lettura!

Assemblea Ordinaria/Straordinaria:



Carissimi soci comunichiamo che il Consiglio Direttivo di AIMA-Child è decaduto alcuni giorni fa a seguito delle dimissioni di alcuni consiglieri che per motivi, personali, lavorativi e d'opinione hanno deciso di abbandonarlo.

Al fine di ristabilire un nuovo Consiglio Direttivo che possa continuare a perseguire il raggiungimento degli obiettivi preposti e a realizzare i molteplici progetti dell'associazione, è convocata una assemblea ordinaria e straordinaria sabato 11 gennaio 2014 c/o lo Sheraton Hotel della Malpensa al Terminal 1 del medesimo aeroporto, tutti i soci riceveranno una mail con la convocazione e i moduli per la candidatura e le deleghe.

È necessario inviare le adesioni e le deleghe entro il 31 dicembre 2013.

L'associazione rimarrà comunque attiva durante questo periodo di transizione.

Ringraziamo Sheraton Hotel nostro sponsor che ci fornirà la location e tutto il materiale audio/video più un coffee break gratuito e ci fornirà invece un piccolo lunch per i presenti ad un costo modesto, inoltre probabilmente SEA ci fornirà i ticket per il parcheggio. I soci in regola con la quota associativa hanno già ricevuto la convocazione.

I pazienti che non sono soci, possono diventarlo e partecipare all'assemblea, scrivendo a segreteria@arnold-chiari.it

Progetto Chiariamo



A gennaio è in programma un incontro con il Dott. Marmondi Direttore Sanitario dell'Istituto Besta di Milano, successivamente sarà messo in calendario un incontro con tutti i referenti dei presidi di riferimento.

Progetto "Percorsi dedicati" Istituto Besta

A gennaio finalmente stileremo il protocollo per la realizzazione dei Percorsi dedicati ai pazienti affetti da Malformazione di Chiari e patologie correlate, questo protocollo sarà utilizzato dalla presa in carico al follow-up del post-operatorio

Progetto di ricerca Revisione Cochrane



AIMA-Child ha deciso dallo scorso anno di intraprendere un ambizioso progetto, richiederà alla Cochrane Collaboration la possibilità di effettuare una revisione scientifica sui benefici della terapia chirurgica nella malformazione di Chiari, abbiamo già iniziato a prendere contatto con la responsabile di uno dei gruppi Cochrane a gennaio proseguiamo con il progetto con un ulteriore incontro.

Fisac-Progetto Chiariamo:



La scorsa estate, AIMA-Child su consiglio di alcuni medici ed altri che hanno appreso con entusiasmo la notizia ha proposto alle altre due associazioni presenti sul territorio italiano di costituire insieme come è stato fatto anche in Spagna, una Federazione.

Putroppo dobbiamo comunicarvi che:

AISMAC non ha accettato la proposta AISACSISCO ha perso la sua Presidente che è stata insieme a Simona la promotrice del progetto. Progetto archiviato!

Marcia Malati Rari 2014

In occasione della VII edizione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, si svolgerà sabato 01 Marzo 2014 a Milano la IV° edizione della Marcia dei Malati rari, da quest'anno organizzata dal Comitato Marcia Malati Rari di cui Simona e Pietro sono soci fondatori.

AIMA-Child come gli anni scorsi sarà una delle associazioni promotrici dell'evento, vi chiediamo di partecipare numerosi in modo da dare massima visibilità alle nostre patologie, vi ricordiamo che la giornata mondiale dei Malati Rari è il periodo più importante dell'anno per i malati rari.

Nel corso delle prossime settimane non appena il comitato avrà definito meglio l'organizzazione dell'evento AIMA-Child vi darà tempestivamente notizia.



Chiari World Day 2013

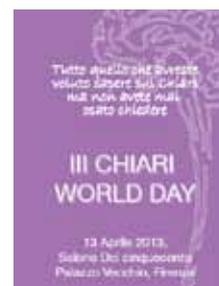
Si è svolto lo scorso 13 aprile a Firenze l'ultima edizione del Chiari World Day.

Svoltosi all'interno del maestoso Salone dei Cinquecento di Palazzo Vecchio, AIMA-Child ha realizzato un incontro medico paziente diviso in sei sessioni, per un totale di venti relatori che hanno relazioni su importanti argomenti, per la prima volta in Italia sono stati affrontati alcuni temi come:

-lo sport che è stato trattato da un autorevole professionista il Dott. Luca Gatteschi medico sportivo della nazionale di Calcio Italiana,

-l'invalidità civile e l'esenzione anch'esso trattato da una preparata professionista che da anni si occupa di questo per conto di Cittadinanzattiva, la Dr.ssa:Valeria Fava.

