Quadro crisi di Serena Quaranta (anno 2012)

Gennaio 2012

01 domenica	0 crisi, solo qualche scatto o irrigidimento e nistagmo
02 lunedi	5 crisi Dalle 20.45 tremori ed ipercinesia, crisi subentranti continue insolite. Dopo il
	micronoan fatto alle 22.30 sbatte ancora per 1 ora infine si addormenta.
03 martedi	4 crisi anche in mattinata ha avuto simili episodi ma minori di intensità, ho chiamato la
	pediatra dottoressa Tedesco e l'ho messa in comunicazione telefonica con la dott.ssa
	Laselva per fare il punto della situazione.
	Ha la febbre a 39° . Somministrato Bentelan 1 mg.
	La febbre cala dopo 4 ore e Serena si calma.
04 mercoledi	0 crisi, solo qualche scatto o irrigidimento e nistagmo
05 giovedi	0 crisi, solo qualche scatto o irrigidimento e nistagmo
06 venerdi	O crisi, solo qualche scatto o irrigidimento e nistagmo
07 sabato	4 crisi forti dalle 16.45 fino alla mezzanotte con ipertono, nistagmo ecc. senza grido.
	Durano circa 6' in tutto. Ha pianto un po' durante le crisi.
08 domenica	8 crisi forti + 2 accenni di crisi dalla mezzanotte fino alle 09.30 con ipertono, nistagmo
	ecc. con grido. Durano circa 6' in tutto. Ha pianto un po' durante le crisi.
09 Lunedi	3 crisi fino alle 15.45 forti con solita sintomatologia, grido ecc fatto aerosol con clenil
	sol. Fisiol. Si sentono muchi
10 Martedi	0 crisi, è stata tranquilla tutta la giornata. Ha evacuato col solo massaggio addominale.
11 mercoledi	1 sola crisi alle 23.25 con forte grido e solita sintomatologia. Dura 5'
12 giovedi	0 crisi, è stata tranquilla tutta la giornata
13 venerdi	1 sola crisi alle 23.25 con forte grido e solita sintomatologia. Dura 5'. 5° compleanno
14 sabato	0 crisi febbre a 39.7 bentelan e nurofen
15 domenica	0 crisi in serata febbre a 39.7 bentelan e nurofen
16 lunedi	0 crisi Antibiotico Macladin visita dott.ssa Tedesco un po' di muchi

e

17 martedi 0 crisi Antibiotico Macladin

18 mercoledi 0 crisi Antibiotico Macladin

19 giovedi 0 crisi Antibiotico Macladin

20 venerdi 0 crisi Antibiotico Macladin

21 sabato 0 crisi Antibiotico Macladin

22 domenica 0 crisi Antibiotico Macladin

23 lunedi 1 crisi strana, non forte che passa subito ; ha solo mioclonie per alcuni secondi alle 19.30.

Ho telefonato alla dott.ssa Mancardi per il ricovero ad aprile dal 30 in poi.

24 martedi 0 crisi

25 mercoledi 0 crisi

26 giovedi 0 crisi

27 venerdi 0 crisi

28 sabato 0 crisi

29 domenica 0 crisi

30 lunedi 0 crisi dopo le 22.30 febbre a 39° nella notte **17.30 visita dott.ssa Laselva Bari. L'EEG** va meglio soprattutto nella parte sinistra, si conferma la terapia. Taloxa **1,25** cc. X **2** e frisium **3** mg. + **5** mg.

31 martedi 3 crisi forti con grido ecc..... sembra calda, sta per avere la febbre.

FEBBRAIO 2012

Il dosaggio del taloxa e del frisium è sempre lo stesso

- Lucen 10 mg. al mattino a digiuno
- Taloxa 1,25 cc x 2
- Frisium 3 mg. al mattino e 5 mg. la sera
- Maalox 1 cucchiaio ai pasti principali

01 mercoledi 15 crisi forti con grido ipertono ecc.. dalla notte e per tutto il giorno causa <u>febbre</u> fino a **40°**. Somministrati alternativamente nurofen e bentelan. Come al solito presenta forte catarro che non riesce ad espellere. Fatto aerosol con sol. Ipertonica e prontinal.

02 giovedi 3 crisi fino alle 20.00 E' sfebbrata stamattina ma poi la febbre ha ripreso nel pomeriggio, alle 17.00 la febbre era a 38.5°, nurofen e Macladin

03 venerdi 0 CRISI FEBBRE DALLE 11.30 A 38.5 POI ARRIVATA A 40° IN SERATA. Bentelan e nurofen ma la febbre non scende.

0 CRISI iniezione GLAZIDIM 500; FLEBO CON sol. Fisiol.; INIEZIONE GLAZIDIM 500 LA SERA

Febbre a 40°. La dottoressa Tedesco ha rilevato un focolaio al polmone destro(ore 09.00)

Serena sta molto male, bisogna aspettare per vedere se ci sono le condizioni per un ricovero. Ha mangiato.

05 domenica 0 CRISI FLEBO CON GLAZIDIM 500 + INIEZIONE GLAZIDIM 500 LA SERA. **Febbre a 40°**. Sta Male e dorme sempre, ha comunque mangiato.

06 lunedi 0 CRISI FLEBO CON GLAZIDIM 500 + INIEZIONE GLAZIDIM 500 LA SERA. **Febbre a 39.5**

07 martedi 0 CRISI FLEBO CON GLAZIDIM 500 + INIEZIONE GLAZIDIM 500 LA SERA. Febbre a 37.4

08 mercoledi 0 CRISI FLEBO CON GLAZIDIM 500 + INIEZIONE GLAZIDIM 500 LA SERA. No febbre. Sta meglio e non si sentono più rantoli polmonari

09 giovedi 0 CRISI INIEZIONE GLAZIDIM 500 LA SERA. No febbre

10 venerdi 0 CRISI INIEZIONE GLAZIDIM 500 LA SERA. No febbre

11 sabato 1 crisi la sera con grido, ipertono ecc...

