

Quadro crisi di Serena Quaranta (anno 2014)

GENNAIO 2014

01	mercoledì	3 crisi forti (08.00 – 14.30 mentre mangiava e 20.30)
02	giovedì	0 crisi ha passato la notte tranquilla.
03	venerdì	1 crisi 11.30 Tombolini
04	sabato	1 crisi
05	domenica	1 crisi
06	lunedì	0 crisi
07	martedì	0 crisi
08	mercoledì	0 crisi
09	giovedì	0 crisi febbre Bentelan e stop dopo 4 ore
10	venerdì	0 crisi
11	sabato	0 crisi
12	domenica	0 crisi
13	lunedì	0 crisi
14	martedì	0 crisi
15	mercoledì	0 crisi
16	giovedì	0 crisi inizio zitromax 3 gg. la settimana x 8 settimane
17	venerdì	0 crisi febbre a scuola - Bentelan e stop febbre in serata.
18	sabato	0 crisi
19	domenica	1 crisi (10.45)
20	lunedì	0 crisi Serena è caduta con la sedia a rotelle. 118 e codice rosso c/o SS Annuziata – 3 punti di sutura - inizio augmentin
21	martedì	0 crisi
22	mercoledì	0 crisi
23	giovedì	0 crisi

24 venerdì	0 crisi
25 sabato	0 crisi durante la notte tra sabato e domenica presenza di muchi. 1° giorno olio di canapa Tolto i punti – ultimo giorno di augmentin
26 domenica	2 crisi forti sospeso olio di canapa
27 lunedì	1 crisi
28 martedì	0 crisi
29 mercoledì	11 crisi (6 la notte) convegno a Foggia sulla cannabis terapeutica
30 giovedì	7 crisi
31 venerdì	2 crisi

Quest'anno la situazione è migliorata tantissimo per la cura preventiva a base di antibiotici periodici, aerosol e pep mask. Ogni tanto vengono fuori dei grappoli di crisi a seguito di raffreddamento o squilibrio del sistema di termoregolazione a causa di squilibri dovuti alla sua situazione cerebrale.

FEBBRAIO 2014

01 sabato	1 crisi
02 domenica	2 crisi forti olio di semi di canapa sostituisce norwegian fish oil 1 cucchiaino al di
03 lunedì	1 crisi forte ha dormito fino alle 14.45
04 martedì	1 crisi forte a scuola
05 mercoledì	1 crisi forte (01.10)
06 giovedì	0 crisi
07 venerdì	0 crisi
08 sabato	0 crisi 4° ciclo zitromax
09 domenica	1 crisi (notte)
10 lunedì	0 crisi (Lecce Minelli - non c'era)
11 martedì	0 crisi
12 mercoledì	0 crisi da oggi ½ bustina movicol al di
13 giovedì	0 crisi
14 venerdì	0 crisi visita a Bari h Antea dr Minelli. Prescritte analisi interrompere Iprob

15 sabato	0 crisi da stasera ½ bustina di Lukasm al di
16 domenica	2 crisi stanotte. Ha dormito tanto si è svegliata alle 18.00. Ha pranzato poco, dormiva.
17 lunedì	0 crisi colloquio all' H. Perrino di Brindisi insieme a G. Annicchiarico.
18 martedì	1 crisi
19 mercoledì	3 crisi
20 giovedì	3 crisi
21 venerdì	3 crisi
22 sabato	4 crisi – da oggi derivatio
23 domenica	4 crisi
24 lunedì	4 crisi riunione di sintesi a scuola
25 martedì	1 crisi
26 mercoledì	0 crisi
27 giovedì	0 crisi
28 venerdì	0 crisi

Questo è il mese generalmente più critico di Serena a causa delle temperature basse. Nessuna broncopolmonite grazie a Dio.

