

CHI SIAMO

AISMAC, associazione ONLUS, nasce il 19 Maggio 2005, per volontà di due persone che vivono un'esperienza diretta di tali malattie, con lo scopo principale di informare e sostenere chi è affetto da AC1 e/o SM e le loro famiglie. Le prime battaglie da affrontare sono quelle di **fare informazione per conoscere e fare conoscere queste patologie e superare l'isolamento di chi ne è affetto.**

La Malformazione di Chiari 1 (AC 1) e la Siringomielia (SM) sono due patologie gravi, rare e poco conosciute anche dai medici. Di conseguenza le diagnosi possono essere a volte errate e spesso sono tardive, anche molto tempo dopo l'insorgenza dei sintomi.

Il senso di smarrimento, ansia e depressione che coglie il paziente al quale è stata diagnosticata AC1 e/o SM conduce, spesso, a decisioni affrettate.

AC1 e SM, anche in Italia, sono molto più comuni di quanto, si ritenesse fino a pochi anni fa, quando la Risonanza Magnetica (RM) non aveva la diffusione attuale e la diagnosi era difficile anche per la comunanza dei sintomi con quelli di altre patologie.

Alla difficoltà di accettare di essere colpiti da una malattia (perché proprio a me?), si accompagna il **senso di angoscia che in genere accomuna tutte le persone affette da malattie rare:**

- la poca conoscenze da parte del medico di famiglia;
- la mancanza di una terapia medica;
- il sentirsi dire che l'unica prospettiva consiste in un intervento di neurochirurgia;
- i pareri discordanti dei diversi medici interpellati.

A tutto questo, si aggiunge la sensazione di solitudine proprio quando si ha più bisogno di sentire la vicinanza e la solidarietà degli altri.

E ancora la difficoltà di fare riconoscere queste patologie come rare e di **avere una corretta e dovuta informazione sui diritti di legge di cui i malati sono titolari**, come le esenzioni da ticket, e le modalità per ottenere un riconoscimento dell'invalidità.

AISMAC vuole essere una mano amica nel momento di maggior necessità.

"CONOSCKERLE PER COMBATTERLE"

La Malformazione di Chiari (AC1)

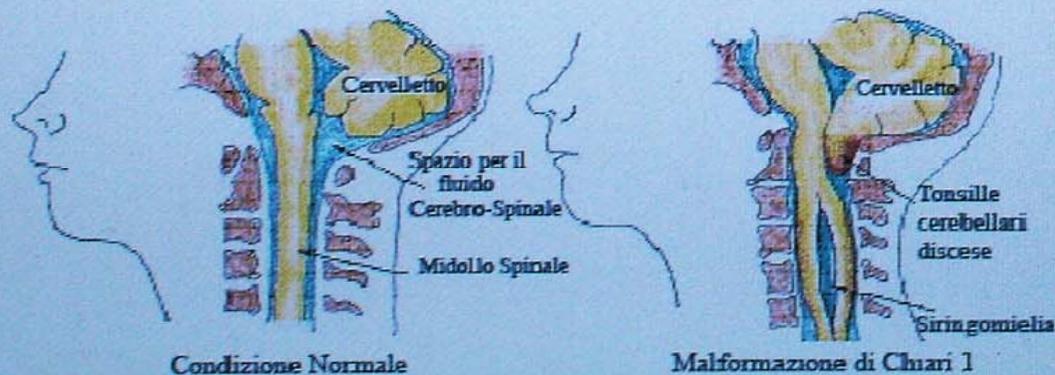
La Malformazione di Chiari (AC1) è caratterizzata dalla discesa nel canale spinale di una parte del cervelletto, le *tonsille cerebellari*, attraverso la larga apertura che si trova alla base del cranio, il *foramen magnum*.

Questa situazione riduce o blocca la circolazione del fluido cerebro-spinale fra il cranio e il canale spinale con conseguenti possibili danni neurologici. AC1, che è generalmente considerata una malformazione congenita, è la causa principale della Siringomielia.

La Siringomielia (SM)

La Siringomielia (SM) è una affezione neurologica debilitante caratterizzata da una cavità cistica piena di liquido, o *siringa*, che si forma all'interno del midollo spinale. La siringa dilata il midollo, stirando i tessuti nervosi, è in genere limitata a un tratto dello stesso ma può estendersi a tutta la sua lunghezza.

La SM può avere una lenta evoluzione e portare a danni permanenti.



