DIARIO

comparsa ed evoluzione malattia (SLA) di Rotelli Mirella

08.04.2011 A letto verso il mattino ho avuto capogiri con sudorazione e nausea. La cosa si è ripetuta 3-4 volte poi quando mi sono alzata sono rimasta durante il giorno sul divano senza più avere i capogiri forti, ma solo dei giramenti di testa come quando ho la febbre. Alle 15.00 è venuto il dott. Peri a vedermi e provarmi la pressione (135). Alle 18.00 sono andata dal dott. Messineo che mi ha fatto le manovre (sospetta cupololitiasi), ma sono state negative. Sono tornata dal dott. Messineo il 12.04.2011 per un controllo e mi ha rifatto le manovre ma ancora negative (cioè non sono stata male durante le manovre). Mi ha controllato l'udito ed è stabile come al 2008. Mi dice che se permane questa sensazione di instabilita' è meglio fare una risonanza che io faccio il 18.05.2011 perché anche il 28.04.11 prima di alzarmi ho avuto dei capogiri leggeri.

24/04/2011- Mirella col nipotino Davide

20.06.2011 Sono andata dal dott. Peri per spiegare il problema: calo di voce, modo di parlare come se avessi una caramella in bocca, tossicola specialmente mentre parlo e verso sera durante il pasto della cena se parlo e dopo ho una salivazione più abbondante. Il sintomo del modo di parlare strano ho iniziato a notarlo, in maniera meno evidente, a fine aprile primi maggio. Poi avendo avuto un po' di mal di gola e raffreddore la cosa si era un po' confusa. Mi consiglia di andare dal dott. Messineo (Otorino).
Vado da Messineo il quale mi controlla le corde vocali che sono normali per motilita' e morfologia. Mi trova molto muco in rinofase e fosse nasali, mi prescrive antibiotico e aerosol e consiglia visita neurologica. Dott. Peri mi prescrive antibiotico Abioclav e aerosol con Fluimucil per 6 giorni. Mi fa impegnativa per visita neurologica e ecografia ai linfonodi collo e ghiandole salivari che devo fare il 28.07.2011.

24.06.2011 Visita dalla Neurologa dott.ssa Spaggiari Maria Cristina che scrive: disfonia modesta, disartria, piccola disfagia per saliva ecc. Il problema pare soprattutto di coordinazione della muscolatura oro faringea. Vede la risonanza magnetica che avevo fatto il 18.05.2011 per capogiri (cupololitiasi ?)avuti il 08.04.2011.
Mi consiglia di andare dal Dott. Avanzini dell'ambulatorio di disfagia, del ORL ospedale maggiore e successivamente di andare dal Prof. Pavesi a fare una EMG (per malattia motoneurone bulbare) .

04.07.2011 Vado da dott. Avanzini presso ambulatorio di disfagia (è l'ultimo giorno che lavora a Parma poi va a Bolzano però mi ha dato il suo numero di cell. perché dice che a Parma ogni tanto viene e se ho bisogno di chiamarlo) mi ha fatto la prova di deglutizione in rinofibroscopia e tutto nella norma. Ho chiesto per la videofluoroscopia come vi aveva detto di chiedere Dott. Messineo. Dice che si fa quando dalla rinofibroscopia non si capisce bene, se si può appena è meglio evitarla perché si prendono molte radiazioni , si fa con dott. Viviano in radiologia-otorino

05.07.2011 Vado dal Dott. Peri con la lettera del Dott. Avanzini e dico che tossisco ancora. Mi visita e non sente niente allora mi fa fare una radiografia al torace che faccio il 07.07.2011 dove risulta rinforzo diffuso della trama broncovasale più evidente in regione parailare e basale dove si rileva qualche ispessimento parietale bronchiale e peribronchiale. Non ci sono addensamenti parenchimali a focolaio ne alterazioni pleuriche in atto. Mi fa fare un ciclo di aerosol con Clenil per 10 gg. Una fialetta al giorno. Inoltre mi fa impegnativa per visita di controllo dalla dott.ssa Spaggiare che ho il 10.08.2011.

12.07.2011 Vado dal Prof. Pavesi che mi fa l'elettromiografia. È tutto nella norma. Nelle osservazioni mette "disfonia". Mi consiglia di indagare nella tiroide. Mi lascia i suoi n. di tel. In caso ci sia bisogno di qualche approfondimento dice di chiamarlo direttamente senza prenotazioni.. Vado dal dott. Peri a far vedere la lettera del Prof. Pavesi e mi aggiunge nell'ecografia che devo fare il 28.07 anche la tiroide e mi fa fare esami del sangue per la tiroide che vado a fare il 15.07.2011.

26.07.2011 Siccome con l'aerosol (Clenil) non ho risolto il problema della tossicola, a parte i primi 4 gg. di trattamento, poi ho ripreso a tossire, sono andata dal dott. Salsi, in quanto il dott. Peri è in ferie. Mi ha visitata, ha guardato il tutto e mi ha prescritto antibiotico Veclan (1 mattina 1 sera) + 15/20 gocce di paracodina mattina e sera per togliere lo stimolo della tosse, il tutto per 8-9 gg.
Mi ha fatto impegnativa per analisi del sangue generali visto che li ho fatti un anno fa che faccio alla Valtaro il 27.07.2011 e poiché nel visitarmi mi faceva un po' male sul lato sx parte bassa della pancia mi prescrive ecografia addome completo che devo fare il 04/08/2011.

28.07.2011 Vado a fare l'ecografia linfonodi ghiandole salivari e tiroide. Risulta una formazione nodulare debolmente ipoecogena del diam. max di mm.10 al lobo dx , ghiandole salivari normali, 2 linfonodi un po' infiammati. Il medico ecografo mi dice che non c’è niente di importante. Forse dovrò andare dall'endocrinologo, vediamo le analisi che devo ritirare il 02.08.2011.

