



Consorzio Interregionale SIRINGOMIELIA-SINDROME DI CHIARI: PASSATO, PRESENTE E FUTURO

**Palma Ciaramitaro
ASLT05, Torino**



INTERNATIONAL
SYMPOSIUM
RUGBY • UNITED KINGDOM
23rd • 24th • 25th • 26th • October

Il Consorzio interregionale “Siringomielia-Sindrome di Chiari”

nasce nel 2008 come proposta del Gruppo Multidisciplinare del CTO di Torino, diventato nel 2010 (DGR 29.03.2010 n. 95-13748) il primo Centro Regionale Esperto Siringomielia e la Sindrome di Chiari (CRESSC).

Fondatore del Centro e del Consorzio è la dr.ssa Palma Ciaramitaro, neurologa.

Il Consorzio nato in Piemonte e VdA ha progressivamente coinvolto molte realtà ospedaliere italiane più importanti per le patologie Siringomielia, Chiari e disordini correlati.

Attualmente riunisce specialisti di **Piemonte e Valle d'Aosta), Liguria Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Campania, Puglia e Sicilia.**

Interregional Piemonte and Valle d'Aosta Rare Disease Network



Syringomyelia-Syringobulbia and Chiari Syndrome shared Recommendations

Approved by:

- **SIN/SNO, Italian Society of Neurology, Piemonte-Valle d'Aosta-Liguria**
- **SIMFER, Italian Society of Physical and Rehabilitation Medicine, Piemonte**
- **Technical-Scientific Group, Piemonte and Valle d' Aosta Rare Disease Network**
- **Italian Association for Syr-Arnold Chiari Malformation**



*Health Council Circular 23/11/2011, technic and scientific add.
DGR 29/3/2010-Care Pathway and Centre of Expertise*



**REGIONE
PIEMONTE**



CHIARI AND SYRINGOMYELIA CONSORTIUM: MULTIDISCIPLINARY AND SHARING PATH MODEL FOR RARE DISEASES

**CONSENSUS
CONFERENCE**

**SULLA
MALFORMAZIONE
DI CHIARI**

Palm & Cleramita
Clinical Neurophysiology
Neurosurgery, CTO, Turin



**Milano,
7-8-9 maggio 2009**

**Museo della Scienza
e della Tecnologia**

Tra gli **obiettivi** principali del Consorzio vi sono:

- la produzione e condivisione di criteri diagnostici;
- la definizione di un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (**PDTA**) condiviso a livello interregionale;
- la promozione della ricerca in collaborazione con le Società Scientifiche e le Associazioni di pazienti;
- la stesura di **Raccomandazioni** e di protocolli differenziati per le forme sintomatiche e asintomatiche, per l'età evolutiva e per l'età adulta;
- la diffusione di un modello di **diagnosi e presa in carico multidisciplinare** con al centro il paziente
- la promozione di studi e la diffusione delle conoscenze, favorendo **incontri fra specialisti e fra medici e pazienti**.

Fra gli **obiettivi raggiunti** dal Consorzio, ricordiamo:

- **I 6 Corsi Nazionali di aggiornamento teorico-pratico**
- la pubblicazione delle **Raccomandazioni** diagnostico-terapeutiche e il **primo studio epidemiologico Italiano**

Ann Ist Super Sanità 2020 | Vol. 56, No. 1: 48-58
DOI: 10.4415/ANN_20_01_08

Syringomyelia and Chiari Syndrome Registry: advances in epidemiology, clinical phenotypes and natural history based on a North Western Italy cohort

Palma Ciaramitaro¹, Diego Garbossa², Paola Peretta³, Gianluca Piatelli⁴, Luca Massimi⁵, Laura Valentini⁶, Giuseppe Migliaretti⁷, Simone Baldovino⁸, Dario Roccatello⁸, Yllka Kodra⁹, Domenica Taruscio⁹, on behalf of the Interregional Chiari and Syringomyelia Consortium*



AZIENDA OSPEDALIERA
CTO/MARIA ADELAIDE

I CORSO NAZIONALE DI AGGIORNAMENTO TEORICO-PRATICO: "SIRINGOMIELIA E SINDROME DI CHIARI: UP-TO-DATE ON DIAGNOSIS AND THERAPY"