> **29 Febbraio 2008**
1° Giornata EUROPEA
delle Malattie Rare...
(> continua)

> **29 febbraio 2008:**
anticipazione sul
Programma
dell'Istituto
Superiore di Sanità.
(> continua)

> **AISMAC in Europa**
Creazione del Gruppo
delle Associazioni
Europee di pazienti di
Chiari 1 e Siringomielia
(> continua)

> **Un'importante**
iniziativa di ISS
Supplemento del
Notiziario dell'ISS "Malattie
rare e farmaci orfani" a
cura del Centro Nazionale
Malattie Rare.
(> continua)

> **INDAGINE**
STATISTICA SU
AC1 e SM
(> continua)

> **Lettera aperta ai**
neurochirurghi

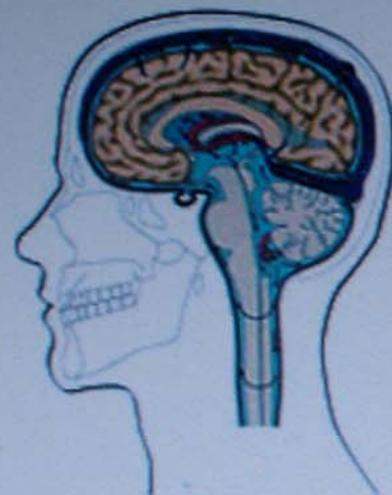
GLI OBIETTIVI

AIMMAC non si propone alcuno scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà nel campo dell'assistenza sociale e socio-sanitaria, a favore di soggetti affetti da AC1 e SM.

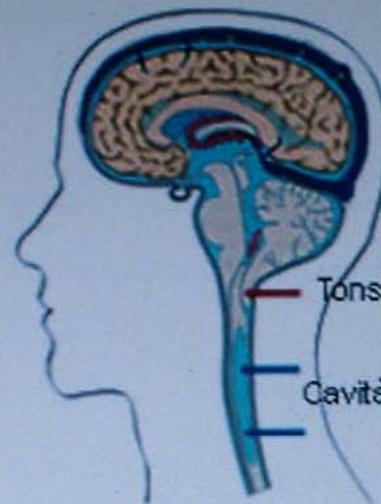
L'Associazione, in particolare, ha come obiettivo:

- > **diffondere la conoscenza** di AC1 e SM, come malattie rare;
- > **promuovere l'assistenza** alle persone affette da queste patologie, nonché offrire informazioni e suggerimenti ai malati ed alle loro famiglie;
- > **sensibilizzare l'opinione pubblica, la stampa e le istituzioni**, affinché emergano le problematiche e le esigenze delle persone affette da AC1 e SM;
- > **sensibilizzare le strutture politiche, amministrative e sanitarie**, al fine di migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da tali patologie;
- > **promuovere e curare i rapporti con le istituzioni sanitarie e gli Enti pubblici**, per rappresentare nei loro confronti le esigenze e i bisogni dei malati;
- > **effettuare indagini sulla diffusione** di AC1 e SM in Italia;
- > **promuovere rapporti con associazioni** sia di medici sia di ammalati (italiani ed internazionali) e con ogni altra istituzione avente scopi e programmi analoghi;
- > **diffondere l'informazione, da parte della classe medica e paramedica**, circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche.

AIMMAC – Onlus è l'Associazione Italiana delle persone affette da Malformazione di Arnold-Chiari 1 (AC1) e/o da Siringomielia (SM).



SITUAZIONE NORMALE
con flusso del Fluido Cerebro Spinale



CHIARI E SIRINGOMIELIA

(da "Anne Conroy Trust")

MALFORMAZIONE DI ARNOLD-CHIARI 1 (AC1)

Che cos'è:

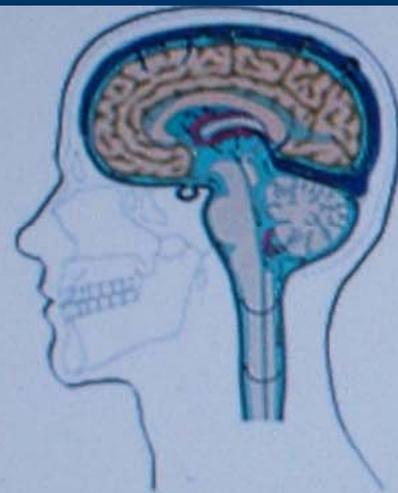
AC1 è una malformazione, generalmente congenita, a livello della giunzione cranio-cervicale e deve il proprio nome agli scienziati Julius Arnold e Hans Chiari, che, nel 1890, l'hanno per primi scientificamente osservata, studiata e descritta.

All'interno del cervello si trova un sistema ventricolare dove è prodotto un liquido, il fluido cerebro-spinale (CSF), che circonda il cervello e il midollo spinale, scorrendo intorno ad essi prima di essere riassorbito nel sistema venoso.

