



PRESENTAZIONE INDAGINE STATISTICA 2007

**CONSENSUS CONFERENCE SU CHIARI
MILANO, 9 MAGGIO 2009**

Buongiorno a tutti. Vi illustreremo i risultati della **prima indagine statistica italiana su AC1 e SM fatta secondo la valutazione dei pazienti.**

INDICE

- 1. PERCHE' LA STATISTICA**
- 2. BREVE STORIA**
- 3. TIPOLOGIE DEI DATI RACCOLTI**
- 4. I PAZIENTI**
 - **pazienti divisi per provenienza regionale**
 - **pazienti divisi per sesso**
 - **pazienti divisi per patologie**
 - **pazienti divisi per età**
- 5. LE PATOLOGIE**
 - **età primi sintomi**
 - **sintomi alla diagnosi**
 - **descrizione dei sintomi nel tempo**
- 6. COME SONO STATE SEGUITE LE PATOLOGIE**
 - **periodo intercorso fra primi sintomi e diagnosi**
 - **numero di interventi per paziente**
 - **tipologie di interventi**
 - **evoluzione dei sintomi post intervento**
- 7. CONCLUSIONI**

PERCHE' LA STATISTICA

Un'indagine vista dalla parte dei pazienti è importante perché **dà delle informazioni che un'indagine vista dalla parte del medico non dice**. In un'indagine ristretta al punto di vista medico è difficile descrivere le **percezioni del paziente**. Per fare un esempio tipico, il risultato di un intervento può essere interpretato in modo positivo dal punto di vista medico in quanto è tecnicamente riuscito, ma non altrettanto positivamente da parte del paziente che non avverte un miglioramento complessivo nella propria qualità di vita.

La raccolta di informazioni sulle patologie fatta secondo la valutazione del paziente è quindi una esigenza non solo per il paziente che ha bisogno di confrontarsi con altre persone nella sua condizione, ma per gli stessi medici.

L'indagine di AISMAC ha voluto dare un contributo in questa direzione ed è stata orientata in particolare allo studio della **evoluzione delle patologie attraverso i sintomi**.

BREVE STORIA

Facciamo una **breve storia del progetto**.

L'indagine è stata avviata da AISMAC nel giugno del 2007 con un **questionario** che è stato distribuito fra i **circa 250 pazienti** che erano allora in contatto con l'associazione.

Il questionario ha avuto la **supervisione scientifica** del reparto di Neurochirurgia del CTO di Torino e del CMID (Centro Multidisciplinare di ricerche di Immunopatologia e Documentazione su malattie rare), Centro di Coordinamento della Rete Malattie Rare della Regione Piemonte, nelle persone della dott.ssa Palma Ciaramitaro, attuale coordinatrice del Consorzio Interregionale "Chiari-Siringomielia", e del dott. Simone Baldovino.

Hanno dato il loro contributo alla definizione del questionario la dott.ssa Laura Valentini, dell'Istituto Besta di Milano, e il dott. Paolo Bolognese, del Chiari Institute di New York.

Dobbiamo qui ringraziare il nostro socio Guglielmo che con il suo contributo ha reso possibile l'avvio di questo progetto.

Purtroppo il lavoro ha subito una battuta d'arresto in quanto ci sono state delle difficoltà con i primi partner informatici, dell'Università di Padova. Su questo non voglio dilungarmi, ma è doveroso dare una spiegazione a tutti i pazienti che hanno collaborato al progetto e che hanno dovuto aspettare tanto per vederne i risultati.

A fine 2008 AISMAC ha finalmente potuto riprendere in mano il lavoro e ha realizzato in proprio un **applicativo software** in cui riversare i dati del questionario ed elaborarli informaticamente. Il db è stato strutturato attentamente in modo da facilitare la normalizzazione dei dati e consentire la formulazione delle interrogazioni e la messa a punto delle statistiche.

Per garantire la **privacy**, i dati anagrafici dei pazienti sono stati custoditi in un db separato (il collegamento fra il paziente e il relativo questionario è garantito da un identificativo numerico conosciuto soltanto dal responsabile della privacy di AISMAC).

Facciamo qui notare che il lavoro di elaborazione dei dati è stato preceduto e accompagnato da un **lunghissimo lavoro di revisione** dei questionari: per quanto i questionari fossero semplici, molti pazienti sono stati imprecisi nelle risposte, o non hanno risposto ad alcune domande anche molto importanti. Soprattutto è stato difficile dare una valutazione ai sintomi, anche perché si trattava di ricostruire le sintomatologie dell'esordio che per alcuni pazienti risalivano a molti anni fa.

Questa difficoltà sarà da tenere presente per le esperienze future, perché da questa esperienza ci sembra indispensabile **una raccolta centralizzata dei dati** e **l'utilizzo di figure professionali** che forniscano assistenza ai pazienti e si occupino della normalizzazione dei dati.

TIPOLOGIA DEI DATI RACCOLTI

Ora vediamo quali tipologie di dati raccoglieva il questionario

- **sexso** del paziente
- **anno di nascita** del paziente
- **patologie** del paziente (SM e/o AC1)
- anno in cui sono stati riscontrati i **primi sintomi**
- anno in cui è stata effettuata la **diagnosi**
- **esami** praticati per pervenire alla diagnosi
- **trattamenti terapeutici** in corso (farmaci, fisioterapia, terapia del dolore, altro)
- numero di **interventi subiti**
- **descrizione di ciascun intervento**: data, luogo, ospedale, chirurgo, tipologia (decompressione, derivazione, resezione del filum, altro)
- rilevamento **del tenore di vita** e dei **sintomi** in momenti significativi della vita del paziente (**alla diagnosi e prima e dopo ciascun eventuale intervento, oltre che alla data della consegna del questionario**, fino a un massimo di 10 rilevamenti). La valutazione di entrambi i valori è stata concepita in scala numerica da 0 a 10 (dove, per il tenore di vita, 0=pessimo tenore di vita, 10=nessuna influenza della malattia sul tenore di vita; per i sintomi, 0=nessun sintomo, 10=massima intensità del sintomo). Per semplicità la lista dei sintomi preindicati è stata limitata a 20 sintomi, con possibilità di aggiungerne altri
- **note libere** su patologie, diagnosi, trattamenti, interventi, sintomi.

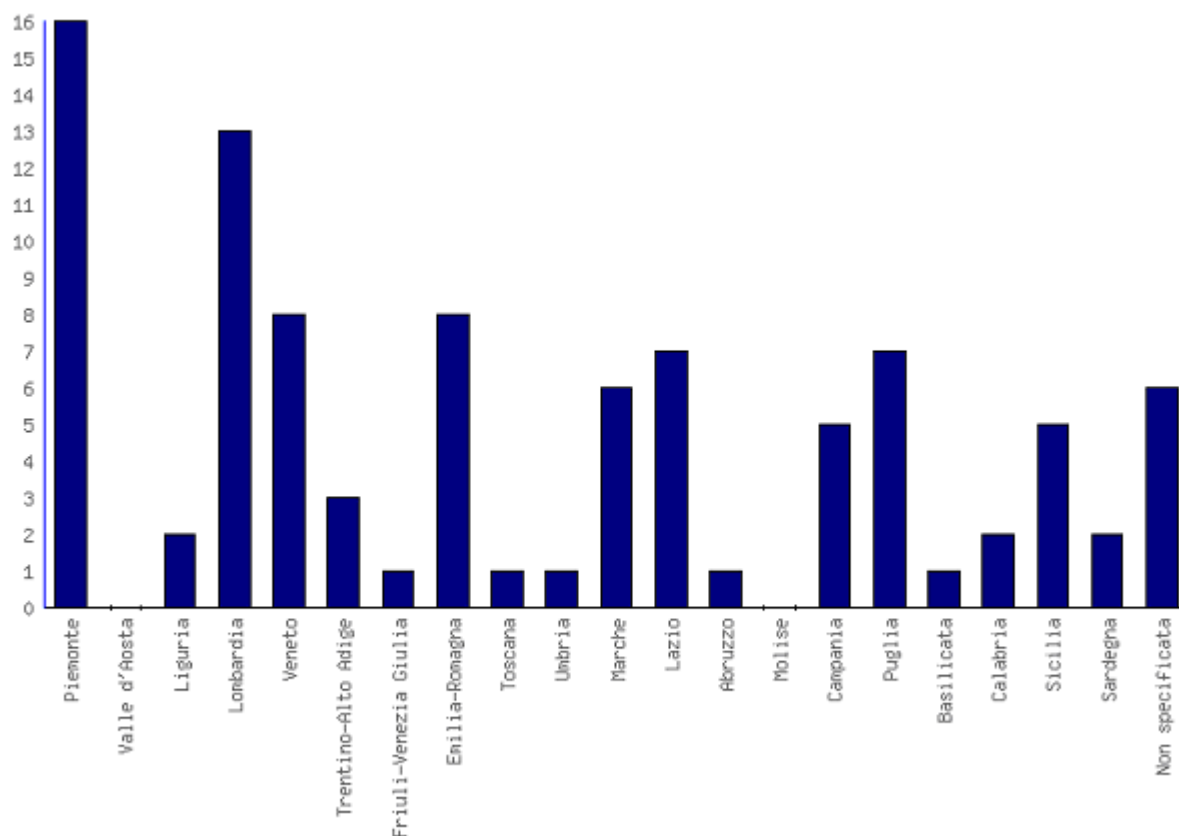
In sintesi il questionario intendeva rispondere a tre tipi di domande:

- **chi sono i pazienti** (identikit del campione: provenienza, sesso, età, patologie)
- come si sono manifestate **le patologie** e qual è stata la loro evoluzione nel tempo
- come **sono state seguite** le patologie (la diagnosi, i tipi di intervento, gli esiti degli interventi)

I PAZIENTI

Incominciamo a vedere chi sono i pazienti. Al questionario hanno risposto **110 pazienti provenienti da tutta Italia**, anche se **i questionari effettivamente utilizzati sono stati 95** (per le ragioni che ho esposto prima).

