

# ESPERIENZA PERSONALE

*In queste pagine è raccolta l'esperienza personale dell'autore del sito  
<http://web.tiscali.it/siringomielia> - [siringom@tiscali.it](mailto:siringom@tiscali.it)*

Sono nato nel 1971, a seguito di un parto distocico con l'utilizzo del forcipe, il quale mi ha procurato una grave sofferenza neonatale, con paralisi ostetrica degli arti superiori (permane tuttora al braccio destro) e frattura della clavicola destra. Nel maggio 2000 inizio a lamentare forti mal di testa, che accrescono con i colpi di tosse, gli starnuti o con movimenti bruschi del capo, dolori alle spalle, formicolio alle braccia ed alle gambe. Sulla base di questi sintomi, i medici che mi seguono, decidono di sottopormi ad una serie completa di esami dai quali non si ottiene alcun risultato significativo, per cui ritengono indispensabile ed urgente effettuare una Risonanza Magnetica Nucleare estesa all'intero midollo spinale, in seguito alla quale, viene definitivamente posta la diagnosi di: **SIRINGOMIELIA da C2 a D8/D9 con malformazione di Arnold-Chiari tipo I e malformazione della cerniera cranio cervicale con risalita del dente di C2**. In seguito di tale diagnosi, vengo inviato da due diversi neurochirurghi della mia regione, i quali si dimostrano concordi nella diagnosi e nella terapia chirurgica consistente nella correzione della malformazione della base cranica. Per un ulteriore parere, vengo inviato alla Clinica Neurochirurgica dell'Università di Firenze, dove confermano la diagnosi e la terapia neurochirurgica consistente nella decompressione della fossa cranica posteriore.

Nel dicembre del 2000 vengo ricoverato presso la clinica neurochirurgica dell'Università di Firenze, dove dopo aver praticato tutti gli accertamenti preoperatori (visita neurologica, esami ematochimici, elettrocardiogramma, ecocardiocolordoppler transesofageo, schermografia, consulenza anestesiologicala), vengo sottoposto ad intervento chirurgico di: **decompressione occipito -cervicale posteriore tramite asportazione del margine posteriore del forame magno e di parte dell'arco posteriore di C1**. Durante l'intervento si procede anche a posizionare un drenaggio lombare provvisorio al fine di favorire il ricircolo. Questo è il reperto

operatorio e la descrizione dell'intervento:

**REPERTO OPERATORIO:** *Siringomielia cervico - dorsale, stenosi del forame occipitale da invaginazione del basioccipite, ipertrofia della dura madre cranio - cervicale, aracnoidite. -*

**DESCRIZIONE INTERVENTO:** *Incisione cutanea Inion - C3. Scheletrizzazione della squama dell'occipite e dell'atlante peraltro assimilato. Asportazione del margine posteriore del forame occipitale insieme a C1. Apertura della dura madre e suo ancoraggio al piano muscolare. Reperto di aracnoidite marcata. Emostasi. Sintesi del piano muscolare, sottocutaneo e cutaneo.*

Dopo l'intervento vengo riportato in camera e posizionato nel letto, dove permango nella stessa posizione per 4 giorni, fino alla rimozione del drenaggio lombare. In questi giorni, soffro di un poco di cefalea, causa del drenaggio, ma le condizioni generali sono buone. Dopodiché si procede alla rimozione del drenaggio, ad una RMN di controllo, e successivamente, nella stessa giornata, provvedono a farmi alzare e deambulare, con ottimi risultati. Dopo una settimana dall'intervento vengo dimesso pur avendo ancora il collo completamente bloccato.

Dopo circa 15 giorni dall'intervento, senza praticare fisioterapia, il collo riprende lentamente a compiere i movimenti normali. Dopo due mesi e mezzi dall'intervento, riprendo la mia normale attività lavorativa.

A distanza di un anno dall'intervento, dalla RMN è stato rilevato che la cavità non ha ancora iniziato a ridursi, ma comunque la situazione oggettiva e soggettiva è nettamente migliorata, poiché non lamento più cefalea, ed i dolori in seguito a colpi di tosse, starnuti, o movimenti bruschi sono decisamente diminuiti in intensità e frequenza. Tuttavia ho sviluppato una marcata sensibilità all'umidità atmosferica, la quale mi procura dei piccoli ma fastidiosi dolori al collo, e leggeri mal di testa, che vengono accentuati da ripetuti colpi di tosse o da movimenti bruschi. Pertanto il neurochirurgo ha ritenuto necessario fissare il prossimo controllo a novembre/dicembre 2003. Dal mese di giugno 2002 ho notato una marcata diminuzione della cefalea dovuta alla variazione di

posizione del corpo, da clinostatica ad ortostatica e/o viceversa, sicuramente un buon marcatore della diminuita compressione midollare. Dal mese di marzo 2003 noto un costante ma lento miglioramento della sensazione di rigidità al collo e di pesantezza e formicolio a livello delle spalle e delle braccia. Una radiografia della cervicale eseguita nel dicembre 2002 mostra una situazione della giunzione cranio cervicale simile a quella dell'immediato post-intervento.