MARZO 2014

01 sabato	0 crisi
02 domenica	0 crisi
03 lunedì	0 crisi
04 martedì	0 crisi
05 mercoledì	0 crisi
06 giovedì	0 crisi
07 venerdì	0 crisi
08 sabato	0 crisi inizio 1 cucchiaino x 2 al di olio di canapa sativa (finora 1 cucchiaino x 2)
09 domenica	0 crisi
10 lunedì	0 crisi

11	martedì	0 crisi
12	mercoledì	0 crisi
13	giovedì	0 crisi
14	venerdì	0 crisi
15	sabato	0 crisi
16	domenica	0 crisi
17	lunedì	0 crisi Day hospital a Brindisi saltato per febbre a 39° di Serena
18	martedì	1 crisi forte(07.00) febbre a 39,7 inizio Zitromax
19	mercoledì	0 crisi
20	giovedì	0 crisi risate finalistiche da oggi echinacea corso di 1° soccorso a Faggiano
21	venerdì	8 crisi (3 la notte)
22	sabato	5 crisi
23	domenica	4 crisi
24	lunedì	3 crisi
25	martedì	2 crisi inizio del Lukasm $\frac{3}{4}$ DI BUSTINA (FINORA NE PRENDEVA METÀ)
26	mercoledì	0 crisi
27	giovedì	2 crisi
28	venerdì	1 crisi
29	sabato	0 crisi
30	domenica	0 crisi
31	lunedì	1 crisi (la notte)

APRILE 2014

01	martedì	0 crisi
02	mercoledì	0 crisi
03	giovedì	1 crisi (la notte)
04	venerdì	0 crisi

05 sabato	0 crisi
06 domenica	0 crisi
07 lunedì	0 crisi
08 martedì	0 crisi
09 mercoledì	0 crisi
10 giovedì	0 crisi
11 venerdì	1 crisi (la notte)
12 sabato	3 (1 di notte)
13 domenica	3 crisi
14 lunedì	1 crisi leggera (la notte)
15 martedì	3 crisi
16 mercoledì	1 crisi (notte) visita dr Tagliente Osmairm
17 giovedì	3 crisi
18 venerdì	1 crisi tossiva un pò
19 sabato	5 crisi febbre a 37 la sera
20 domenica	1 crisi 37,3
21 lunedì	1 crisi qualche decimo di febbre, ha mangiato senza tossire
22 martedì	1 crisi
23 mercoledì	0 crisi
24 giovedì	0 crisi
25 venerdì	0 crisi
26 sabato	0 crisi
27 domenica	0 crisi
28 lunedì	0 crisi
29 martedì	0 crisi
30 mercoledì	0 crisi

MAGGIO 2014

01 giovedì	0 crisi
02 venerdì	0 crisi
03 sabato	1 crisi la mattina poi è stata bene
04 domenica	0 crisi - Lukasm da oggi 1 bustina
05 Lunedì	0 crisi
06 Martedì	0 crisi
07 Mercoledì	0 crisi
08 Giovedì	0 crisi
09 Venerdì	0 crisi
10 Sabato	1 crisi
11 Domenica	1 crisi
12 Lunedì	3 crisi da oggi echinacea pe 5 gg. E derivatio per 15 gg.
13 Martedì	4 crisi da oggi paskopankreat per 5 gg. 15.30 fkt pablo
14 Mercoledì	1 crisi
15 Giovedì	0 crisi
16 Venerdì	1 crisi
17 Sabato	1 crisi
18 domenica	0 crisi
19 Lunedì	1 crisi
20 Martedì	1 crisi
21 Mercoledì	2 crisi
22 Giovedì	2 crisi
23 Venerdì	1 crisi
24 Sabato	1 crisi
25 domenica	1 crisi
26 lunedì	1 crisi
27 martedì	0 crisi

28 mercoledì	0 crisi
29 giovedì	1 crisi forte
30 venerdì	0 crisi
31 sabato	0 crisi

Con la temperatura mite Serena come i fiori diventa più vitale. E' tranquilla e non presenta particolari problemi.