02.08.11 Ritiro esami della tiroide, vanno bene: THS 1.081 - anti-tireoglobulina 14.3 - tireoperossidasi 0.76.
Dott. Peri vede ecografia e esami sangue urine (dott. Salsi) esami tiroide. Tutto ok. Vediamo visita dalla dott.ssa Spaggiari che ho il 10.08.2011. Nell'impegnativa della visita neurologica ha aggiunto: iniziale parkinson? (dott. Peri ha qualche dubbio).

04.08.2011 Faccio ecografia addome completo. Risulta una stasi nel rene sx più significativa a carico dei gruppi caliceali medi ed inferiori, non immagini di calcoli a livello renale ne nel primo tratto dell'uretere visibile. Il medico ecografo dice che il rene sx non scarica bene. Consiglia visita urologia ed eventuale tac.
Vado dal dott. Peri mi visita l'addome questa volta non sento dolori, ho solamente l'intestino pieno, causa anche dei tre giorni di preparazione per l'eco senza frutta e verdura. Mi prescrive la visita dall'urologo che ho l'11.08.2011. Per quanto riguarda il dolore sentito durante la visita dal dott. Salsi dice che può essere casuale comunque volendo si possono fare anche esami più approfonditi (sangue ecc.)
Oggi ho finito l'antibiotico, le gocce di Paradocina ieri e l'altro ieri le ho solo prese 1 volta al pasto di mezzogiorno, gli altri giorni le ho prese mattina e mezzogiorno e non alla sera perché di sera e di notte non tossivo. Comunque è già da qualche giorno che non tossisco più

10.08.2011 Vado alla visita di controllo dalla neurologa dott.ssa Spaggiari. Vede gli esami che ho fatto facendomi girare la lingua verso sx fuori dalla bocca nota che faccio un po' fatica. Nella scheda di refertazione scrive: pare peggiorata per comparsa di deficit dell'orbicolare della bocca a sx, persiste il resto. Annota di rifare eventualmente una RMN, dice che è meglio aspettare a farla in quanto ora potrebbe dare ancora esito negativo.
Dice di rivederci tra 3 mesi, se noto sia io che i miei famigliari un peggioramento di anticipare. Lei esclude il Parkinson e mi ha chiesto perché nell'impegnativa è stato scritto dal medico. Ho spiegato che mia madre nel dicembre 1999 era stata dal dr. Rossi al Don Gnocchi che aveva notato quando stava in piedi una leggera ondulazione e che gli ultimi due mesi di vita non deglutiva (per questo dice che è fisiologico e comunque di portare se ho qualcosa di neurologico di mia madre che ci dà un'occhiata)

11.08.2011 Vado dall'urologo che mi prescrive la Tac con esame creatina e urocoltura. Dice che potrebbe essere una malformazione del rene da sempre. Vede che gli esami delle urine vanno bene (fatti il 28.07.11) e non ho disturbi nell'urinare. Prenoto la Tac al 27/09/11.

12.08.2011 Vado dal dott. Peri e legge scheda della dott.ssa Spaggiari. È un po' perplesso sull'aspettare 3 mesi. Io non ho alcuna intenzione di aspettare. Dice: vediamo a settembre se prenotare RMN ed eventualmente se voglio sentire un altro neurologo anche se lui ha fiducia nella Spaggiari. Per mia madre mi stampa la scheda paziente però leggendo le varie pagine non trovo dati neurologici, né tanto meno mi risulta sia stata da un neurologo.

02.09.2011 Ho prenotato urocoltura per il 26.09.11 e visita controllo urologia per il 21.10.2011. Per creatina vado alla Valtaro, il giorno dopo ho la risposta, serve per la tac. Devo ricordarmi di andare da Peri a compilare moduli per tac.

14.09.11 Vado dal dott. Peri e chiedo se è possibile andare da una logopedista per fare un po' di riabilitazione. E' d'accordo e mi fa l'impegnativa dicendomi di sentire al Cup dove posso andare, mi fa l'impegnativa per rifare la risonanza di collo ed encefalo, la prenoto a Langhirano per il 11.10.11, mi fa l'impegnativa per tornare dalla dott.ssa Spaggiari e la prenoto a Fornovo per il 28.10.2011.

15.09.11 Chiamo il centro di disfagia dove ero stata dal dott. Avanzini e mi dicono di richiamare il giorno dopo però mi suggeriscono di chiamare il Don Gnocchi. Provo al don Gnocchi e mi chiedono il mio n. di telefono perché mi fanno richiamare dal dott, Chiampo. Non vengo mai chiamata.

19/09.11 Richiamo il Centro di disfagia e mi danno il n. tel. della dott.ssa Corsini della Medicina riabilitativa che si trova al pad. Cattani , la quale mi da appuntamento per il 27.09 alle 08.15 con la logopedista sig.ra Asti Gloria (piano terra)

21.09.11 Faccio esame creatinina alla Valtaro e va bene (0.51)

26.09.11 Faccio esame urocoltura che devo ritirare il 04.10.11
Vado dal dott. Peri perché sento una sporgenza dietro all'orecchio sx dove inizia l'attaccatura dei capelli che a toccare mi fa un po' male. Dice che è un linfonodo un po' ingrossato di non preoccuparmi ma di tenerlo controllato. Gli chiedo che vorrei andare anche da un altro neurologo, gli propongo il Prof. Montanari a Fidenza che mi hanno indicato: è d'accordo.
Chiamo a Fidenza e mi danno appuntamento per il 14.10.11 alle ore 15.