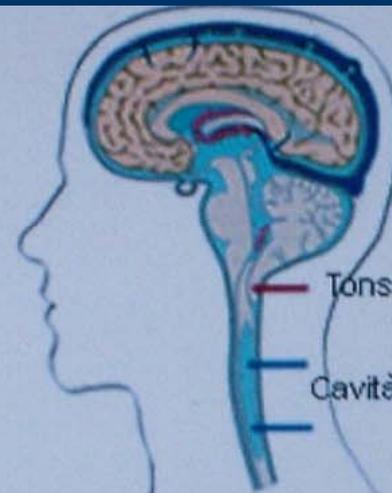
È fondamentale per il sistema nervoso che il CSF possa fluire liberamente attraverso la giunzione cranio-cervicale e lungo tutto il midollo.

AC1 è caratterizzata dalla discesa attraverso la grande apertura che si trova alla base del cranio (il foramen magnum), della parte inferiore del cervelletto (le tonsille cerebellari) che penetrano nel canale spinale provocando la riduzione o il blocco del passaggio del CSF.

Il sintomo più comune di tale malattia è la mancanza di spazio sufficiente a livello della base del



SITUAZIONE NORMALE
con flusso del Fluido Cerebro Spinale



CHIARI E SIRINGOMIELIA

SIRINGOMIELIA

Che cos'è:

La Siringomielia (SM) è un'affezione cronica del midollo spinale caratterizzata dall'infiltrazione del fluido cerebro-spinale (CSF) al suo interno con la formazione di una cavità cistica (siringa), che può provocare compressioni e/o lesioni alle fibre nervose del midollo stesso.

Queste cavità nel midollo spinale sono molto più comuni di quanto si ritenesse fino a pochi anni fa, prima della diffusione della Risonanza Magnetica (RMI).

Nella maggior parte dei casi, la Siringomielia ha origine dalla Malformazione di Chiari 1 (AC1), nella quale la discesa delle tonsille cerebellari nel canale spinale riduce o blocca il flusso del CSF a livello della giunzione cerebro-spinale, causando una anormale pressione pulsante del fluido stesso che circonda il midollo e la conseguente formazione di cavità al suo interno.

L'ostacolo alla circolazione del flusso del CSF può verificarsi anche a diversi livelli della colonna, per una stenosi vertebrale, uno stato infiammatorio delle membrane che circondano il midollo, un tumore, la formazione di tessuto cicatriziale a seguito di un trauma, una meningite, una complicazione di una puntura spinale.

Quando la cavità si genera nella porzione inferiore del tronco encefalico si ha la **Siringobulbia**, che può interessare i nervi cranici inferiori, con disturbi al viso, alla vista, all'udito, e, nei casi più gravi, a vomito incontrollabile e a problemi di deglutizione e fonazione.

LE MALATTIE RARE

Vengono definite malattie rare (MR) quelle patologie gravi, invalidanti e prive di terapie specifiche che hanno una bassa incidenza nella popolazione.

Il Parlamento Europeo ha definito per le MR un limite di presenza non superiore a 5 casi su 10 000 abitanti. Il loro numero è stimato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità intorno a 5000. Dalla caratteristica di rarità dipendono in parte le difficoltà dei pazienti ad ottenere dalle strutture e dagli operatori sanitari una diagnosi appropriata e tempestiva e un trattamento idoneo.

Queste malattie necessitano di un'assistenza e di un'esperienza clinica molto specialistica.

La scarsa disponibilità di conoscenze scientifiche, che scaturisce dalla rarità, determina spesso un lungo tempo tra l'esordio della patologia e la diagnosi, che incide negativamente sulle cure al paziente. La scarsità di esperienze cliniche comuni determina criteri diagnostici non omogenei. La rarità incide anche sulle possibilità della ricerca, in quanto la valutazione di nuove terapie è spesso resa difficoltosa dall'esiguo numero di pazienti.

Nel loro insieme le MR rappresentano circa il 10% delle patologie conosciute e interessano complessivamente una parte importante della popolazione. La sofferenza dei pazienti e dei loro familiari è forte: questi vivono un'esperienza doppiamente dolorosa rappresentata sia dalla condizione morbosa che dalla condizione di solitudine, legata alla scarsità di conoscenze scientificamente disponibili ("poco si conosce sulla mia malattia") e professionalmente utilizzabili ("il medico non (ri)conosce la mia malattia"). Le MR sono spesso definite "orfane", intendendosi con ciò prive di risorse e attenzioni.