GIUGNO 2014

01 Domenica	0 crisi
02 Lunedì	0 crisi
03 Martedì	0 crisi
04 mercoledì	1 crisi (01.15)
05 Giovedì	0 crisi
06 Venerdì	0 crisi
07 Sabato	0 crisi
08 Domenica	0 crisi
09 Lunedì	1 crisi crisi
10 Martedì	1 crisi crisi
11 mercoledì	1 crisi crisi
12 Giovedì	1 crisi crisi
13 Venerdì	3 crisi crisi
14 Sabato	5 crisi iporeattiva, non deglutisce bene , ha un po' di scialorrea
15 Domenica	6 crisi iporeattiva, non deglutisce bene , ha un po' di scialorrea, tossisce.
16 Lunedì	4 crisi iporeattiva, non deglutisce bene , ha un po' di scialorrea, tossisce.
17 Martedì	2 crisi iporeattiva, non deglutisce bene , ha un po' di scialorrea, tossisce.
18 mercoledì	1 crisi iporeattiva, non deglutisce bene , ha un po' di scialorrea, tossisce.
19 Giovedì	1 crisi iporeattiva, deglutisce meglio, ha un po' di scialorrea, tossisce un po'.
20 Venerdì	2 crisi un po' piu' reattiva, deglutisce meglio , ha un po' di scialorrea, non tossisce.

21 Sabato	2 crisi
22 Domenica	2 crisi
23 Lunedì	1 crisi
24 Martedì	0 crisi
25 mercoledì	0 ha evacuato 4 volte da sola
26 Giovedì	0 crisi
27 Venerdì	0 crisi
28 Sabato	0 crisi dimissioni lega del filo d'oro osimo – direzione genova
29 domenica	0 crisi
30 Lunedì	1 crisi osservata dalla dott.ssa Prato- ricovero al gaslini

Dal giorno 9 giugno siamo stati alla lega del filo d'oro di Osimo e come previsto Serena si è destabilizzata. Ormai lo fa sempre, divenendo più grande ed essendo anche non vedente quando non è nel suo ambiente soffre. Infatti la notte era nervosa ed addirittura scalcia, non dormiva e lo faceva durante le terapie nelle prime 2 settimane. Era ipo reattiva e dormiva, aveva anche delle crisi che la facevano dormire. La terza settimana è andata un po' meglio, si era parzialmente adattata. Da Osimo al Gaslini, stessa storia, altro ambiente ed altro disagio per la bambina. Avverte in maniera forte gli odori e le nuove figure e fa fatica ad accettarle anche perché sono molteplici. Tra lega del filo d'oro ed ospedale Gaslini sulla bambina si sono avvicinate un sacco di figure professionali. Anche per il sottoscritto che redige questo promemoria non è stato facile sostenere tutti i colloqui con assistenti sociali, psicologi, medici, terapisti, assistenti ecc...eppure sono normodotato. Figuriamoci per una bambina affetta da questa terribile pluripatologia. E' probabile che tra qualche anno avremo un farmaco che le consentirà di fare molte più cose quindi....le cose andranno sicuramente meglio. Appena siamo tornati a casa e l'abbiamo messa nel suo ambiente e nel suo letto....ha dormito tranquillamente.

LUGLIO 2014

01 Martedì	0 crisi
02 mercoledì	0 crisi dimissioni gaslini – partenza e ritorno a casa ...finalmente
03 Giovedì	0 crisi
04 Venerdì	0 crisi
05 Sabato	0 crisi
06 Domenica	0 crisi
07 Lunedì	0 crisi

08 Martedì	3 crisi (2 la notte 1 a Minervino) conferenza a Minervino sportello malattie rare
09 mercoledì	0 crisi
10 Giovedì	0 crisi
11 Venerdì	0 crisi
12 Sabato	1 crisi pranzo con l'u.i.ciechi
13 Domenica	1 crisi febbre a 38,2 nurofen e poi è passata
14 Lunedì	3 crisi febbricola 37,2
15 Martedì	3 crisi flebo con soluzione fisiologica da 500 cc. Da oggi macladin 1 volta al di , è Venuta a visitarla la pediatra dott.ssa Tedesco a visitarla.
16 Mercoledì	1 crisi flebo con soluzione fisiologica da 500 cc.
17 giovedì	0 crisi
18 venerdì	0 crisi
19 sabato	3 crisi
20 domenica	2 crisi
21 Lunedì	0 crisi da oggi 2 kiwi al di onlygol 2 bustine al di
22 martedì	0 crisi
23 mercoledì	0 crisi da oggi sempre 2 kiwi ed 1 bustina di onlygol
24 giovedì	1 crisi (alle 01.15)
25 venerdì	0 crisi
26 sabato	1 crisi
27 domenica	0 crisi
28 Lunedì	0 crisi
29 martedì	0 crisi collaudo sedia a rotelle asl ta
30 mercoledì	0 crisi fa risate a finalistiche, sicuramente farà qualche crisi entro le 24 ore ass. cura ta6
31 giovedì	4 crisi 2 (la notte)