27.09.11 Vado dalla logopedista e fa una valutazione facendomi fare movimenti con la bocca, con la lingua e facendomi parlare. Mi da degli esercizi da fare a casa due volte al giorno mattina e pomeriggio o quando ho tempo e mi da appuntamento per martedì 4.10 alle 8.15, mi darà una relazione scritta sulla valutazione e faremo esercizi. Mi dà n. tel della segreteria in caso di bisogno, oppure chiamare la dott.ssa Corsini.
Al pomeriggio faccio Tac per rene e devo ritirare risultati da lunedì 03.10.11

04.10.11 Vado dalla logopedista per la seconda volta, mi fa fare alcuni esercizi e mi dice che li faccio meglio della prima volta. Mi dice di continuare e che mi chiama lei tra un mese per sentire. Mi fa parlare con la dott.ssa Patrizia Mammi la quale guarda gli esami che ho fatto e mi dice che gli interessa sapere l'esito della prossima risonanza e la diagnosi dei neurologi. Consiglia di ripetere una visita dall'otorino con eventuale esame di deglutizione. Sono d'accordo con la logopedista che quando mi chiama le comunico quanto interessa alla dott,ssa.
Ritiro la tac addome che faccio vedere al dott. Peri il quale mi dice che non c'e niente di preoccupante. C'è un dato che non mi piace "calcificazioni aortiche" devo chiedere meglio. L'esame urocoltura è tutto negativo.

11.10.11 ho fatto la risonanza magnetica. Questa volta ho fatto un po' fatica a farla in quanto essendo coricata sentivo come qualcosa in gola tipo una lamella sottile che oscillava rimanendo attaccata e quindi dovevo respirare a bocca aperta e ogni tanto deglutire. Questo sintomo mi è già capitato di sentirlo anche a letto prima di addormentarmi e per ovviarlo mi giro sul fianco.
La RM cerebrale è rimasta invariata rispetto a quella del 18.05.11.

Per quanto riguarda quella al collo c'è "riduzione del flusso nella vena giugulare sx" e "presenza di piccoli linfonodi in sede giugulo di gastrica bilateralmente." Il resto è tutto nella norma.

13/11/2011- Mirella al lavoro in giardino a Terenzo

14.10.11 sono andata dal dott. Montanari a Fidenza ha visto gli esami e ciò che ha scritto la dott.ssa Spaggiari.
Ha chiamato una sua collega che mi dovrà fare l'EMG sabato 29.10 alle 15 dice che verra' fatta più mirata al problema in quanto il Prof. Pavesi che mi aveva fatto l'EMG a luglio non era stato indirizzato bene. Nella lettera al dott. Peri scrive: "a livello dei muscoli cranici si nota una disfagia e una ipomobilità del velo. L'esame neurologico mostra anche una alterazione muscolare a carico del cingolo branchiale. Le ipotesi sono molteplici come un fattore famigliare (muscoli dei cingoli) o fascio scapolo-omerale e una alterazione bulbare"

21.10.11 Ho la visita dall'urologo. La dott.ssa mi dice che nel rene sx ho due condotti anziché uno che ad un certo punto di uniscono pertanto questo rallenta lo scarico e pertanto può essere più soggetto a formarsi dei calcoli. È pertanto così dalla nascita. Però

fino a quando questo non mi crea problemi sto così, solo nel caso abbia dei problemi bisogna intervenire, però se in 57 anni non ne ho mai avuti… Per quanto riguarda le calcificazioni aortiche dice che sono dei depositi e che non mi devo preoccupare.

25.10.11 Ho fatto la visita dall'otorino in ospedale dove ero andata dal dott. Avanzini. Il medico fa la fibroscopia e dice che non è cambiato nulla rispetto al 04.07.11. Non mi fa però la prova di deglutizione e mi dice che tutto funziona e che c'è sensibilità. Tra l'altro mi ha dato molto fastidio nel fare questo esame, quando me lo avevano fatto i dott. Avanzini e Messineo non avevo sentito nulla. Questo medico ha aggiunto al fibroscopio un cannetta quindi era più largo di diametro rispetto, secondo me, a quello usato dagli altri medici.
Ho fatto presente che secondo me la base della lingua (pavimento) è un po' più abbondante, già da mesi, rispetto a prima. Mi ha guardata e sentita con il dito dice che un po' infiammato e mi ha prescritto di prendere un antinfiammatorio (Fortilase 1 cp die) per 10 gg. Nella scheda scrive: lieve edema del pavimento linguale e del dotto di Wharton (?)

29.10.11 La dott.ssa Medici di Fidenza, incaricata dal dott. Montanari, mi ha fatto l'EMG impiegando un'ora.
Scrive: all'esame obiettivo ipostenia (riduzione della forza muscolare) muscoli orbicolare della bocca bilateralmente, disartria e disfonia,lieve sopraslivellamento dell'arto sup. dx al mingazzini I(prova delle braccia stese a 90° con occhi chiusi) e lieve livellamento (abbassamento) <10°dell'arto inferiore sx al mingazzini II, Rot vivaci e simmetrici agli arti inferiori, riflesso cutaneo-plantare in estensione a sx, lieve ipotrofia (riduzione volume del muscolo) e ipostenia (riduzione forza) dei muscoli deltoide (della spalla) dx e sx.
Reperto ENGgrafico nella norma, non segni di polineuropatia (sistema nervoso)
Segni EMGgrafici di sofferenza neurogena di media entita' in tutti i muscoli esaminati agli arti superiori ed inferiori, di grado medio, prevalentemente nel distretto craniale(muscoli orbicolare della bocca, massetere(muscolo masticatore) e sternocleido-mastoideo(muscolo anterolaterale del collo) e nei muscoli distali degli arti sup. e inf. (EDB sx (muscolo estensore breve delle dita), gastrocnemio (polpaccio) dx e sx, tibiale ant. Dx e sx e I° interosseo dorsale (del piede) dx e sx) in questi ultimi sono presenti rari potenziali di denervazione (interruzione delle connessioni nervose) e fascicolazioni (contrazione spontanea si sentono dei guizzi). CONCLSIONE: Quadro clinico ed elettrofisiologico suggestivi per neuronopatia motoria prevalente a carico dei muscoli del distretto craniale/bulbare.
Mi dice che darà questo esame al dott. Montanari mercoledì 02.11.11 e sara' lui a chiamarmi. Mi dice inoltre che questi sintomi saranno da monitorare ogni tanto e che possono fermarsi per un po'e poi possono riprendere oppure continuare .

