

TESTIMONIANZA IN INGLESE ED ITALIANO

During my childhood, I experienced a weakness in my left knee and sometimes bladder hesitancy, which led me to realize something was wrong. I sought medical attention, but every time I saw a doctor I was told that nothing was wrong with my body and that I should keep calm and live a stress-free life. In Iran, I was diagnosed with cervical syringomyelia 10 years ago after experiencing neurological symptoms in my left hand. At the time, I was told that this was an idiopathic disease for which no one can do anything but monitor the progress of your syndrome. The appeared symptoms in my left hand went away in a couple of days and I did not have any sharp symptoms for a while until one year ago that made me renew my MRI scans and see many neurosurgeons in Germany. Syringomyelia did not change in size, however, it was found that there was a very slight white line (presyringomyelia) on the lumbar and thoracic column of my spinal cord. In addition, there was a very mild cervical scoliosis. The same thing I had heard in Iran 10 years earlier was repeated again (No cure, wait and monitor). My situation was getting worse day by day and I could not continue a nonsense waiting so I started searching for more information about this disease through Facebook groups for relevant patients, Journal papers, and YouTube videos. A search of the known causes for syringomyelia was conducted, and the following causes were identified: Chiari malformation, spinal tumors, severe herniated discs, tethered cord, spina bifida, and if none of these are present, what is left is occult tethered cord. In my case, none was the case so I tried to collect more information about occult tethered cord. I tried to figure out how a tight, fatty or thick filum terminale could cause the same problem as a classic tethered cord. Because a supine lumbar MRI fails to reveal an occult tethered cord, some surgeons do not believe that such a condition exists let alone do a surgery to remove it. This is when your problem gets even more complicated. Being confused continued till was informed that there is a doctor Called "Vanni Veronesi" who uses a particular MRI to diagnose occult tethered cord. I contacted him and after revising my MRIs he recommended me the lumbar MRI in prone position. My MRI in Berlin revealed that the radiologist's diagnosis explains a tight filum terminale (I was surprised and delighted because I had been dismayed for a very long time about the lack of treatment options for my disease). I sent the MRI to Dr. Veronesi and he also confirmed the occult tethered cord. We set an in-person appointment and I went to Italy for medical examination and then two weeks ago (25th of March) I underwent the special surgery (it's a minimally invasive method in comparison with the classical method for sectioning of filum terminale) offered by him. Immediately after the surgery I found my spine and neck looser and could sleep on soft mattresses which I was not able before. After two weeks of recovery, my bladder hesitancy has gone, but my left leg and left hand are experiencing intermittent weaker symptoms compared to before surgery. I know that I should be patient until the symptoms stabilize and this surgery was mainly to stop progression. I cannot express enough gratitude to Dr. Veronesi for doing this surgery on me. He is more of a friend to me now and I wish him the best of luck wherever he is. Following are the papers that I went through before having the surgery to understand the logic behind that which I recommend you to have a look also.

- 1- De Vloo P, Monea AG, Sciot R, van Loon J, Van Calenbergh F. The filum terminale: a cadaver study of anatomy, histology, and elastic properties. *World Neurosurgery*. 2016 Jun 1;90:565-73.
- 2- Nakanishi K, Tanaka N, Kamei N, Nakamae T, Izumi BI, Ohta R, Fujioka Y, Ochi M. Use of prone position magnetic resonance imaging for detecting the terminal filum in patients with occult tethered cord syndrome. *Journal of Neurosurgery: Spine*. 2013 Jan 1;18(1):76-84.
- 3- Veronesi V, Calderone M, Sacco C, Donati R. Prone Position Magnetic Resonance Imaging and Transiatal Approach to Filum Terminale Externum Sectioning in Adolescents with Occult Tethered Cord Syndrome: Report of Four Cases. *Pediatric Neurosurgery*. 2020;55(6):432-8.

- 4- Royo-Salvador MB, Fiallos-Rivera MV, Salca HC, Ollé-Fortuny G. The Filum disease and the Neuro-Cranio-vertebral syndrome: definition, clinical picture and imaging features. BMC neurology. 2020 Dec;20(1):1-6.