Siamo riusciti a farle fare solo una decina di giorni di idroterapia con doppia seduta quotidiana a causa del maltempo. I risultati però sono già evidenti attraverso miglioramento generale del tono muscolare e della distensione degli arti. L'ipertono è aumentato e quindi gli arti li pone in leggera flessione. Lo stretching l'ho portato a 40" in tutti i distretti muscolari.

AGOSTO 2014

01 venerdì	0 crisi
02 sabato	4 crisi inizio ROTANELLE x 20 gg. 2 al di x 1 settimana e poi 1 al di per 13 giorni (fermenti per infiammazione intestinale dott.ssa Chianura)
03 domenica	4 crisi
04 Lunedì	2 crisi
05 martedì	3 crisi visita a Taviano dr Mercurio prescrizione CBD oil 0.25 ml. x 3 per 1 settimana poi 0.50 ml. x 3. Ho messo in contatto il dr Mercurio e la dott.ssa Laselva.
06 mercoledì	4 crisi da oggi norvegian fish oil sostituisce olio di canapa sativa
07 giovedì	1 crisi
08 venerdì	2 crisi sospeso rotanelle perché non c'era disponibilità. Ordinato riprenderà il 13.08
09 sabato	1 crisi
10 domenica	2 crisi
11 Lunedì	2 crisi
12 martedì	1 crisi
13 mercoledì	1 crisi, da oggi Rotanelle 1 al di
14 giovedì	0 crisi
15 venerdì	0 crisi
16 sabato	0 crisi da oggi aggiungere 1 cucchiaino di olio di canapa sativa al norvegian fish oil
17 domenica	0 crisi da oggi ½ busta di onlygol la sera. Le stiamo dando 2 kiwi al di
18 Lunedì	0 crisi
19 martedì	0 crisi è arrivato il CBD oil, da stasera 8 gocce (sono 0.25 ml), cioè 1 dose.
20 mercoledì	0 crisi - CBD oil, da oggi 8 gocce (sono 0.25 ml) x 3.
21 giovedì	0 crisi
22 venerdì	0 crisi da oggi per lingua patinata eliminato olio di semi di canapa sativa
23 sabato	0 crisi
24 domenica	1 crisi (01.30) durante la crisi ha vomitato
25 Lunedì	3 crisi (1 la notte) 1 cucchiaino x 2 olio di canapa

26 martedì	0 crisi
27 mercoledì	4 crisi (3 la notte) da oggi sospeso nuovamente olio di canapa. Vomita durante il Pranzo. Ci sono molti muchi.
28 giovedì	3 crisi fino alle 16.00 sono più brevi e blande – Daktarin gel
29 venerdì	3 crisi ha febbre a 37,4 tossisce quando mangia fine somministrazione onlygol (vediamo come va). 2 kiwi al di per l'evacuazione. CBD 0,50 x 3
30 sabato	1 crisi alle 07.10 ha febbre a 37,7 ed ha tossito mentre mangiava. Tachipirina (16.00)
31 domenica	0 crisi Macladin sciroppo x 2 al di. Tossisce quando mangia. Ha febbre a 37.8.

Da oggi utilizziamo il Normast ½ cps x 2 al di che serve a potenziare gli effetti del CBD oil (prescrizione dott. Alessio Mercurio neurologo).