11.11.11 Mi chiama il dott. Peri e mi dice di passare dal suo ambulatorio che ha preparato due impegnative perché mi fa fare due esami. La sera prima si è trovato in riunione con gli altri medici del distretto e parlando del mio caso hanno visto che non ho fatto esami per la miastenia e il timoma (tumore della ghiandola timo), anche se li ritenevano inutili in quanto ero ben seguita dal Prof. Montanari. Il dott. Peri ha invece deciso di farmeli fare ugualmente, meglio uno in più che in meno.

17.11.11 faccio prelievo del sangue per anticorpi per miastenia: ana test e anti ricettori

acetilcolina e sono negativi.

18.11.11 faccio pertanto il rx al torace per il timoma. Non risulta niente. Il medico radiologo mi ha chiesto se faccio ginnastica, rispondo di sì, e lui mi dice che si vede nelle spalle. Mi stupisco perché per me è il punto più debole.

21.11.11 Vado finalmente dal Prof. Montanari: mi dice che è un problema di nervi della faccia. E che mi prescrive una cura e tra un mese lo devo richiamare perché mi vuol rivedere.
Nella lettera scrive: L'esame neurologico non aiuta perché la paziente ha una forma di distrofia dei cingoli. L'esame EMG mostra segni di sofferenza neurogena quale potrebbe essere nella malattia del motoneurone distretto craniale-bulbare. La evoluzione è solitamente molto lenta. Al momento mi limiterei alla terapia neurotrofica (complesso B e acido alfa lipoico) e tra un mese inizieremo il RILUZOLO. Ovviamente la teniamo strettamente sotto controllo. Mi dice che va bene andare in palestra e fare esercizi logopedici (mi dice che proprio la mattina era stato al Cattani al servizio riabilitativo perché collaborano insieme).
Devo chiamare la logopedista per mettermi d'accordo per farle avere quanto scritto da Montanari.
Vado dal dott. Peri e mi prescrive lo sciroppo Betotal 1 cucchiaio mezzogiorno e sera prima del pasto e Alanerv 300 una cps, durante il pasto principale, 1 mezzogiorno, 1 sera.

24.11.11 Ho chiamato la logopedista e mi dice che mi richiama e sente la dott.ssa Mammi. Mi richiama mi chiede se ho una prescrizione scritta dello specialista, rispondo che Montanari me l'ha detto a voce e che ho l'impegnativa del mio medico (mi avevano già detto alla prima visita che loro normalmente seguono gli interni) comunque mi dice che se sento il bisogno di parlare con la dott.ssa mi da il n. telef. però mi dice che non è necessario che mandi via email o via fax la lettera di Montanari in quanto non è ancora stata data con certezza la diagnosi. Mi consiglia di continuare gli esercizi e che secondo lei sentendomi parlare non sono peggiorata ma rimasta uguale. Se avrò bisogno posso richiamare il n. diretto (ufficio Logopediste) perché adesso sono al Barbieri e non più al Cattani.

25.11.11 Sono andata dal dott. Peri in quanto ieri sera e la sera prima avevo un po' di raspina alla gola e stamattina avevo la voce molto rauca e fastidio alla gola. Inoltre ho notato che la notte appena passata sono stata molto sveglia in quanto facevo fatica a buttare fuori l'aria respirando con il naso, la buttavo fuori in due, tre scatti. Peri mi ha prescritto un aerosol a base di cortisone, Prontinal, una fiala due volte al gg. Poiché non riesco a deglutire le capsule di Alanerv, devo bucarle e schiacciarle e far uscire la cremina che c'è dentro e spalmarla sul pane ed è molto piccante (sembra senape con peperoncino e siccome su internet abbiamo trovato ALA 600 (che basta una al giorno) e sono compresse che posso tritare, mi dice di provare con queste.

28.11.11 Ho provato Ala 600 il gusto è uguale a Alanerv sempre molto piccante, tritandole sto provando a prenderle con l'acqua gel, che fa un po' schifo, il piccante lo si sente lo stesso. Ho fatto tre notti che ho dormito poco per il problema del respiro, sempre a meta' notte stando sveglia per due-tre ore .Riuscivo a dormire solo quando riuscivo a riprendere a respirare bene, dopo aver anche provato ad alzarmi e bere: questo sistema a

volte funzionava a volte no, perché a volte quando mi ricoricavo i primi respiri erano normali poi ricominciavo a buttare fuori l'aria a scatti. Al pomeriggio abbiamo chiamato Peri perché questi aerosol mi hanno procurato molta tosse, non appena cerco di dire una parola mi viene su la tosse. Lui mi ha detto di fare meta' fiala per volta e di fare l'aerosol con la forcella e non la mascherina.

29.11.11 La tosse è quasi sparita e ho ricominciato a parlare decentemente.

17.12.2011 Mi sono pesata perché mi sembra di essere un po' dimagrita, effettivamente sono kg: 61.2. Prima ero 64 (settembre-ottobre)

20.12.11 Sono stata dal dott. Montanari e mi ha prescritto il riluzolo (rilutek) che devo andare a prendere alla farmacia dell'ospedale di Parma, una compressa al giorno da 50 mg. Da quando ho avuto il problema della raspina alla gola (25.11) sono peggiorata nel parlare nonostante che continuo a fare gli esercizi. Avevo sospeso per qualche giorno quelli vocali perché avevo poca voce e continuavo a tossire. A Montanari gli ho detto che per tornare dalla logopedista preferiscono avere un prescrizione fatta dallo specialista, allora lui mi ha dato un numero telefonico di Maria Chiara di Via Pintor per prendere appuntamento all'ASL con la logopedista e se riesco ad avere l'appuntamento di lunedì mattina c'è sempre anche lui e così mi vede ed evito di andare a Fidenza. Devo tornare da lui tra un mese.

Ho iniziato a prendere il Rilutek una capsula alla sera, meno male che è piccola e si scioglie facilmente in bocca così riesco a mandarla giù. Anzi riesco a prenderla meglio se la prendo mangiando il minestrone o risotto anziché con l'acqua. Adesso prendo il Tiobec 600 al posto di Ala600, sono in bustine da prendere a secco, ma io le prendo con poca acqua altrimenti mi fa tossire e mi va di traverso.