18 gennaio 2012

AULA MAGNA

A.O. C.T.O./M.ADELAIDE
VIA ZURETTI 29 TORINO



www.regione.piemonte.it/uanita



SEDE LEGALE: Corso Bramante, 88/90 - 10126
Torino - Centralino: tel. +39.011.6331633
P.I./Cod. Fisc. 10771180014

Presidi Ospedalieri:

Centro Traumatologico Ortopedico

Unità Chirurgica Ortopedica Regina Maria Adelaide - centr. I tel. +39.011.6955111

Settore Formazione Continua e dell'Emergenza

SECONDO CORSO NAZIONALE DI AGGIORNAMENTO TEORICO-PRATICO "SYRINGOMYELIA: FOCUS ON DIAGNOSIS AND THERAPY"

28 NOVEMBRE 2013

ORE 8.30-17.30

AULA MAGNA

PRESIDIO C.T.O

VIA ZURETTI 29 TORINO

RICHIESTO ACCREDITAMENTO ECM



S.C. Amministrazione del personale/Formazione

S.S. Formazione Permanente e Aggiornamento, Presidio CTO

TERZO CORSO NAZIONALE DI AGGIORNAMENTO TEORICO- PRATICO: "SYRINGOMYELIA: ADVANCES ON DIAGNOSIS AND THERAPY"

9-10 GIUGNO 2016

AULA MAGNA, PRESIDIO CTO
Via Zuretti 29, Torino

CREDITI ECM CALCOLATI: 16



**Consorzio Interregionale
Siringomielia-Sindrome di Chiari**

**QUARTO CORSO NAZIONALE DI
AGGIORNAMENTO TEORICO-PRATICO:
"SYRINGOMYELIA AND CHIARI:
ADVANCES ON DIAGNOSIS AND
THERAPY"**

6-7 GIUGNO 2019

**AULA MAGNA, PRESIDIO CTO
Via Zuretti 29, Torino
Ore 9-17**

CREDITI: 16

**DATE
3-4 MARZO 2022**

**SEDE
Aula Magna e aule formazione
Presidio CTO
Via Zuretti 29 - TORINO**

PROGRAMMA

I GIORNATA	
12:45	Registration
13:00	Welcome and Introduction Donatella Grillo, Vincenzo Villari, Giuseppe Mancuso, Guido Bighi, Simone Baldovino, Annalisa Dal Verme (AISMAC)
13:15	Session I - Syringomyelia and Chiari Malformations: classification, clinical and neurophysiological diagnostic criteria Chair - Schenone A., Ferraris M., Chiapparini L.
13:30	Classification and design criteria Claramitani P.
14:00	Headache in Chiari differential diagnosis Versace A.
14:30	Radiological criteria in CM1 and CM2 Scortino P.
15:00	Chiari I complete and incomplete instability Morana G.
15:30	MR study protocols: methods Agliata R., Caruso R.
16:00	Confronto e dibattito
16:15	Session II - Neurophysiological studies in Syringomyelia and CM1 Chair - Claramitani P., Marinelli L., Piga M.A.
17:00	Neurophysiological studies: clinical applications Gocite D.
17:30	Neurophysiological studies: methods in adults and children Berio A., Mareschino S., Giacobbi M.
18:00	Confronto e dibattito
18:30	Interregional Syringomyelia-Chiari Consortium Meeting Chair - Carfagna D., Claramitani P., Platelli G., Zona G., Peretta P.
II GIORNATA	
09:00	Registration
11:00	PRACTICE SESSION IN WGS - PART I Surgery Coordinator: Peretta P.
11:30	Tutors: Romano M., Manna Nicotri B., Borgarello S., Mancini L., Pacca P., Valentini L., Giordano I., Platelli G., Peretta P., Zona G.
12:00	Neurophysiology Coord Ferraris M.
12:30	Tutors: Morana G., Scortino P., Agliata R., Caruso R., Gattuso A., Chiapparini L.
13:00	Neurophysiology Coord Claramitani P.
13:30	Tutors: Berio A., Mareschino S., Della Cerna F., Giacobbi M., Marinelli L., Costa P.
14:00	Coffee break
14:30	PRACTICE SESSION IN WGS - PART II (Surgery, Neurophysiology, Neurophysiology)
15:00	LECTURE: Chiari and Syringomyelia: Up To Date on diagnostic and surgical criteria Piga M.A. (Bari, Italy) Introduction: Claramitani P.
15:30	Free lunch
16:15	WORKING GROUPS ON CLINICAL CASES - PART II Tutors: Ferraris M., Duca S., Manna Nicotri B., Vincitorio F., Borgarello S., D'Agostino M., Barbacore A., Colonna A., Mancuso A., Basso L., Merli P., Barbacore A., Platelli G., Mancini L., Valentini L., Giordano M., Chiofalo P., Bata E., Albano S., Oberio M., Gagliardi P., Peretta P.
16:45	Plenary discussion and Take home messages Chair - Peretta P., Carfagna D., Ferraris M.



