

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



Tre anni di Noi.

Per trovare nuove soluzioni, nuova forza, nuova speranza.

IN PRIMO PIANO

Buon compleanno
AIMA-Child
Referenti Regionali

PROGETTI

Progetto Chiariamo

NOVITÀ

Comitato Scientifico
UNIAMO

EVENTI

2° Chiari Word Day

Cari Amici

AIMA-Child il 22 dicembre compirà il suo terzo compleanno.

Tre è il numero perfetto, noi non pretendiamo di esserlo e se pur con i nostri limiti e con grandi difficoltà anche quest'anno siamo riusciti a realizzare parecchio sul territorio nazionale per favorire la conoscenza della patologia tra i medici, offrendo in tre momenti diversi un importante approfondimento per i pazienti.

Il nostro traghetto in continua navigazione, ha affrontato anche quest'anno rotte impegnative, costringendolo a volte a navigare in acque non sempre tranquille con tempeste improvvise che hanno rallentato la navigazione, ma mai interrotto l'impegnativo viaggio, portando comunque ai porti stabiliti i nostri passeggeri; alcuni salgono altri scendono, e il traghetto è sempre lieto di avere dei viaggiatori con cui condividere un pezzettino di viaggio insieme.

I racconti dei nostri compagni di viaggio, ci coinvolgono parecchio, alcuni ci commuovono perchè pieni di speranza, altri ci impongono svariate riflessioni...tra le molteplici storie vi voglio raccontare la storia di Miriam, una nostra compagna di viaggio, che con la Chiari ci convive con grandi problematiche da diversi anni; Miriam è una giovane donna che ha attraversato una grande e profonda crisi personale in seguito alla diagnosi e alla terapia, ma il suo percorso personale la capacità di introspezione la volontà di reagire hanno portato Miriam ad aggrapparsi alla vita esternando la sua volontà di proseguire un viaggio difficile esprimendo le sue doti e le sue capacità attraverso la recitazione che mette a disposizione per aiutare il prossimo organizzando svariati eventi benefici.

La recitazione è servita a Miriam per riacquistare fiducia in se stessa, è riuscita con grande volontà ad allentare le resistenze legate alla patologia, giorno dopo giorno è riuscita a mettere da parte la sua malattia e a riassaporare la gioia che la vita sa regalare quando un essere umano di grande forza e coraggio raccoglie i frutti di un grande sacrificio.

Quest'anno ho imparato che parecchi pazienti hanno una grande volontà di reagire con coraggio e determinazione, ho assistito con gioia alla condivisione della sofferenza, che ha generato una grande rete di aiuto e comprensione reciproca, con emozione vi osservo mentre vi sostenete a vicenda, vi scambiate consigli, vi aiutate nei momenti di difficoltà, insieme accogliete chi dopo di voi dovrà iniziare il difficile percorso di accettazione della patologia, insomma una grande ed immensa dimostrazione di solidarietà.

GRAZIE cari amici per questo ennesimo insegnamento, che nonostante le difficoltà ci ricorda che nei momenti difficili abbiamo sempre qualcuno che ci accoglie ci sostiene, ci aiuta e ci fa sentire meno soli.

Ancora una volta una grande manifestazione d'affetto collettiva che mi sprona nel proseguire con caparbia ed entusiasmo questo curioso viaggio.

Con affetto e stima



Il presidente Simona Pantalone Ielmini

Tre anni di Impegno, fatti di persone e progetti per sentirsi tutti meno rari.

