



il presidente nazionale Aima-Child Simona Pantalone Ielmini

La Arnold-Chiari è una malattia congenita del sistema nervoso centrale talmente rara che ad oggi non se ne conosce con esattezza l'incidenza sulla popolazione. Si tratta di una malformazione della fossa cranica posteriore che costringe il cervello a fuoriuscire dalla sua sede naturale e a scivolare nel canale spinale. Si crea così un disordine neurovegetativo estremamente complesso con conseguente disabilità permanente e notevoli ricadute sociali. La patologia compare spesso in età pediatrica ma può rimanere per lungo tempo asintomatica mostrandosi solo in età adulta. Attualmente non esiste una terapia farmacologica e sia i medici di base che i pediatri riescono a diagnosticarla con difficoltà, poiché i sintomi sono di varia natura e spesso associabili ad altre patologie come la siringomielia, l'idrocefalo, l'atassia. Solo l'intervento chirurgico può bloccare la sindrome anche se i danni causati sul midollo e sull'encefalo sono irreversibili. Oggi la Arnold-Chiari non è ancora ben conosciuta nonostante la



MALATTIE RARE / AL 2° WORLD CHIARI DAY I PIU' NOTI NEURICHIURGHI

A Urbania 150 medici per la «Chiari»



sua descrizione risalgia addirittura al 1891. Solo da qualche anno la comunità scientifica sta maturando un crescente interesse. Lo dimostra la 2ª edizione del World Chiari Day, svoltasi lo scorso 14 aprile presso il teatro "Bramante" di Urbania, in provincia di Pesaro e Urbino. Un convegno che ha visto la partecipazione di oltre 150 medici provenienti da ogni parte d'Italia con una folta presenza di terapisti, infermieri e pazienti. L'iniziativa è stata voluta dall'associazione italiana malformazione di Chiari Child (Aima-Child) e patrocinata dalla Società italia-

na di neurochirurgia (Sinch). A confrontarsi sui più recenti studi e sulle tecniche chirurgiche sono intervenuti i più noti primari di neurochirurgia e ortopedia di alcuni prestigiosi ospedali tra cui: Bellaria e Rizzoli di Bologna, Meyer di Firenze, Gaslini di Genova, Gemelli di Roma, Borgo Trento di Verona e Santobono di Napoli. Nel corso del convegno è stato presentato anche il progetto "Chiariamo", illustrato dalla presidente nazionale di Aima-Child, Simona Pantalone Ielmini. «Stiamo creando - ha detto - il primo

registro italiano e mondiale della Arnold-Chiari. A livello epidemiologico e clinico abbiamo inserito dati quinquennali e fra cinque anni conosceremo il numero dei pazienti affetti da questa patologia e le terapie chirurgiche che hanno seguito». Il progetto vede interessati numerosi attori, come la regione Lombardia che dal 2001 ha attivato un registro delle malattie rare. La parte scientifica invece è curata da tre ospedali milanesi: Niguarda, Sacco e Carlo Besta. Quest'ultimo avrà in gestione il database del prossimo quinquennio. Il gruppo

di lavoro coordinato dalla dottoressa Redaelli (direttrice dell'Unità Spinale del Niguarda) ha realizzato un documento completo che permette di prendersi carico dei pazienti affetti da malformazione di Chiari in maniera multidisciplinare. Al progetto si affianca uno sponsor significativo come la Sea, società esercizi aeroportuali di Linate e Malpensa. «Una partecipazione ben augurante - conclude la Ielmini - perché l'intento è proprio quello di far decollare la ricerca».

Roberto Mazzoli
© RIPRODUZIONE RISERVATA

«F» ... meraviglioso, nasce, sento che devo proteggerlo. Come mai? Eppure è il terzo, dovrei sentirmi allenata e sicura. Cominciano le febbri disidratanti, mangia e rigetta, cala di peso, e si che era quasi 4 kg alla nascita. Ogni volta polmonite, ricoveri, antibiotici. Si sensibilizza: cambiare cura, cistografie, visite da pediatri luminari. «Dia da mangiare cibi solidi», mi dicono. Pare che funzioni, ma quelle braccine che stanno piegate in modo innaturale? Pazienza, passerà. «F» cresce con i fratelli, sembra tutto bellissimo. Io ho le mie certezze: tre figli sani. Evviva, sono la mamma più fortunata del mondo. Ho fatto qualcosa di grande anche io! «F» compie 8 anni. Ha mal di schiena, alle gambe, ai talloni. Il mio medico di base finalmente lo visita e, vedendo che non riesce a camminare e che ha la scoliosi, mi indirizza all'ospedale ortopedico Rizzoli di Bologna. Incontriamo una dottoressa (che