LEGISLAZIONE SANITARIA

Al fine di tutelare i pazienti affetti da malattia rara e di permettere lo sviluppo di terapie adeguate sono state promulgati diverse leggi, decreti, delibere e regolamenti. Tali problematiche sono state affrontate sia a livello della Comunità Europea, a livello Nazionale e della Regione Piemonte. Legislazione nazionale Attualmente in Italia, il substrato legislativo relativo alle Malattie Rare è rappresentato dal **Decreto Ministeriale n. 279 del maggio 2001**, che determina il :*"Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle MR e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie"*. Il regolamento prevede anche la realizzazione di una rete clinico - epidemiologica, costituita da presidi accreditati individuati dalle regioni. La Rete Nazionale delle Malattie Rare ha lo scopo di migliorare la qualità dell'assistenza e di realizzare la raccolta dei dati utili alla programmazione, realizzazione e valutazione degli interventi da parte della sanità pubblica. Con questo decreto si è anche iniziato il **Registro Nazionale delle Malattie Rare**: consulta il **Decreto Ministeriale n.279 del 2001**.

Il d.m. 279 - 2001, nasce come integrazione tra i contenuti del **Piano Sanitario Nazionale (PSN) del 1998-2000** e del **Decreto Legislativo n. 124 del 1998**. Il **Decreto Legislativo n. 124 del 1998** ha revisionato la disciplina delle esenzioni al costo delle prestazioni sanitarie. I criteri adottati dal Ministero tengono conto della gravità clinica, del grado di invalidità e dell'onere economico del trattamento. Il decreto legislativo in questione avviava anche una Rete Nazionale di Monitoraggio delle Malattie Rare, con presidi accreditati all'interno delle regioni italiane.

Successivamente il **Decreto Ministeriale del 28-5-1999 n.329** ha individuato le condizioni di malattia croniche ed invalidanti che danno diritto all'esenzione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria correlate



Roma 9/8/2007

Ministero della Salute

Dipartimento della qualità - Direzione Generale della programmazione sanitaria,
dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema
Piazzale dell'Industria, 20 - 00144 ROMA
Proposta al Seglio del GPROG12 / 17867
N.º

Sig. ~~_____~~
Via V. ma. Gardina, 25
00147 Roma

OGGETTO:

COPIA

Siringomielia

Nel rappresentarle le nostre scuse per il ritardo con cui rispondiamo alla Sua nota del 24 maggio 2007, dovuto a cause indipendenti dalla nostra volontà, La informiamo che la Siringomielia è inclusa tra le malattie rare oggetto della proposta di integrazione all'elenco allegato al decreto ministeriale n. 279/2001. Tale proposta proseguirà il suo iter amministrativo così come previsto per la procedura di revisione dei Livelli essenziali di assistenza.

Distinti saluti.

Il Direttore Generale
(Dott. Filippo Palumbo)
F. Palumbo

ISTITUTO ITALIANO EGCOBILLORENTO S.p.A. S.

Siringomielia 2 8 2007/mec/LG

ESENZIONE TICKET PER MALATTIE RARE

Le persone affette da malattie rare sono esentate dal pagamento dei ticket, come previsto dal Decreto Ministeriale al quale fare riferimento.

Decreto ministeriale - Ministero della Sanità - 18 maggio 2001, n. 279

"Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124."

È istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità il Registro nazionale delle malattie rare (elenco delle malattie, opportunamente codificate, che deve essere periodicamente aggiornato).

Fra le malattie rare, è attualmente prevista la: **SINDROME DI ARNOLD CHIARI - Cod. RN0010** mentre non è ancora stata inclusa, a livello nazionale, la Siringomielia, attualmente all'esame del Comitato scientifico dell'Istituto Superiore di Sanità. La Siringomielia è però già stata riconosciuta, dal 4 Agosto 2005 come Malattia Rara dalla Regione Piemonte (**SIRINGOMIELIA e SIRINGOBULBIA - Codice RFO 321**).

L'esenzione deve essere richiesta all'ASL di residenza, presentando un certificato medico rilasciato da un presidio ospedaliero o ambulatoriale pubblico che attesti la presenza di una o più malattie incluse nel Registro nazionale delle malattie rare allegato al D.M. 18 maggio 2001, n. 279.

Forum Siringomiela & C.

Benvenuti sul Forum. Per un aiuto consulta la cartella "Funzionalità forum".

Giovedì 28 Febbraio 2007

15:18:40



Siringomiela & C.

Discussioni Recenti

Annunci

login

Benvenuto, questa è la tua prima visita

Utenti che partecipano: 99 (dettagli)

Cartelle	Discussioni	Messaggi	Ultimo Aggiornamento	Mo
Regole del Forum.				
Procedura per iscriversi al forum Modalità d'iscrizione.	2	2	15/04/2007 22.36 by maxel68	
Regolamento del Forum. Si prega di leggere con attenzione.	1	1	25/02/2007 17.31 by maxel68	
...:FAQ:.. Quesiti da porre ai moderatori sull'utilizzo del forum.	8	44	27/02/2008 8.28 by maxel68	
Siringomiela & C.	9	15	25/02/2008 8.15 by maxel68	
Libro ospiti Area dove ognuno può firmare la propria visita.	91	406	24/02/2008 9.35 by anton71	
Eventi & Notizie				
Presentazione e nostre storie. Qui è possibile presentarsi e raccontare le proprie storie.	60	434	24/02/2008 10.53 by lyce53	
Informazioni d'interesse comune	27	79	24/02/2008 7.30 by tonia255	
Notizie dall'AISMAC (Ass. Italiana Siringomiela e Arnold Chiari) Informazioni, novità e eventi AISMAC	22	44	28/02/2008 10.45 by l@57	