Vediamo la **DISTRIBUZIONE GEOGRAFICA** dei pazienti che hanno risposto: pazienti provengono da 18 regioni italiane a copertura quasi completa dell'intero territorio nazionale (tranne la Valle d'Aosta e il Molise), con prevalenza nelle regioni Piemonte (16), Lombardia (13), Emilia Romagna e Veneto (8) Lazio e Puglia (7).

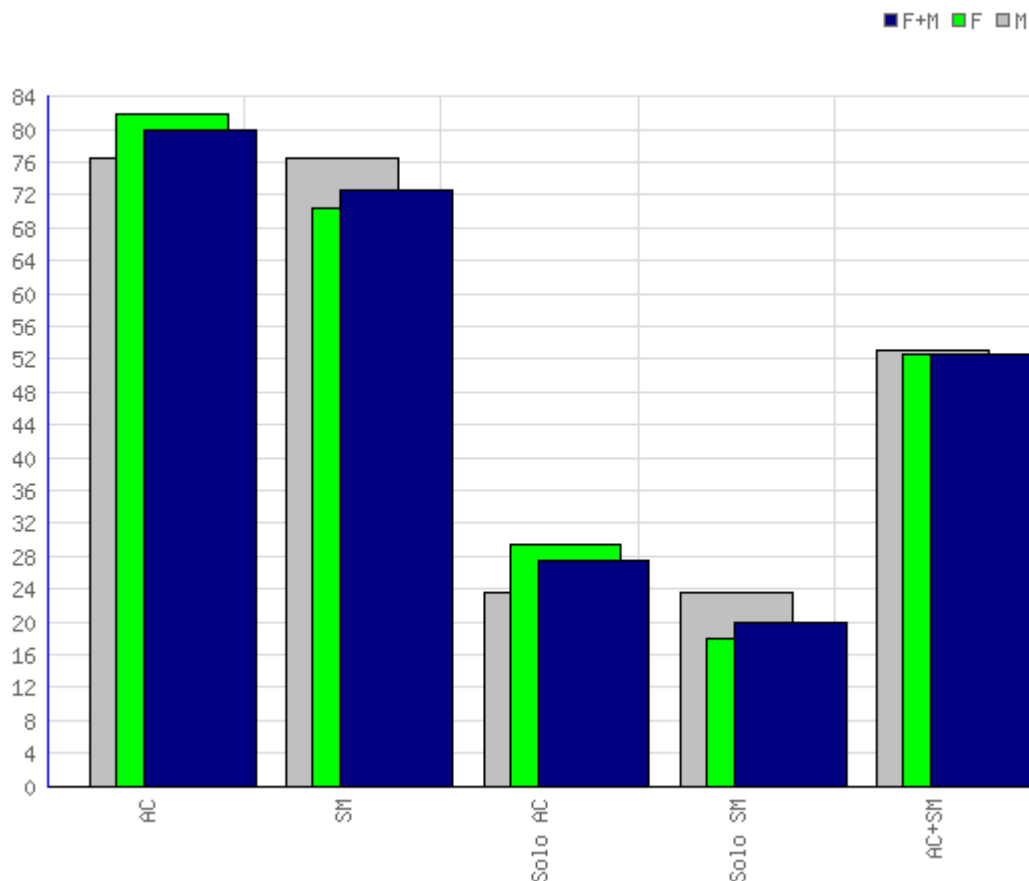


Per quanto riguarda il **SESSO** dei pazienti si può constatare la netta prevalenza di pazienti di sesso femminile (61, pari al 64%, contro 34, pari al 36% di pazienti maschi)



Per quanto riguarda le **PATOLOGIE**, notare la differenza fra AC, SM, SOLO AC, SOLO SM, AC+SM:

- **i pazienti con AC** (76) [80,00%] possono aver solo AC (26) o AC+SM (50)
F=18+32=50 [81,97%] - M=8+18=26 [76,47%]
 - **i pazienti con SM** (69) [72,63%] possono aver solo SM (19) o SM+AC (50)
F=11+32=43 [70,49%] - M=8+18=26 [76,47%]
 - **i pazienti con solo AC** [27,37%] sono 26 - F 18 [29,51%] - M 8 [23,53%]
 - **i pazienti con solo SM** [20,00%] sono 19 - F 11 [18,03%] - M 8 [23,53%]
 - **i pazienti con AC+SM** [52,63%] sono 50 - F 32 [52,46%] - M 18 [52,94%]
-
- **i pazienti totali [100,00%]** sono 95 - F 61 [64,21%] - M 34 [35,79%]



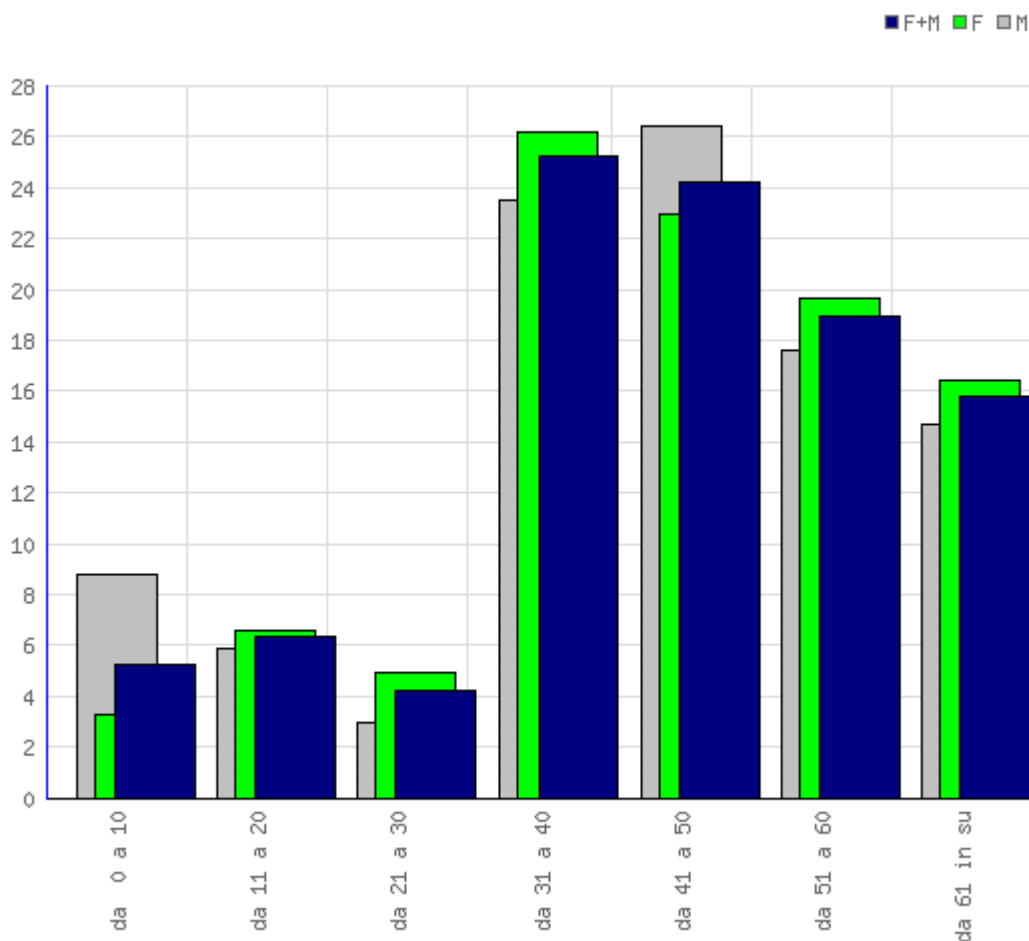
La somma di tutti i pazienti del campione è dato dalla somma dei pazienti affetti da sola AC + i pazienti affetti da sola SM + i pazienti affetti da AC+SM. Pertanto tutte le successive elaborazioni sono state fatte sulla base di quattro categorie: TUTTI-SOLO AC-SOLO SM-AC+SM, anche se per limiti di tempo vi faremo vedere solo i grafici relativi alla categoria TUTTI (le statistiche in forma completa saranno pubblicate sul sito).

Notare in particolare una **prevalenza percentuale di maschi nei pazienti affetti da SM** [76,47% contro 70,49% di femmine, 23,53% contro 18,03% di femmine] e, **al contrario, più femmine nella AC** [81,97% contro 76,47% di maschi, 29,51% contro 23,53% di maschi]

Per quanto riguarda l'**ETA'** dei pazienti, se si considera l'**intero campione**, l'età più colpita, è quella adulta (>30 anni), con picco 30-50aa; prevalenza maschi in età infantile e meno accentuata differenza di genere in età adulta.