24.12.11 Sono kg. 60.3

29.12.11 Sergio ha provato a chiamare Maria Chiara la quale gli ha detto che la logopedista è in ferie e appena torna mi chiama.

Comincio a sentire stanchezza alle gambe qualche ora del giorno, di solito nel primo pomeriggio e a volte anche un po' in tarda mattinata. Sento la gamba sinistra un pochino rigida e quando sono a letto mi sembra di sentire l'alluce del piede sx un po' girato in su. (quando cammino con delle ciabatte tengo da sempre gli alluci all'insù)

30.12 .11 sono kg. 60.7

11.01.12 sono Kg. 60.0

14.01.12 Oggi ho la febbre con tosse, anche ieri tossivo abbastanza. Febbre massima 38.3. Non ho preso farmaci.

15.01.12 Oggi non ho febbre permane la tosse, faccio dei vapori con acqua bollente.

16.01.12 Oggi non ho febbre, la tosse sta calando, mi viene su solo quando cerco di parlare. Mi sono pesata sono Kg. 59.0.

05/01/2012- Mirella prepara la torta di compleanno del nipotino Giacomo.

20.01.12 Ormai sto bene, esco oggi dopo una settimana in casa. Ho notato che sono alcuni giorni che non sento la stanchezza alle gambe, anzi mi sento in forma, la gamba sx è sempre un pochino rigida. Questa settimana non sono andata in palestra, ho cercato di farla un po' in casa. Finalmente mi hanno chiamato dall'ASL di Via Pintor la sig.ra Mara Giuffredi (è la mamma di un amico di Francesco) la quale mi ha dato appuntamento per lunedì 23 alle 8.40 quando c'è anche il dott. Montanari.

23.01.12 Sono andata in Via Pintor e mi hanno vista sia il dott. Montanari che tutta l'equipe (la logopedista e nutrizionista Miriam, la fisiatra dott.ssa Gambretti e altre due persone). Ho fatto presente che ho la gamba sx che ha il polpaccio più piccolo della dx. Anche il dott. Montanari lo ha notato facendomi camminare anche in punta di piedi e con i talloni. Ho anche detto che in due mesi sono calata 5 Kg, Ha detto alla fisiatra di vedere da cosa dipende questo calo. Secondo me i muscoli sono un po' diminuiti, Nella relazione il dott. Montanari scrive: Ho rivisto la sig.ra Mirella per la malattia del motoneurone (I° motoneurone) con interessamento bulbare: disfagia e disartria. L'abbiamo affidata alla

logopedista e nutrizionista. Quindi valuteremo la funzionalità respiratoria. Abbiamo portato il Riluzolo a 50 mg. 1+1 die. Accusa ipostenia all'arto inf. sx che appare ipotrofico. I ROT sono accertati ai 4 arti ma particolarmente all'arto inf. sx viene presa in carico dalla fisiatra dott.ssa Gambretti qui al Pintor. Poi la seguiremo regolarmente e periodicamente con l'equipe.
Mi ha visitato sia il dott. Montanari che la dott.ssa Gambretti facendomi fare delle prove di forza. Poi sono andata con la logopedista nel suo ambulatorio la quale ha iniziato a fare la valutazione e la prova di deglutizione dei liquidi (bere acqua) e semiliquidi (acqua gel). Non è riuscita a finire la valutazione per motivi di tempo mi chiamerà per darmi un secondo appuntamento.
La coordinatrice sig.ra Maria Chiara provvederà a far fare al dott. Montanari la dichiarazione della patologia per essere esente da ticket. La prossima volta che andiamo dobbiamo portare questa dichiarazione al Cup per avere il tesserino di esenzione.

26.01.12 Peso kg. 60.
Ultimamente quando bevo liquidi qualche volta il liquido mi esce un pochino dalla bocca, per evitare questo devo premere con un tovagliolo la bocca oppure prendere dei sorsi molto piccoli. La gamba sx quando cammino dopo essere stata ferma, la sento un po' debole, inoltre ho notato, adesso che è calata la temperatura, che il piede sx si raffredda facilmente quando il dx invece è caldo.

30.01.12 La settimana scorsa sono andata in palestra, martedì mi sono stancata perché abbiamo fatto molti esercizi saltellando e la gamba sx ha fatto fatica , esercizi che l'anno scorso fino a novembre facevo senza problemi. Giovedì avendo fatto esercizi più tranquilli è andata bene. Comunque dopo la ginnastica se fatta più leggera la gamba sx la sento più normale, come anche dopo aver camminato per almeno mezz'ora. Siccome dovrei pagare da febbraio il secondo periodo di 4 mesi, ho deciso di sospendere e di farla in casa da sola e di camminare appena posso. Inoltre uscire alle 20.00 c'è molto freddo. Vediamo poi con la fisiatra cosa dice.

09.02.12 Peso kg. 59.2
Questa mattina a letto oltre ai soliti stiramenti che faccio con rischio di crampi (ultimamente cerco di rallentare lo stiramento per evitare che arrivi il crampo) ho avuto dolore alle anche di tutte due le gambe, forse per una decina di minuti o meno poi è passato. Quando mi alzo i primi due passi barcollo un po'.

10.02.12 Questa mattina invece ho avuto dolore alla gamba sx, tutta la gamba, diciamo un forte indolenzimento durato circa 5 minuti poi è passato. Sono tornata dalla logopedista e abbiamo finito la valutazione, mi ha dato alcuni fogli con scritto i cibi che è meglio mangiare e quelli che è meglio evitare e le indicazioni per deglutire meglio. Ho parlato anche con la fisiatra spiegando gli ultimi problemi della gamba sx, mi ha detto di fare della ginnastica per rinforzare i muscoli, stretching per allungarli senza affaticarli, di camminare e andare in bici o cyclette. Mi ha fatto fare alcune prove e dice che la gamba sx ha un pochino meno forza della dx e che è mezzo cm. più corta (le ho detto che quando cammino mi da questa impressione). Torno venerdì prossimo dalla logopedista. Abbiamo fatto il tesserino per l'esenzione da ticket per patologia.

