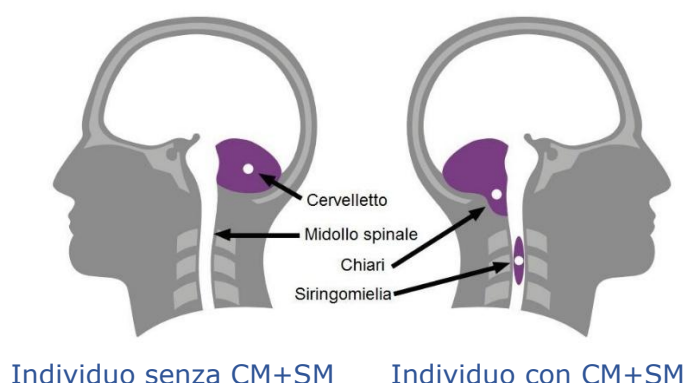


MALATTIE RARE MA NON TROPPO...

Hai mai sentito parlare della Malformazione di Chiari e della Siringomielia?



La **MALFORMAZIONE DI CHIARI** e la **SIRINGOMIELIA** sono due **malattie neurologiche** considerate rare, ma in realtà **molto più comuni** di quanto non si ritenesse fino a pochi anni fa, quando la risonanza magnetica non aveva la diffusione attuale.

Nella Malformazione di Chiari la parte inferiore del cervelletto scende al di sotto della scatola cranica comprimendo il midollo spinale e ostacolando il normale flusso del liquido cerebro-spinale (liquor), provocando molti sintomi che colpiscono tutte le parti del corpo.

La Siringomielia è caratterizzata dalla formazione all'interno del midollo spinale di una o più cisti piene di liquor, definite "siringhe", che esercitano una pressione sul midollo, provocando molti sintomi e, a volte, il danneggiamento del tessuto nervoso.

Per la Malformazione di Chiari e la Siringomielia **non esistono cure farmacologiche** ma solo farmaci sintomatici. **L'unico trattamento** previsto per i pazienti con sintomi importanti **è quello chirurgico**, non sempre risolutivo. La maggior parte dei pazienti, in particolare gli adulti operati o meno, necessitano costantemente di terapie farmacologiche per il controllo del dolore e riabilitative.

Nonostante il crescente numero di casi, le nostre patologie sono tuttora **poco conosciute dai medici**: spesso **la diagnosi giusta arriva dopo anni** dall'insorgenza dei sintomi, anche perché molti sintomi sono comuni ad altre patologie più conosciute. Molti pazienti sono addirittura diagnosticati, in una prima fase, come depressi o malati immaginari.

L'ASSOCIAZIONE

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA SIRINGOMIELIA E ARNOLD CHIARI – AISMAC è la prima associazione italiana delle persone affette da malformazione di Chiari, siringomielia e patologie correlate (malformazioni della cerniera, midollo ancorato, ipertensione/ipotensione liquorale, ecc.).

Fondata nel 2005, AISMAC si impegna da sempre a:

- dare ascolto, sostegno e informazioni ai pazienti e alle loro famiglie,
- raccogliere e diffondere informazioni sulle patologie, sulle terapie, sui centri di cura, sui diritti dei pazienti,
- sostenere progetti clinici, formativi e di ricerca,
- sensibilizzare le istituzioni e l'opinione pubblica sulle problematiche e le esigenze delle persone affette da Chiari, siringomielia e condizioni correlate.

AISMAC è un membro attivo

- del Consorzio Italiano Siringomielia & Chiari, una rete di specialisti che ha l'obiettivo di produrre linee guida e incoraggiare la ricerca
- della rete europea Siringomielia & Chiari (SYRENET), una rete di medici e associazioni di pazienti provenienti da Italia, Francia, Spagna, Regno Unito, Irlanda, Germania e Bulgaria

AISMAC aderisce a

- Uniamo FIMR – Federazione Italiana Malattie Rare
- Eurordis – European Organisation for rare Diseases
- Associazioni in Rete di Fondazione Telethon

OGNI AIUTO, ANCHE PICCOLO, PER NOI È PREZIOSO!

Sostienici con una **donazione**: IBAN IT02C0306909606100000116752

Sostienici con il tuo **5x1000**: C.F. 94051200015

Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari
Associazione di Promozione Sociale - Ente del Terzo Settore
Corso Galileo Galilei, 38 - 10126 Torino
e-mail info@aismac.org – sito web www.aismac.org