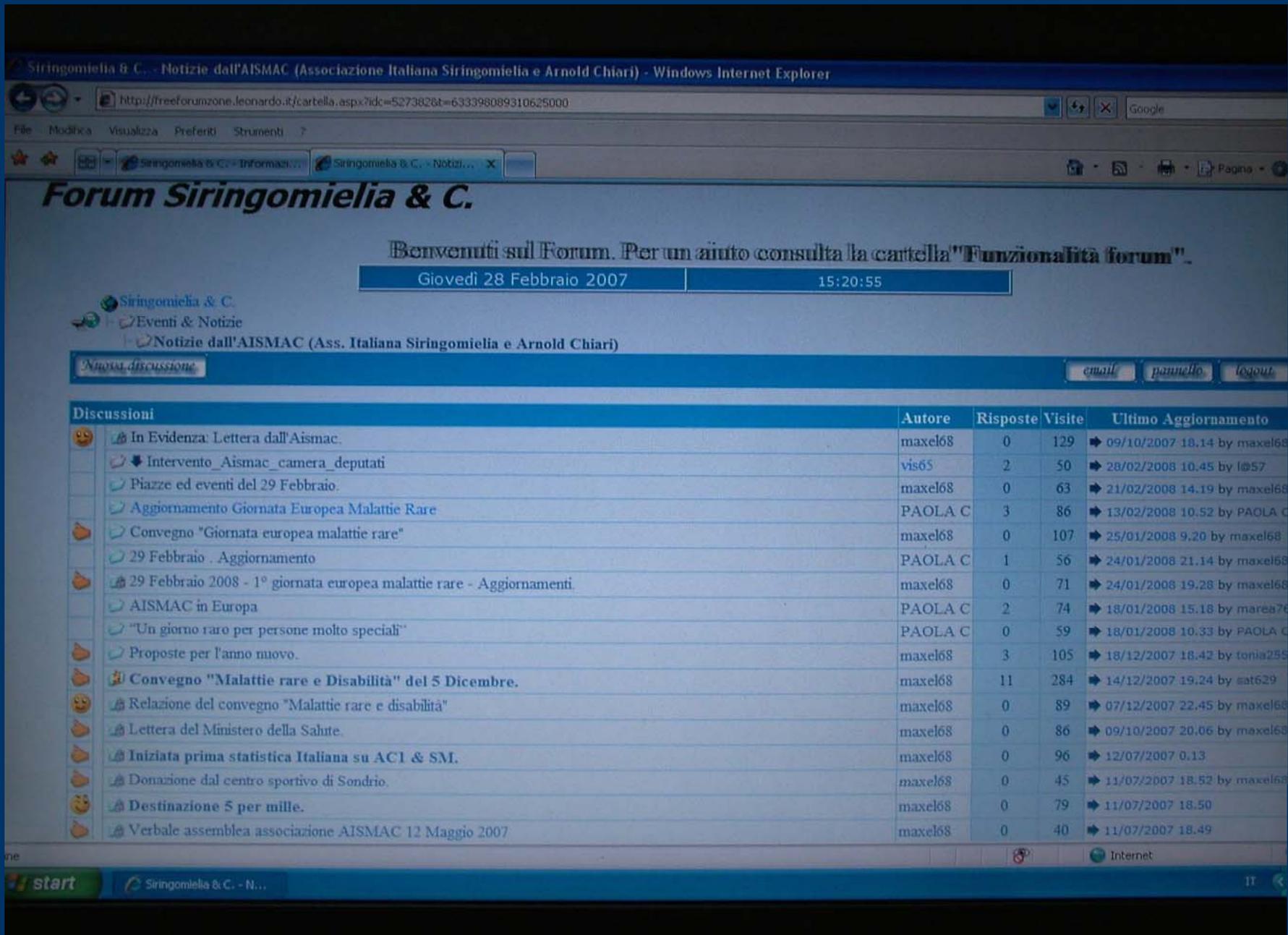
Discussioni



Internet

start

Siringomiela & C. - In...



Forum Siringomielia & C.

Benvenuti sul Forum. Per un aiuto consulta la cartella "Funzionalità forum".