TOTALE PAZIENTI = 95 - Femmine 61 - Maschi 34

- DA 00 A 10 ANNI = 5 [5.26%] - Femmine 2 [3.28%] - Maschi 3 [8.82%]
- DA 11 A 20 ANNI = 6 [6.32%] - Femmine 4 [6.56%] - Maschi 2 [5.88%]
- DA 21 A 30 ANNI = 4 [4.21%] - Femmine 3 [4.92%] - Maschi 1 [2.94%]
- DA 31 A 40 ANNI = 24 [25.26%] - Femmine 16 [26.23%] - Maschi 8 [23.53%]
- DA 41 A 50 ANNI = 23 [24.21%] - Femmine 14 [22.95%] - Maschi 9 [26.47%]
- DA 51 A 60 ANNI = 18 [18.95%] - Femmine 12 [19.67%] - Maschi 6 [17.65%]
- DA 60 ANNI IN SU = 15 [15.79%] - Femmine 10 [16.39%] - Maschi 5 [14.71%]



Se si considerano le singole patologie, anche nella **AC** vi è prevalenza di pazienti in età adulta (>30 anni), con doppio picco di prevalenza di maschi dai 31 ai 50 aa e oltre i 61 anni e prevalenza di femmine in età 51-60 aa.

Anche la **SM** è prevalente in età adulta (>30 anni); prevalenza di maschi in età infantile e oltre i 51 aa; prevalenza di femmine dai 31 ai 50 aa.

Nei pazienti con **AC+SM** prevalenza di maschi in età 0-20 e 41-50, di femmine in età 31-40 e oltre i 60.

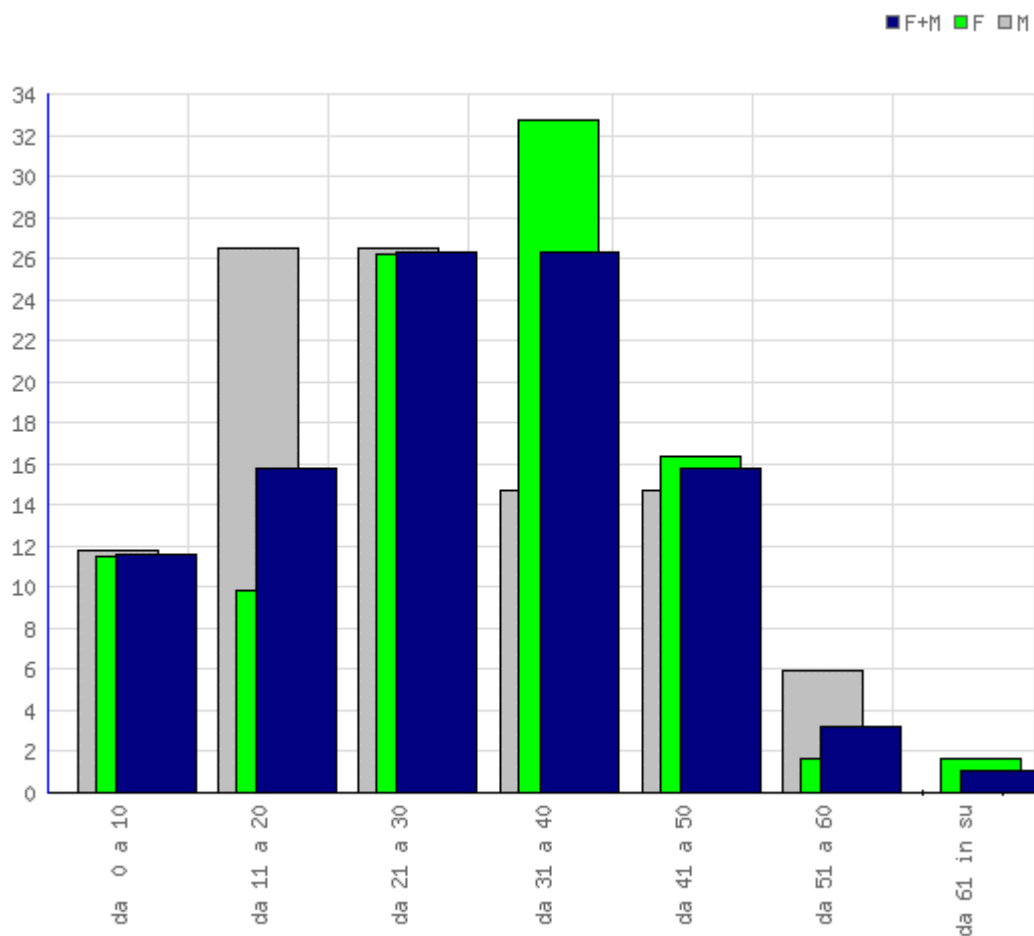
LE PATOLOGIE

ETA' PRIMI SINTOMI

L'età d'esordio, considerando l'intero campione, presenta due picchi molto evidenti tra 11 e 20 aa per i maschi e 31-40 per le femmine.

TOTALE PAZIENTI = 95 - Femmine 61 - Maschi 34

- DA 00 A 10 ANNI = 11 [11.58%] - Femmine 7 [11.48%] - Maschi 4 [11.76%]
- DA 11 A 20 ANNI = 15 [15.79%] - Femmine 6 [9.84%] - Maschi 9 [26.47%]
- DA 21 A 30 ANNI = 25 [26.32%] - Femmine 16 [26.23%] - Maschi 9 [26.47%]
- DA 31 A 40 ANNI = 25 [26.32%] - Femmine 20 [32.79%] - Maschi 5 [14.71%]
- DA 41 A 50 ANNI = 15 [15.79%] - Femmine 10 [16.39%] - Maschi 5 [14.71%]
- DA 51 A 60 ANNI = 3 [3.16%] - Femmine 1 [1.64%] - Maschi 2 [5.88%]
- DA 60 ANNI IN SU = 1 [1.05%] - Femmine 1 [1.64%] - Maschi 0 [0.00%]



Considerate singolarmente, nella **AC** si osserva un picco generale nella fascia di età 21-30 aa, tuttavia con prevalenza di maschi (allargata al periodo 11-40 aa, quindi 51-60), mentre per le femmine si osservano picchi dagli 0 ai 10, dai 41 ai 50 e oltre i 61.

Nella **SM** i primi sintomi hanno un picco generale fra 31 e i 50 anni, ma con netta prevalenza femminile; i maschi sono invece preponderanti nelle età 11-30 aa e oltre i 51.

Nei pazienti con **AC+SM** si osserva un picco di primi sintomi tra 0 e 20 aa per i maschi e 21-40 per le femmine.

IDENTIFICAZIONE SINTOMI ALLA DIAGNOSI

I sintomi alla diagnosi riportati dai pazienti in generale, **considerando solo quelli riportati con percentuale > 30%**, sono (in ordine decrescente di frequenza): Stanchezza, Dolori cervicali, Mal di testa, Perdita di equilibrio, Sensazioni dolorose (parestesie), Dolore e blocco alle spalle, Debolezza muscolare, Vertigini, Difficoltà ai movimenti fini delle mani, Insensibilità termo-dolorifica a mani e piedi, Disturbi oftalmologici, Rigidità muscolare.

- **Stanchezza 62,11%** - F 60,66% - M 64,71%
- **Dolori cervicali 54,74%** - F 60,66% - M 44,12%
- **Mal di testa 52,63%** - F 60,66% - M 38,24%
- **Perdita di equilibrio 50,53%** - F 57,38% - M 38,24%
- **Sensazioni dolorose (parestesie) 50,53%** - F 55,74% - M 41,18%
- **Dolore e blocco alle spalle 47,37%** - F 54,10% - M 35,29%
- **Debolezza muscolare 46,32%** - F 49,18% - M 41,18%
- **Vertigini 43,16%** - F 50,82% - M 29,41%
- **Difficoltà ai movimenti fini delle mani 42,11%** - F 42,62% - M 41,18%
- **Insensibilità termo-dolorifica a mani e piedi 41,05%** - F 42,62% - M 38,24%
- **Disturbi oftalmologici 38,95%** - F 44,26% - M 29,41%
- **Rigidità muscolare 37,89%** - F 44,26% - M 26,47%

Se consideriamo le singole patologie, nella **AC** i primi 10 sintomi (in ordine decrescente) sono: 1) Perdita di equilibrio, 2) Mal di testa, 3) Vertigini, 4) Disturbi oftalmologici, 5) Stanchezza, 6) Dolori cervicali, 7) Dolore e blocco alle spalle, 8) Debolezza muscolare, 9) Sensazioni dolorose (parestesie), 10) Rigidità muscolare.