Considerazioni sul CBD oil al 31.08.2014: Da quando lo stiamo somministrando in dose iniziale 0,25 ml x 3 pari a 8 gocce x 3 al di, ha avuto maggiore vigilanza ed è stata più attiva. Ci sono stati alcuni giorni senza crisi e il sopraggiungere di queste ultime penso che debbano addebitarsi a muchi da raffreddamento (acqua della piscina a 25° ed anche se aveva la muta invernale aveva freddo) che le ha provocato febbre il 28 e 29 agosto. Tossisce quando mangia e questo è un indicatore della deglutizione che è difficoltosa quando ha crisi o febbre dovuta a muchi. Inoltre ha lingua patinata e quindi bisogna stare attenti alla flora intestinale ed al carico epatico con i due differenti oli (norwegian e canapa). Le prove fatte portano a pensare che solo 1 olio possa essere somministrato ed è il norwegian fish oil. La patina che si forma sulla lingua denota disagio di assorbimento e di smaltimento secondo il nostro parere. Da domani 29 agosto procederemo al raddoppio del cbd oil come da prescrizione del dottor Mercurio. 0,50 al di x 3 cioè 16 gocce x 3 al di.

SETTEMBRE 2014

01 Lunedì	0 crisi Ha un po' di febbre 37,4 che sale a 37.7 e poi scende. Tossisce solo quando mangia.
02 martedì	1 crisi non ha febbre flebo con glazidim 500 + Macladin è sfebbrata
03 mercoledì	0 crisi è reattiva e sta molto meglio. Non tossisce e mangia con appetito. Ultima flebo
04 giovedì	0 crisi è più reattiva e se ne sono accorte già da ieri le terapiste. <u>Le condizioni generali sono migliorate ed il CBD OIL insieme al normast sta facendo il suo corso. Attendiamo per avere maggiori riscontri.</u>
05 venerdì	0 crisi fine cura Rotanelle. Il rotanelle è stato utilissimo per l'intestino. Ha debellato l'infiammazione intestinale segnalata dal Gaslini durante il ricovero di luglio. Inoltre siamo riusciti a sospendere l'onlygol che non sortiva alcun effetto integrando la dieta di Serena con 2 kiwi al di lontano dai pasti. Continua a non evacuare spontaneamente ma le feci non sono caprine. Interveniamo sempre con lo

schizzettone e con il sondino (n.20) ma l'evacuazione è più agevole con il vantaggio di non somministrare il farmaco (Onlygol) . Oggi ultima flebo di Glazidim, tolto ago cannula. Sta molto meglio, è reattiva e vigile. Non tossisce quando mangia.

06 sabato 0 crisi visita della dott.ssa Tedesco. Serena sta meglio.

07 domenica 0 crisi siamo partiti per Ancona – ultima somministrazione del Macladin.

08 Lunedì 0 crisi - detartrasi c/o ospedali riuniti – Torrette (AN). Finito CBD oil spagnolo iniziamo la somministrazione di quello pervenuto dall'Olanda. **E' presto per fare un bilancio con il CBD oil, occorre attendere. Diversi prodotti hanno ottenuto un effetto honey moon, occorre essere cauti nella valutazione. Abbiamo chiesto di fare una base con un EEG alla NPI che segue Serena in maniera da avere esami obiettivi che possano determinare attendibilità della cura a base di CBD oil.**

09 martedì 0 crisi è più presente e partecipativa. Sorride. Si muove di più.

10 mercoledì 0 crisi condizioni generali in miglioramento lentissimo ma continuo

11 giovedì 0 crisi idem c.s.

12 venerdì 0 crisi idem c.s.

13 sabato 0 crisi idem c.s.

14 domenica 0 crisi idem c.s.

15 Lunedì 0 crisi idem c.s. **visita n.p.i. dott.ssa Laselva – EEG migliorativo. Occorre richiedere EEG fatto al gaslini il 02 luglio 2014 per confronto e base su esami oggettivi**

Per vedere se è una evoluzione della patologia oppure se è la terapia a base di cbd oil e normast a causare il miglioramento.

16 martedì 0 crisi idem c.s.

17 mercoledì 0 crisi idem c.s.

18 giovedì 3 crisi (alle 02,45 lieve ipertono con risata afinalistica).