I pazienti hanno potuto interagire con i relatori al termine di ogni sessione, è stato infatti possibile effettuare direttamente e senza filtri le domande ai rel



Patient's Academy



La Presidente di AIMA-Child per il secondo anno è stata invitata a partecipare alla seconda edizione di Patient's Academy, in programma da settembre 2013 a gennaio 2014 a Roma.

Pfizer l'azienda farmaceutica che ha organizzato il corso ha deciso di portare le associazioni sui banchi dell'Università, organizzando un vero e proprio Master chiamato Patients' Academy.

La Patients' Academy è un progetto pilota di formazione, rivolto a responsabili di Associazioni di Cittadini e di Pazienti rappresentative di diverse patologie e focalizzato all'empowerment delle Associazioni.

Alla fine dello scorso mese di ottobre uno dei docenti il Prof. Ricciardi Direttore del Dipartimento di Sanità Pubblica del Gemelli ha presentato esclusivamente ai partecipanti del corso il suo nuovo ed interessante progetto, Dove e come mi curo.

"Dove e come mi curo" è un progetto innovativo realizzato e promosso da un gruppo di esperti e ricercatori che lavorano nel campo della sanità, consapevoli della necessità dei cittadini di avere informazioni migliori per poter scegliere i servizi sanitari cui rivolgersi.

Il gruppo di lavoro "Dove e come mi curo" ha come obiettivo la diffusione dei risultati della ricerca, per fornire ai cittadini informazioni sulla qualità dei servizi sanitari a cui si rivolgono. I dati utilizzati sono messi a disposizione da fonti ufficiali riconosciute a livello nazionale e internazionale. I principi fondamentali dell'attività di ricerca sono:

il rigore scientifico: le informazioni che troverai si basano sulle migliori evidenze scientifiche;
la condivisione delle conoscenze: acquisizione e integrazione di nozioni, esperienze e competenze.

I livelli di qualità dei servizi offerti sono misurati utilizzando gli "indicatori" più appropriati e disponibili, quelli cioè che forniscono informazioni sulla struttura in cui è possibile curarsi e permettono di indicare la struttura migliore.

Il Prof. Ricciardi ha già chiesto alle associazioni presenti in Patient's Academy di aiutarlo, AIMA-Child formerà sicuramente il proprio contributo come rappresentate di associazioni di malati rari fornendo le indicazioni dei presidi di riferimento nazionale che si occupano dei malati affetti dalle nostre patologie.



Corso formazione Consiglio direttivo



Si è svolto lo scorso 28/29 settembre 2013 un corso d'aggiornamento per i membri del CD e i referenti regionali di AIMA-Child svolto da Simona Pantalone Ielmini Presidente di AIMA-Child che ha trasferito le competenze apprese nell'ambito

del progetto Patient's Academy. Sulla base di questa esperienza è probabile che il corso verrà riproposto con i nuovi membri del CD.



Corso di Perfezionamento:

In questi giorni si sta svolgendo un importante "Corso di Perfezionamento" organizzato dal Prof. Visocchi, che tratta l'approccio chirurgico della cerniera cranio cervicale, la nascita di questo corso è il risultato della collaborazione tra l'Università degli Studi di Messina, la Sapienza di Roma, l'Università di Brescia e l'Università Cattolica del S. Cuore di Roma (UCSC) all'interno della quale si è andata concretizzando una nuova sinergia tra il Dipartimento di Scienze Chirurgiche per le Patologie della Testa e del Collo (nella fattispecie l'Istituto di Neurochirurgia e di Otorinolaringoiatria (ORL) e l'U.O.C. di Anatomia Patologica Macroscopica, AIMA-Child oltre ad avere fornito il proprio patrocinio, ha deciso di sponsorizzare la formazione di tre giovani medici, 2 neurochirurghi e una ortopedica.

L'obiettivo del Corso è quello di fornire le basi anatomiche fisiologiche per un corretto approccio diagnostico e chirurgico alla cerniera cranio cervicale (CVJ). Una particolare ed intensiva trattazione chirurgica multidisciplinare analizzerà le

diverse vie di approccio anteriore (transnasale transorale transmascellare e trans mandibolare endoscopiche e/o microchirurgiche) laterale (far lateral / extreme lateral), posteriore (sub occipitale) e verterà sulla corretta determinazione del potenziale volumetrico dei predetti approcci parallelamente alla loro più corretta indicazione. Tutte le tecniche di artrodesi instrumentata anteriore laterale e posteriore saranno attentamente analizzate ed indicate sia sul piano metodologico che sulla definizione dell'aspetto protesico, funzionale e chirurgico delle medesime. Il corso avrà un'impronta pratica incentrata sull'esercitazione Hands-On attraverso l'uso del cadavere, necessario per l'avanzamento della tecnica chirurgica.