12 domenica 5 crisi (2 la notte) forti

13 lunedi 3 crisi (1 la notte)

14 martedi 1 crisi la notte

15 mercoledi 1 crisi la notte

16 giovedi 0 CRISI

17 venerdi 0 CRISI

18 sabato 0 CRISI

19 domenica 0 CRISI presenta catarro – aerosol con sol. Ipertonica, prontinal ½ fl. e breva

20 lunedi 0 CRISI presenta catarro – aerosol con sol. Ipertonica, prontinal ½ fl. e breva

21 martedi O CRISI oggi sta meglio non si sente catarro

22 mercoledi 0 CRISI

23 giovedi 0 CRISI

24 venerdi 0 CRISI

25 sabato 0 CRISI **febbre a 38** – inserito supposta di tachipirina - passata dopo 1 ora

26 domenica 0 CRISI

27 lunedi 0 CRISI

28 martedi 0 CRISI

29 mercoledi 0 CRISI

MARZO 2012

Il dosaggio del taloxa e del frisium è sempre lo stesso

- Lucen 10 mg. al mattino a digiuno

- Taloxa 1,25 cc x 2

- Frisium 3 mg. al mattino e 5 mg. la sera

- Maalox 1 cucchiaio ai pasti principali

01 giovedi 0 CRISI

02 venerdi 0 CRISI

03 sabato 0 CRISI

04 domenica 0 CRISI

05 lunedi 0 CRISI

06 martedi 0 CRISI oggi è molto reattiva, ha fatto il tappeto elastico con la ftk, lo farà anche domani

Le piace e sorride. In serata riunione di sintesi a scuola.

07 mercoledi 0 CRISI oggi è molto reattiva, presente e sorridente. Dice a – a per dire mamma

Il frisium sta tenendo bene, è tranquilla e non ha scosse o nistagmi. È presente.

08 giovedi 0 CRISI

09 venerdi 0 CRISI

10 sabato 2 crisi si agita molto come se dovesse fare il ruttino. Ha tossito molto durante la cena,

suppongo che abbia deglutito male qualcosa e sicuramente tra poco salirà la

febbre. Agita la testa da sx a dx.

11 domenica 9 crisi (7 nella notte) aerosol con sol. Ipertonica, prontinal e breva. Febbre alta durante la notte - supposta tachipirina 500

12 lunedi 0 crisi

13 martedi 0 crisi

14 mercoledi 0 crisi

15 giovedi 0 crisi

16 venerdi 0 crisi

17sabato 0 crisi

18 domenica 0 crisi

19 lunedi 0 crisi

20 martedi 0 crisi collaudo busto fisiatra dr Pignatelli ASL TA (Secondo me il busto non andava, è andata Anita ed il Fisiatra ha detto che va bene, a me sembra assolutamente di no, vedremo nei prossimi giorni)

21 mercoledi 0 crisi

22 giovedi 0 crisi Tossisce durante i pasti , ha catarro e quindi ci sarà la febbre

23 venerdi 3 crisi caratterizzate da ipercinesia e clonie. Brevissima l'apnea. Tossisce durante i pasti. ha

Catarro - Febbre a 38,2 Tachipirina e dopo 3 ore tutto OK. Il busto è una schifezza, impossibile da rimuovere durante le crisi. W l' ignoranza, sembra che noi genitori siamo imbecille, l'avevamo chiaramente segnalato che il busto non poteva essere strutturato in quel modo, ma, che capiamo noi? Siamo genitori e non.....fisiatri con

la f minuscola.

24 sabato 0 crisi ha febbre a 38° - tachipirina e dopo 3 ore tutto OK. Tossisce comunque durante i

Pasti, ha catarro. Il catarro viene sicuramente prodotto dal Frisium ma secondo noi

c'è una ingerenza della deglutizione. Quando si alimenta e tossisce, dopo ha

catarro e successivamente febbre. E' assodato. Bisogna cambiare assolutamente la

logopedista ed i fisioterapisti.

25 domenica 0 crisi Come pensavo il busto non va bene, ne va fatto un altro un bustino TU-TA

praticamente un esoscheletro.

26 lunedi 0 crisi febbre a 39,3 a scuola – visita pediatrica Klacid x 8 gg. Ma è inutile perché è un

problema di deglutizione...secondo noi. LOGOPEDIA 0 assoluto. Presenta catarro

27 martedi 0 crisi febbre a 38,5 Klacid - Presenta catarro – aerosol con clenil ipert. E breva

28 mercoledi O crisi febbre a 37,5 Klacid- Presenta catarro – aerosol con clenil ipert. E breva

29 giovedi 0 crisi febbre a 37,3 e 36,8 nel pomeriggio Klacid - Presenta catarro – NO aerosol

30 venerdi 0 crisi – torna a scuola ma ci chiamano alle 10.30 perché trema ed ha la febbre già a 37,5.

La febbre sale a 39 e scende a 38 con la tachipirina 500. Alle 13.00 scende la

Temperatura e passa completamente la febbre nel pomeriggio.

31 sabato 0 crisi no febbre

APRILE 2012

01 domenica 0 crisi sta meglio, permane il catarro ma l'aerosol con il broncodilatatore stava peggiorando la situazione, per questo è stato sospeso. Klacid

02 lunedi 0 crisi sta meglio

03 martedi 0 crisi no febbre fine Klacid

04 mercoledi 9 crisi durante il giorno, alle 10.30 chiamano da scuola, ha febbre a 39. Tachipirina 500 e dopo 2 ore Bentelan 1 mg.

05 Giovedi 3 crisi (2 la notte) – ha avuto 37 fino alle 15 poi scende la febbre. Visita dott.ssa Chianura che afferma che il problema deriva da una intossicazione intestinale.

06 venerdi 0 crisi flebo di sol. Fisiologica per idratarla e disintossicarla. Ha febbricola 37 – 37,3

07 sabato 2 crisi (la notte) no febbre

08 domenica 1 crisi alle 02.00 forte. Durante il giorno è stata bene

09 Lunedi 0 crisi è stata benissimo da oggi viene inserita terapia omeopatica per disintossicare l'intestino; la cura è dettata dalla dottoressa Angela Chianura:

- Enterelle per 20gg. a seguire

- Bifiselle per 20 gg. a seguire

- Ramnoselle per 20 gg

La terapia anticonvulsiva rimane sempre la stessa come da disposizioni della dottoressa Laselva (N.P.I.)

10 martedi 0 crisi è tranquilla. Il dosaggio degli anticonvulsivi è sempre stabile.

Mi sono incontrato con l' assistente sociale Mongelli dell'OSMAIRM, si cambia strada, basta con le inefficienze e le incompetenze dell'UTR, in mattinata ho firmato il cambio dall'UTR all'OSMAIR, verranno nuove terapiste ad occuparsi di Serena. 3 volte la settimana FKT e 2 volte logopedia. Sono insufficienti ma successivamente ci sarà l'aumento di ore.