Da oggi **CBD oil olandese 24 gocce**. E' molto assopita ed assente

19 venerdì 1 crisi alle 17.30. sta meglio, oggi è molto vigile. Tossisce un po' quando mangia.

20 sabato 3 crisi inizio bifiselle 3 cps al di tossisce quando mangia. Febbre a 37,3

21 domenica 5 crisi (3 forti e 2 brevi ipertoni) febbre 37,7 Contattata dott.ssa tedesco perché Serena manifesta minore ventilazione polmonare, desaturazione a 80. Somministrato ossigeno, bentelan e zitromax (1 al di x 3 gg.). Tossisce quando mangia ma ha vomitato a pranzo per i muchi. Febbricola a 37.4

- 22 Lunedì 0 crisi è sfebbrata - Bentelan. La dott.ssa Tedesco l'ha rivisitata. Tutto ok. Zitromax
- 23 martedì 2 crisi di notte – bentelan ½ cps la sera – Zitromax tossisce quando mangia
- 24 mercoledì 3 crisi ½ cps di bentelan la sera 1 flebo di sol. Fisologica – Zitromax tossisce quando mangia
- 25 giovedì 1 crisi dorme molto seconda flebo di sol. Fisologica **CBD oil 16 gocce (riduzione di 8)** - Zitromax. Non tossisce più
- 26 venerdì 2 crisi sta meglio
- 27 sabato 2 crisi sta meglio e non tossisce
- 28 domenica 1 crisi (07.30) - **da oggi 8 gocce di cbd oil olandese (ancora riduzione)**
- 29 Lunedì 1 crisi **Pervenuta e mail dal Gaslini. La dottoressa Prato e la dottoressa Baglietto si dicono disponibili ad un dialogo in merito al CBD OIL ed al normast. Il confronto degli EEG del 01.07.2013, 01.07.2014 e del 15 settembre 2014 fatto dalla dottoressa Laselvadenota miglioramento netto da quello del luglio 2014 a quello di settembre 2014. Il CBD oil sta facendo il suo percorso migliorativo? Occorre attendere ancora per avere una situazione ancora più chiara attraverso altri EEG a distanza di 2 mesi dall'altro secondo la dottoressa Laselva.**
- 30 martedì 1 crisi leggera nella notte ma durante il giorno è più reattiva

Ottobre 2014

- 01 mercoledì 0 crisi sta decisamente meglio, è più presente e più reattiva. Congiunge le mani ed incrocia le dita. Oppone il pollice in mezzo alle altre 4 dita per la 1 volta.
- 02 giovedì 0 crisi oppone ancora il pollice e congiunge le mani, le sovrappone e tiene il contatto. Ha vomitato appena finito il pranzo. C'erano dei muchi.
- 03 venerdì 3 crisi molto leggere. Aumento del **cbd a 12 gocce a pranzo e cena.**
- 04 sabato 0 crisi sta meglio ed è più reattiva. Mangia senza tossire. **12 gocce x 3 di cbd oil**
- 05 domenica 0 crisi sta meglio ed è più reattiva. Mangia senza tossire
- 06 Lunedì 0 crisi sta meglio ed è più reattiva.
- 07 martedì 2 crisi (1 di notte ed 1 a scuola)
- 08 mercoledì 0 crisi da stasera **Melatonina** 1 cps la sera e **D. Mannosio** (per evacuare)