Giovedì 28 Febbraio 2007 15:20:55

- Siringomielia & C.
- Eventi & Notizie
- Notizie dall'AIMSMAC (Ass. Italiana Siringomielia e Arnold Chiari)

[Nuova discussione](#) [email](#) [pannello](#) [logout](#)

Discussioni	Autore	Risposte	Visite	Ultimo Aggiornamento
In Evidenza: Lettera dall'Aismac.	maxel68	0	129	09/10/2007 18.14 by maxel68
Intervento_Aismac_camera_deputati	vis65	2	50	28/02/2008 10.45 by l@57
Piazze ed eventi del 29 Febbraio.	maxel68	0	63	21/02/2008 14.19 by maxel68
Aggiornamento Giornata Europea Malattie Rare	PAOLA C	3	86	13/02/2008 10.52 by PAOLA C
Convegno "Giornata europea malattie rare"	maxel68	0	107	25/01/2008 9.20 by maxel68
29 Febbraio . Aggiornamento	PAOLA C	1	56	24/01/2008 21.14 by maxel68
29 Febbraio 2008 - 1° giornata europea malattie rare - Aggiornamenti	maxel68	0	71	24/01/2008 19.28 by maxel68
AIMSMAC in Europa	PAOLA C	2	74	18/01/2008 15.18 by marea76
"Un giorno raro per persone molto speciali"	PAOLA C	0	59	18/01/2008 10.33 by PAOLA C
Proposte per l'anno nuovo.	maxel68	3	105	18/12/2007 18.42 by tonia255
Convegno "Malattie rare e Disabilità" del 5 Dicembre.	maxel68	11	284	14/12/2007 19.24 by sat629
Relazione del convegno "Malattie rare e disabilità"	maxel68	0	89	07/12/2007 22.45 by maxel68
Lettera del Ministero della Salute.	maxel68	0	86	09/10/2007 20.06 by maxel68
Iniziata prima statistica Italiana su ACI & SM.	maxel68	0	96	12/07/2007 0.13
Donazione dal centro sportivo di Sondrio.	maxel68	0	45	11/07/2007 18.52 by maxel68
Destinazione 5 per mille.	maxel68	0	79	11/07/2007 18.50
Verbale assemblea associazione AIMSMAC 12 Maggio 2007	maxel68	0	40	11/07/2007 18.49

Forum Siringomiella & C.

Benvenuti sul Forum. Per un aiuto consulta la cartella **"Funzionalità forum"**.

Giovedì 28 Febbraio 2007

15:21:02

Siringomiella & C.

Eventi & Notizie

Notizie dall'AIMMAC (Ass. Italiana Siringomiella e Arnold Chiari)

[Nuova discussione](#)

[email](#)

[pannello](#)

[logout](#)

Discussioni

	Autore	Risposte	Visite	Ultimo Aggiornamento
In Evidenza: Lettera dall'Aismac.	maxel68	0	129	➔ 09/10/2007 18.14 by maxel68
Intervento_Aismac_camera_deputati	vis65	2	50	➔ 28/02/2008 10.45 by l@57
Piazze ed eventi del 29 Febbraio.	maxel68	0	63	➔ 21/02/2008 14.19 by maxel68
Aggiornamento Giornata Europea Malattie Rare	PAOLA C	3	86	➔ 13/02/2008 10.52 by PAOLA
Convegno "Giornata europea malattie rare"	maxel68	0	107	➔ 25/01/2008 9.20 by maxel68
29 Febbraio . Aggiornamento	PAOLA C	1	56	➔ 24/01/2008 21.14 by maxel68
29 Febbraio 2008 - 1° giornata europea malattie rare - Aggiornamenti.	maxel68	0	71	➔ 24/01/2008 19.28 by maxel68
AIMMAC in Europa	PAOLA C	2	74	➔ 18/01/2008 15.18 by marea7
"Un giorno raro per persone molto speciali"	PAOLA C	0	59	➔ 18/01/2008 10.33 by PAOLA
Proposte per l'anno nuovo.	maxel68	3	105	➔ 18/12/2007 18.42 by tonia25
Convegno "Malattie rare e Disabilità" del 5 Dicembre.	maxel68	11	284	➔ 14/12/2007 19.24 by sat629
Relazione del convegno "Malattie rare e disabilità"	maxel68	0	89	➔ 07/12/2007 22.45 by maxel68
Lettera del Ministero della Salute.	maxel68	0	86	➔ 09/10/2007 20.06 by maxel68
Iniziativa prima statistica Italiana su AC1 & SM.	maxel68	0	96	➔ 12/07/2007 0.13
Donazione dal centro sportivo di Sondrio.	maxel68	0	45	➔ 11/07/2007 18.52 by maxel68
Destinazione 5 per mille.	maxel68	0	79	➔ 11/07/2007 18.50
Verbale assemblea associazione AIMMAC 12 Maggio 2007	maxel68	0	40	➔ 11/07/2007 18.49

Fine



Internet

start

Siringomiella & C. - N...