11 mercoledi 0 crisi è tranquilla. Tossisce mentre mangia.

12 giovedi 0 crisi è tranquilla. Tossisce mentre mangia.

13 venerdi 0 crisi è tranquilla. Tossisce mentre mangia. E' venuta la nuova logopedista (Osmairm).

14 sabato 0 crisi febbre dalle 02,00 a 37,7 e poi alle 04,00 a 38,7. 1 mg. di Bentelan. Sfebbra alle 10,30

Oggi primo incontro con la nuova fisioterapista (Osmairm)

15 domenica 0 crisi è tranquilla

16 lunedi 0 crisi è tranquilla

17 martedi 0 crisi è tranquilla

18 mercoledi 0 crisi è tranquilla

19 giovedi 0 crisi è tranquilla

20 venerdi 0 crisi è tranquilla

21 sabato 0 crisi è tranquilla

22 domenica 0 crisi è tranquilla

23 lunedi 0 crisi è tranquilla

24 martedi 0 crisi è tranquilla

25 mercoledi 0 crisi è tranquilla

26 giovedi 10 crisi (3 crisi durante la notte e 7 durante il viaggio)- partenza per Bologna 1° convegno

CDKL5

27 venerdi 5 crisi ore 14.00 apertura 1° convegno CDKL5

28 sabato 1 crisi oggi è più tranquilla 1° convegno CDKL5

29 domenica o crisi 1° convegno CDKL5 Mi sono confrontato con diversi ricercatori tra cui il dottor Claudio De Felice dell'ospedale di Siena che ha presentato una sperimentazione con gruppi campione del Norvegian fish oil, un omega 3 puro al 100%. L'ho acquistato e l'ho già somministrato a Serena.

30 lunedi o crisi ricovero Gaslini

MAGGIO 2012

01 martedi o crisi ricovero Gaslini

02 mercoledi o crisi ricovero Gaslini

03 giovedi o crisi ricovero Gaslini

04 venerdi o crisi ricovero Gaslini e dimissioni nel pomeriggio. Serena ha aperto completamente le

mani ed ha le braccia e le gambe distese, è un effetto del Norvegian fish oil?

05 sabato o crisi dalla mattina CLAVULIN x 5 gg. 7,5 x 2 per 5 giorni; (nelle feci escherichia coli –

Gaslini Genova); siamo rientrati in tarda serata da Genova, 15 ore di viaggio.

06 domenica o crisi CLAVULIN 7,5 x 2

07 lunedi 1 crisi alle 23.30 forte con ipertono ecc. + clonie febbricola a 37,1 x tutto il giorno

CLAVULIN 7,5 x 2

08 martedi o crisi CLAVULIN 7,5 x 2

09 mercoledi o crisi CLAVULIN 7,5 x 2

10 giovedi o crisi

11 venerdi o crisi

12 sabato o crisi

13 domenica o crisi da oggi Bifiselle (x l'intestino, è una cura omeopatica con 3 prodotti fatta x 20 gg. ciascuno. Enterelle, Bifiselle, Ramnoselle.

14 lunedi o crisi quando mangia tossisce, presenta forte alitosi. Da oggi si inserisce l'**OLIGOSYN** – **Bismuto (1 fl. A pranzo ed 1 a cena)**che è un gastro protettore non inibitore della pompa protonica e si dimezza il **LUCEN** che passa da 10 a 5 mg. al di. Andremo avanti così per qualche settimana poi elimineremo il Lucen. Durante la colazione ha tossito ed ha vomitato.

15 martedi 0 crisi

16 mercoledi 1 crisi forte durante lo spostamento in auto per raggiungere Sava x fkt Pablo Beleem a

Sava

17 giovedi 13 (4 di notte) crisi è stressata dal trattamento FKT, lo fa ogni volta. - da oggi Crotalus 5

gocce x 3 al di

18 venerdi 1 crisi forte durante lo spostamento in auto – oggi sta meglio, cosa sarà successo ieri? Al

solito lo stress da FKT con Pablo? fkt Pablo Beleem a Sava 2 seduta

19 sabato 3 crisi (1 la notte)

20 domenica 0 crisi

21 lunedi 0 crisi

22 martedi 0 crisi

23 mercoledi 0 crisi ore 18.45 riunione di sintesi a scuola, è venuta la psicologa dell'OSMAIRM dott.ssa L. Di Teo, abbiamo avuto una buona impressione. Abbiamo discusso circa il potenziamento delle terapie, soprattutto della logoterapia. La competenza passa al fisiatra dottor Pignatelli.

24 giovedi 0 crisi

25 venerdi 0 crisi

26sabato 1 crisi forte

27 domenica 2 crisi (1 la notte alle 2 molto forte e lunga)

28 lunedi 0 crisi Aumento ore di fkt e logopedia 5+5 ore la settimana

29 martedi 0 crisi

30 mercoledi 0 crisi

31 giovedi 0 crisi centro Messeni - visita a Rutigliano dott.ssa Tritto e FKT.

Serena tossisce ancora quando mangia, la notte fino a 2 giorni fa tossiva molto ora si è intervenuto con il Gaviscon ai pasti per evitare reflusso e tuxemol la sera prima di coricarsi. La notte adesso dopo questi aggiustamenti va meglio ma permane la tosse diurna durante il pasto. Starnutisce molto ed a grappoli. Ogni tanto ha una raffica di 5/6 starnuti. Allergia?????????? Vedremo !!!!!!!!!!!! già preso contatti con chi di dovere. A noi sembra che tutto sia legato all'aspetto deglutitorio.

GIUGNO

01 venerdi 0 crisi fine BIFISELLE 1 cps al di – ultima flebo di ferro. Ne ha fatte 10 con 250 ml di soluzione fisiologica.

02 sabato 1 crisi inizio RAMNOSELLE x 20 gg. —enterelle bifiselle, ramnoselle servono a disintossicare l'intestino. A Genova hanno riscontrato l'escherichia coli e niente ha sortito il clavulin somministrato 7,5 ml x 2 al di x 5 gg. quindi occorre avere pazienza. Durante i 5 gg. del Clavulin ed anche alcuni giorni dopo è scomparsa l'alitosi, poi con la diminuzione della concentrazione e successiva scomparsa del clavulin è ricomparsa. La dottoressa Chianura, gastroenterologa omotossicologia, ha suggerito di continuare la cura con i 3 prodotti omeopatici a distanza di 20 gg. ciascuno in maniera da ripristinare in maniera corretta la flora batterica.