1 cps x15 gg. Poi 1 settimana stop e poi riprendere

09 giovedì	0 crisi da oggi stop bifiselle ed inizio Rotanelle (ha alitosi)
10 venerdì	0 crisi interagisce e sorride
11 sabato	0 crisi interagisce e sorride
12 domenica	0 crisi interagisce e sorride (filmato)
13 Lunedì	0 crisi interagisce e sorride molto reattiva
14 martedì	0 crisi interagisce e sorride, durante la notte è agitata
15 mercoledì	0 crisi interagisce e sorride molto reattiva durante la fkt. Ha evacuato da sola ecco Perché stanotte era agitata
16 giovedì	0 crisi interagisce e sorride molto reattiva anche nella logopedia - sorride
17 venerdì	0 crisi interagisce e sorride molto reattiva
18 sabato	0 crisi interagisce e sorride molto reattiva
19 domenica	0 crisi interagisce e sorride molto reattiva
20 Lunedì	0 crisi interagisce e sorride molto reattiva
21 martedì	2 crisi visita San Raffaele Ceglie x passeggiare
22 mercoledì	1 crisi ultima dose D Mannosio e Rotanelle febbricola 37,3 –Borgorigmi fortissimi durante la notte. Risate forti a finalistiche durante la notte ed il giorno. Sembra una gastroenterite. Ha sudato tantissimo.
23 giovedì	4 crisi (1 di notte con vomito) – visita dott.ssa Tedesco. Sta male. Febbre a 37.8
24 venerdì	7 crisi (1 con vomito la notte) Inizio zitromax x 5 gg. E flebo 1 glucosata al di + 1 elettrolitica la sera.
25 sabato	4 crisi (no vomito) flebo mattina e sera c.s.
26 domenica	4 crisi flebo c.s.
27 Lunedì	1 crisi e solo 1 flebo di elettrolitica
28 martedì	3 crisi flebo con glucosata - Tombolini TUTORI Nancy Hilton
29 mercoledì	1 crisi la sera è stata bene tutto il giorno. E' in ripresa. FKT PABLO
30 giovedì	2 crisi – COT Latiano per passeggiare....acqua!!!
31 venerdì	2 crisi Lucen aumentato di ½ bustina per migliorare protezione gastrica.

RADIOGRAFIA ALLE ANCHE.

Il mese di ottobre ha presentato purtroppo dei problemi inerenti il raffreddamento e gastrointestinali. Per questo si è dovuti intervenire con antibiotici e flebo. Purtroppo quando le condizioni generali peggiorano anche a seguito di un banale raffreddore , causa la fragilità di Serena e la difficoltà di avere una situazione “stabile” o quantomeno accettabile, ricominciano a comparire le crisi epilettiche anche di forte intensità. C’è da dire comunque che reagisce meglio agli stimoli e risulta più presente e partecipe. Si rimarca la qualità inferiore del cbd oil olandese (Apollion CBD Oil) rispetto a quello spagnolo (Royal quenn seeds-CBDOL) che è nettamente migliore. Siamo riusciti a reperirlo nuovamente e dai prossimi giorni, appena terminiamo la fornitura olandese riprenderemo con quello spagnolo che è arrivato solo qualche giorno fa.

NOVEMBRE 2014

01 sabato	0 crisi sta molto meglio, ha mangiato tranquillamente.
02 domenica	0 crisi dorme tranquilla
03 Lunedì	0 crisi
04 martedì	0 crisi
05 mercoledì	0 crisi
06 giovedì	0 crisi
07 venerdì	0 crisi
08 sabato	0 crisi
09 domenica	0 crisi
10 Lunedì	0 crisi
11 martedì	0 crisi
12 mercoledì	0 crisi
13 giovedì	0 crisi
14 venerdì	0 crisi
15 sabato	0 crisi
16 domenica	0 crisi
17Lunedì	0 crisi
18 martedì	0 crisi
19 mercoledì	0 crisi dal 2 novembre ha sempre dormito tranquilla e distesa. Migliora nell’umore

tossisce un pò

20 giovedì	0 crisi dal parrucchiere uno spettacolo, si manteneva da sola per farsi tagliare i capelli . Ci sono le foto. No aerosol, sta bene.
21 venerdì	0 crisi è molto reattiva ma tossisce un po' di più. Aerosol LUKASM (3/4 di cps)
22 sabato	0 crisi tossisce molto durante il convegno. La sera Zitromax.
23 domenica	11 crisi ha vomitato 4 volte, febbre a 37,3 al mattino ed a 38 nel pomeriggio. Nurofen – Zitromax ed Ossigeno per far diminuire le crisi da stress ossidativo. Tossisce mentre mangia (mangia pochissimo)
24 Lunedì	4 crisi febbre a 37,3 tossisce mentre mangia. Zitromax – visita pediatrica – catetere per farla urinare, aveva un globo sul pube.
25 martedì	4 crisi febbricola 37,2 flebo + glazidim x 2 al di. Zitromax. E' abbattuta
26 mercoledì	2 crisi flebo + glazidim x 2 al di. Sfebrata. E' abbattuta
27 giovedì	1 crisi flebo + glazidim x 2 al di. Sta meglio ma è poco reattiva.
28 venerdì	2 crisi flebo + glazidim x 2 al di. Due scariche di diarrea.
29 sabato	5 crisi 1 sola flebo per idratarla. Stop antibiotici
30 domenica	3 crisi da oggi 16 gocce di CBD oil x 3 al di (ne prendeva 12 x 3) 1 flebo per idratarla.