IT

Siringomiela & C. - Intervento_Aismac_camera_deputati - Windows Internet Explorer

http://freeforumzone.leonardo.it/discussione.aspx?idd=7306293

Siringomiela & C.

Events & Notizie

Notizie dall'AIMSAC (Ass. Italiana Siringomiela e Arnold Chiari)

Intervento_Aismac_camera_deputati

Nuova discussione Rispondi

email pannello

« Discussione Precedente | Lista | Discussione Successiva

Ultimo Aggiornamento:

Autore	Intervento_Aismac_camera_deputati	IP: N
28/02/2008 0.54 vis65 ★★ Post: 68 Registrato il: 03/02/2008 Sesso: Maschile Utente Junior 	testo dell'intervento in allegato vis65 Allegato: Download	email profilo modifica cancella "quota"
28/02/2008 9.40 lyce53 Post: 15 Registrato il: 07/04/2007 Città: ROMA Sesso: Femminile Utente Junior	Ottimo lavoro!! Grazie per il tuo impegno!! Grazia Rita	IP: N
28/02/2008 10.45 l@57 Post: 5 Registrato il: 22/02/2008 Sesso: Maschile Utente Junior	Un sentito ringraziamento anche da parte mia Luca	IP: N

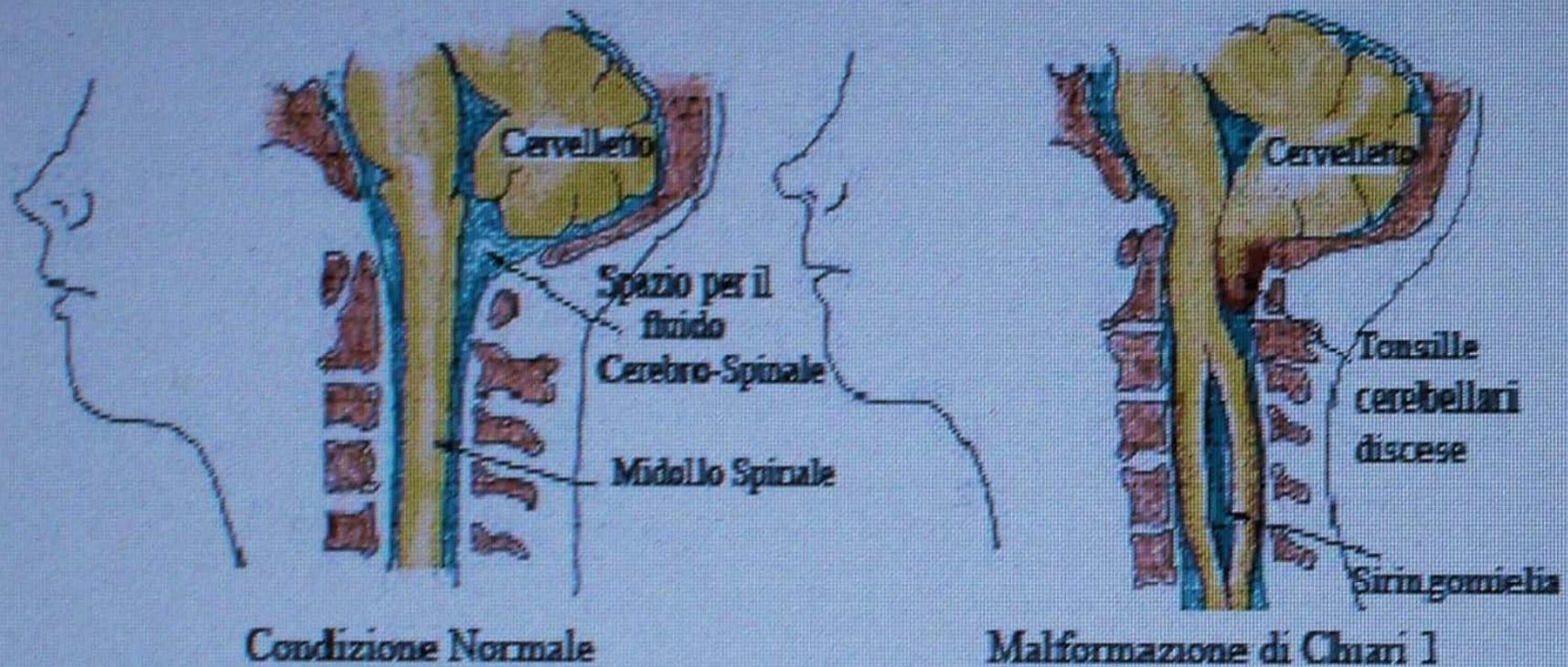
Amministra Discussione: | Chiudi | Sposta | Cancella | Modifica | Notifica email

Pagina precedente | 1 | Pagina successiva

Cerca

Internet

start Siringomiela & C. - In...



