

Patologia	Idrocefalo e Spina Bifida - Neurochirurgia - Cerebrolesi.	<i>anche per Mielomeningocele, Lesioni Midollari e Craniostenosi</i>
------------------	---	--

Caratteristiche	<p>Arnold – Chiari, Sindrome di: rara malformazione congenita del cervello.</p> <p>Chemke, Sindrome di: vedi Sindrome di Walker-Warburg.</p> <p>Dandy-Walker, Malformazione di: rara malformazione congenita del cervello caratterizzato da idrocefalia e disturbi neurologici.</p> <p>Feocromocitoma: raro tipo di tumore delle cellule Cromaffini del sistema nervoso simpatico. I sintomi possono essere ipertensione, mal di testa, eccessiva sudorazione o tachicardia.</p> <p>Gruber, Sindrome di: vedi Sindrome di Meckel.</p> <p>Hall-Pallister, Sindrome di: vedi Sindrome di Pallister-Hall.</p> <p>Idroanencefalo: forma estremamente rara di idrocefalo. Malattia del sistema nervoso centrale caratterizzata da ingrossamento della testa, deficit neurologici, problemi della visione.</p> <p>Idrocefalo: presenza di versamento liquido all'interno della scatola cranica.</p> <p>Meckel, Sindrome di, Sindrome di Gruber: rara malattia ereditaria congenita caratterizzata da malformazioni del cervello con conseguente ritardo mentale. Possono essere presenti malformazioni delle mani e dei piedi, delle braccia e delle gambe, anomalie genitali, renali, epatiche e pancreatiche.</p> <p>Medulloblastoma: è il più comune tumore maligno dell'età infantile che colpisce il cervelletto e che si espande per via liquorale al sistema nervoso centrale, alle meningi ed ai ventricoli.</p> <p>Meningocele: vedi Spina Bifida.</p> <p>Midollo Spinale Terminale, Sindrome del: malattia caratterizzata da deterioramento neurologico progressivo causato dalla compressione dei fasci dei nervi spinali spesso associata ad un difetto di chiusura del tubo neurale durante lo sviluppo embrionale.</p> <p>Mielocele: vedi Spina Bifida.</p> <p>Mielomeningocele: vedi Spina Bifida.</p> <p>Miller-Dieker, Sindrome di: vedi Sindrome di Norman-Roberts.</p> <p>Norman-Roberts, Sindrome di, Sindrome di Miller-Dieker: malformazione del cervello che può essere congenita ed ereditaria a carattere X-Linked dominante. La malattia è caratterizzata da incompleto sviluppo delle pieghe della corteccia cerebrale che si presenta spessa e piatta. Altre caratteristiche possono essere microencefalia, attacchi apoplettici, grave ritardo mentale e della crescita.</p> <p>Pagon, Sindrome di: vedi Sindrome di Walker-Warburg.</p> <p>Pallister-Hall, Sindrome di, Sindrome di Hall-Pallister: malattia genetica ereditaria a carattere autosomico dominante estremamente rara caratterizzata da tumore benigno dell'ipotalamo, disfunzioni della ghiandola pituitaria, dita delle mani e dei piedi in soprannumero, malformazione anale, difficoltà della circolazione normale del fluido cerebrospinale nel cervello, idrocefalo, malformazioni craniofacciali.</p> <p>Spina Bifida, Mielocele, Meningocele, Mielomeningocele: fessura congenita della colonna vertebrale con conseguente fuoriuscita di meningi ed eventualmente anche di midollo.</p> <p>Walker-Warburg, Sindrome di, Sindrome di Chemke, Sindrome di Pagon, Sindrome di Warburg: rara malattia ereditaria a carattere autosomico recessivo caratterizzata da mancanza delle normali pieghe del cervello, malformazione della parte posteriore del cervello, anomalie della retina e distrofia muscolare congenita.</p> <p>Warburg, Sindrome di: vedi Sindrome di Walker-Warburg.</p>
------------------------	--

Prevenzione	Meningocele: diagnosi precoce in utero con ecografia e dosaggio nel sangue di alfa-fetoproteina.
--------------------	--

Centri Specializzati di Diagnosi, Ricerca, Ricovero e Cura		
Verona	Azienda Ospedaliera, Ospedale Maggiore Civile di Borgo Trento. Divisione di Neurochirurgia	045-8071111
Vicenza	Ospedale Regionale. Divisione di Chirurgia Neurologica Pediatrica	0444-993111/993563
Treviso	Presidio Ospedaliero Cà Foncello, Neurochirurgia Pediatrica	0422-322632/322506 www.ulss.tv.it/nchtv
Genova	Istituto Pediatrico Giannina Gaslini, Divisione di Neurochirurgia	010/5636313
Milano	Ospedale San Raffaele, Neurochirurgia Pediatrica Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta, Patologia Neurochirurgica Infantile	02-26432632 www.fondazioneanraffaele.it 02-2394411/412 www.istituto-besta.it
Torino	Ospedale Infantile Regina Margherita	011/3134444
Parma	Azienda Ospedaliera, Ospedale Maggiore, Centro Spina Bifida	0521/991218

Le informazioni contenute in questa guida sono fornite a solo scopo educativo ed informativo e non devono essere usate per scopi di diagnosi e cura. Queste informazioni non devono essere intese come appoggio o partecipazione a qualsiasi specifica associazione o centro di cura da parte dell'Associazione Progetto Sorriso. Le informazioni possono essere variate senza preavviso.