Siamo orgogliosi di avere contribuito alla prima edizione di questo importante corso, auguriamo buon corso a:

- Dott.ssa Marika Furlanetto neurochirurgo c/o Istituto Besta di Milano
- Dott.ssa Elena Maredi ortopedico c/o Istituto Rizzoli Bologna
- Dott. Michele Luzi neurochirurgo c/o Ospedale Umberto I di Ancona

Commissione Scuola:

Viste l'esigenza di supporto ed ascolto per sciogliere dubbi, per avere dei sostegni pratici a livello didattico, comunichiamo che da tempo la commissione scuola ha contattato uno staff psicopedagogico che da anni lavora su problematiche come quelle di cui sopra. Detto staff, altamente preparato, è composto da diverse figure quali psicologi, pedagogisti, ecc e fa parte dell'Istituto Tecnologie Educative Riabilitative Informatica Applicata (ITERiA) oltre ad avvalersi di professori universitari quali il dott. Cottini, il dott. Pascoletti e la dottoressa Marcucci. E' in progetto da quasi due anni l'organizzazione di un corso propedeutico per i genitori di figli affetti dalla malformazione di Chiari in cui si essi potranno essere informati, ascoltati, edotti sulle metodologie e trovare strategie per facilitare l'apprendimento, sempre differenziando per ordine di scuola, tecniche, materiali ecc che aiutino e potenzino le abilità cognitive, mnemoniche e li rafforzino nell'esposizione dei contenuti. Inoltre è previsto anche un momento successivo di consulenza e lavoro con gli stessi bambini o ragazzi per meglio individuare le carenze personali e far seguire a questo studio un potenziamento delle capacità personali con l'ausilio di tecniche e strumenti che verranno dati in mano ai genitori ed ai bambini.

Pertanto la nostra commissione scuola ha previsto un momento informativo per la fine del mese di giugno o inizi luglio 2014 per tutti i genitori e coloro che ne sentano la necessità e vogliono affrontare le piccole e grandi problematiche scolastiche e di studio quotidiane.

In seguito all'assemblea del prossimo 11 gennaio vi daremo ulteriori informazioni in merito.



Statistica per una tesi



Come sapete Chiara Faustini ha discusso la sua tesi lo scorso mese di ottobre, all'interno della quale c'è la statistica di AIMA-Child.

Non potendo a causa di impegni professionali, partecipare all'assemblea di gennaio in cui avremmo voluto che la presentasse ai soci, a breve sarà pubblicata la statistica sul sito web dell'associazione con una video presentazione che ci invierà Chiara al fine di presentarla.

La presentazione ufficiale avverrà quando metteremo in programma il prossimo evento di AIMA-Child

Gadgets

Elisa Acciari referente regionale della Liguria torna ad essere la responsabile dei gadgets di AIMA-Child, vi ricordiamo che i nostri gadgets li potete trovare durante i nostri banchetti, i nostri eventi e soprattutto all'interno del sito web dell'associazione nell'area dedicata ai gadgets.

Poster e locandina



Finalmente dopo quasi 5 anni siamo riusciti a portare in porto questo nostro importante progetto, grazie alla collaborazione del Dr. Fabio Triulzi presidente dell'associazione italiana Neuroradiologia AINR che ha fornito la collaborazione e il patrocinio della società scientifica di riferimento e a Riccarso Rossana, allenato di Pallanuto di Tommaso e Greta Ielmini che frequenta la scuola di fumetto di Milano e che ha disegnato l'intero

fumetto.

E' stato stampato ed inviato ed è iniziata la distribuzione alle neuroradiologie di riferimento.

Cari pazienti il file potete richiederne copie da inserire presso i vostri centri di riferimento ad Elisa Acciari che si occuperà delle spedizioni.

La locandina invece vi chiediamo di farla posizionare all'intero degli ambulatori dei vostri medici di medicina generale o dei vostri pediatri al fine di aumentare la conoscenza di questa patologia.

Anche queste locandine potete richiederle ad Elisa Acciari.



Spot Pubblicitario

Realizzato in seguito alla nota campagna pubblicitaria che tutti gli anni presentiamo per la raccolta del 5 x 1000, il video da quest'anno sarà messo in onda all'interno degli aeroporti gestiti dalla SEA che come sapete da alcuni anni è nostro sponsor ,nel periodo della dichiarazione dei redditi, per aiutarci soprattutto a sensibilizzare l'opinione pubblica che transita presso gli aeroporti gestiti da SEA.

Banchetti AIMA-Child

Un sentito ringraziamento alle volontarie che quest'anno hanno aiutato Aima-Child supportandola nella raccolta dei fondi, ma soprattutto a sensibilizzare e promuovere la conoscenza delle patologie di cui ci occupiamo,



attraverso la realizzazione di stand informativi che sono stati organizzati nei mesi scorsi.

Grazie a:

Eva Vay

Daniela Pavasini

Paola Nigro



Buone Feste, con un futuro di forza e di speranza per tutti.

