

Mission



Dai pazienti, per i pazienti: un sillogismo scientifico per la cura

I pazienti chiedono risposte

I ricercatori forniscono risposte

Allora pazienti e ricercatori devono dialogare.

Questo sito nasce con diversi obiettivi, primo fra tutti quello di creare un punto di incontro per coloro che conoscono da vicino questa patologia, perchè la vivono direttamente o perchè persone a loro care ne sono affette. Secondariamente è nato per cercare di dare la giusta visibilità ad una malattia che non è per niente conosciuta all'esterno dell'area degli "addetti ai lavori". E' importante sapere che le CCM (Cerebral Cavernous Malformation – malformazioni cavernose cerebrali) hanno una prevalenza dello 0,5 % il che si traduce in un malato ogni 200 persone all'interno della popolazione generale (la maggior parte delle quali fra i 20 ed i 30 anni).

Per fare paragoni si guardino queste statistiche:

- * Morbo di Parkinson : meno dell' 1 % della popolazione mondiale oltre i 65 anni (prima si è intorno allo 0,2 %);
- * Alzheimer : tra l' 1 e il 6 % della popolazione oltre i 65 anni (prima la percentuale è dello 0,3 %);
- * HIV/AIDS : ha un' incidenza dello 0,2 % – 0,3 % in Italia in età fino ai 45 anni; * Epatite B – C : a secondo dei periodi presi in esami per le statistiche c' è una percentuale di 1,5 % – 2 %;

Esistono diverse altre patologie con incidenze simili o superiori alle CCM che rimangono sconosciute alla maggiorparte di noi. I dati sopra riportati dimostrano che le malformazioni cavernose cerebrali sono più frequenti di quelle malattie di cui sentiamo parlare correntemente attraverso i media, eppure se ne sa molto poco.

Questo sito vuole essere un luogo di scambio di opinioni, esperienze, siti utili e contatti preziosi per tutti noi.

Allora perchè non aiutarlo?

Lingua
Italiano

Source URL: <http://www.ccmitalia.unito.it/it/content/mission>