- **Perdita di equilibrio 73,08%** - F 77,78% - M 62,50%
- **Mal di testa 65,38%** - F 72,22% - M 50,00%
- **Vertigini 65,38%** - F 72,22% - M 50,00%
- **Disturbi oftalmologici 61,54%** - F 61,11% - M 62,50%
- **Stanchezza 61,54%** - F 61,11% - M 62,50%
- **Dolori cervicali 57,69%** - F 66,67% - M 37,50%
- **Dolore e blocco alle spalle 53,85%** - F 44,44% - M 75,00%
- **Debolezza muscolare 50,00%** - F 55,56% - M 37,50%
- **Sensazioni dolorose (parestesie) 42,31%** - F 38,89% - M 50,00%
- **Rigidità muscolare 42,31%** - F 50,00% - M 25,00%
- **Insensibilità termo-dolorifica a mani e piedi 38,46%** - F 38,89% - M 37,50%
- **Difficoltà ai movimenti fini delle mani 30,77%** - F 33,33% - M 25,00%
- **Disturbi otoneurologici 30,77%** - F 33,33% - M 25,00%

Nella **SM** sono: 1) Stanchezza, 2) Debolezza muscolare, 3) Rigidità muscolare, 4) Mal di testa, 5) Dolori cervicali, 6) Sensazioni dolorose (parestesie), 7) Insensibilità termo-dolorifica a mani e piedi, 8) Difficoltà ai movimenti fini delle mani, 9) Dolore e blocco alle spalle, 10) Atassia (perdita di coordinam. muscolare)

- **Stanchezza 52,63%** - F 45,45% - M 62,50%
- **Debolezza muscolare 47,37%** - F 54,55% - M 37,50%
- **Rigidità muscolare 47,37%** - F 63,64% - M 25,00%
- **Mal di testa 42,11%** - F 45,45% - M 37,50%
- **Dolori cervicali 42,11%** - F 45,45% - M 37,50%
- **Sensazioni dolorose (parestesie) 42,11%** - F 36,36% - M 50,00%
- **Insensibilità termo-dolorifica a mani e piedi 42,11%** - F 27,27% - M 62,50%
- **Difficoltà ai movimenti fini delle mani 42,11%** - F 45,45% - M 37,50%
- **Dolore e blocco alle spalle 36,84%** - F 54,55% - M 12,50%
- **Atassia (perdita di coordinam. muscolare) 36,84%** - F 45,45% - M 25,00%
- **Disturbi oftalmologici 31,58%** - F 27,27% - M 37,50%

Nel gruppo **AC+SM** sono: 1) Stanchezza, 2) Dolori cervicali, 3) Sensazioni dolorose (parestesie), 4) Mal di testa, 5) Perdita di equilibrio, 6) Dolore e blocco alle spalle, 7) Difficoltà ai movimenti fini delle mani, 8) Debolezza muscolare, 9) Insensibilità termo-dolorifica a mani e piedi, 10) Vertigini.

- **Stanchezza 66,00%** - F 65,62% - M 66,67%
- **Dolori cervicali 58,00%** - F 62,50% - M 50,00%
- **Sensazioni dolorose (parestesie) 58,00%** - F 71,88% - M 33,33%
- **Mal di testa 50,00%** - F 59,38% - M 33,33%
- **Perdita di equilibrio 50,00%** - F 56,25% - M 38,89%
- **Dolore e blocco alle spalle 48,00%** - F 59,38% - M 27,78%
- **Difficoltà ai movimenti fini delle mani 48,00%** - F 46,88% - M 50,00%
- **Debolezza muscolare 44,00%** - F 43,75% - M 44,44%
- **Insensibilità termo-dolorifica a mani e piedi 42,00%** - F 50,00% - M 27,78%
- **Vertigini 38,00%** - F 43,75% - M 27,78%
- **Difficoltà a deglutire 36,00%** - F 43,75% - M 22,22%
- **Rigidità muscolare 32,00%** - F 34,38% - M 27,78%
- **Disturbi oftalmologici 30,00%** - F 40,62% - M 11,11%

E' interessante notare che fra i sintomi del **campione con AC** compaiono ai primi posti la perdita di equilibrio, le vertigini e i disturbi oculari, che non sono invece presenti fra i sintomi più rilevanti della SM; viceversa nel **campione dei pazienti affetti da SM** compaiono in posizione molto più rilevante rispetto al campione AC la debolezza e la rigidità muscolare, l'insensibilità termodolorifica a mani e piedi, la difficoltà a fare movimenti fini con le mani, l'atassia (perdita di coordinamento muscolare).

In tutti i gruppi si possono notare alcune **notevoli differenze nella sintomatologia dei pazienti maschili e dei pazienti femminili**: si può notare, ad esempio, che in tutti i gruppi le donne soffrono in misura sensibilmente maggiore di mal di testa; nei pazienti affetti da Chiari, i maschi soffrono maggiormente di dolori e blocco alle spalle, mentre le donne di dolori cervicali e rigidità muscolare; nel campione con SM, la percentuale relativa al dolore e blocco alle spalle appare invece più accentuata per le donne, che soffrono anche maggiormente di debolezza e rigidità muscolare e atassia, mentre nei maschi sono particolarmente presenti l'insensibilità termo-dolorifica e le sensazioni dolorose.

DESCRIZIONE/QUANTIFICAZIONE DEI SINTOMI NEL TEMPO

Come abbiamo visto, nel questionario era possibile rilevare fino a un massimo di 10 volte il livello del tenore di vita e dei sintomi, entrambi quantificati in scala numerica da 0 a10 (dove, per il tenore di vita, 0=pessimo tenore di vita, 10=nessuna influenza della malattia sul tenore di vita; per i sintomi, 0=nessun sintomo, 10=massima intensità del sintomo).

Il software è stato progettato in modo da poter visualizzare i dati di ciascun paziente in un'unica pagina per facilitarne la valutazione. In particolare abbiamo fatto in modo di **visualizzare tutti i rilevanti in colonne affiancate, per poter valutare l'andamento della malattia anche in rapporto agli eventuali interventi**. Vediamo un esempio:

Data rilevamento	01/04/1995	01/05/1996	10/06/1996	01/01/1997	01/09/1999	25/10/1999	01/06/2000	01/07/2007
TENORE DI VITA	7	5		7	5		6	4
Male di testa	8	8		0	0		0	0
Dolori cervicali	5	5		5	5		5	5
Dolore e blocco alle spalle	7	7		3	4		5	5
Senso di compressione al torace	0	0		0	0		0	0
Stanchezza	5	5		5	6		7	8
Disestesie - sensazioni errate	0	0		8	8		8	8
Parestesie - sensazioni dolorose (punture, formicolii, ...)	0	0		10	9		9	8
Insensibilità dolorifica e termica a mani e piedi	3	3		3	3		3	3
Perdita di equilibrio	4	4		8	7		7	8
Atassia (perdita di coordinamento muscolare)	2	2	DECOMPRESSIONE CRANIO-CERVICALE	5	6	DERIVAZIONE (SHUNT)	6	9
Debolezza muscolare	4	4		4	6		6	8
Rigidità muscolare	0	0		2	2		2	2
Difficoltà a fare movimenti fini con le mani	0	0		0	6		4	8
Apnea notturna	0	0		0	0		0	0
Disturbi neuro-oftalmologici (occhi e vista)	0	0		0	0		0	0
Disturbi otoneurologici (orecchie e udito)	0	0		0	0		0	0
Vertigini e giramenti di testa	1	1		1	1		1	1
Difficoltà a deglutire	0	0		0	0		0	0
Rialzo della pressione arteriosa	6	6		0	0		0	0
Incontinenza	0	0		0	0		0	0

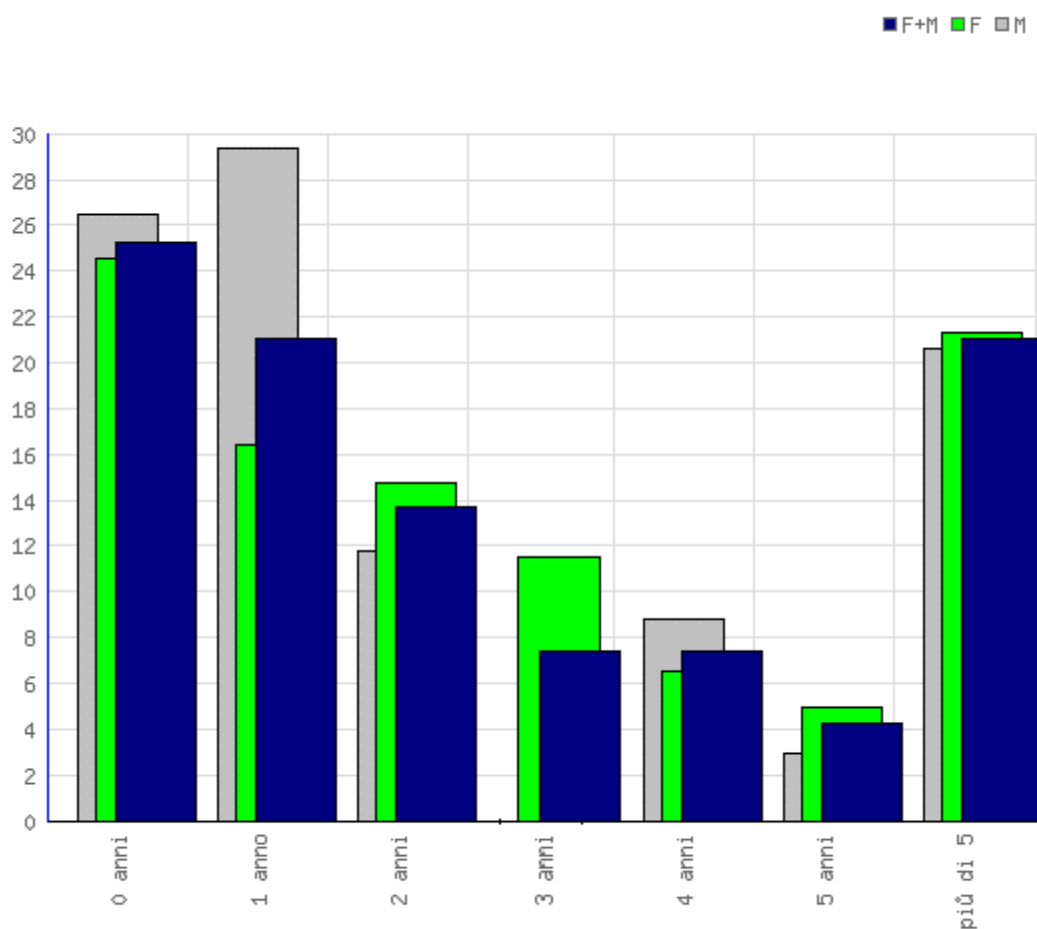
COME SONO STATE SEGUITE LE PATOLOGIE

PERIODO INTERCORSO FRA PRIMI SINTOMI E DIAGNOSI

Se analizziamo il ritardo della diagnosi in generale si osservano due picchi: minore o uguale a 1 anno e maggiore di 5 aa.

