



Consorzio Interregionale Siringomielia-Sindrome di Chiari

Il **Consorzio interregionale “Siringomielia-Sindrome di Chiari”** nasce nel 2008 come proposta del Gruppo Multidisciplinare del CTO di Torino, diventato nel 2010 con Decreto della Giunta Regionale del Piemonte (DGR 29.03.2010 n. 95-13748) il primo Centro Regionale Esperto per la Siringomielia e la Sindrome di Chiari (CRESSC). Coordinatrice del Centro e del Consorzio è la dr.ssa Palma Ciaramitaro, neurologa.

Istituito con l'obiettivo principale di delineare un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale condiviso a livello interregionale, il Consorzio ha progressivamente coinvolto alcune delle realtà ospedaliere italiane più importanti per quanto riguarda le nostre patologie.

Attualmente riunisce specialisti di **Piemonte** e **Valle d'Aosta** (in particolare: Gruppo Multidisciplinare aziendale “Siringomielia-Chiari” AOU Città della Salute di Torino - Presidi CTO, Molinette, Regina Margherita e S. Anna; Neurochirurgie Ospedali di Alessandria, Cuneo, Novara; Neurologie Ospedali di Torino, Moncalieri, Rivoli, Novi Ligure, Piancavallo, Biella, Aosta), **Liguria** (Neurologia e Neurochirurgia Ospedali Gaslini e San Martino di Genova, S. Corona di Pietra Ligure), **Lombardia** (Neurologia e Neurochirurgie Istituto Besta e Ospedale Niguarda di Milano), **Veneto** (Neurochirurgia Ospedale Borgo Trento di Verona), **Emilia Romagna** (Neurochirurgia pediatrica Ospedali Bellaria e S. Orsola), **Toscana** (Neurochirurgie Ospedale pediatrico Meyer di Firenze, Ospedale Careggi di Firenze, Ospedale Cisanello di Pisa), **Lazio** (Neurochirurgia pediatrica Ospedale Gemelli di Roma), **Campania** (Neurologia Ospedale S. Giovanni e Ruggi di Salerno), **Puglia** (genetica/malattie rare Casa Sollievo della Sofferenza di S. Giovanni Rotondo) e **Sicilia** (Neurologia Ospedale Villa Sofia di Palermo, Università di Messina, Ospedale di Trapani).

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 revisione e adozione di linee guida già esistenti;
- la stesura 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 epidemiologici e genetici;
- la promozione di incontri fra specialisti e di incontri medici-pazienti.

Fra gli obiettivi raggiunti, ricordiamo i **quattro corsi nazionali di aggiornamento** teorico-pratico, la pubblicazione delle **Raccomandazioni** e del **primo studio epidemiologico Italiano** (*Siringomielia and Chiari Syndrome Registry: advances in epidemiology, clinical phenotypes and natural history based on a North Western Italy cohort*". *Ann Ist Super Sanità* 2020; 56(1):45-58), i numerosi **incontri** in presenza e on-line, occasione di confronto fra specialisti, con discussione di argomenti specifici e casi clinici.

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.

Il Database, già operativo sulla piattaforma web del CRESSC, multilingue, pubblica e gratuita, consente l'inserimento di dati anagrafici, anamnestici, clinici generali e patologia-specifici, dati strumentali (neurofisiologici, neuroradiologici, di laboratorio), dati di intervento chirurgico (tipologia, complicanze, numero di interventi), dati di follow up, in accordo alle Linee Guida Database del ND-NIH (National Institute of Health for Neurological Disorders, US).

Attualmente sono state inserite oltre 1200 schede e si attende di importare circa 800 schede prodotte dai partner spagnoli.

Nel 2019 il Consorzio ha patrocinato l'importantissima **Consensus Conference on Chiari Malformation & Syringomyelia** di Milano, di cui stanno per essere pubblicati i risultati scientifici, sui bambini e sugli adulti.

Aismac, come membro attivo del Consorzio fin dalla sua costituzione, ne segue regolarmente le attività in rappresentanza dei pazienti, cercando di promuovere la ricerca, il confronto e la diffusione dell'approccio multidisciplinare alle nostre patologie; inoltre provvede a sostenere le iniziative consortili con ogni mezzo, incluse le raccolte di fondi.

Gli operatori sanitari interessati possono scaricare materiale didattico e restare aggiornati sulle iniziative formative del Consorzio collegandosi al sito www.cressc.org.

agg.to 26/3/2021