17.02.12 Sono tornata dalla logopedista e mi ha spiegato e fatto fare alcuni esercizi di cui mi ha poi lasciato le stampe per farle a casa. A un certo punto ha dovuto sospendere gli

esercizi perché mi sono messa a piangere in quanto vedevo che non venivano bene e mi sono scoraggiata subito. Anche ieri a casa prima di pranzo ho pianto, mi è venuto un attacco di rabbia per il mio stato. È venuta a parlarmi anche la dott,ssa Branchetti fisiatra, la quale mi ha convocato per lunedì 20 per un incontro con il dott. Montanari e tutta l'equipe perché mi devono spiegare il programma da affrontare in futuro. Mi ha anche detto, visto la difficoltà nel parlare di scrivere tutto ciò che intendo sapere da loro, dubbi problemi ecc.

La dott.ssa mi ha consegnato la relazione della visita fisiatrica del 23.01.12 da consegnare al medico curante.
Diagnosi: malattia del 1° motoneurone con interessamento bulbare, disfagia disartria distrofia dei cingoli. Cammino in autonomia senza ausili, riferisce ipostenia s/sx. Obiettivamente si osserva lieve iploipotrofia del tricipite surale. A piedi nudi importante …?.. EPA bilaterale.Attualmente autonomo nelle ADL. A lettino iper riflessia ai quattro arti con clono achillio sx e deficit dei dorsiflessori a sx. Ipostenia delle m del cingolo superiore con ipotrofia, Disartria importante e disfagia.
Proposte: valutazione logopedica ai fini di trattamento specifico per disartria e disfagia.

18.02.12 Peso kg: 59.1
Continuo ad avere verso mattino durante una delle solite svegliate dolore in tutta la gamba sx e dura come solito pochi minuti, passa cambiando posizione. Ultimamente quando cammino a volte mi fa un po' male all'inguine della gamba sx. Devo rallentare un po' il cammino. Forse perché devo dare un po' più spinta perché la sento un po' rigida.

19.02.2012 Da più di una settimana, come ho già detto alla fisiatra il 10.02, a letto durante una delle solite svegliate mattutine durante le quali mi giro da un fianco all'altro, ho la gamba sx che mi fa un po' male, la sento molto indolenzita e questo dura qualche minuto, poi se cambio posizione a volte passa. Premetto che al mattino dalle 5 in poi mi sveglio almeno quattro – cinque volte anche per le vampate e quando mi giro sull'altro fianco inizio a stirarmi allungando le gambe (questo ormai da alcuni mesi) e a volte mi vengono i crampi, ultimamente però cerco di bloccare lo stiramento per evitarli oltre, come ho già detto alla logopedista, a stringere i denti e a darmi delle piccole morsicate all'interno della bocca. Inoltre quando scendo dal letto sento le gambe un po' rigide e barcollo, mi fa male il polpaccio della gamba sx, è quello che ha avuto più crampi, poi camminando miglioro. Se il tempo lo permette quasi tutti i giorni faccio una passeggiata a piedi o vado in bicicletta, non vado più in palestra ma faccio esercizi in casa, anche stretching. Ho anche notato che il piede sx si raffredda di più rispetto al dx, a volte anche in casa ho il piede sx freddo e il dx caldo. Da cosa dipende?
Ultimamente quando cammino a volte mi fa un po' male nella zona inguine sempre della gamba sx. Premetto che in ottobre avevo fatto una camminata di alcuni km. a passo veloce è mi era venuto a far male in quel punto, ne ho parlato sia con il mio medico che con l'insegnante di ginnastica e mi avevano detto che poteva essere una pubalgia, di fare stretching e di camminare normale senza forzare. Il problema col tempo si era risolto, ora come ho detto è un po' ricomparso forse perché quando cammino, specialmente all'inizio, devo dare un po' più spinta perché la sento un po' rigida. Sara' il caso, come ho già accennato alla dott.ssa che ho visto per la prima volta venerdì scorso di dare una controllata all'anca e al femore della sx con la moc, visto che ho l'osteoporosi e l'ultima moc l'ho fatta nel novembre 2008. Ho anche già accennato alla fisiatra che quando cammino mi da l'impressione di avere questa gamba più corta, lei ha controllato ma non

c’è differenza, solamente non piego bene a martello il piede sx .
Con questi sintomi c’è pericolo di non riuscire più a camminare? Ho molta paura di peggiorare, sono una che ha sempre camminato anche su sentieri di montagna e sono sempre andata anche in bicicletta. Vorrei sapere pertanto quali esercizi specifici è meglio fare per evitare un forte peggioramento. Abito al 2° piano, devo fare 5 rampe di scale e non c’è l’ascensore: questo potrà diventare un problema? Fra quanto tempo?
La dott.ssa mi fa fare rx al bacino.

19.02.12 Ho scritto quanto voglio sapere da loro (vedi file "ho letto che" riportato qui sotto).

LA MIA SITUAZIONE ATTUALE (19/02/2012) E I MIEI DUBBI.

Ultimamente ho delle crisi di pianto perché penso a come mi sono ridotta in così pochi mesi e penso che il peggio deve ancora venire, forse ho letto un po’ troppo su questa maledetta malattia. Nonostante gli esercizi di logopedia, gli integratori e il farmaco mi vedo peggiorata e questo mi rende molto depressa (vedere che gli esercizi di logopedia non riesco più a farli come quando li ho iniziati a fine settembre mi demoralizza e mi passa la voglia di farli, comunque li ho sempre fatti due volte al giorno, raramente 1 volta). Le crisi di pianto non le ho tutti i giorni però spesso ci vado vicino e cerco di trattenermi e di pensare ad altro però è dura. Il fatto di essermi ammalata dopo 4 mesi che sono andata in pensione mi fa molta rabbia e questo non lo riesco ad accettare. Sarà necessario che inizi a prendere un antidepressivo ?

