

STORIA DI MARIKA **scritta dalla mamma**

Livorno, 4 marzo 2018

Marika ha iniziato ad avere dei forti mal di testa quasi quotidiani più o meno alle età di dieci anni; in accordo con il pediatra abbiamo effettuato una radiografia dei seni nasali nella quale non è stata riscontrata nessuna anomalia per escludere problemi di sinusite. Quindi abbiamo fatto una visita oculistica considerando che studiava comunque tanto e che il babbo è miope ma non sono risultati problemi alla vista. Abbiamo fatto anche degli esami del sangue generici credo per escludere una carenza di ferro; comunque anche lì nessuna anomalia. Intanto il pediatra mi consigliava di aspettare lo "sviluppo" ma aspettare non fa per me e comunque erano passati già quasi due anni e il mal di testa persisteva molto forte ...Marika non è una bimba che si lamenta per nulla e trovava giovamento solo sdraiandosi...

Così per la mia insistenza il pediatra mi fa fare una visita neurologica dal Dott. Enrico Mariotti di Livorno che in base ai sintomi propone una risonanza proprio per escludere una Chiari 1 che invece viene confermata dalla risonanza encefalica; quindi abbiamo fatto tutta la colonna per escludere la presenza di siringomielia ma sul midollo non sembravano esserci alterazioni.

Il Dott. Mariotti mi consiglia dunque un controllo a distanza di due anni dal menarca e mi dice che nel frattempo Marika può fare "vita normalissima"; mi segna di nuovo una cura a base di Troca', Dediol, Calcium sandez, Pineal; nell'attesa della prima risonanza Mariotti aveva già prescritto questo cocktail con cui Marika aveva trovato un certo giovamento.

Due anni mi sembravano troppi così inizio a prendere informazioni su questa patologia fino ad arrivare al Dott. Giordano del Meyer, una persona squisita che ha esaminato i referti e visitato Marika: ha trovato nella risonanza encefalica i segni di una alterazione di circolo del liquido cefalorachidiano con dilatazione dei ventricoli cerebrali; una discesa delle tonsille cerebellari notevole e ci ha detto che il mal di testa di Marika è un sintomo specifico; inoltre anche se in rare occasioni Marika dichiara di avere difficoltà di deglutizione e anche questo può essere sintomo del Chiari.

Comunque Giordano propone un intervento soprattutto per evitare che insorgano complicazioni più avanti che potrebbero costringere all'intervento in una situazione più critica; secondo lui può essere sufficiente un intervento di decompressione ossea; non andrebbe a incidere la dura madre perché l'intervento che prevede questa incisione è più invasivo quindi con più controindicazioni e nella sua esperienza il risultato del primo tipo intervento proposto è in molti casi risolutivo e comporta meno rischi.

Abbiamo portato Marika anche al Besta dove è stata visitata dalla dott.ssa Nazzi che ci propone invece l'intervento più invasivo prendendo in considerazione anche la rimozione di una parte delle tonsille cerebellari; su suo suggerimento facciamo fare a Marika un'altra risonanza con studio del flusso dalla quale emerge oltre alla riduzione del circolo cefalorachidiano un edema midollare e un inizio di siringomielia.

Siamo dunque ritornati dal Dott. Giordano che conferma la sua posizione e ci propone di fare l'intervento a breve. Il quadro clinico di Marika rimane lo stesso: una cefalea quotidiana localizzata soprattutto a livello nucale che si accentua con sforzi o colpi di tosse e si attenua fino a passare quando si sdraia; in più alcune volte una difficoltà di deglutizione quando assume cibi semiliquidi.

Quindi programiamo l'intervento per il 21 maggio 2015; al reparto di neurochirurgia pediatrica del Meyer l'accoglienza è ottima e tutto procede bene; tra l'altro Marika è uno dei pazienti meno gravi quindi nonostante il nervosismo mio e di mio marito tutti ci tranquillizzano; l'intervento di Marika dura tra una cosa e l'altra quasi 4 ore (che ci sono sembrate un tempo infinito) ma alla fine il neurochirurgo esce contento ci tranquillizza di nuovo; tutto è andato come previsto; Marika ha un risveglio tranquillo e il decorso post operatorio è ottimo tanto che operata di giovedì viene dimessa il sabato mattina; anche a casa nonostante la nostra paura tutto procede bene e in poche settimane Marika torna a fare vita normale.

L'intervento eseguito dal Dott. Giordano è quindi una decompressione osteolegamentosa della fossa cranica posteriore; al primo controllo effettuato con risonanza a novembre 2015 si nota subito un miglioramento, l'edema midollare è quasi del tutto scomparso, il flusso del liquido cefalorachidiano migliorato la siringomielia stabile. Anche i controlli successivi effettuati ogni 10 mesi circa mostrano sempre miglioramenti; soltanto l'ultimo eseguito a settembre 2017 più che un miglioramento mostra una situazione di stabilità che però il Dott. Giordano ritiene ottima tanto da proporre il controllo successivo a 18 mesi; so già che non ne aspetterò più di 12...

Clinicamente Marika è ancora praticamente asintomatica, talvolta ha ancora mal di testa da Chiari ma molto meno frequente e meno intenso, fa vita più che normale studia tantissimo ed ha ottimi risultati (frequenta il liceo linguistico Cecioni a Livorno) fa danza classica e moderna, prende lezioni di canto e di teatro...direi che via via un mal di testa ci sta tutto!!!