**Consorzio Interregionale
Siringomielia-Sindrome di Chiari**

**SESTO CORSO NAZIONALE DI
AGGIORNAMENTO TEORICO-PRATICO:
SYRINGOMYELIA AND CHIARI
"FOCUS ON DIFFERENTIAL
DIAGNOSIS AND COMORBIDITY"**

8-9 GIUGNO 2023

**AULA MAGNA, PRESIDIO CTO
Via Zuretti 29, Torino**

**CREDITI ECM 18
CODICE CORSO 44221**

CONSENSUS CONFERENCE ON CHIARI MALFORMATION & SYRINGOMYELIA

- the Lesson Learned in Ten Years (2009-2019) -

NOVEMBER 11-12-13 | 2019



SCIENTIFIC COMMITTEE

ANDREA BARBANERA ALESSANDRIA | **LUISA CHIAPPARINI** MILAN
PALMA CIARAMITARO TURIN | **LUCA MASSIMI** ROME | **PAOLA PERETTA** TURIN
VERONICA SALETTI MILAN | **LAURA GRAZIA VALENTINI** MILAN

Milan, Italy

- La pubblicazione del Documento di Consenso Internazionale per la Diagnosi e il Trattamento nei bambini e negli adulti

Neurological Sciences

Official Journal of the Italian Neurological Society

Editor in Chief **Antonio Federico**

Neurological Sciences (2022) 43:1311–1326
<https://doi.org/10.1007/s10072-021-05317-9>

ORIGINAL ARTICLE

Diagnosis and treatment of Chiari malformation type I in children: the International Consensus Document

Luca Massimi¹  • Paola Peretta² • Alessandra Erbetta³ • Alessandra Solari⁴ • Mariangela Farinotti⁵ • Palma Ciaramitaro⁵ • Veronica Saletti⁶ • Massimo Caldarelli¹ • Alexandre Casagrande Canheu⁷ • Carlo Celada⁸ • Luisa Chiapparini³ • Daniela Chieffo⁹ • Giuseppe Cinali¹⁰ • Federico Di Rocco¹¹ • Marika Furlanetto¹² • Flavio Giordano¹³ • George Jallo¹⁴ • Syril James¹⁵ • Paola Lanteri¹⁶ • Christian Lemarchand¹⁷ • Martina Messing-Jünger¹⁸ • Cecilia Parazzini¹⁹ • Giovanna Paternoster¹⁵ • Gianluca Piatelli²⁰ • Maria. A. Poca²¹ • Prab Prabhakar²² • Federica Ricci²³ • Andrea Righini¹⁹ • Francesco Sala²⁴ • Juan Sahuquillo²¹ • Marcus Stoodley²⁵ • Giuseppe Talamonti²⁶ • Dominic Thompson²⁷ • Fabio Triulzi²⁸ • Mino Zucchelli²⁹ • Laura Valentini¹² • International Experts - Jury of the Chiari & Syringomyelia Consensus Conference, "Milan, November 11–13, 2019"

Received: 16 January 2021 / Accepted: 8 May 2021 / Published online: 7 June 2021
 © The Author(s) 2021

