

Benvenuto in CCM Italia

Nato nel giugno 2011, il sito si propone di **contribuire a migliorare la vita di tutti coloro che sono affetti dagli angiomi cavernosi**, anomalie ereditarie dei capillari sanguigni del cervello che mettono chi ne soffre a rischio di **mal di testa ricorrenti, epilessia, deficit neurologici ed emorragie cerebrali**. Tra le vittime più celebri di questa malattia, la campionessa olimpica di atletica **Florence Griffith**, morta a soli 39 anni proprio a causa di un'emorragia cerebrale.

La CCM è una malattia genetica molto meno rara di quanto si pensi (ne è affetta circa 1 persona su 500), ma purtroppo è **poco conosciuta** persino in ambito medico. Nella pratica clinica la presenza di cavernomi **non è facilmente diagnosticabile**, e spesso ci si limita al riconoscimento di sintomi clinici e al loro trattamento con farmaci analgesici. Al momento **non esiste una cura specifica per la CCM**, a parte la rimozione chirurgica di lesioni accessibili in pazienti a rischio di emorragie cerebrali o con epilessia non trattabile farmacologicamente.

CCM Italia si propone di:

divulgare la **conoscenza** della malattia e fornire **informazioni** utili per i pazienti;

creare una piattaforma di condivisione e di interazione per una **comunità italiana sulla CCM** di pazienti, medici e ricercatori;

promuovere la costituzione di un **network di ricerca multidisciplinare** per la caratterizzazione dei meccanismi patogenetici alla base delle CCM e lo sviluppo di strategie terapeutiche sicure ed efficaci.

"Agire localmente, cooperare globalmente" è lo slogan del sito. CCM Italia è infatti un network italiano di **ricercatori, medici e pazienti** che agiscono a livello locale e cooperano a livello globale per far rete contro le CCM.

Partecipa anche tu! ^[1]

Le CCM in Italia

Presentazione del progetto

Cerebral Cavernous Malformations (CCM)

Methods and Protocols

Editors: Lorenza Trabalzini, Federica Finetti and Saverio Francesco Retta

Image not found or type unknown



Lingua

Italiano

Source URL: http://www.ccmitalia.unito.it/it/node/3?view=article&catid=4%3Anews&id=130%3Alaiac-e-citata-sullhome-page-di-orphanet&format=pdf&option=com_content&Itemid=25

Links

[1] <http://www.ccmitalia.unito.it/content/partecipa>