LA MAMMA CORAGGIO OGGI REFERENTE AIMA-CHILD REGIONE MARCHE

«F»: gambe per camminare da solo

io adoro per la sua serietà) che da subito capisce di che si tratta, dal tipo di scoliosi e dalla sua convessità. «È una malattia neurologica. Non glielo hanno mai detto quando aveva le cistiti?». Sono gelata. Mi cade il castello, seppure piccolo, delle mie certezze. Capisco che dove abito io non ci sono medici competenti ma molto superficiali. Comincia il calvario: risonanze, tac, busto ortopedico, visite neurologiche e neurochirurgiche. Poi l'attesa e l'intervento all'ospedale Bellaria di Bologna e la mia promessa: «F, ti prometto che starai male poco tempo e che fra 10 giorni saremo a casa e tu starai bene». L'intervento è chirurgicamente riuscito, dicono. Ma «F» è paralizzato dalla cinta in giù, non cammina, non riesce ad evacuare, non è sensibile. Per la riabilitazione si torna in

ospedale. Riprende a muoversi con le sue gambe nel giro di un paio di mesi ma con stanchezza cronica e affaticamento. Resta il problema dell'enuresi, visto che quello dell'evacuazione si sta superando. Altro giro di visite a Bologna, stavolta cambiamo aria: ospedale Maggiore. Altro specialista che con varie urodinamiche, affatto semplici, diagnostica un danno all'apparato urinario. Ed allora ecco i farmaci in vari dosaggi per anni, cateterismi intermittenti. Avrei voluto farli io! Estate di due anni fa: 41 di febbre. Non trovo medici. Lo porto al pronto soccorso specificando che mio figlio non può avere il surriscaldamento del liquor e che è affetto da Chiari associato a siringomielia ed ha subito un intervento di decompressione cranica. Ci hanno liquidato con un antipiretico e due buste di ghiaccio per tornare a casa dateci da un infermiere umano. Nessuno di quei medici sapeva di cosa stessi parlando! Né hanno chiesto oltre, perché purtroppo non conosciamo la siringomielia. Oggi «F» ha 24 anni. I problemi di enuresi sono migliorati, la siringa è ferma. Astenia generalizzata, mal di testa, febbri e fatica a concentrarsi nello studio. Cammina in modo rigido a causa

della distorsione a ventaglio delle dita dei piedi ma è splendido. So che ce l'ha col mondo intero ma solo qualche rara volta scoppia, purtroppo tende a trattenere tutto dentro. In tutto questo non sono riuscita ad aiutarlo. In quanto genitore mi sono sentita in dovere di fare tutto quanto mi è possibile per mio figlio, non voglio chiudere gli occhi sapendo di non averlo aiutato in ogni modo ed avergli fornito "le gambe" per camminare da solo. Questo è ciò che pensa ogni genitore che si trova di fronte a una malattia rara. Divento allora referente regionale per le Marche di AIMA Child, partecipo ad incontri, promuovo informazione tra i medici e oratio collaborando con la Neurochirurgia del Salesi di Ancona e con la responsabile regionale per le malattie rare per approntare un Protocollo diagnostico Terapeutico Assistenziale per la Regione Marche. Faccio rete con altri genitori, ci sosteniamo a vicenda, ci scambiamo pareri e qualche volta ci esce pure una bella e sana risata rilassante, perché insieme si è meno soli, soprattutto meno smarriti.

Maria Grazia Martinelli
Referente Aima-Child regione Marche

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Così le istituzioni locali

La giornata scientifica sulla Arnold-Chiari si è aperta con il saluto dell'assessore provinciale ai Servizi sociali Daniela Ciaroni, del sindaco Giuseppe Lucarini, del direttore sanitario Asur Urbania-Urbino Romeo Magnoni. «È importante - ha detto l'assessore Ciaroni - tenere alta l'attenzione sui temi legati alle malattie rare». «Il Comune di Urbania - ha aggiunto il sindaco Lucarini - è lieto e ringrazia l'associazione per averci scelto per un convegno nazionale di altissimo livello con professori e studiosi delle principali realtà di tutta Italia. L'iniziativa è tanto più lodevole perché è sviluppata attraverso il volontariato e la partecipazione delle persone e la nostra città da sempre è sensibile ai valori della solidarietà. Credo che sia compito dello Stato e degli enti pubblici coadiuvare aiutare nobili cause anche quando non c'è un ritorno economico diretto». Al termine, cena di beneficenza promossa dal Rotary Club Cagli e offerta da Cimas. Conclusione nel teatro Bramante con l'esibizione live di due gruppi locali emergenti: Emergency Exit e Warning Sign, e un'estrazione a premi, il cui ricavato è andato interamente all'associazione per la realizzazione del progetto "Chiariamo".

5X1000
AIMA-CHILD-ONLUS
CF: 90036830124
www.arnold-chiari.it

PESARO COPY

Rivenditore Partner

KONICA MINOLTA

Scegli il colore per il tuo ufficio!

Konica Minolta bizhub C220 è il sistema multifunzione a colori ideale per rispondere con efficienza alle esigenze quotidiane di ogni business, ottimizzando produttività e costi di stampa.

A noleggio a partire da Eu 75,00/ mese.
1000 copie mese e include.

Prezzi indicati IVA inclusa.