Neurological Sciences
<https://doi.org/10.1007/s10072-021-05317-9>

ORIGINAL ARTICLE

Diagnosis and treatment of Chiari malformation and syringomyelia in adults: international consensus document

Palma Ciaramitaro^{1,2}  • Luca Massimi³ • Alessandro Bertuccio⁴ • Alessandra Solari⁵ • Mariangela Farinotti⁵ • Paola Peretta⁶ • Veronica Saletti⁷ • Luisa Chiapparini⁸ • Andrea Barbanera⁴ • Diego Garbossa¹ • Laura Valentini⁹ • On behalf of the International Experts Jury of the Chiari Syringomyelia Consensus Conference, Milan, November 11–13, 2019

Received: 15 January 2021 / Accepted: 21 May 2021
 © Fondazione Società Italiana di Neurologia 2021

Abstract

Background Syringomyelia and Chiari malformation are classified as rare diseases on Orphanet, but international guidelines on diagnostic criteria and case definition are missing. Aim of the study: to reach a consensus among international experts on controversial issues in diagnosis and treatment of Chiari I malformation and syringomyelia in adults.

Methods A multidisciplinary panel of the Chiari and Syringomyelia Consortium (4 neurosurgeons, 2 neurologists, 1 neuroradiologist, 1 pediatric neurologist) appointed an international Jury of experts to elaborate a consensus document. After an evidence-based review and further discussions, 63 draft statements emerged in 4 domains (definition and classification/planning/surgery/

**“COVID 19 E VACCINAZIONE: RACCOMANDAZIONI PER I PAZIENTI
CON SINDROME DI CHIARI E SIRINGOMIELIA”.**

*Documento del Consorzio Interregionale Siringomielia-Chiari, elaborato da membri della
SIN e della SINCh e condiviso dall'Associazione Italiana Siringomielia-Arnold Chiari.*



**Consorzio Interregionale
Siringomielia-Sindrome di Chiari**

Sin
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

SiNch[®]
SOCIETÀ ITALIANA
NEUROCHIRURGIA

AISMAC

- ✓ **CONSIGLI** per limitare il rischio di contrarre il Covid-19 (es. Teleconsulti)
- ✓ **gli interventi riabilitativi ambulatoriali e domiciliari, di tipo fisico, cognitivo o in generale miranti ad un miglioramento del benessere, possono essere ripresi adottando tutte le precauzioni necessarie previste dai protocolli nazionali e regionali**
- ✓ **VACCINAZIONE anti-COVID-19 è raccomandata per tutti i pazienti.**
- ✓ **I pazienti con grave disabilità e/o concomitanti difficoltà respiratorie in ossigeno-terapia devono essere considerate persone estremamente vulnerabili (cat. 1 di priorità=CONDIZIONI NEUROLOGICHE E DISABILITA', Rankin ≥ 3 , al pari di SLA e SM**
- ✓ **I pazienti con disabilità lieve-moderata hanno aumentato rischio clinico se infettate da COVID-19 (cat. 4 di priorità= CONDIZIONI NEUROLOGICHE E DISABILITA', Rankin 2)**
- ✓ **La vaccinazione è fortemente consigliata anche ai caregiver e ai familiari, in modo da ridurre ulteriormente il rischio di contagio intra-familiare.**



29 marzo 2021

RACCOMANDAZIONI PER I PAZIENTI CON SINDROME DI CHIARI E SIRINGOMIELIA

Position Paper ad interim condiviso da Consorzio Interregionale Siringomielia-Chiari, SIN, SINCh, AISMAC.

[SCARICA QUI IL DOCUMENTO](#)



AGGIORNAMENTI
COVID-19



SETTIMANA DEL
CERVELLO



ATTIVITÀ
FORMATIVA



WEBINAR



DOCUMENTI SIN



LA SIN PER I GIOVANI



SIN INFORMA



Nel 2018 il Consorzio, in collaborazione con il Network europeo Syrenet (Syringomyelia European Network), ha varato uno **studio collaborativo multicentrico internazionale** basato su un Database online di raccolta dati dei pazienti seguiti presso i centri coinvolti nel progetto.





THANK YOU

Palma Ciaramitaro

www.siringomielia-torino.it

info@siringomielia-torino.it