Associazione Progetto Sorriso, Onlus – Un Sorriso nella rete – Paragrafo 7

Roma	Policlinico Agostino Gemelli, Sezione di Neurochirurgia Infantile	06-30154120	www.rm.unicatt.it
------	---	-------------	--

Associazioni Specifiche di Volontariato e Mediche

Vicenza		AVISBI. Associazione Veneta Spina Bifida e Idrocefalo	0444/927033	
Milano		FAISBI Federazione delle Associazioni Italiane Spina Bifida ed Idrocefalo, c/o Croce Verde	02/89406036-70633701-63604574	www.telpress.it/faisbi
Lecco		A.N.N.A. Ass.ne per la Ricerca e l'Aggiornamento in Neurochirurgia e Neurofisiologia	0341/361532	
Parma		G.A.S.B.E.R. Genitori Associati Spina Bifida Emilia Romagna	0521/991218	
Settima di Gossolengo (PC)		G.A.S.B.E.R. Genitori Associati Spina Bifida Emilia Romagna	0523/557596	www.aea.it/gasber
Roma		FAISBI Federazione delle Associazioni Italiane Spina Bifida ed Idrocefalo Associazione Italiana Bambini con Idrocefalo o Spina Bifida. Policlinico Gemelli, Divisione di Neurochirurgia Pediatrica	06/87138267 06/30154495	
EUROPA				
U.K.	Peterborough	Association for Spina Bifida and Hydrocephalus	0044.01733.555988	www.asbah.demon.co.uk/
	British Columbia Intl	Encephalitis Global	0044.604.980.2236	www.encephalitisglobal.com
U.S.A.				
Washington DC		Spina Bifida Association of America	001.2029.443285	www.sbaa.org
New York	White Plains Brooklyn	March of Dimes Birth Defect Foundation Guardians of Hydrocephalus Research Foundation	001.9144.287100 001.7187.434473	www.modimes.org
California	Lakewood San Francisco San Diego	National Hydrocephalus Foundation Hydrocephalus Association Hydrocephalus Parent Support Group	001.5624.023523 001.4157.327040 001.6192.688252	www.nhfonline.org www.hydroassoc.org
Minnesota	Apple Valley	Dandy-Walker Syndrome Network	001.6124.234008	
Illinois	Chicago	Easter Seals National Headquarters	001.312.7266200	www.easter-seals.org
Florida	Orlando	Birth Defect Research for Children, Inc	001.407.895.0802	www.birthdefects.org
North Carolina	Cary	Lipomyelomeningocele Family Support Network	001.919.460.7346	www.mindspring.com/~borchert/index.htm
Indiana	Fort Wayne	Lissencephaly Network, Inc.	001.219.432.4310	www.lissencephaly.org/
Maryland	Rockville Bethesda	NIH. National Institute of Mental Health NIH. National Institute of Neurological Disorders and Stroke	001.3014.434513 001.3014.965751	www.nimh.nih.gov www.ninds.nih.gov
CANADA				
Manitoba		Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Canada	001.204.9253.650	www.sbhac.ca

Associazioni Specifiche di Volontariato e Mediche Cerebrolesi

Verona		Italiana Tutela Salute Mentale	045/8004429	
Qinzano (Verona)		AGOR Associazione Per La Riabilitazione Dei Cerebrolesi	045/8302043	www.agor.mediacity.it

Le informazioni contenute in questa guida sono fornite a solo scopo educativo ed informativo e non devono essere usate per scopi di diagnosi e cura. Queste informazioni non devono essere intese come appoggio o partecipazione a qualsiasi specifica associazione o centro di cura da parte dell'Associazione Progetto Sorriso. Le informazioni possono essere variate senza preavviso.

Associazione Progetto Sorriso, Onlus – Un Sorriso nella rete – Paragrafo 7

Abano Terme (PD)	Associazione Bambini Cerebrolesi	049/8668014
Bologna	Associazione Famiglie Cerebrolesi	051/6235688
Roma	A.B.C. Italia. Associazione Bambini Cerebrolesi Italia	0360/711363
U.S.A. Illinois	Des Plaines American Brain Tumor Association	001.8478279910 www.abta.org

INDIRIZZI UTILI

- www.peopleformentalhealth.org
- Tethered Cord Syndrome and Associated Anomalies (TCS-AA) Support Mailing List www.geocities.com/HotSprings/4456

Le informazioni contenute in questa guida sono fornite a solo scopo educativo ed informativo e non devono essere usate per scopi di diagnosi e cura. Queste informazioni non devono essere intese come appoggio o partecipazione a qualsiasi specifica associazione o centro di cura da parte dell'Associazione Progetto Sorriso. Le informazioni possono essere variate senza preavviso.