

## STORIA DI MASSIMO

*Ancona, 28 maggio 2020*

Sono nato a Milano nel 1973, con parto naturale e podalico, con lieve sofferenza neonatale. Controllato ambulatorialmente al neurologico Besta dalla dr. Fredrizzi fino ad un anno e mezzo. A circa 9 mesi ricovero per problemi respiratori (bronchite asmatica). Negli anni successivi asma allergica migliorata con il vaccino.

Fin da piccolo ho avuto rigidità alle gambe, anche se riuscivo a correre e andare in bici.

A 15 anni inizio ad avere problemi visivi (vedevo doppio); nonostante i controlli dallo specialista, non sono riusciti a fare diagnosi. Nello stesso periodo cadevo continuamente e mi sentivo molto stanco. Consultato un neurologo, attribuisce i miei disturbi alla depressione, e per un anno mi ha curato con antidepressivi e miorilassanti, non trovando alcun beneficio.

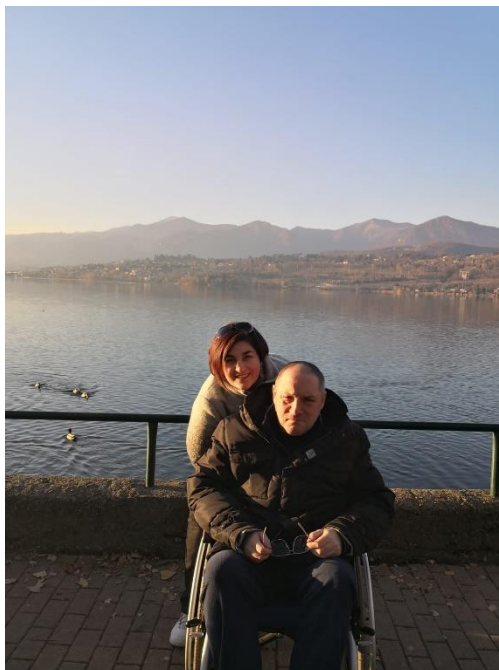
In questo anno ho avuto peggioramenti respiratori e sono andato alla Fondazione Maugeri di Tradate (agosto 2007) dove hanno riscontrato molte apnee notturne e prescritto l'uso della macchinetta per le apnee più ossigeno.

Visto che le mie condizioni fisiche non miglioravano (fatica a camminare – tachicardia – frequenti cadute), sono andato ad un controllo neurologico dal prof. Comi al San Raffaele il quale, dopo avermi ricoverato e sottoposto ad accertamenti, ha fatto diagnosi di Arnold Chiari tipo 1.

Mi operano nella stessa struttura il 1/4/2008: intervento positivo per breve tempo. In seguito, una volta all'anno, faccio il controllo dal neurochirurgo con risonanza.

Dal 2008 al 2015 peggioramento continuo. Il neurochirurgo programma un secondo intervento. Anche dopo il secondo intervento non ho avuto nessun beneficio continuando ad avere difficoltà a camminare.

Nell'estate del 2017 non riuscendo più a muovermi ho dovuto usare la sedia a rotelle.



Con la sedia a rotelle

Tramite l'associazione Aismac ho preso appuntamento per una visita dalla dr Valentini la quale ha programmato l'intervento a maggio 2018. Dopo l'intervento e 30 giorni di riabilitazione a Villa Beretta di Costa Masnaga sono tornato a camminare.

Nei controlli successivi dalla dr Valentini sono stati confermati i progressi sia nel cammino che nelle normali funzioni quotidiane e respiratorie (non uso più l'ossigeno), restituendomi una certa autonomia.

Ringrazio di cuore la dr Valentini per avermi dato la possibilità di ritornare a vivere.



Adesso cammino

Commento della dr.ssa Valentini:

Il caso di Massimo, in cui la Malformazione di Chiari e la conseguente Siringomielia erano dovuti ad una Aracnoidite da sofferenza perinatale, raccoglie molte di quelle che solo le "pitfalls" (insidie) tipiche che si nascondono sul percorso diagnostico-terapeutico di questa malattia rara:

1. diagnosi tardiva: Massimo aveva già una spasticità legata alla sofferenza perinatale, che occultava un po' i sintomi da CM1 e quindi ci sono volute decine di anni prima di arrivare ad una diagnosi... ormai aveva già le apnee
2. è stato operato senza successo, ed una seconda volta, sempre con decompressione incompleta
3. dopo questa seconda operazione ci si è accontentati di una temporanea stabilità della RM, senza valutare anche la clinica, che mostrava la progressione peggiorativa dei sintomi. Ma se la stabilità della siringomielia poteva essere considerata un risultato accettabile 20 anni fa, ora sappiamo bene che non è più accettabile. Infatti solo quando Massimo ha avuto la risoluzione della siringomielia è iniziato il miglioramento dei sintomi
4. i primi due interventi erano stati inefficaci perché l'apertura dell'osso era stata troppo limitata e la duroplastica non ampliava lo spazio per la circolazione liquorale: solo un intervento complesso e lungo, con monitoraggio intraoperatorio, ha permesso di ampliare la decompressione ossea e portare a termine la lisi delle aderenze e la plastica "aumentativa" che hanno ripristinato la circolazione liquorale.