Da più di una settimana , come ho già detto alla fisiatra il 10.02, a letto durante una delle solite svegliate mattutine durante le quali mi giro da un fianco all’altro, ho la gamba sx che mi fa un po’ male, la sento molto indolenzita e questo dura qualche minuto, poi se cambio posizione a volte passa. Premetto che al mattino dalle 5 in poi mi sveglio almeno quattro – cinque volte anche per le vampate e quando mi giro sull’altro fianco inizio a stirarmi allungando le gambe (questo ormai da alcuni mesi) e a volte mi vengono i crampi, ultimamente però cerco di bloccare lo stiramento per evitarli oltre, come ho già detto alla logopedista, a stringere i denti e a darmi delle piccole morsicate all’interno della bocca. Inoltre quando scendo dal letto sento le gambe un po’ rigide e barcollo, mi fa male il polpaccio della gamba sx, è quello che ha avuto più crampi, poi camminando miglioro. Se il tempo lo permette tutti i giorni faccio una passeggiata a piedi, non vado più in palestra ma faccio esercizi in casa, anche stretching. Ho anche notato che il piede sx si raffredda di più rispetto al dx, a volte anche in casa ho il piede sx freddo e il dx caldo. Da cosa dipende?
Ultimamente quando cammino a volte mi fa un po’ male nella zona inguine sempre della gamba sx. Premetto che in ottobre avevo fatto una camminata di alcuni km. a passo veloce è mi era venuto a far male in quel punto, ne ho parlato sia con il mio medico che con l’insegnante di ginnastica e mi avevano detto che poteva essere una pubalgia, di fare stretching e di camminare normale senza forzare. Il problema col tempo si era risolto, ora come ho detto è un po’ ricomparso forse perché quando cammino, specialmente all’inizio, devo dare un po’ più spinta perché la sento un po’ rigida. Sarà il caso, come ho già accennato alla dott.ssa che ho visto per la prima volta venerdì scorso di dare una controllata all’anca e al femore della sx con la moc, visto che ho l’osteoporosi e l’ultima moc l’ho fatta nel novembre 2008. Ho anche già accennato alla fisiatra che quando cammino mi da l’impressione di avere questa gamba più corta, lei ha controllato ed effettivamente lo è però di mezzo cm. mi sembra di ricordare.

Con questi sintomi c'è pericolo di non riuscire più a camminare? Ho molta paura di peggiorare, sono una che ha sempre camminato anche su sentieri di montagna e sono sempre andata anche in bicicletta. Vorrei sapere pertanto quali esercizi specifici è meglio fare per evitare un forte peggioramento. Abito al 2° piano, devo fare 5 rampe di scale e non c'è l'ascensore: questo potrà diventare un problema? Fra quanto tempo?

Un'altra cosa che mi preoccupa è il bere. Adesso bene o male riesco a bere a piccoli sorsi, però prima di bere un bicchiere d'acqua ce ne vuole… So che bisognerebbe bere un litro e mezzo di liquidi al giorno. Come posso integrare i liquidi? Con frullati di frutta? Voglio assolutamente evitare di prendere l'acqua gel.
La verdura e la frutta centrifugata è troppo liquida pertanto difficoltosa da bere?

È bene fare degli esami di controllo, es. del sangue, urine ecc. e ogni quanto tempo? Siete voi che mi direte quando farli o devo essere io a chiedere al mio medico curante?

È ora di richiedere l'invalidità?

HO LETTO CHE:

- per la debolezza muscolare è importante la vitamina E che si trova in maggior quantità nell'olio di germe di grano (133.0000), olio di girasole (68.0000) olio extra vergine di oliva (22.4000). Io uso sempre olio extra vergine di oliva, l'olio di germe di grano si trova solamente come integratore? Il primo integratore di acido lipoico che avevo acquistato "ALANERV" conteneva anche vitamina E ma non riuscivo a deglutirlo in quanto sono ovuli.
- Per migliorare la muscolatura si può assumere la CARNITINA in quanto favorisce la produzione di energia per le cellule e mantiene vitali i neuroni, mentre la CREATINA aumenta la forza muscolare
- Sono utili anche i SALI DI LITIO in quanto stabilizzante dell'umore (il mio umore adesso è a terra in quanto vedo solo dei peggioramenti) e ha dimostrato che associato al riluzolo di avere un'azione neuroprotettiva.
- La medicina alternativa è in grado talvolta di fornire un contributo importante al miglioramento delle qualità della vita (su "Vivere con la SLA"della AISLA vol.1 del 2003) sarebbe giusto prenderla in considerazione mantenendo naturalmente il riluzolo + vit.gruppo B + acido lipoico?
- Secondo alcuni bioterapeuti i metalli pesanti fanno danni cerebro-muscolari: alluminio, cadmio (si trova nelle tubature dell'acqua e crea danni alle cellule nervose), piombo, mercurio, zirconio (questi ultimi colpiscono i muscoli e le fibre nervose) e che vale la pena nel contesto di una malattia come la SLA accertare se vi sia un accumulo eccessivo di metalli pesanti nell'organismo con esame del capello o test bio-elettronico (EAV).
  Ho letto anche che cercare di accertare se vi sia un eventuale eccesso di metalli pesanti, eliminarlo almeno parzialmente e cercare perlomeno di evitare ulteriori accumuli non può che far bene
- ho letto di una sperimentazione di trapianto di cellule staminali (fase 1 per verificare la tossicita' delle cellule) seguita dal Prof, Angelo Vescovi direttore dell'ospedale Padre Pio di S: Giovanni Rotondo e della Banca cellule staminali di Terni, cosa ne pensate?

- Ho letto che il prof. Manfredi Saginario di Parma è stato il primo in Italia a far assumere il farmaco IGF-BP3 (IPLEX) e lui i risultati li definisce “discretamente soddisfacenti”. Leggo di un signore di Roma che dal 2002 si cura con questo farmaco che è riuscito ad ottenere dal Ministero della Salute attraverso il tribunale e che ha ottenuto dei miglioramenti soprattutto nella deambulazione. Vorrei sapere qualcosa di più al riguardo.