TOTALE PAZIENTI = 95 - Femmine 61 - Maschi 34

- 0 ANNI = 24 [25.26%] - Femmine 15 [24.59%] - Maschi 9 [26.47%]
- 1 ANNI = 20 [21.05%] - Femmine 10 [16.39%] - Maschi 10 [29.41%]
- 2 ANNI = 13 [13.68%] - Femmine 9 [14.75%] - Maschi 4 [11.76%]
- 3 ANNI = 7 [7.37%] - Femmine 7 [11.48%] - Maschi 0 [0%]
- 4 ANNI = 7 [7.37%] - Femmine 4 [6.56%] - Maschi 3 [8.82%]
- 5 ANNI = 4 [4.21%] - Femmine 3 [4.92%] - Maschi 1 [2.94%]
- PIÙ DI 5 = 20 [21.05%] - Femmine 13 [21.31%] - Maschi 7 [20.59%]



Lo stesso dicasi se si considerano i gruppi di pazienti con solo AC o solo SM. Solo nel gruppo AC+SM il ritardo è ridotto, ovvero minore a 1 anno, ma il secondo picco è uguale ai gruppi precedenti, > 5 anni.

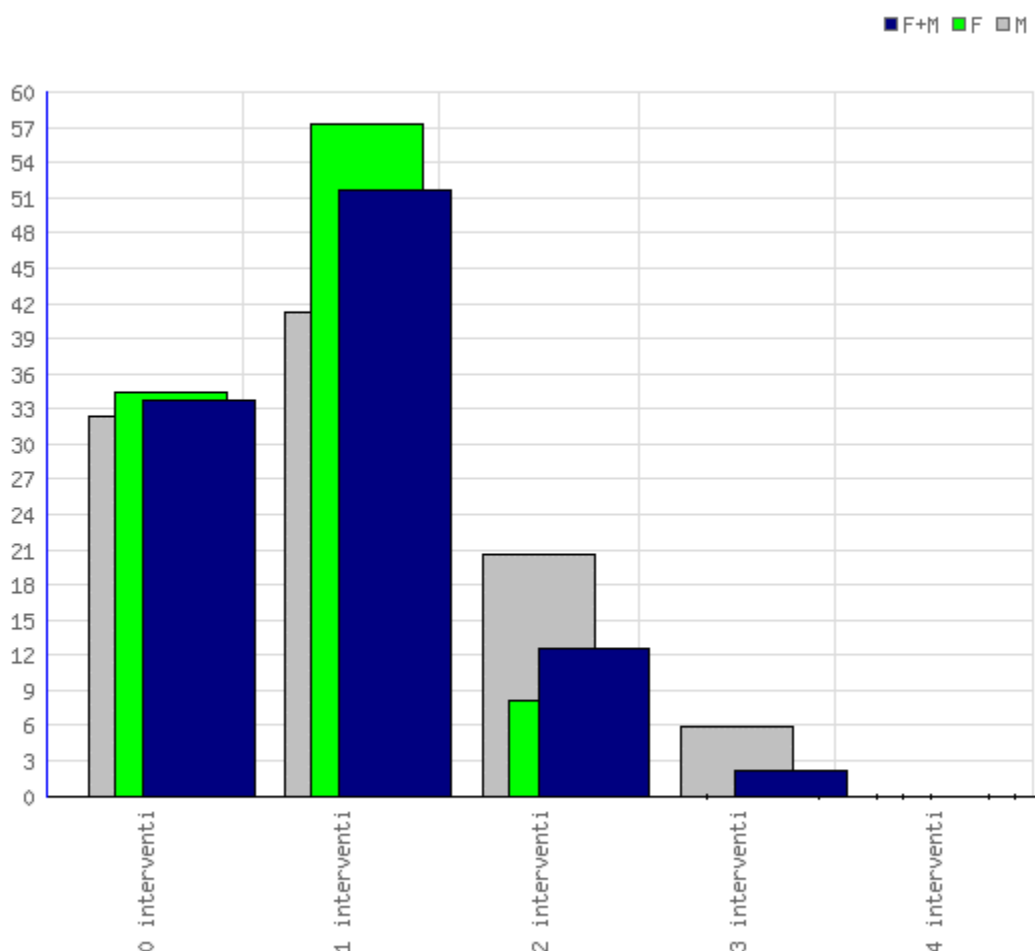
Ricordiamo a questo punto che tutti i dati che stiamo presentando fotografano una situazione vecchia di 2 anni fa o anche molto di più. Noi sappiamo che in questi ultimi anni molte cose sono cambiate in meglio. La RMN è sempre più diffusa, i medici più preparati, quindi è probabile che i periodi di diagnosi si siano accorciati. **Per arrivare a monitorare la situazione attuale e quella futura sarebbe auspicabile che il progetto fosse portato avanti** riproponendo periodicamente i rilevamenti agli stessi pazienti e a tutti gli altri che si volessero aggiungere.

NUMERO DI INTERVENTI PER PAZIENTE

Per quanto riguarda il numero di interventi, **in generale** sono riportati due picchi: 1 intervento (51,58%) e nessun intervento (33,68%); seguono 2 interventi (12,63%) e 3 interventi (<3%). E' significativo che circa un terzo dei pazienti non è stato sottoposto ad alcun intervento, poco più della metà è stato sottoposto ad un intervento, mentre una ridottissima percentuale di pazienti a tre interventi.

TOTALE PAZIENTI = 95 - Femmine 61 - Maschi 34

- **0 INTERVENTI = 32 [33.68%]** - Femmine 21 [34.43%] - Maschi 11 [32.35%]
- **1 INTERVENTI = 49 [51.58%]** - Femmine 35 [57.38%] - Maschi 14 [41.18%]
- **2 INTERVENTI = 12 [12.63%]** - Femmine 5 [8.20%] - Maschi 7 [20.59%]
- **3 INTERVENTI = 2 [2.11%]** - Femmine 0 [0.00%] - Maschi 2 [5.88%]
- **4 INTERVENTI = 0 [0.00%]** - Femmine 0 [0.00%] - Maschi 0 [0.00%]



Da notare nel gruppo **AC** isolata l'aumento del trattamento conservativo (nessun intervento 38,46%, 44,44% nelle femmine), stabile la percentuale dei pazienti sottoposti ad 1 intervento (53,84%).

Nella **SM** isolata si osserva una netta prevalenza dei pazienti non operati (63,16%, 81,82% nelle femmine) e si riduce, di conseguenza, la percentuale dei pazienti sottoposti ad 1 intervento (26,31%).

Nel gruppo **AC+SM** da notare un picco: 1 intervento (60%, 71,87% nelle femmine); nessun intervento: 20% (ma 33% nei maschi). In questo gruppo, rispetto ai precedenti, sale la percentuale di 2 interventi (18%, 22,22% nei maschi).