03 domenica 9 crisi (7 la notte) la situazione cambia da un momento all'altro. Ieri ha avuto una crisi e mostrava segni di insofferenza, quindi successivamente ha avuto dei grappoli di crisi che l'hanno disturbata per tutta la notte. La mattina l'abbiamo fatta evacuare con le perette d'acqua ed ha avuto 1 sola crisi alle 14.00 circa mentre pranzavamo. La lingua è un po' pastosa, c'è quella maledetta patina bianca che indica tossicità. Evidentemente non riesce a smaltire farmaci e sostanze che assume. L'alitosi è sempre presente ma in misura minore, dobbiamo cercare di migliorare l'alimentazione serale con dei piatti più digeribili.

04 lunedi 0 crisi. Dopo la giornata infausta di ieri oggi è abbattuta ma non ha avuto alcuna crisi. La patina sulla lingua è sempre evidente, stasera cercheremo di tenerla più leggera e mangerà solo latte e biscotti.

05 martedi 0 crisi l'alimentazione un po' più leggera le giova, sta meglio.

06 mercoledi 0 crisi

07 giovedi 0 crisi

08 venerdi 0 crisi

09 sabato 0 crisi

10 domenica 0 crisi

11 lunedi 0 crisi

12 martedi 0 crisi 25' di idroterapia con me in piscina, ha la muta leggera, ha freddo e trema.

13 mercoledi 0 crisi. Idroterapia. Muta pesante, ha lavorato bene per 1 ora e 10 minuti.

14 giovedi 0 crisi idroterapia, l'acqua è fredda (31°) è rigida e non ha molta voglia di lavorare nonostante abbia la muta pesante. Si vede chiaramente che non sta bene.

15 venerdi 0 crisi non sta bene e non l'abbiamo portato in piscina

16 sabato 0 crisi febbre a 39,3 somministrato bentelan. Scende a 37,5

17 domenica 0 crisi è sfebbrata ma è abbattuta

18 lunedi 0 crisi riprende la febbricola a 37,5 è abbattuta e dorme molto. E' sciupata e senza colorito, occorre fare analisi, come da programma del Gaslini.

19 martedi 0 crisi ha ancora febbricola a 37,3 – 37,5 è previsto il controllo per emocromo ferritina ecc. ed esame urine per escherichia coli nelle urine. Eseguito Prelievo ematico e consegnate urine per urino coltura (ricerca Escherichia coli).

20 mercoledi 5 crisi abbastanza forti (3 la notte) durante la notte prima fiala enterolactis (rinforzo di fermenti lattici. Sta prendendo ancora la ramnoselle). Come al solito ogni tanto vengono fuori i grappoli di crisi. Sono le 15.40 e riposa tranquilla dopo l'ultima crisi delle 14.45)

21 giovedi 0 crisi, febbricola a 37,5 appare stanca. Fa comunque molto caldo

22 venerdi 0 crisi, febbricola a 37,4 appare stanca. Fa comunque molto caldo

23 sabato 0 crisi, febbricola a 37,2 appare stanca. Fa comunque molto caldo

- 24 domenica 0 crisi, febbricola a 37,3 appare stanca. Fa comunque molto caldo
- 25 Iunedi 0 crisi, febbricola a 37,4 appare stanca. Fa comunque molto caldo Pervenute analisi, sembra tutto OK, non hanno fatto urino coltura ma solo analisi delle urine, bisogna riportare prelievo urine x urino coltura.
- 26 martedi 1 crisi molto forte alle 22.15, dura 15' con clonie non ha febbre.
- 27 mercoledi 0 crisi, febbricola a 37,5. Giornata più fresca ma non è reattiva
- 28 giovedi 0 crisi, febbricola a 37,5 E' venuta la pediatra dott.ssa Tedesco e l'ha trovata in buone condizioni. Spedito piano terapeutico alla dottoressa Suppressa (malattie rare Bari). Sono le 13 e dorme ancora, si è svegliata alle 05.45 perché aveva sete, l'ho fatta bere ma è stata sveglia fino alle 08.25 poi si è riaddormentata ed ancora dorme e sono le 13.05.
- 29 Venerdi 1 crisi forte alle 22.45 (dura 15'), febbricola a 37,3 sfebbra in serata
- 30 Sabato 0 crisi 30' di idroterapia che farà sempre con me. Incontro in serata per l'associazione malattie rare.

LUGLIO 2012

01 Domenica 0 crisi, 45' di idroterapia con me

02 lunedi 0 crisi, 45' di idroterapia con me. Da oggi 5 ore di FKT e 5 ore di LOG. Mi hanno chiamato dal centro di Latiano ma non fanno l'esoscheletro TU – TA. Ho chiamato la Rizzoli di Bari.

03 martedi 0 crisi, 45' di idroterapia con me.

04 mercoledi 0 crisi, 45' di idroterapia con me nel pomeriggio. Terapia ore 12.00 centro Messeni

Rutigliano

05 giovedi 0 crisi, 45' di idroterapia con me mattina e pomeriggio.

06 venerdi 0 crisi, 45' di idroterapia con me mattina e pomeriggio.

07 sabato 0 crisi, 45' di idroterapia con me mattina e pomeriggio.

08 domenica 0 crisi, 45' di idroterapia con me mattina e pomeriggio.

09 lunedi 0 crisi, 45' di idroterapia con me mattina e pomeriggio.

