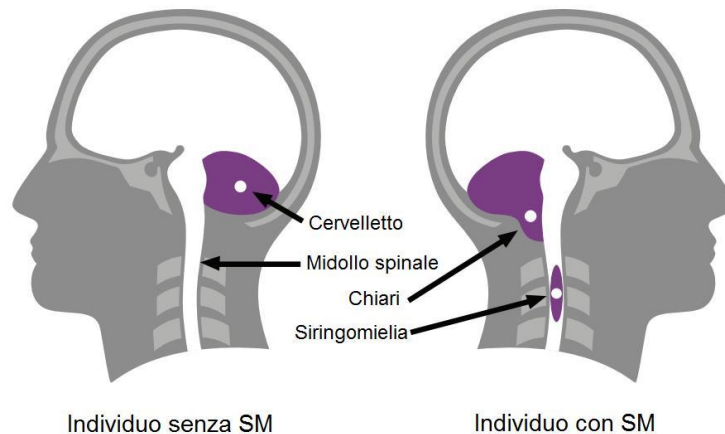


CONOSCERE LA SIRINGOMIELIA

Testo tradotto dal sito CONQUER CHIARI e adattato a cura di Aismac



Definizione

La Siringomielia è una patologia neurologica seria che comporta lo sviluppo di una cisti piena di liquido, definita “siringa”, all’interno del midollo spinale; la siringa esercita una pressione sul midollo, provocando molti sintomi e, a volte, il danneggiamento del tessuto nervoso.

Diffusione

Non si sa con certezza, ma si stima che negli USA ne siano colpite fino a 200.000 persone, sia bambini sia adulti.

Cause

Non si sa esattamente perché le siringhe si formano, ma il motivo potrebbe essere una anomalia nel flusso del fluido cerebrospinale (CSF). La maggior parte dei casi sono provocati da una Malformazione di Chiari; altre cause possono essere una lesione del midollo spinale (SM post-traumatica), tumori e aracnoiditi.

Sintomi

- La Siringomielia può non presentare segni esteriori come quelli di altre malattie neurologiche, ma anche se “invisibile” può essere fortemente invalidante.
- I sintomi possibili sono molteplici, ma i più comuni sono: dolori al collo e alle spalle, torpore e debolezza nelle braccia, dolore e rigidità nelle gambe.
- Tra gli altri sintomi ci sono: sensazioni tattili e termiche anomale, sudorazione anomala, incapacità di sentire caldo e freddo con le mani, perdita di controllo di vescica e intestino, disfunzioni sessuali (negli uomini).
- La dimensione della siringa non è necessariamente correlata alla gravità dei sintomi.
- La condizione progredisce in modo diverso da caso a caso; ma può portare a danni neurologici permanenti e persino alla paralisi.
- Alcune persone hanno una siringa, ma nessun sintomo.

Diagnosi

- La presenza di una siringa all'interno del midollo è chiaramente visibile con una RMI (Risonanza Magnetica per Immagini).
- Una risonanza cinetica (cine RM) può mostrare se il fluido sta scorrendo dentro e fuori dalla siringa.
- Un esame neurologico serve a valutare l'impatto che la siringa ha sul sistema nervoso.
- Prima del trattamento non c'è alcun esame che possa dimostrare chi starà meglio e quanto.
- Ci sono alcune evidenze sul fatto che più è il tempo che passa dall'insorgenza dei sintomi, minore è la possibilità che un intervento risolva completamente la situazione.

Trattamento

- Per la Siringomielia non esistono terapie farmacologiche, ma solo farmaci sintomatici; nei casi più gravi in genere si raccomanda l'intervento chirurgico.
- Nei casi di Siringomielia dipendente da una malformazione di Chiari, abitualmente si consiglia un intervento di decompressione per creare spazio intorno alla malformazione (proprio come nella Chiari senza Siringomielia).
- A volte nella siringa si inserisce un drenaggio per aiutare il flusso del liquido cerebro spinale attorno all'ostruzione provocata dalla Chiari.
- Ci sono molte varianti della tecnica chirurgica di base; non ci sono prove che una tecnica sia migliore delle altre.
- La Siringomielia post traumatica può essere molto difficile da trattare; a volte l'area colpita viene decompressa, a volte la siringa viene direttamente drenata con uno "shunt" (catetere).

Cosa aspettarsi

- Anche se mancano dati precisi, dopo l'intervento di decompressione fino all'80% dei pazienti ha un certo miglioramento o almeno non peggiora; circa il 20% continua a peggiorare.
- La maggior parte delle persone continua a soffrire di alcuni sintomi anche dopo l'intervento.
- Il recupero può essere un processo molto lento e comportare molti alti e bassi.
- Uno dei problemi a lungo termine più comuni è il dolore cronico, che può essere difficile da trattare.
- Nei casi gravi, una Siringomielia può rendere necessarie importanti modifiche allo stile di vita e può avere un effetto importante sulla persona e sulla sua famiglia.
- Nei casi più lievi (siringhe piccole e/o assenza di sintomi o pochi sintomi), le persone possono condurre una vita normale, salvo l'opportunità di controlli periodici e di evitare attività che sollecitino la colonna vertebrale.

Per ulteriori informazioni rivolgersi a:

Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari - AISMAC APS-ETS
e-mail info@aismac.org - sito web www.aismac.org