E' ormai un modus vivendi che i momenti migliori di Serena si interrompano di colpo a causa di qualche micro ab ingestis o raffreddamento ed anche di cambiamenti atmosferici e stagionali. Le condizioni sono peggiorate di colpo ma come situazione prodromica c'è sempre la tosse e la difficoltà che evidenzia quando degludisce. Infatti quando comincia a tossire mentre mangia cominciamo a pensare di prepararci alla febbre ed alle flebo, ormai è consuetudine. Così è stato. Ora si è ripresa e speriamo che la cura col CBD oil riprenda a fare il suo effetto.

DICEMBRE 2014

01 Lunedì	3 crisi (2 la notte) sta meglio.
02 martedì	2 crisi sta decisamente meglio, ha ripreso colorito. Filmato logopedia, ingoia Bene. Da oggi Rotanelle 1 cps al di x 20 gg.
03 mercoledì	0 crisi sta bene, sorride ed è reattiva. E' tornata allo standard dei primi 22 giorni

di novembre

04 giovedì	0 crisi
05 venerdì	0 crisi
06 sabato	0 crisi
07 domenica	0 crisi
08 Lunedì	0 crisi
09 martedì	0 crisi 16.30 ritiro tutori tombolini (erano stretti e corti quelli fatti con Pablo)
10 mercoledì	0 crisi
11 giovedì	0 crisi
12 venerdì	0 crisi
13 sabato	0 crisi
14 domenica	0 crisi
15 Lunedì	0 crisi
16 martedì	0 crisi tossisce mentre mangia la sera
17 mercoledì	1 crisi
18 giovedì	1 crisi (di notte)
19 venerdì	0 crisi
20 sabato	0 crisi
21 domenica	0 crisi
22 Lunedì	0 crisi da stasera ½ bustina di Lukasm tossisce ed ha muchi
23 martedì	1 crisi (di notte) tossisce un po' mentre mangia
24 mercoledì	1 crisi (di notte) tossisce un po' mentre mangia
25 giovedì	1 crisi (di notte) tossisce un po' mentre mangia
26 venerdì	2 crisi (1 di notte) tossisce un po' mentre mangia la pastina la sera. Interrotto piatto pastina e somministrato latte e biscotti. NON HA TOSSITO NEMMENO 1 VOLTA.
27 sabato	0 crisi da stasera aumento da 16 a 20 gocce x 3 al di di CBD oil
28 domenica	0 crisi

29 Lunedì	0 crisi
30 martedì	0 crisi Prescrizione dr Mercurio del Bediol. L'ho ordinato a Fasano al dr Pomes.
31 mercoledì	0 crisi

Il mese di dicembre è stato decisamente positivo. Gli aggiustamenti sui dosaggi del CBD oil sono stati corretti e le crisi sono sporadiche. Non è assolutamente possibile sottoporre Serena a Sedute di idroterapia per avverse condizioni atmosferiche e mancanza di disponibilità di strutture e TEMPO. Gli orari per l'idroterapia non sono flessibili e Serena molto spesso si addormenta nei momenti ...cruciali anche nelle sedute di logopedia o fisioterapia. E' in preparazione il Bediol (Dr Pomes farmacia di Fasano B.) che utilizzeremo dopo l'EEG che faremo il 14 gennaio c/o l'ambulatorio dell'epilessia della dottoressa Laselva a Triggiano. L'EEG servirà da base a questo altro tentativo.