



Torino, 27 febbraio 2017 – Domani si svolgeranno le celebrazioni per la X^a Giornata Mondiale Malattie Rare, che coinvolge quest'anno oltre 80 Paesi nel mondo e circa 30 milioni di persone in Europa. Con lo slogan “Con la Ricerca le possibilità sono infinite” il 28 febbraio alle ore 18 si terrà a Torino, presso l’Auditorium Vivaldi (piazza Carlo Alberto 3), un Evento di sensibilizzazione su Siringomielia e Sindrome di Chiari, promosso dalla Compagnia di San Paolo e organizzato dal Centro Regionale Esperto Siringomielia e Sindrome di Chiari (CRESSC) della Città della Salute di Torino.

Il programma prevede una prima parte di Saluti istituzionali e di presentazione dei risultati del Progetto “Centro Regionale Esperto Siringomielia e Sindrome di Chiari: un modello di gestione aziendale integrata e interdisciplinare per malattie rare”, realizzato grazie al sostegno dalla Compagnia di San Paolo e a cura del responsabile del Progetto, dott.ssa Palma Ciaramitaro. Seguirà un Concerto spettacolo a cura della Leopold Mozart Sinfonietta, diretto da Barbara Sartorio. L’ingresso è libero ed aperto a tutti. Tra le istituzioni parteciperanno Gianpaolo Zanetta, Vincenzo Villari, Nino Boeti, Sonia Schellino, Guido Regis, Franca Fagioli, Carlo Celada.

Il CRESSC è il primo Centro a gestione multidisciplinare in Italia per la diagnosi e cura delle malattie rare neurologiche Siringomielia e Sindrome di Chiari: si tratta di malattie ad elevato impatto economico-sociale perché sono croniche e progressive, colpiscono l’età giovanile-adulta (età media 48 anni), in prevalenza donne (75%), causano disabilità nel 50% dei casi e necessitano di una diagnosi tempestiva per beneficiare di interventi chirurgici e di farmaci specifici. In Piemonte la prevalenza stimata è di 4,73:100.000 per la Siringomielia e 7,57:100.000 per la Malformazione di Chiari.

Il Centro CRESSC, organizzato secondo un modello interdisciplinare per la diagnosi e la presa in carico globale della persona affetta da Siringomielia e/o Sindrome di Chiari, coinvolge: neurologi, neurofisiologi, neurochirurghi, neuroradiologi, radiologi, fisiatristi, neuro-urologi, chirurghi vertebrali, foniatristi, psicologi, internisti, algologi, infermieri, assistenti sociali. Gli specialisti dedicati provengono da tutti gli ospedali della Città della Salute e costituiscono Gruppo interdisciplinare aziendale "Siringomielia-Sindrome di Chiari" della Città della Salute di Torino (coordinatore dr.ssa Palma Ciaramitaro) per la

gestione integrata dei pazienti afferenti al CRESSC.

Il Centro dispone di strutture e strumentazioni tecnologicamente avanzate per la diagnosi, il trattamento (anche chirurgico) ed il follow-up dei pazienti. E' previsto un Percorso aziendale Interdisciplinare per l'adulto ed una fase di "transizione", coordinata con la Neurochirurgia pediatrica (ospedale Regina Margherita), con l'obiettivo primario di favorire la continuità assistenziale dei pazienti nella "transizione" dall'età evolutiva all'età adulta.

Il Centro collabora con l'Associazione Italiana Siringomielia e Malformazione di Arnold Chiari, AISMAC e per la Ricerca con il Dipartimento di Scienze Mediche e il Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute (Centro di Biotecnologie Molecolari) dell'Università degli Studi di Torino, il Dipartimento di Scienza della Salute dell'Università degli Studi del Piemonte Orientale, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, il "Centre de Référence de la Syringomyélie" di Parigi, The Chiari Institute di New York, la Duke University di Durham, North Carolina, US. Il CRESSC ha ricevuto l'Endorsement Ministeriale a partecipare alle Reti ERN dei Centri di Riferimento Europei in qualità di coordinatore della Rete Europea SyrENET nell'ambito delle Malattie Neurologiche Rare.

fonte: ufficio stampa