10 martedi 0 crisi, 45' di idroterapia con me mattina e pomeriggio. Ha tossito un pò

11 mercoledi 0 crisi, 45' di idroterapia con me mattina e pomeriggio. Ha tossito un pò

12 giovedi 16 crisi forti di cui 2 con rigurgito forte. Inspiegabili, fino a ieri era tranquilla.(5 la notte) Ha febbricola a 37,4

13 venerdi 0 crisi febbricola a 37,2 Corso sulla disfagia all' OSMAIRM di Laterza

14 sabato 0 crisi sfebbrata. Corso sulla disfagia all' OSMAIRM di Laterza . Partenza per Silvi Marina

15 domenica O crisi, Piscina 45' di idroterapia mattina e pomeriggio. Ha tossito un pò

16 lunedi 0 crisi, Piscina 45' di idroterapia mattina e pomeriggio. Ha tossito un pò

17 martedi 14 crisi forti inspiegabili, era tranquilla ma tossiva da qualche giorno. No febbre

18 mercoledi 0 crisi

19 giovedi 0 crisi

20 venerdi 0 crisi

21 sabato 0 crisi

22 domenica 0 crisi In questi giorni è molto tranquilla, è abbronzata e sta acquistando peso

23 lunedi 0 crisi

24 martedi 0 crisi

25 mercoledi 0 crisi

26 giovedi 0 crisi

27 venerdi 0 crisi

28 sabato 0 crisi

29 domenica 0 crisi

30 lunedi 0 crisi rientro a Grottaglie

31 martedi 0 crisi

AGOSTO 2012

01 mercoledi 0 crisi

02 giovedi 0 crisi

03 venerdi 0 crisi partenza per Mariano Comense (abbiamo dormito a casa dei genitori di Riccardo)

04 sabato 0 crisi partenza per Santa Caterina Valfurva

05 domenica 0 crisi

06 lunedi 0 crisi Serena è tranquillissima

07 martedi 0 crisi

08 mercoledi 0 crisi

09 giovedi 0 crisi

10 venerdi 0 crisi

11 sabato 0 crisi ha perso ed ingoiato il 1° dentino – incisivo inferiore dx

12 domenica 0 crisi

13 lunedi 0 crisi

14 martedi 0 crisi

15 mercoledi 0 crisi

16 giovedi 0 crisi

17 venerdi 0 crisi in tutti questi giorni serena è stata tranquillissima, non abbiamo mai passato un agosto così quieto. Ringraziamo il Signore.

18 sabato 0 crisi **Lucen** da oggi 5 mg. cioè mezza dose partenza per Molina di Ledro da Fabrizio

19 domenica 0 crisi **Lucen** da oggi meno di mezza dose Molina di Ledro da Fabrizio

20 lunedi 1 crisi forte la sera rientro a Grottaglie. Ha acidità di stomaco, si sente dall'alito.

21 martedi 1 crisi forte la sera movimenti atipici di circonduzione verso l'alto di entrambi gli arti

superiori in estensione

22 mercoledi 12 crisi (4 crisi la notte e 8 durante il giorno) E' caduto il 2° dentino, incisivo inf.sx che siamo riusciti a recuperare.

23 giovedi 0 crisi Cura dottoressa Chianura Gastroenterologa omotossicologa:

-OLIGOSOL bismuto (l'Oligosyn non lo producono più)

-HOMEOS 14 come protettori gastrici da oggi.

1 cps x 3 al di **Derivatio, Nux Vomica complex** 7 gocce al di, Matricaria 7 gocce al di, Bufo 5 gocce x 2 al di, Gaviscon x 3 al di. Inalterata terapia anticonvulsiva di pertinenza della N.P.I. dottoressa Laselva, Taloxa 1,25 x 2 al di e Frisium 3+5mg. al di.

n.b. L'OLIGOSOL BISMUTO è praticamente il clone dell'OLIGOSYM BISMUTO che era introvabile in quanto era stato ritirato dal mercato.

24 venerdi 0 crisi febbricola a 37,3

25sabato 0 crisi febbricola a 37,4

26 domenica 0 crisi

27 lunedi 0 crisi

28 martedi 0 crisi

29 mercoledi 0 crisi

30 giovedi 0 crisi

31 venerdi 0 crisi

SETTEMBRE 2012

01 sabato 0 crisi Lucen 2,5 mg. cioè 1/4

02 domenica 0 crisi dorme tranquilla con le braccia distese

03 lunedi 0 crisi dorme tranquilla con le braccia distese

04 martedi 0 crisi dorme tranquilla con le braccia distese

05 mercoledi 0 crisi la notte dorme tranquilla ma la culla ormai è piccola, le si è incastrato il piede nel battente ed ha pianto.

06 giovedi 0 crisi **dismesso Lucen, si continua con Oligosol bismuto ed Omeos 14**_per la protezione gastrica. Tali prodotti devono poi essere sostituiti con altri per evitare l'assuefazione o effetti collaterali come è accaduto con il lucen.

07 venerdi 0 crisi la notte dorme tranquilla con noi

08 sabato 0 crisi la notte dorme tranquilla con noi

09 domenica 0 crisi la notte dorme tranquilla con noi

10 lunedi 0 crisi la notte dorme tranquilla **abbiamo comprato il letto nuovo**

11 martedi O crisi la notte dorme tranquilla

12 mercoledi 0 crisi la notte dorme tranquilla

13 giovedi 0 crisi sorride e gorgheggia. Sembra tutto a-finalistico e durante la mattinata ha dormito molto; da 3 giorni ha tosse secca. Le stiamo dando 2 cucchiai di Tuxemol al di. Tossisce molto comunque quando mangia, non siamo tranquilli per la deglutizione ma tossisce anche se non si alimenta con delle raffiche di 8-10 colpi di tosse continui.

14 venerdi 0 crisi Tossisce molto comunque quando mangia, non siamo tranquilli per la deglutizione ma tossisce anche se non si alimenta con delle raffiche di 8 – 10 colpi di tosse continui.

15 sabato 0 crisi Tossisce molto comunque quando mangia, la notte dorme tranquilla