Buon Compleanno AIMA-CHILD

Giovedì 22 dicembre AIMA-Child festeggerà il suo terzo compleanno, tre anni non sono molti, ma sono stati comunque un tempo sufficiente per permetterci di crescere e di fare molto. Siamo certi che ci sia ancora molto da fare la ricerca è e rimarrà la nostra priorità assoluta, purtroppo però le difficoltà sono parecchie, la nostra patologia non riscontra un grande interesse nel mondo scientifico, e i medici che dimostrano una partecipazione reale per la malformazione di Chiari e le patologie ad essa correlata sono un numero esiguo, questi "RARI" medici diventano linfa vitale per il conseguimento degli obiettivi dell'associazione soprattutto quelli a carattere scientifico. Un anno fa vi avevamo inviato un resoconto numerico dei traguardi raggiunti nei primi due anni di AIMA-Child, quest'anno i numeri desideriamo ottenerli raggruppando un numero adeguato di medici che abbiano la volontà di aiutare i pazienti "Chiariani". I prossimi mesi ci vedranno quindi impegnati nel consolidare un gruppo adeguato di medici che intando occuparsi di noi, intendiamo impegnarci per scovare "nuovi" medici che abbiano esperienze e approfondita conoscenza della patologia, l'approccio multidisciplinare che caratterizza la "Chiari" necessita di più figure professionali che tra loro collaborino. A proposito della multidisciplinarietà della patologia, ed in seguito alle vostre molteplici esperienze con fermezza vogliamo ricordarvi che lo specialista che per primo dovrebbe visitarci è il neurologo, il neurologo è il medico che può fare un valutazione globale sullo stato dei vostri sintomi, sulle indagini da fare per

effettuare una eventuale "diagnosi differenziale" che serve a valutare la presenza di sintomi che potrebbero essere ricondotti ad altre malattie e NON al "Chiari".

Questo suggerimento vi viene ricordato in seguito alla segnalazione di pazienti che in successivamente all'intervento chirurgico non hanno avuto benefici.

Abbiamo informazioni relative a pazienti che dopo la terapia chirurgica presentano ancora i medesimi sintomi pre operatori, per questo riteniamo che si debba evidenziare l'importanza di richiedere una eventuale diagnosi differenziale pre chirurgica, non riteniamo possibile che se determinati sintomi hanno portato i nostri medici a decidere che la strada da percorrere fosse quella chirurgica, in seguito gli stessi sintomi siano invece ricondotti ad altro.....questo altro allora e bene che venga evidenziato prima.

Con questo utile consiglio, intendiamo ringraziarvi e festeggiare con voi il terzo compleanno di AIMA-child.



REFERENTI REGIONALI:

Cogliamo l'occasione per ringraziare tutti i nostri referenti regionali che ci aiutano sui loro territori nel sensibilizzare medici e pazienti sulla nostra patologia.... grazie a chi partecipa alle riunioni per conto dell'associazione a chi ci segnala le iniziative regionali inerenti le malattie rare, a chi organizza eventi e raccolte fondi, a chi si impegna a divulgare materiale informatico presso gli ospedali, gli ambulatori, i vari presidi.

Ricordiamo a tutti l'elenco dei nostri referenti regionali:

- Friuli Venezia Giulia:Salvatore Maisto
- Trentino Alto Adige:Cristina Capelletti
- Veneto:Giorgia Moretto
- Piemonte/Valle D'Aosta:Giorgia Gatti
- Lombardia:Simona Pantalone Ielmini
- Liguria:Elisa Acciari
- Toscana:Tina La Gala
- Marche:Maria Grazia Martinelli
- Umbria:Giuliana Broccucci
- Lazio:Roberto Marcelli
- Abruzzo:Monica Iacono
- Campania:Valeria Boccia-Rosaria Loffredo
- Calabria:Eugenio Rega
- Sardegna:Sara Sechi
- Sicilia:Adriana De Luca

Per avere i loro contatti, scrivete all'associazione.





PROGETTO CHIARIAMO:

Molti di voi erano presenti, quando a settembre è stato presentato il “Progetto Chiariamo”, che vede l’associazione impegnata nel cercare di realizzare un progetto unico nel suo genere che prevede la creazione attraverso dei fondi che saranno messi a disposizione da S.E.A, in collaborazione con alcune importanti strutture sanitarie lombarde, presidi di riferimento per la malformazione di Chiari, di un “registro di patologia” che avrà sede presso l’istituto neurologico Carlo Besta di Milano.