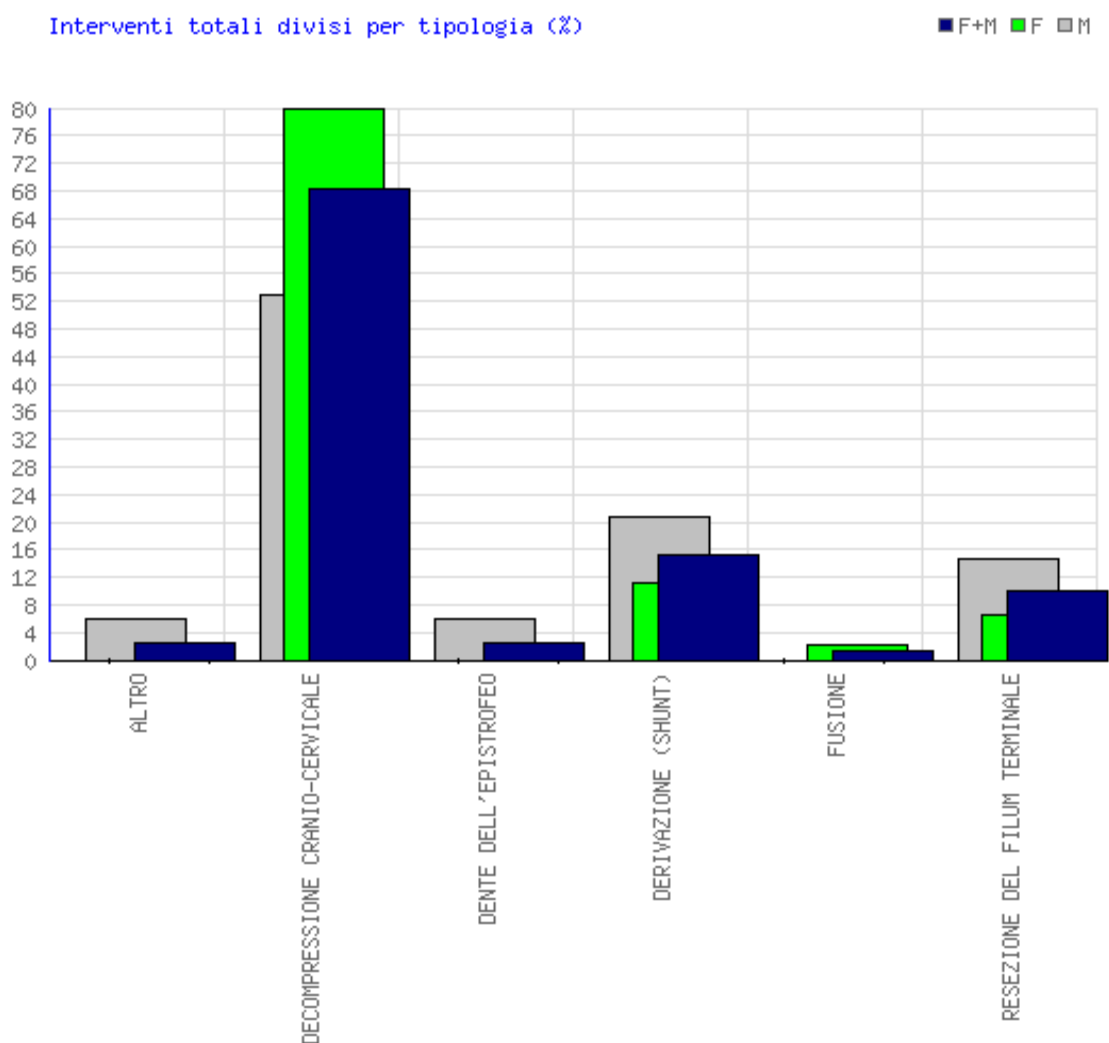
TIPOLOGIE DI INTERVENTI

Interessanti sono i dati riguardanti i tipi di interventi: in generale, vi è prevalenza netta di interventi di **decompressione occipito-cervicale** (68,35%); segue l'intervento di **derivazione** (15,19%), anche se dalle risposte dei questionari non è possibile risalire al tipo di derivazione (ventricolo-peritoneale, ventricolo-atriale, siringo-peritoneale, siringo-pleurica, altro); l'intervento di **resezione del filum terminale** (10,13%); seguono a distanza la **rimozione del dente dell'epistrofeo** (2,22%), la **fusione** (1,27%) e altri non specificati (<3%).

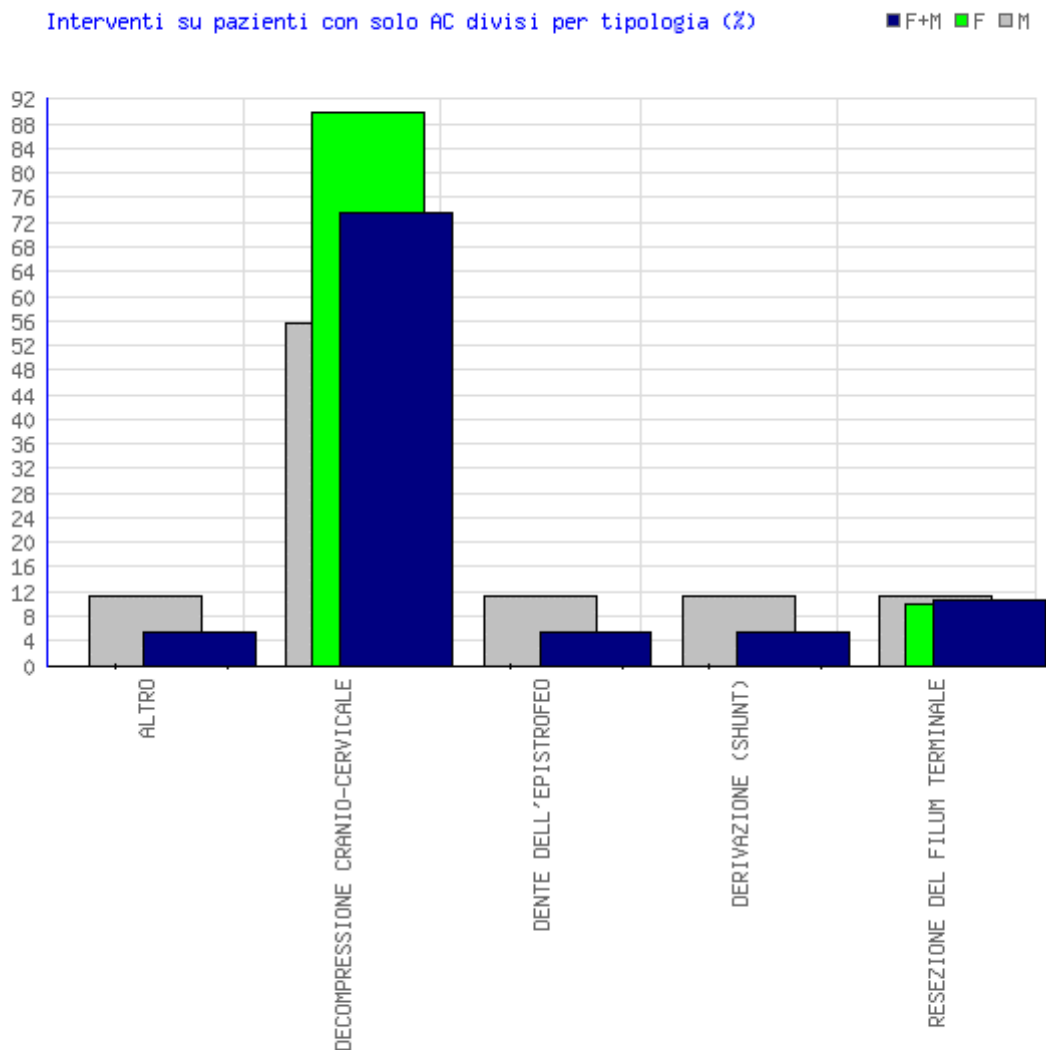
TOTALE PAZIENTI = 95 - Femmine 61 - Maschi 34

INTERVENTI TOTALI EFFETTUATI = 79 - Femmine 45 - Maschi 34

- **DECOMPRESSIONE CRANIO-CERVICALE: 54 [68.35%]** - Femmine 36 [80.00%] - Maschi 18 [52.94%]
- **DENTE DELL'EPISTROFEO: 2 [2.53%]** - Femmine 0 [0.00%] - Maschi 2 [5.88%]
- **DERIVAZIONE (SHUNT): 12 [15.19%]** - Femmine 5 [11.11%] - Maschi 7 [20.59%]
- **FUSIONE: 1 [1.27%]** - Femmine 1 [2.22%] - Maschi 0 [0.00%]
- **RESEZIONE DEL FILUM TERMINALE: 8 [10.13%]** - Femmine 3 [6.67%] - Maschi 5 [14.71%]
- **ALTRO: 2 [2.53%]** - Femmine 0 [0.00%] - Maschi 2 [5.88%]

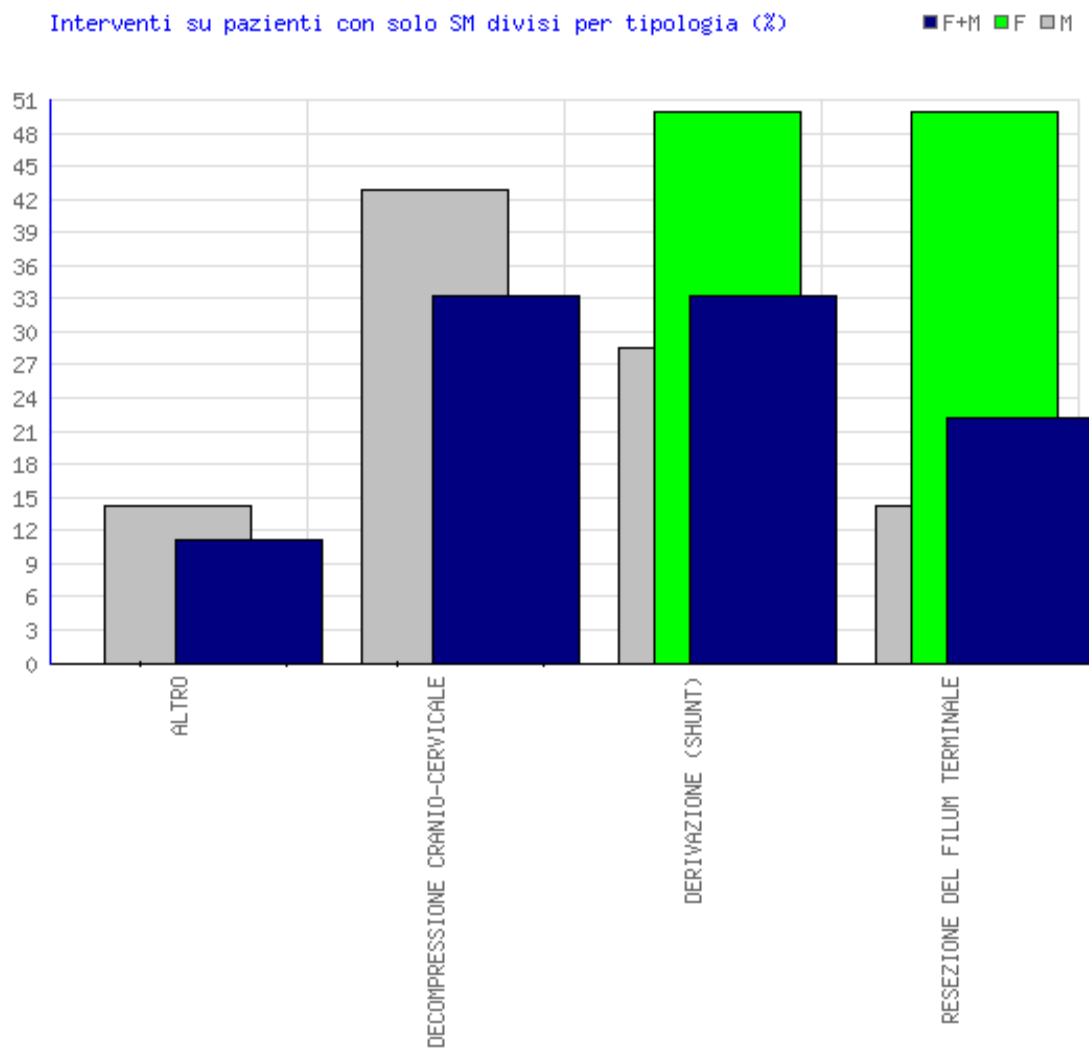


Nel gruppo solo AC gli interventi di decompressione costituiscono il 73,68%.