Durante la mia infanzia, ho avuto episodi di debolezza al ginocchio sinistro e talvolta un'esitazione nello svuotamento della vescica, che mi hanno fatto capire che qualcosa non andava.

Ho cercato assistenza medica, ma ogni volta che ho visto un dottore mi ha detto che non c'era niente di anomalo nel mio corpo e che avrei dovuto mantenere la calma e vivere una vita senza stress.

In Iran, mi è stata diagnosticata una siringomielia cervicale 10 anni fa dopo aver sperimentato sintomi neurologici alla mano sinistra. A quel tempo, mi è stato detto che questa era una malattia idiopatica per la quale nessuno può fare altro che monitorare l'andamento della sintomatologia. I sintomi apparsi nella mia mano sinistra sono scomparsi in un paio di giorni e non ho avuto sintomi acuti fino a un anno fa che mi hanno fatto ripetere le RM e vedere molti neurochirurghi in Germania.

Tuttavia, la siringomielia non ha cambiato dimensioni è stata riscontrata una leggerissima linea bianca (presiringomielia) sulla colonna lombare e toracica del mio midollo spinale. Inoltre, c'era una scoliosi cervicale molto lieve. La stessa cosa che avevo sentito in Iran 10 anni prima è stata ripetuta di nuovo (nessuna cura, attendere e monitorare). La mia situazione stava peggiorando di giorno in giorno e non potevo continuare un'attesa senza senso, quindi ho iniziato a cercare ulteriori informazioni su questa malattia attraverso gruppi di Facebook per pazienti, giornali e video di YouTube.

La ricerca ha permesso di conoscere le cause note della siringomielia: malformazione di Chiari, tumori spinali, gravi ernie del disco, midollo ancorato, spina bifida e se nessuna di queste presente, ciò che resta è il midollo ancorato occulto.

Nel mio caso quindi ho cercato di raccogliermi di più informazioni sul midollo ancorato occulto. Ho cercato di capire come un filum terminale stretto, grasso o spesso potrebbe causare lo stesso problema di un classico midollo ancorato.

Una risonanza magnetica lombare standard in posizione supina non riesce a rivelare un midollo ancorato occulto, inoltre alcuni chirurghi non credono che esista una tale condizione per non parlare di un intervento chirurgico per trattarla.

Quindi il tuo problema diventa ancora più complicato. Sono stato confuso fino a quando non fui informato che c'è un medico chiamato "Vanni Veronesi" che usa una particolare risonanza magnetica per diagnosticare il midollo ancorato occulto. L'ho contattato e dopo aver rivisto la mia risonanza magnetica standard mi ha consigliato la risonanza magnetica lombare in posizione prona. La mia risonanza magnetica in posizione prona è stata eseguita a Berlino, il radiologo ha descritto un filum terminale di spessore aumentato (ero sorpreso e felice perché ero rimasto sgomento per molto tempo per la mancanza di cure per la mia malattia). Ho inviato la risonanza magnetica al dottor Veronesi che ha anche confermato il midollo ancorato occulto.

Abbiamo fissato un appuntamento di persona e sono andato in Italia per una visita medica e poi due settimane fa (25 marzo 2022) ho subito l'intervento chirurgico speciale da lui eseguito (è una metodica mininvasiva rispetto al metodo classico di sezionamento del filum terminale).

Subito dopo l'intervento ho trovato la mia spina dorsale e il collo erano più sciolti e potevo dormire su materassi morbidi che prima non potevo. Dopo due settimane di convalescenza, la mia esitazione nello svuotamento della vescica è scomparsa, ma la gamba sinistra e la mano sinistra stanno vivendo un periodo intermittente con sintomi più deboli rispetto a prima dell'intervento chirurgico. So che dovrei essere paziente fino alla stabilizzazione dei sintomi e questo intervento chirurgico era principalmente per fermare la progressione.

Non posso esprimere abbastanza gratitudine al Dr. Veronesi per avermi operato. Ora è più un amico per me e gli auguro buona fortuna ovunque lui sia.

Di seguito sono riportati i lavori scientifici che ho esaminato prima di sottopormi all'intervento chirurgico per capire la mia situazione che ti consiglio di leggere.