(da "The Chiari Institute")

"INSIEME PER ESSERE PIÙ FORTI"

- Io credo saremo veramente più forti, NOI RARI, quando potremo fornire raccomandazioni utili ed ascoltate ai tecno-politici che elaborano la Programmazione Sanitaria Nazionale.
- Conteremo qualcosa quando avremo gli strumenti per controllare la qualità delle prestazioni più complesse dei Centri di Eccellenza.
- Conteremo qualcosa quando potremo fornire informazioni utili ai nostri associati, quando potremo, cioè, conoscere le misurazione degli outcomes in modo da consentire il confronto (*bench-marking*) tra i diversi erogatori di servizi
- Conteremo qualcosa quando potremo sedere allo stesso tavolo istituzionale e fornire i nostri numeri, i nostri outcomes.

In una realtà in cui tutto, anche la salute è diventato un prodotto, noi cittadini, affetti da una patologia rara, perchè non potremmo confrontarci in un tavolo istituzionale con le istituzioni sanitarie e gli Enti pubblici, come parte in causa di questo processo produttivo; se anche le ultime aziende arrivate sul mercato hanno un numero verde per i consumatori, (per esprimermi con una metafora) perchè noi rari non dovremmo avere un numero preferenziale, un nostro numero verde, con le Istituzioni ?

- 1. Vi chiedo per le Malattie Rare lo snellimento dei percorsi burocratici anche ai livelli operativi delle ASL ed anche l'introduzione di un vademecum illustrativo dei diritti del malato raro.**
- 2. Vi chiedo di introdurre incentivi e agevolazioni fiscali diretti, elettivamente, ai malati rari a compensare la perdita delle comuni attività lavorative a causa delle ingravaescenti invalidità, qualora, come spesso accade non vi è, da parte delle Commissioni di Invalidità il riconoscimento di una totale invalidità, a causa purtroppo dell'ignoranza da parte di una certa classe medica non ancora validamente informata ed aggiornata sull'Arnold Chiari e sulla Siringomielia o su altre Malattie Rare.**
- 3. Vi chiedo la garanzia di una omogenea applicazione della disciplina delle esenzioni e di rimborso delle spese sostenute,**
- 4. Chiedo con particolare insistenza, ai parlamentari presenti e agli assenti, di portare a termine l'iter amministrativo per l'inclusione della SIRINGOMIELIA NELLA ORMAI FAMOSA LISTA DI MALATTIE RARE CON DIRITTO DI ESENZIONE.**
- 5. Chiedo dunque l'aggiornamento delle lista delle malattie rare, lista che andava aggiornata ogni due anni, e invece è vergognosamente ferma da numerosi anni.**
- 6. Chiedo di rendere disponibili per la nostra associazione, l'AISMAC, come per tutte, di rendere disponibili, dico, subito, i fondi del 5 per mille del 2005. DEL 2005! Una somma che a molti potrà apparire irrisoria di circa 12000 euro, ma che per molte associazioni sono appena una boccata di ossigeno. Stiamo parlando di soldi destinati dai contribuenti con un atto di prodigalità attraverso il 5 per mille e trattenuti senza motivo dall'Erario**

7. **Infine propongo di incentivare la *raccolta dei dati epidemiologici ed osservazionali sulla Malformazione di Arnold-Chiari 1 e sulla Siringomielia al fine di permettere di conoscere l'evoluzione di queste patologie e i risultati nel tempo degli interventi eventualmente subiti, destinando dei finanziamenti alle associazione, indirizzati a tal fine.***
8. **Chiedo di non abbandonare, ma anzi di integrare con le nuove patologie rare ,il Disegno di Legge di iniziativa governativa per la tutela dei Diritto alla Salute dei Malati Rari, perchè come dice lo slogan del Convegno, siamo rari ...ma tanti e dimenticarci sarebbe un'altro imperdonabile errore della classe politica italiana, che invece avrebbe la possibilità di riscattarsi con un impegno di alto valore etico. Concludo, non senza disappunto , con una frase che è un compendio ed anche un riconoscimento per tutte le associazioni qui presenti:" *Ho sentito dire che nelle nazioni civili non dovrebbe sopravvivere il volontariato: nel caso delle malattie rare, nei nostri Paesi, senza associazioni di volontariato non potrebbero sopravvivere i pazienti*"**

ringrazio per il tempo e la cortese attenzione che mi avete concesso.

AISMAC - Onlus

**Via Monte Bianco, 20
10048 VINOVO (TO)**

**Tel. 011.9653031
Tel/Fax 011.9654723**

e-mail: aismac@alice.it