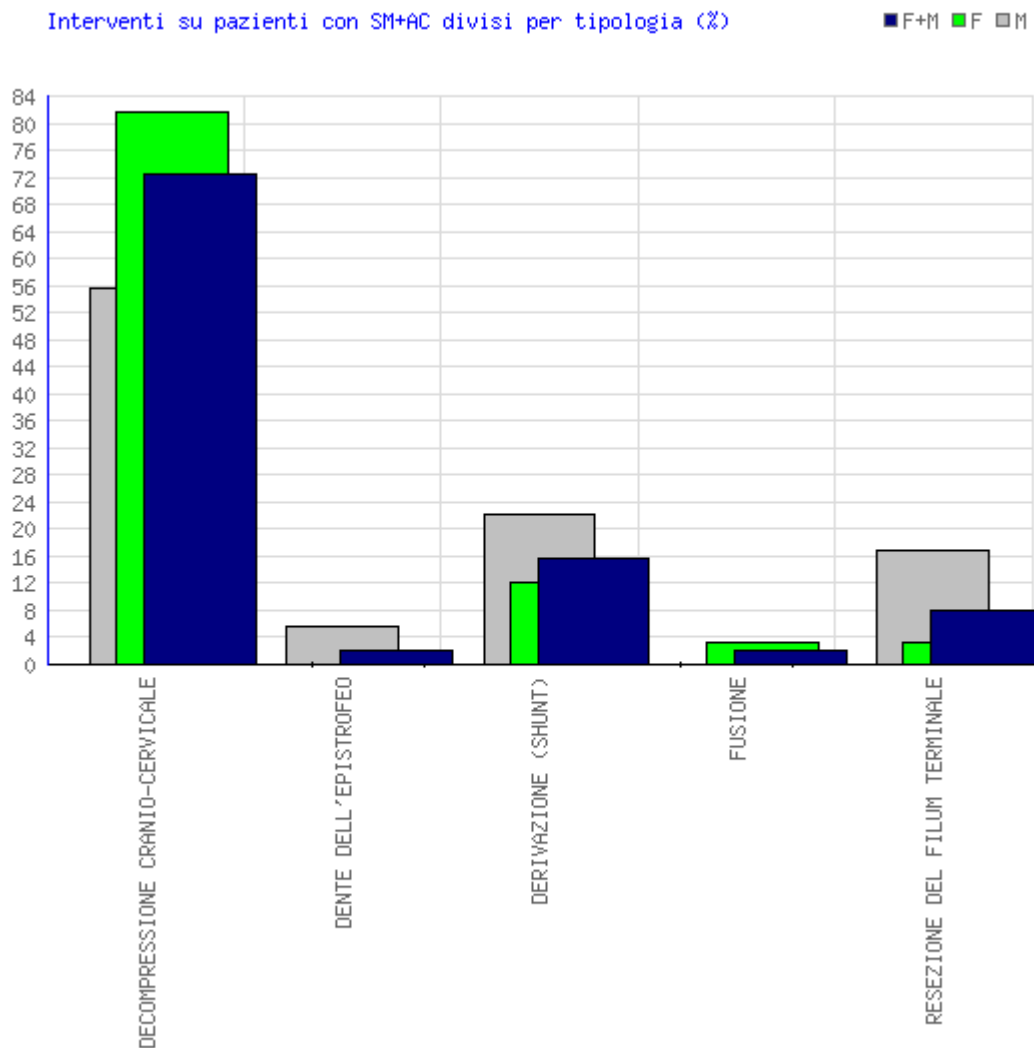
Nella SM isolata le percentuali appaiono invece più distribuite: gli interventi di decompressione e derivazione rappresentano entrambi il 33,33% degli interventi, quello di resezione del filum terminale il 22,22%. Da segnalare, come differenze di genere significative, prevalenza di interventi di derivazione e di resezione nelle femmine (50%).

Interventi su pazienti con solo SM divisi per tipologia (%)



Nel gruppo AC+SM gli interventi di decompressione costituiscono il 72,55%.

Interventi su pazienti con SM+AC divisi per tipologia (%)



Questo gruppo di statistiche è strettamente collegata alla precedente: facciamo notare in particolare che nessuno degli interventi di resezione qui presi in esame è stato eseguito in Italia (sono stati eseguiti tutti da Royo a Barcellona).

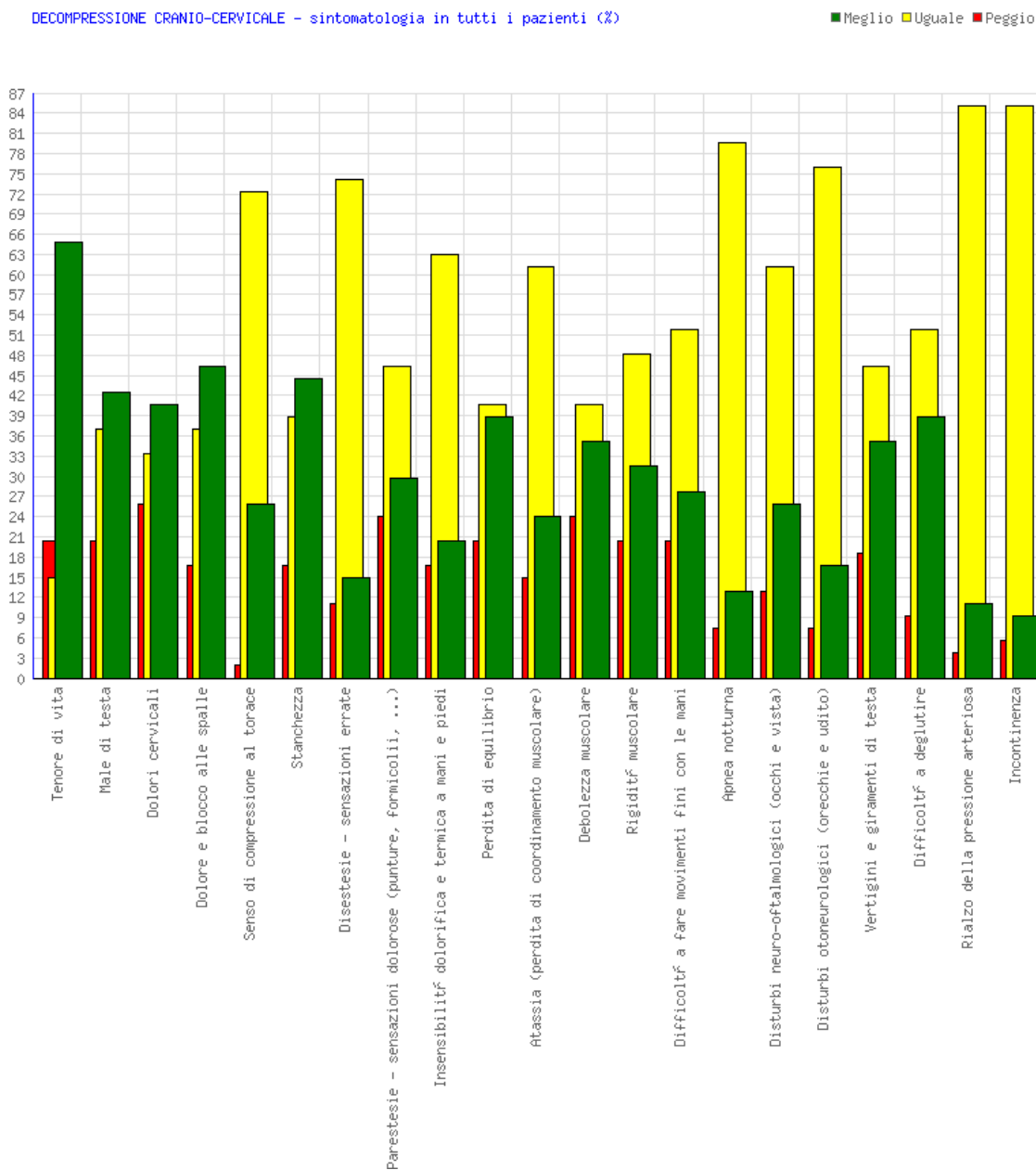
EVOLUZIONE DEI SINTOMI POST INTERVENTO

Dopo la **decompressione** appaiono francamente migliorati in tutti i gruppi: tenore di vita, mal di testa, dolori cervicali, dolore e blocco spalle, stanchezza; nella AC isolata francamente migliorati solo tenore di vita, perdita di equilibrio e vertigini; nella SM isolata migliora il tenore di vita, ma peggiorano dolore e blocco spalle, insensibilità termo-dolorifica mani, debolezza muscolare.

Dopo la **derivazione-shunt** nel gruppo comprendente tutti i pazienti migliorano francamente solo i dolori cervicali, peggiorano quasi tutti gli altri; nel gruppo SM isolata nessun dato di miglioramento chiaro, ma peggioramento di stanchezza, parestesie, difficoltà movimenti fini della mani, disturbi a deglutire.

