

AISMAC UN'ASSOCIAZIONE AMICA DEGLI AMMALATI

di Marinella Paesano

Le patologie di cui sono vittime i malati che fanno parte dell'AISMAC, sono incluse nella categoria delle malattie rare. Il gruppo campano si incontra il 5 dicembre a San Giorgio a Cremano.

L'associazione AISMAC (Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari) nasce il 19 Maggio 2005 per volontà di due coniugi, Paola e Carlo Celada, che vivono un'esperienza diretta delle malattie di cui si occupa l'associazione.

Il sintomo più comune nei pazienti di Malformazione di Chiari 1 (AC1) con o senza Siringomielia (SM) è il male di testa (81%), spesso pulsante. Questo male di testa è particolare, e inizia come una pressione o un dolore nella regione suboccipitale, che in alcuni si irradia fino alla sommità del cranio e dietro gli occhi, in altri posteriormente fino alle spalle. Spesso è accentuato da cambiamenti di posizione, da colpi di tosse, starnuti o sforzi, e nelle donne tende a peggiorare nei giorni precedenti il ciclo mestruale.

Sono comuni fra i pazienti di AC1 e SM i disturbi neuro-oftalmologici che si evidenziano con dolore e compressione retro oculare o con problemi alla vista e i disturbi otoneurologici che riguardano il senso dell'equilibrio e l'udito. Nel 66% dei pazienti sono stati rilevati sintomi da disturbi ai nervi del cranio, al tronco encefalico e al cervelletto. Fra i sintomi non specifici, è stato evidenziata stanchezza cronica. Nella maggior parte dei pazienti con Siringomielia sono presenti sintomi di disturbi del midollo spinale.

Da uno studio clinico è emerso che molti pazienti, i sintomi sono diventati evidenti a seguito di un evento particolare chiaramente identificabile, quale un incidente automobilistico, un trauma sportivo, un colpo. In altri si sono evidenziati dopo un parto difficile o una puntura spinale, in altri ancora a seguito di colpi di tosse o starnuti.

Dopo anni di diagnosi e terapie sbagliate, in presenza di pareri medici discordanti e poco convincenti, difficoltà a reperire informazioni esaurienti e obiettive, smarrimento di fronte alla rarità della malattia, Paola e Carlo capiscono che per superare questi problemi è necessario creare una rete di conoscenze e informazioni perché "solo conoscendo le malattie le si può combattere", ed è necessario unirsi agli altri malati perché "insieme si è più forti". Dopo la costituzione formale dell'associazione Paola e Carlo mettono a disposizione la loro esperienza per dare informazioni e sostegno agli altri malati.

Questa associazione ha come scopo quello di diffondere la conoscenza di queste patologie, incluse nella categoria delle malattie rare, di promuovere l'assistenza alle persone affette da patologia Siringomielia e/o malformazione di Chiari e/o patologie correlate, nonché l'istruzione e l'educazione delle stesse persone e delle loro famiglie in relazione alle dette patologie mediante opportune informazioni, di sensibilizzare l'opinione pubblica, la stampa e le istituzioni affinché emergano le problematiche e le esigenze comuni delle persone affette da SM e/o AC1 e/o patologie correlate.

Ma anche quella di sensibilizzare le strutture politiche, amministrative e sanitarie, al fine di migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da dette patologie, di promuovere e curare i rapporti con le istituzioni sanitarie e gli Enti pubblici, e rappresentare nei loro confronti le esigenze e i bisogni delle persone affette da tali patologie rare; ancora: di effettuare indagini sulla diffusione delle dette patologie in Italia e sul relativo indice e di promuovere rapporti con associazioni mediche e di ammalati nazionali ed internazionali e con ogni altra istituzione avente scopi e/o programmi analoghi ai propri ed in ultimo, di diffondere l'informazione e l'istruzione della classe medica e paramedica circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche.

AISMAC è una associazione nazionale con distaccamenti regionali che lavorano in sincronia e sintonia con la sede principale, in Piemonte. In Campania a questa associazione, unica e senza filiali, ad oggi aderiscono 50 soci, a livello nazionale, aderiscono a questa associazione circa 750 tra pazienti e familiari di pazienti. Lo sviluppo è la capillarizzazione dell'azione ed è affidato a volontari che donano parte del loro tempo/lavoro all'interno di gruppi regionali organizzati attorno ad un referente regionale. Una eccessiva frammentazione delle risorse è un fattore di debolezza per una associazione di malati rari. Adirittura la tendenza attuale è quella di creare alleanze operative tra diverse associazioni di malattie rare per aumentare "la massa critica".

A breve termine, l'AISMAC, ha intenzione di sensibilizzare la medicina; infatti, considera fondamentale il contatto e il coinvolgimento della classe medica, per diffondere la conoscenza di queste malattie in primo luogo fra i medici generici, affinché possano comprendere dai sintomi la possibile presenza di tali patologie e, quindi, indirizzare correttamente i pazienti verso neurologi e neurochirurghi professionalmente competenti.

L'Associazione, si è posta come uno degli obiettivi principali l'operare per fare sì che si creino centri di eccellenza specializzati nella diagnostica, negli interventi e nella ricerca.

In questa ottica diventa fondamentale l'istituzione, in Italia, di un centro per la raccolta dei dati su AC1 e SM che permetta di conoscere l'evoluzione di queste patologie e i risultati nel tempo degli interventi eventualmente subiti, altro obiettivo è quello di diffondere le conoscenze scientifiche acquisite attraverso la partecipazioni a Congressi, Conferenze.

Il 5 dicembre ci sarà il secondo incontro del gruppo campano, presso Villa Vannucchi, a San Giorgio a Cremano, alle ore 16.00.

Articolo da ilmediano.it - L'INFORMAZIONE ONLINE del 29/11/2009