- 16 domenica O crisi Tossisce molto comunque quando mangia, la notte dorme tranquilla
- 17 lunedi 0 crisi Tossisce molto comunque quando mangia, la notte dorme tranquilla
- 18 martedi 0 crisi Tossisce molto comunque quando mangia. Stanotte ha tossito un po'.
- 19 mercoledi 0 crisi Tosse molto forte da ieri, è molto secca, abbiamo chiamato la pediatra la quale ha detto di fare aerosol con clenil e soluzione ipertonica e Macladin sciroppo x 2 al di.
- 20 giovedi 0 crisi tossisce ancora di più, l'aerosol le da fastidio. La notte la tosse è incontrollabile, appena assume la posizione supina.....si scatena. Le abbiamo dato del Tuxemol e delle gocce calmanti per os (Hederix plan), aerosol (clenil, sol. Ipertonica e breva) e Macladin sciroppo x 2 al di.
- 21 venerdi 0 crisi idem come ieri, anzi tosse ancora più forte che non le consente come gli altri giorni di riposare la notte. Come da 2 gg. a questa parte la notte è stata in posizione quasi seduta per calmare gli accessi di tosse. Domani verrà nuovamente la pediatra. Macladin sciroppo x 2 al di. Da oggi **Onlygol bustine per farla evacuare**
- 22 sabato 0 crisi E' venuta la pediatra ed ha cambiato la terapia glazidim 500 e Macladin sciroppo x 2 al di. Tuxemol, Hederix plan, aerosol con clenil, sol. Ipertonica + breva (5 gocce). Diagnosi BRONCHITE.
- 23 domenica 0 crisi aerosol, glazidim 500 e Macladin sciroppo x 2 al di.
- 24 lunedi 0 crisi aerosol, glazidim 500 e Macladin sciroppo x 2 al di.
- 25 martedi 0 crisi aerosol, glazidim 500 e Macladin sciroppo x 2 al di. Oggi ha revulsione oculare.
- 26 mercoledi 0 crisi aerosol, glazidim 500 e Macladin sciroppo x 2 al di. Oggi ha revulsione oculare.
- 27 giovedi 0 crisi in serata ultima iniezione di glazidim 500. Oggi sta meglio ma è sciupata, gli antibiotici l'hanno indebolita ed è sonnolenta. Stamattina ha fatto la FKT e la logopedia....dormendo. A pranzo ha mangiato tutto con appetito, buon segno, vuol dire che è in ripresa. Ci preoccupa molto la deglutizione. Nonostante l'aumento delle ore di logopedia ancora tossisce quando si alimenta. In questi giorni una riflessione di questo tipo dovuta alla "bronchite" diventa difficile, vedremo nei prossimi giorni. Da 5 giorni le stiamo somministrando insieme all'acqua gel l'**Onlygol** per farla evacuare da sola. Le feci risultano più morbide ed attraverso l'idratazione fornita dall'acqua gel ha avuto 2 piccole evacuazioni spontanee, ma dobbiamo quasi sempre intervenire noi per sollecitare l'evacuazione con massaggio e quando necessario con perette d'acqua. Adesso dobbiamo incrementare le dosi ed aumentare ancora di più l'idratazione. Continua l'alimentazione più cremosa per i noti problemi di deglutizione.

Il Norvegian Oil continuiamo sempre a darglielo. E' la prima estate che passiamo così tranquilla. Non c'è certezza che sia l'olio o l'evoluzione della patologia ma in ogni caso osserviamo che Serena è stata molto meglio durante la stagione estiva che in precedenza era stata sempre foriera di grosse problematiche epilettiche. Abbiamo notato che da quando le abbiamo dato il Norvegian oil è più tranquilla ed ha aperto le mani e disteso le gambe. Dorme più tranquilla e c'è stata una diminuzione drastica degli episodi critici che si presentano in gran numero quando ci sono complicanze di carattere gastrico ed ab ingestis. Questa comparazione è facile farla, basta vedere sul sito di Serena i diari degli episodi critici degli anni scorsi.

28 venerdi 0 crisi La somministrazione dell'acqua gel facilita insieme all' Onlygol l'evacuazione spontanea che avviene in più riprese durante la giornata.

29 sabato 0 crisi

30 domenica 0 crisi

OTTOBRE 2012

01 lunedi 0 crisi

02 Martedi 0 crisi

03 Mercoledi 0 crisi

04 Giovedi 0 crisi EEG e visita dottoressa Laselva. L'EEG è migliorativo rispetto al passato. La dottoressa ci ha consigliato di tenere in grande considerazione la problematica respiratoria e deglutitoria e quindi contatteremo a breve il dottor Ratcliff per gli accorgimenti del caso. L'accrescimento staturale e ponderale ta di Serena è in generale normale. La terapia farmacologica ed i dosaggi rimangono tali,:

-Taloxa 1,25 x 2;

- -Frisium 3 mg. al mattino e 5 mg. la sera. Continua la cura gastrica con
- -Oligosol bismuto fiale x 2 al di;
- -Homeos 14 granuli 1 misurino la mattina
- -Nux vomica complex 7 g.
- -Matricaria 7 gocce
- -Derivatio 3 cps al di

Norvegian fish oil 1 cucchiaio a pranzo

- -Gaviscon advance x 3 al di
- -Bufo 7 gocce x 2 dopo pranzo e cena

05 Venerdi 8 crisi dalle 00.10 la situazione è cambiata, Serena ha avuto una forte crisi e fino al mattino ne ha avute 5, nel pomeriggio altri 3 episodi tutti con forte spasmo grido ecc....come fa di solito. Forse sarà stato lo stress del viaggio e dell'EEG con luce intermittente.

06 Sabato 0 crisi è in ripresa, sta decisamente meglio. Ha dormito tranquilla.

07 Domenica 0 crisi

08 lunedi 0 crisi

09 martedi 0 crisi

10 mercoledi 0 crisi

11 giovedi 0 crisi ore 11.00 ospedale Tatarella centro fibrosi cistica dal dr Ratclif. Dopo accurata visita medica il dr Ratclif ha espresso parere positivo circa le sue condizioni generali, ha preso nota di tutta la terapia farmacologica ed ha espresso la sua preoccupazione circa la situazione respiratoria e deglutito ria nell'iter della patologia. Bisogna evitare posture scorrette, intensificare gli interventi sulla dinamica respiratoria e sull'espansione della gabbia toracica. Pep mask ed intensificazione di intervento logopedico mirato alla sinergia respiratoria deglutito ria. Porre molta attenzione alla scoliosi che si è già gravemente conformata, evitare l'aggravamento. Previsto un ricovero dal 27 al 29 dicembre per fare una tac e tutti i controlli ai polmoni ed alla deglutizione. Probabile una PH metria.

