

## Chiari 1, questa sconosciuta. 5 luoghi comuni da sfatare

- **“Chiari 1 è una malattia poco diffusa”.**

Non è così rara come si pensa: negli USA si stima che colpisca circa una persona su mille, all'incirca come la sclerosi multipla.

- **“Chiari 1 è l'abbassamento delle tonsille cerebellari”.**

L'erniazione delle tonsille non basta a definire una Chiari 1: ci vuole una fossa cranica stretta e una alterazione del flusso liquorale. Molte volte dietro un'erniazione delle tonsille può nascondersi una ipotensione liquorale o una patologia del connettivo.

- **“Chiari 1 è una patologia semplice”.**

Chiari 1 è spesso legata a patologie compresenti non sempre evidenti (siringomielia, malformazioni della cerniera, ipertensione endocranica, sindromi genetiche...) che rendono il quadro patologico complesso, cronico e invalidante. La vita del paziente può esserne devastata.

- **“Chiari 1 è di competenza dei neurochirurghi”.**

E' un pregiudizio accademico, in quanto la Chiari è classificata fra le patologie malformative. In realtà la Chiari e le patologie correlate necessitano di un approccio multidisciplinare, dove fondamentale è il ruolo del neurologo.

- **Chiari 1 deve essere operata il prima possibile.**

Oggi la maggior parte dei neurochirurghi ritengono che un intervento fatto in via preventiva non dia reali benefici al paziente, anzi, possa essere negativo.

## I pazienti di Chiari 1 hanno bisogno dei neurologi

Oggi ancora troppe persone affette da Chiari hanno difficoltà a ricevere una diagnosi e una terapia anche farmacologica corretta. La maggior parte dei pazienti vengono diagnosticati con anni di ritardo, dopo diagnosi errate (cefalea, depressione, fibromialgia, artrosi cervicale, ecc.) e, se diagnosticati, vengono sottovalutati dai medici. Per contro, molti altri pazienti vengono super-diagnosticati, cioè diagnosticati di Chiari 1 quando c'è solo una discesa delle tonsille cerebellari senza significato patologico o dovuta ad altri motivi. Alcuni vengono anche operati, con conseguenze negative.

**I pazienti di Chiari 1 e patologie correlate, operati o non operati, hanno bisogno dei neurologi, nella fase della diagnosi e nel follow up.**

## L'opportunità del Consorzio Interregionale Chiari-Siringomielia

Il Consorzio Interregionale Chiari-Siringomielia nasce nel 2008 come proposta del gruppo multidisciplinare del CTO di Torino, poi Centro Regionale Esperto Siringomielia e Sindrome di Chiari - CRESSC ([www.cressc.org](http://www.cressc.org)), coordinato dalla dr.ssa Palma Ciaramitaro. Attualmente il Consorzio riunisce specialisti di Piemonte, Valle d'Aosta, Liguria, Sicilia, Lombardia, Toscana e Lazio.

Tra gli obiettivi principali del Consorzio vi sono: la produzione e condivisione di criteri diagnostici; la definizione di un percorso diagnostico-terapeutico condiviso a livello interregionale; la promozione della ricerca e del confronto fra gli specialisti.

Recentemente il Consorzio, in collegamento con il Network Europeo Syrenet (Syringomyelia European Network), ha varato uno studio collaborativo multicentrico internazionale della durata di 3 anni, basato su un database contenente i dati dei pazienti seguiti presso i centri coinvolti nel progetto. Il progetto è aperto ad altre collaborazioni.

**Collegandosi al sito [www.cressc.org](http://www.cressc.org) è possibile scaricare materiale didattico e restare aggiornati sulle iniziative formative. Per informazioni: [segreteria.cressc@gmail.com](mailto:segreteria.cressc@gmail.com)**