Il progetto è un progetto di ricerca e analisi multidisciplinare onnicomprensiva sulla malformazione di Arnold Chiari I e II.

Attraverso un censimento dei casi degli ultimi 5 anni con una visione prospettica sviluppata nei prossimi 5 anni, mira a chiarire la situazione italiana.

Riteniamo fondamentale sviluppare questo progetto, perché sarà l’unico strumento che ci fornirà importanti risposte alle innumerevoli domande che attualmente non hanno una risposta precisa:

- quantificare la diffusione della malformazione nel territorio
- comprendere la storia naturale della patologia
- determinare l’esistenza di relazioni genetiche
- conoscere i risultati delle cure.

Gli ospedali che per primi hanno deciso di collaborare con l’associazione per la realizzazione del progetto sono:

- Istituto neurologico C.Besta di Milano
- Ospedale Niguarda di Milano
- Ospedale Luigi Sacco di Milano

oltre a questi dovranno collaborare anche tutti i centri di riferimento italiani che si occupano di Chiari.

Il “Progetto Chiariamo” si attiverà nel corso del 2012 e terminerà nel 2017, prevediamo di presentare la rielaborazione dei dati inseriti tra il 2018-2019.

Apparentemente sembrerebbe un tempo infinito, ma vi assicuriamo che per avere dei dati significati è un periodo adeguato, vi invitiamo a crederci a portare pazienza e ad aiutarci affinché questo progetto possa svilupparsi con successo.

COMITATO SCIENTIFICO:

Carissimi amici come tutti sapete l'esperienza fa maturare la conoscenza, oggi il Consiglio Direttivo di AIMA-Child anche attraverso esperienze piuttosto dolorose con alcuni membri del Comitato Scientifico, ha deciso di scioglierlo completamente, per poterlo riattivare con più chiarezza.

L'obiettivo primario è quello di inserire in questo comitato, un rappresentante per ogni centro di riferimento italiano che si occupa di Chiari.

La nuova formazione sarà presentata prossimamente all'interno del nostro sito web.

UNIAMO:

Alcuni di voi sanno che la nostra presidente lo scorso 19 settembre è stata eletta all'interno del Consiglio Direttivo della Federazione in qualità di consigliera.

La candidatura era stata fortemente voluta da diversi rappresentanti di altre associazioni.

Con dispiacere comunichiamo che Simona e un'altra consigliera della federazione Carmen Cardone consigliera da sei anni della federazione, hanno in data 5 novembre u.s. rassegnato le proprie dimissioni.

Entrambe infatti hanno ravvisto una modalità operativa del consiglio direttivo della federazione non idonea, all'interno della quale non c'è trasparenza, chiarezza, e soprattutto non si evince la reale volontà di soddisfare i bisogni delle associazioni che fanno parte della federazione.

In seguito ad una decisione del consiglio direttivo di AIMA-Child svoltosi il 12 novembre u.s. è stato deciso che AIMA-Child rimarrà federata ad UNIAMO solo se il consiglio direttivo della federazione subirà una profonda trasformazione.

2° CHIARI WORLD DAY:

Come vi avevamo anticipato anche all'interno del nostro sito web, vi informiamo che sabato 14 aprile 2012 si svolgerà la giornata celebrativa del II° Chiari World Day, istituito per la 1° volta ad aprile di quest'anno.

L'evento è ancora in fase di progettazione, attualmente siamo in grado di dirvi che si svolgerà nella città di URBANIA, che sarà organizzato un incontro medico/paziente con parecchi medici che per la prima volta relazioneranno ad un incontro dell'associazione.

Nelle prossime settimane vi aggiorneremo sui nostri canali di comunicazione.



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