12 venerdi 0 crisi

13 sabato 0 crisi

14 domenica 0 crisi

15 lunedi 0 crisi

16 martedi 0 crisi

17 mercoledi 0 crisi

18 giovedi - UVM all'asl per orari O.S. Il dr Ratclif mi ha mandato l'esame dell'escreato che è positivo allo stafilococco aurus. Consigliato Bactrim

orari terapie

		Orari	terapie			
ore	lunedi	martedi	mercoledi	giovedi	venerdi	sabato
8.20		FKT Lucia				
8.45					FKT Lucia	
9.10	logop. Elisa	logop. Elisa		logop. Elisa		
9.55	FKT Lucia		FKT Lucia	FKT Lucia		
12.15						
12.15	mensa	mensa	mensa	mensa	mensa	mensa
13.45					logop. Elisa	
13.43					logop. Liisa	
14.00			logop. Elisa			
14.30						
15.00	idroterap.	Musicoter.		idroterap.		idroterap.
15.30						
16.00						
16.30						
17.00						
17.30						
18.00					FKT Bobath	

- 19 venerdi Tosse molto forte
- 20 sabato 0 crisi da oggi antibiotico Bactrim x 2 al di aerosol con clenil sol. Ipertonica, 5 gocce breva x 8 gg.
- 21 domenica o crisi tossisce molto durante il pomeriggio ed un po' durante i pasti
- 22 lunedi o crisi con Teresa abbiamo aspirato i muchi
- 23 martedi o crisi è più tranquilla ma tossisce ancora dopo contatto telefonico con la dott.ssa Tedesco abbiamo aggiunto nella cura il Glazidim x aerosol 250 mg. al di.
- 24 mercoledi o crisi Rizzoli Bari per esoscheletro di Serena
- 25 giovedi o crisi Da diversi giorni, praticamente dopo 1 settimana dalla prima somministrazione di **Onlygol** sta evacuando da solo o solo con un massaggino leggero al pancino.
- 26 Venerdi 8 crisi delle quali (2 la notte e 6 dalla mattinata in poi) Glazidim 250 mg. x 2 al di x aerosol con sol. Ipertonica, breva e prontinal
- 27 sabato 1 crisi (alle 0045) poi ha dormito. Febbricola a 37,4 respirazione con presenza di muchi e rumori al petto. Glazidim 250 mg. x 2 al di x aerosol con sol. Ipertonica, breva e pontina. L'aerosol è stato fatto 1 sola volta.
- 28 Domenica 0 crisi ha dormito tranquilla. Febbricola a 37,4 respirazione con presenza di muchi e rumori al petto. Glazidim 250 mg. x 2 al di x aerosol con sol. Ipertonica, breva e prontinal. L'aerosol è stato fatto 1 sola volta.
- 29 lunedi 0 crisi
- 30 martedi 0 crisi
- 31 mercoledi0 crisi

NOVEMBRE 2012

- 01 giovedi0 crisi
- 02 venerdi0 crisi
- 03 sabato0 crisi
- 04 domenica0 crisi
- 05 lunedi0 crisi
- 06 martedi0 crisi
- 07 mercoledi0 crisi

08 gic	vedi0	crisi
--------	-------	-------

09 venerdi0 crisi

10 sabato0 crisi

11 domenica 0 crisi

12 lunedi 0 crisi febbre durante la notte a 37,7 tachipirina. La mattina non ha febbre ma è

sudata. Va regolarmente a scuola.

13 martedi 0 crisi tosse di nuovo aerosol solo con prontinal e 2 cc. Di sol. fisiologica

14 mercoledi 0 crisi. 1° FKT con Pablo Beleen

15 giovedi 0 crisi prelievo esame escreato si sospetta stafilococcus aureus (l'esame di Cerignola

era positivo per quello stafilococco. Riunione di sintesi scuola Serena.

16 venerdi 0 crisi ho portato il prelievo dell'escreato al Moscati di Taranto. 2° FKT con Pablo

17sabato 9 crisi (4 la notte) forti con urlo , ipertono ecc..

18 domenica 0 crisi colpi ripetuti di tosse da oggi Enterelle x 6 gg. 2cps x 2 al di

19 lunedi 0 crisi nuova cura dottoressa Chianura:

- Bifiselle 2 cps dopo la colazione + 2 cps dopo la cena x 6 gg.

- Enterelle 2 cps dopo la colazione + 2 cps dopo la cena x 6 gg

- Ramnoselle 2 cps dopo la colazione + 2 cps dopo la cena x 6 gg

-Homeos14 1 cucchiaino al di

- Pilorex 2 cps dopo pranzo + 2 dopo cena x 6/8 gg poi 1cps x 2 per 1

mese – è un gastroprotettore

-Bufo 5 gocce x 2 al di

-Nux Vomica complex 5 gocce al di

-Lucen 1 bustina da 10 mg.al di sospenderlo scalandolo

gradatamente

-Mucan sospenderlo e reinserirlo solo in presenza di muchi

-Onlygol al bisogno da sostituire con lo xantonet

-Gaviscon ai pasti principali

20 martedi	0 crisi ho ritirato l'esame dell'escreato dal Moscati di Taranto positivo allo stafilococcus
	aureus

21 mercoledi 0 crisi Inizio cura dottoressa Tedesco (pediatra)per positività a **stafilococcus aureus**:

Aerosol 2 volte al di con: Zetamicin 150 + sol. Ipertonica+ 5 gocce di breva e ½ fiala di prontinal x 6 gg.

22 giovedi 0 crisi tossisce di meno

23 venerdi 0 crisi tossisce di meno

24 sabato 1 crisi alle 23.35 non forte. Ogni tanto qualche colpo di tosse ma non più colpi ripetuti a dismisura che non le consentono di respirare bene.

25 Domenica O crisi tossisce di meno

26 lunedi 0 crisi non tossisce

27 martedi 0 crisi non tossisce

28 mercoledi 0 crisi non tossisce

29 giovedi 0 crisi qualche colpo ripetuto di tosse ma sempre profondo (6/7 colpi di seguito e starnuti)

30 venerdi 0 crisi tossisce di più anche qualche volta quando mangia.

DICEMBRE 2012

01 sabato	1 crisi tossisce ancora di più
02 domenica	0 crisi febbre a 37,5 (Tachipirina), si lamenta, ha dolori e tossice con colpi ripetuti 8/10) la
	sera aerosol con sol. Ipert. Clenil, breva,
03 lunedi	3 crisi (durante la notte ha avuto 2 crisi ma non ha tossito, solo al mattina ha ripreso a
	tossire) Ore 08.30 aerosol con sol. Ipert. Clenil, breva,
04 martedi	0 crisi tossisce di nuovo forte la notte; aerosol con sol. Ipert. Clenil, breva, x 2 al di
05 mercoledi	0 crisi tossisce di nuovo forte la notte; aerosol con sol. Ipert. Clenil, breva, x 2 al di
06 giovedi	O crisi tossisce di meno. La dottoressa Chianura l'ha visitata, non ha muchi nei polmoni,
	sono pervi, ha disposto di fare dell'aerosol senza la soluzione ipertonica e senza il
	broncodilatatore (Breva) aggiungendo al clenil ed alla soluzione fisiologica solo il

fluibron. Lunedi verrà visitata dalla sua pediatra dottoressa Tedesco.