Nel dicembre 2003, dopo aver eseguito la RMN, ho effettuato la visita di controllo con il neurochirurgo, il quale ha tratto le seguenti conclusioni: **1° problema la siringomielia:** si nota una maggiore distensione del midollo segno di una diminuita compressione midollare e la ricomparsa degli spazi liquorali subaracnoidei perimidollari segno di una normalizzazione del ricircolo del liquido, quindi prossimo controllo fra DUE - TRE anni. - **2° problema la malformazione della cerniera cranio cervicale:** il cervelletto non si è mosso dalla posizione in cui lo hanno sistemato con l'intervento, quindi non dovrò più fare nemmeno risonanza della testa. Mentre la malformazione della cerniera la dovrò tenere in quanto il rapporto costi/benefici non è tale da giustificare un intervento correttivo nemmeno ora, quindi i mal di testa ed i dolori al collo, sempre più sporadici, dovrò tenermeli e combatterli cercando di evitare posizioni anomale e magari con il riposo e qualche antidolorifico quando si presentano;

Nel gennaio 2005, mi vien fatto notare che quando cammino tendo a trascinare la gamba sinistra, così ripeto la risonanza e poi vado dal neurochirurgo il quale mi comunica che purtroppo la siringomielia è nuovamente cresciuta ed ora si estende da C1 a D9, pertanto necessita un intervento di drenaggio fisso della cavità siringomielica verso il peritoneo o verso la pleure polmonare. Nell'arco di circa quindici giorni dopo la visita iniziano forti dolori alle spalle con la quasi impossibilità a sollevare il braccio sinistro.

A marzo 2005 vengo nuovamente ricoverato a Firenze e sottoposto ad intervento neurochirurgico di: **derivazione siringo-pleurica.** Questo è il

reperto operatorio e la descrizione dell'intervento:

**REPERTO OPERATORIO:** *Siringomielia cervico-dorsale.*

**DESCRIZIONE INTERVENTO:** *Incisione epispinosa mediana e laminectomia di D4. Si apre la dura madre e si pratica una mielotomia mediana di 0,5 cm esponendo così la cavità siringomielica. Con incisione a parte si espone a destra la pleura parietale tra la V e la VI costa. Si confeziona quindi uno shunt siringopleurico. Sintesi della dura e dei tessuti molli. Chiusura dell'incisione toracica.*

Dopo l'intervento vengo riportato in camera e posizionato nel letto, il giorno successivo vengo fatto deambulare ed a distanza di una settimana dall'intervento vengo dimesso. La situazione è nettamente migliorata, non ho più dolori e ho recuperato perfettamente la funzionalità del braccio. Si concorda un controllo a distanza di tre mesi.

Trascorsi due mesi dall'intervento, iniziano nuovamente fortissimi mal di testa associati a dolori al collo e pesantezza a livello delle spalle, dolori che impediscono qualunque genere di attività e che compaiono spontaneamente appena mi alzo dal letto. Si ripete così la risonanza magnetica, la quale mostra un iniziale livello di riduzione della cavità siringomielica ad opera del drenaggio. Si scopre però che la malformazione della cerniera cranio-cervicale (già nota ma non trattata poiché stabile) si è destabilizzata e comprime sul bulbo midollare. Si decide pertanto di intervenire nuovamente chirurgicamente, per risolvere il problema con un intervento di stabilizzazione con applicazione di barre e viti in titanio e innesto osseo.

A luglio 2005 vengo nuovamente ricoverato a Firenze e sottoposto ad intervento neurochirurgico di: **stabilizzazione occipito-cervicale in scopia.** Questo è il reperto operatorio e la descrizione dell'intervento:

**REPERTO OPERATORIO:** *Sindrome algica in malformazione della cerniera.*

**DESCRIZIONE INTERVENTO:** *Incisione sulla pregressa cicatrice a livello inion-C6, liberazione del tessuto cicatriziale e scheletrizzazione dell'occipite e delle lamine fino a C6. In scopia applicazione di viti peduncolari nelle masse*

*lateralis in C3 e C4. Riportata la testa in posizione neutra si stabilizza la cerniera con barre laterali attaccate con uncini all'occipite: barra trasversale, prelievo di osso autologo dalle anime spinose e dall'occipite che viene messo intorno al sistema. Emostasi, rifocin e sintesi.*

Dopo l'intervento vengo riportato in camera e posizionato nel letto con il collare cervicale. Il giorno successivo viene rimosso il collare e vengo fatto deambulare, prima con l'ausilio e poi da solo. A distanza di una settimana dall'intervento vengo dimesso. La situazione è nettamente migliorata, nonostante per due mesi circa rimanga col collo bloccato ma non ho più dolori. L'intervento ha portato ad una riduzione dei movimenti del collo (soprattutto in rotazione laterale) ai quali oramai mi sono abituato. A distanza di tre mesi dall'intervento ho fatto la Tac e la radiografia, dalla quale si nota un ottimo risultato ed un buon livello di fusione dell'innesto osseo.

Ad ottobre 2005 ho ripetuto la visita di controllo con tutti gli esami del caso (TAC - Risonanza Magnetica e Radiografia), le quali hanno mostrato un ottimo livello di fusione dell'innesto osseo cervicale e una diminuzione del volume della cavità siringomielia.

A Luglio 2008 ho ripetuto la visita di controllo con tutti gli esami del caso (TAC - Risonanza Magnetica e Radiografia), le quali hanno mostrato una completa fusione dell'innesto osseo cervicale, per cui non si rende nemmeno necessario eseguire ulteriori controlli radiografici futuri, ed una sostanziale stazionarietà della cavità siringomielia rispetto al controllo precedente. Per cui il prossimo controllo nel 2011.....

Ad oggi conduco una vita normale e mi son ben abituato alle limitazioni dei movimenti del collo, anche se risento abbastanza dell'umidità e delle variazioni atmosferiche.

**[siringom@tiscali.it](mailto:siringom@tiscali.it) - <http://web.tiscali.it/siringomielia>**

***Ultimo aggiornamento: Giugno 2010***