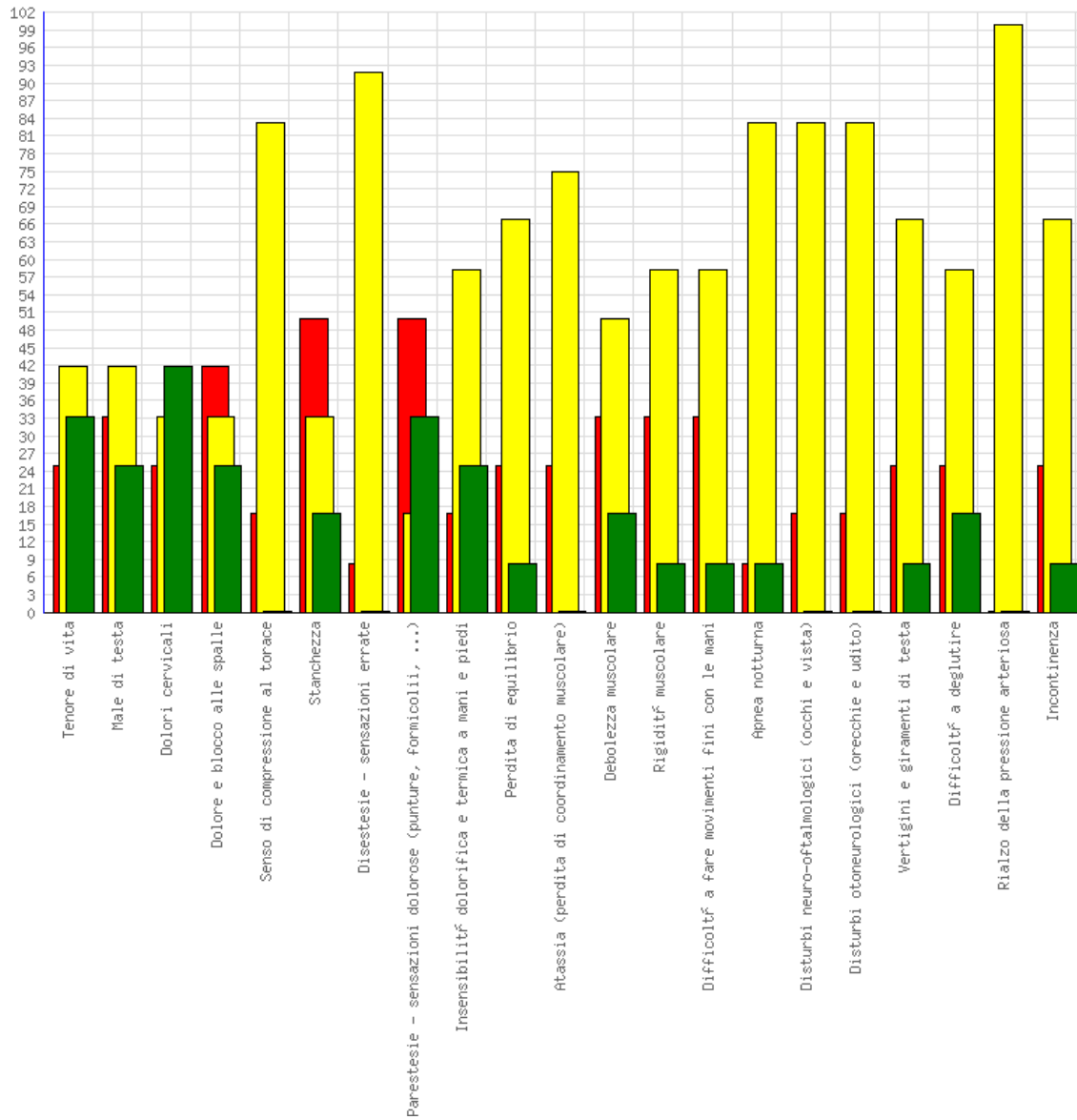
Dopo **resezione filum terminale** nel gruppo generale migliorano francamente solo il tenore di vita, stanchezza e debolezza muscolare; nel gruppo AC+SM non si osserva nessun dato di miglioramento (quasi tutti i sintomi invariati); lo stesso per il gruppo AC isolata, in particolare i dati di peggioramento e di miglioramento sono equivalenti; nel gruppo SM isolata sono riportati dati di miglioramento riguardanti: tenore di vita, dolore e blocco alle spalle, stanchezza, debolezza muscolare e rigidità muscolare.

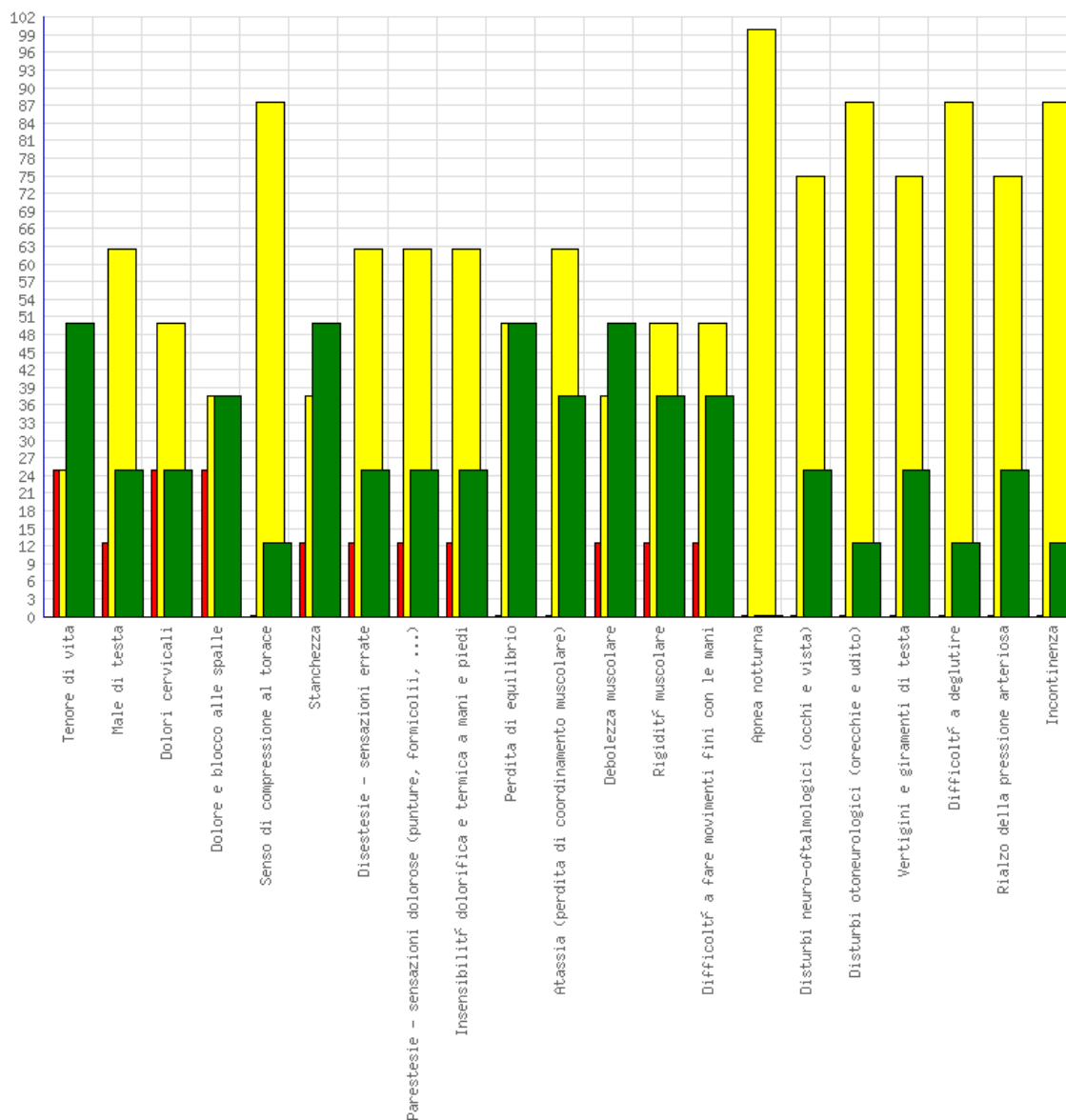
Dopo la **rimozione dente epistrofeo** migliorano quasi tutti, tranne senso di compressione al torace, disturbi otoneurologici e incontinenza (stabili).



DERIVAZIONE (SHUNT) - sintomatologia in tutti i pazienti (%)

■ Meglio ■ Uguale ■ Peggio





CONCLUSIONI

In considerazione della sua natura di progetto-pilota, inevitabilmente l'indagine "Statistica 2007" presenta dei limiti e pu  essere migliorato.

Nonostante questo a nostro avviso l'indagine merita di essere ripresa e continuata non solo perch  ha dato dei risultati interessanti ma soprattutto perch  ha permesso di mettere a punto una strategia di lavoro ormai consolidata.

Inoltre l'applicativo   stato concepito per consentire un suo riutilizzo nel tempo senza alcun limite al numero dei rilevamenti relativi a pazienti gi  inseriti o a nuovi pazienti; pu  essere inoltre facilmente modificato e integrato.

Tali risultati invitano a considerare il progetto come **punto di riferimento per le esperienze future** e ad auspicare la possibilit  di procedere a nuovi rilevamenti e il coinvolgimento del maggior numero di soggetti interessati (pazienti, medici, ospedali, istituti di ricerca, altre associazioni, istituzioni).