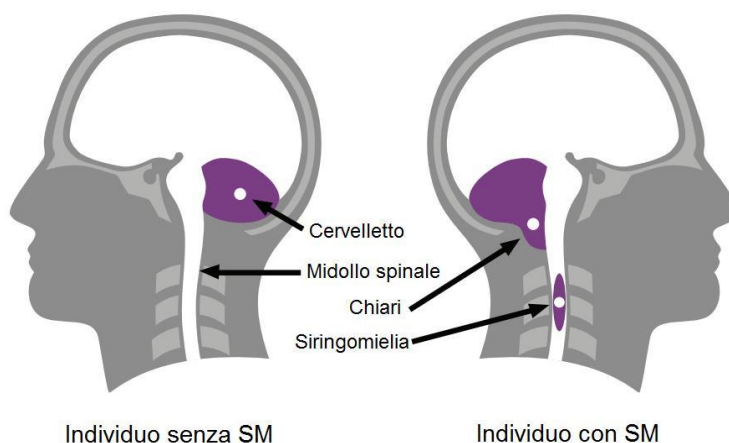


CONOSCERE LA SIRINGOMIELIA

- NOTE PER I MEDICI AZIENDALI -

Testo tradotto dal sito "Conquer Chiari" di Rick Labuda e integrato a cura di Aismac



Che cos'è la siringomielia

La siringomielia è un disturbo neurologico grave per cui all'interno del midollo spinale si sviluppa una cisti piena di liquido, definita "siringa", che esercita una pressione sul midollo e lede il tessuto nervoso.

Nella maggior parte dei casi è provocata da una **malformazione di Chiari**; altre cause possono essere una **lesione del midollo spinale** (SM post-traumatica), gravi forme di **scoliosi**, **aracnoiditi** e **tumori**.

Sebbene la siringomielia sia considerata una patologia rara, è meno rara di quanto si pensi (si ipotizza che negli USA ci siano circa 200.000 pazienti).

La siringomielia può non presentare segni esteriori come quelli di altre malattie neurologiche, ma **anche se "invisibile" può essere fortemente invalidante.**

Diagnosi e terapie

Le siringhe sono chiaramente rilevabili con una RMI (Risonanza Magnetica per Immagini); un esame neurologico serve a valutare i danni provocati al sistema nervoso.

Per la Siringomielia **non esistono terapie farmacologiche**, ma solo farmaci sintomatici.

Per una siringomielia dipendente da una malformazione di Chiari, abitualmente si consiglia un **intervento chirurgico** di decompressione.

L'intervento, effettuato da un neurochirurgo, comporta la rimozione di una piccola parte del cranio e della prima vertebra cervicale e, nel caso di incisione della dura madre, la sua successiva chiusura con una "pezza". A causa di danni, non riparabili, causati ai nervi dalla presenza di una siringa, molti pazienti anche dopo l'intervento continuano a avere dei sintomi (soprattutto dolore); anche se hanno un miglioramento o una stabilizzazione.

In presenza di midollo ancorato si può procedere con un intervento di resezione del filum terminale.

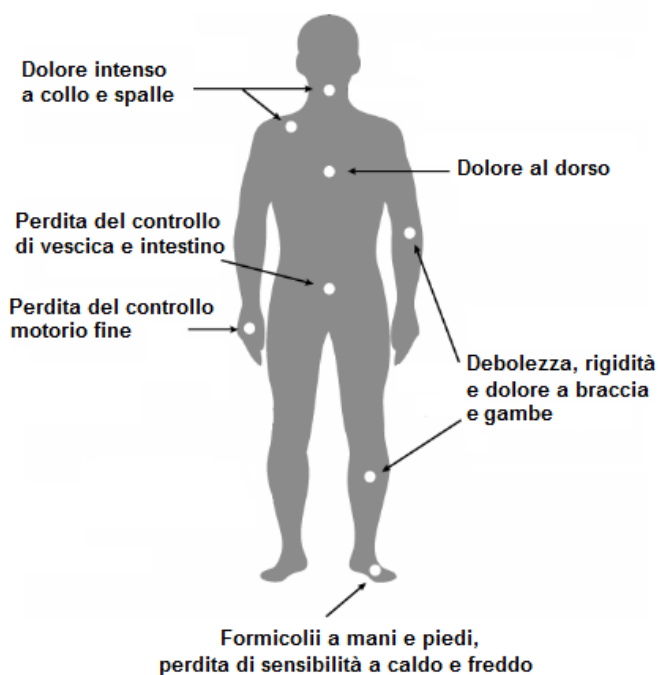
Se la siringomielia è molto ampia si può intervenire inserendo una derivazione (shunt) per drenare il liquido all'interno del midollo.

Il dolore dovuto a lesioni al sistema nervoso, noto come **dolore neuropatico**, è molto difficile da curare.

Sintomi

I sintomi **variano molto da una persona all'altra** (anche in relazione alla localizzazione e alle dimensioni della siringa o delle siringhe) ma molti accusano dolori al collo, alle spalle e nella parte superiore della schiena; sono molto comuni anche torpore e debolezza di braccia e gambe, torpore di mani e piedi, mancanza di sensibilità a caldo e freddo, dolore e rigidità di braccia e gambe, perdita di controllo di vescica e intestino.

Se una siringomielia non viene curata può portare a **danni permanenti** al sistema nervoso e a paralisi.



Capacità lavorative

La siringomielia non influisce in alcun modo sulle capacità intellettive del paziente, ma può aumentarne l'affaticabilità e limitarne la capacità di eseguire alcune attività.

In particolare una persona con siringomielia *potrebbe* non essere in grado di:

- **Fare attività che sollecitino la colonna vertebrale** con scosse, pressioni o trazioni: sollevare oggetti pesanti, piegare il collo in avanti o all'indietro, lavorare con le braccia sollevate sopra la testa e, naturalmente, subire traumi di ogni tipo.
- **Stare con la testa piegata** per lungo tempo (es. per leggere o scrivere).
- **Lavorare al computer** per lungo tempo.
- **Svolgere attività che richiedono molta energia** (es.: lavare pavimenti o finestre).
- **Stare in piedi o seduti per lungo tempo.**
- **Guidare la macchina** per lunghi percorsi.
- **Camminare a lungo.**
- **Eseguire con le mani attività motorie fini.**
- **Sentire con le mani** che qualche cosa è calda o fredda.
- **Regolare opportunamente la temperatura** del proprio corpo.

I sintomi dei lavoratori affetti da siringomielia possono richiedere una sistemazione particolare nell'ambiente lavorativo.

IMPORTANTE: La sintomatologia può variare molto da paziente a paziente in relazione alle caratteristiche individuali della malformazione e all'eventuale presenza di patologie correlate.

Per ulteriori informazioni rivolgersi a:

AISMAC Onlus - Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari

Via Monte Bianco, 20 - 10048 VINOVO (TO)

tel. - fax 011.9654723

e-mail aismac@alice.it