07 venerdi 0 crisi tossisce di nuovo forte la notte aerosol con sol. Ipert. Clenil, breva, x 2 al di

0 crisi la notte non ha tossito, solo qualche colpo ripetuto (7/8 colpi di tosse profondi e

secchi) durante la giornata aerosol con sol. Fisiologica, fluibron e Clenil x 3 al di

Ho parlato con il dottor Ratcliff, anticipiamo il ricovero a Martedi.

09 domenica 0 crisi non ha tossito aerosol con sol. Fisiologica, fluibron e Clenil x 2 al di. Non viene

fatta terapia antibiotica per non invalidare gli esami che farà al centro fibrosi

cistica dell'ospedale Tatarella di Cerignola dal dottor Ratclif

10 lunedi 0 crisi non ha tossito aerosol con sol. Fisiologica, fluibron e Clenil x 2 al di. Abbiamo

Anticipato il ricovero perché Serena ha tosse fortissima.

11 martedi 0 crisi ricovero centro fibrosi cistica dr Ratcliff - prelievo escreato –esami ematici

Routine e per le allergie, TAC polmonare- monitoraggio saturazione- Terapia: al

momento solo aerosol con soluzione ipertonica e sol. Fisiologica. Pochissima

tosse.

12 mercoledi 0 crisi in ricovero centro fibrosi cistica dr Ratcliff monitoraggio saturazione- Terapia: al

momento solo aerosol con soluzione ipertonica e sol. Fisiologica. Pochissima

tosse.

13 giovedi 0 crisi in ricovero centro fibrosi cistica dr Ratcliff monitoraggio saturazione- Terapia: al

momento solo aerosol con soluzione ipertonica e sol. Fisiologica. Tosse nulla

viene dimessa alle ore 18.30. Terapia Lukasm bustine per le allergie evidenziate

dai tests cutanei. Le altre terapie eventuali scaturiranno dal completamento degli

esami che ancora non sono pervenuti. Ha allergie al cipresso ed ulivo forti e lievi

quali istamina, alternaria e parietaria.

14 venerdi 0 crisi. Tossisce poco

15 sabato 0 crisi Tossisce poco, da stasera 1 bustina di Lukasm che è una sorta di antistaminico

senza effetti collaterali. Il prodotto può essere assunto a lungo termine fino

all'inizio dell'estate.

16 domenica	0 crisi. Tossisce poco, è un po' più sonnolenta. Piange al mattino, ha una gengiva un po'
	arrossata, abbiamo telefonato al dentista e su suo consiglio applicato un
	collutorio + acqua ossigenata col cotton fioc e poi 1 goccia di novalgina sulla
	gengiva per il dolore. Le è passato subito e mercoledi la porteremo dal
	dentista per il controllo.
17 lunedi	O crisi. Tossisce poco, è un po' più sonnolenta, si sta adattando al Lukasm
18 martedi	0 crisi. Tossisce poco, è un po' più sonnolenta
19 mercoledi	O crisi. Non tossisce, è un po' più reattiva. Ha dolori ad una gengiva, l'abbiamo portata
	dal dentista ed ha un il premolare superiore sinistro abraso che le taglia un po'
	la gengiva e la infiamma. Terapia: acqua ossigenata insieme ad un collutorio da
	mettere sulla gengiva più volte al giorno. E' un dente che cambierà e quindi al
	momento non possiamo fare altro.
20 giovedi	O crisi. Non tossisce, solo qualche colpo durante il pranzo e la cena per deglutizione
	non perfetta. Riesce comunque ad emettere le particelle di cibo.
21 venerdi	0 crisi. Non tossisce, solo qualche colpo durante il pranzo e la cena per deglutizione
	non perfetta. Riesce comunque ad emettere le particelle di cibo.
22 sabato	0 crisi, la situazione è migliorata e solo raramente ha qualche colpo di tosse. La gengiva
	sta meglio. Dobbiamo incrementare la PEP Mask
23 domenica	0 crisi sta meglio ma la temperatura esterna è umida, dobbiamo evitare gli sbalzi. Da
	oggi su consiglio della dottoressa Chianura AFLUGENEX a giorni alterni e dal 31.12
	2 volte la settimana
24 lunedi	0 crisi la temperatura esterna è umida, dobbiamo evitare gli sbalzi. Mantenere
	l'equilibrio è difficile e quindi dobbiamo evitarle sbalzi di temperatura prolungati
	tra interno ed esterno.
25 martedi	0 crisi la temperatura esterna è umida, dobbiamo evitare gli sbalzi. Dorme molto
26 mercoledi	0 crisi la temperatura esterna è umida, dobbiamo evitare gli sbalzi. Dorme molto
27 giovedi	0 crisi la temperatura esterna è umida, dobbiamo evitare gli sbalzi. Dorme molto
28 venerdi	O crisi la temperatura esterna è fredda, dobbiamo evitare gli sbalzi. Dorme molto

29 sabato

3 crisi tutte dopo pranzo. Dorme molto, la mattina facciamo fatica a svegliarla e somministrarle i farmaci che sono molti e la colazione avviene in ritardo.

Molto spesso le sedute di mattutine di FKT e Logopedia divengono passive perché si riaddormenta e non riusciamo a svegliarla.

E' da almeno 1 mese e mezzo che fa così quindi non è l'effetto del Lukasm che Essendo un antistaminico potrebbe comportare sonnolenza.

30 domenica

7 crisi forti (01.30; 03.45; 05.30; 07.05; 08.20; 12.45; 20.55) Ha l'alito forte, alle 10.00 le Abbiamo fatto il lavaggio intestinale e nonostante avesse evacuato ieri ha avuto ancora abbondante evacuazione. Respira male, come se fosse raffreddata. Per stemperare le crisi alle 11.00 le abbiamo messo una supposta di tachipirina 500.

31 lunedi

3 crisi (forti nella notte) - da oggi AFLUGENEX 2 volte la settimana il lun. ed il giovedi