Ringrazio per la vs. cortese disponibilita’ e pazienza nelle risposte che mi vorrete dare.
Mirella Rotelli

20.02.12 sono andata in Via Pintor all'asl e c'era l'incontro con il dott. Montanari, la dott.ssa Branchetti e Maria Chiara. Ho fatto presente ancora dei problemi alla gamba sx e siccome quando cammino zoppico un pochino, la gamba sembra che ceda la dott.ssa mi ha visitata facendomi fare vari movimenti con le gambe e anche camminare. Dice che le gambe secondo lei sono lunghe uguali perché i malleolo sono alla pari, piuttosto siccome piego meno il piede sx sembrano diverse e ho questa andatura. Poiché continuo a sentire dolore verso il mattino durante le mie solite 3-4 svegliate e mi passa quando cambio posizione, mi fa fare una lastra per vedere se è un'artrosi. Poi mi hanno chiesto se sono d'accordo di farmi seguire anche dall'equipe medica del Rasori in pneumologia per il problema deglutizione, respirazione ecc. Ho detto di si e mi chiamerà la dott.ssa Aiello per un primo appuntamento. Poi hanno letto il mio elenco di domande che ho preparato ieri e con quella calma e gentilezza che solo loro hanno, mi hanno risposto. Il dott. Montanari mi ha prescritto lo Zoloft mg ½ cp al mattino in quanto ho detto che ultimamente ho qualche crisi di pianto.

Mi hanno consegnato <u>la valutazione logopedia del 23.01.12</u>
La signora giunge a consulenza logopedia per la valutazione del linguaggio e delle difficoltà di deglutizione in un quadro di Malattia del motoneurone. Durante la valutazione è apparsa ben orientata, collaborante, mostra un comportamento adeguato al contesto. La paziente è stata sottoposta ai test: Profilo della disartria (da Robertson e Thomson modificato) Protocollo di valutazione della disfagia da cui si rileva disartria grave e disfagia.
Si osserva: respirazione superficiale e lenta sia a riposo, sia durante il discorso; importante deficit fonatorio con voce velata, debole, monotona ed ipernasale; dalla valutazione neuromotoria si evidenzia una marcata riduzione del tono muscolare, più rilevante a sx, in particolare della lingua, che presenta fascicolazioni, ma anche delle labbra e del palato molle; importante riduzione della motilità della lingua; notevoli difficoltà nei compiti di diadococinesi; impaccio articolatorio. Per quanto riguarda la deglutizione la signora riferisce difficoltà di formazione e gestione del bolo, con residui persistenti di cibo all'interno del cavo orale e spesso necessita di manovre dall'esterno per rimuoverli, fuoriuscita di liquidi dalla bocca e drooling. Lamenta inoltre calo ponderale di circa kg. In 4 mesi riconducibile non a riduzione dell'appetito ma alla fatica e alla lentezza nell'alimentarsi. Tosse volontaria e raschio risultano efficaci: Durante le prove di deglutizione con alimenti si osserva: grave rallentamento della fase di preparazione orale soprattutto per i solidi, ma anche per i liquidi e semisolidi;rallentamento della fase orale propulsiva per le tre consistenze; ritardo d'innesco del riflesso di deglutizione;presenza di cibo nel cavo orale per la consistenza solida; alterazione della coordinazione apnea-

deglutizione e riduzione dell'escursione laringea; tosse post deglutitoria efficace per i liquidi.
Per quanto osservato si consiglia di assumere liquidi a sorsi singoli con cannuccia assumendo la postura di compenso con capo flesso in avanti per ridurre i rischi di inalazione, evitare alimenti a consistenza mista e prediligere dieta semisolida o solidi morbidi per ridurre l'affaticabilità durante la fase di preparazione orale e le difficoltà di spinta propulsiva. Si forniscono consigli ed indicazioni scritte circa gli alimenti da evitare ed i comportamenti da assumere per rendere più efficace e sicura la deglutizione. Poiché la motricità ed il tono linguali risultano fortemente ridotti tanto da compromettere l'intelligibilità del discorso e la funzione deglutitoria si consiglia di effettuare terapia logopedia. Controllo fra tre mesi.

21.02.12 Ha chiamato dal Rasori la dott.ssa Giorgio Anna: devo andarci mercoledì 29.2 alle 8.45 a digiuno con campione urine e portare 6 impegnative fatte dal medico curante:
1) visita pneumologica con spirometria semplice 2) prelievo arterioso 3) saturometria notturna 4) prelievi ematici 5) visita fisiatrica 6) visita nutrizionale. Per ora non ho iniziato a prendere l'antidepressivo (in farmacia ho preso il generico, Sertralina) mi sono spaventata a leggere il foglio illustrativo, vediamo in seguito come va.

23.02.12 Peso kg. 59.4

24.02.12 Sono tornata dalla Logopedista in via Pintor ha letto l'elenco dei cibi che ho mangiato in settimana e mi ha dato dei consigli. Poi ha fatto le prove con l'addensante. Me ne ha dato un po' da provare anche a casa.
Mi ha detto che è l'ultima volta che io devo andare da loro in Via Pintor in quanto non sono di competenza territorialmente in quanto da loro vanno solo chi abita a Parma, quindi d'ora in poi sarò seguita dall'èquipe del Rasori con sempre il dott. Montanari. Comunque se ho bisogno posso chiamare.
Mi ha consegnato la relazione della fisiatra che principalmente dice: MNM (malattia del 1° motoneurone prevalente interessamento bulbare) di recente diagnosi e conseguente disabilità motoria della funzione della comunicazione, della funzione della deglutizione. Deambulazione autonoma senza supporti per gli arti superiori, schema del passo asimmetrico, a sx appoggio a tutta pianta scarsamente modulato, aumento della lunghezza del passo a sx. Segmentariamente deficit della dorsiflessione del piede a sx, atteggiamento spontaneo in equino piede sx, non possibile il completo l'allineamento della TT sia a ginocchio esteso che a ginocchio flesso. Ipotrofia gamba sx: dolente la mobilizzazione dell'articolazione coxo-femorale sx con riduzione del range articolare prevalentemente in abduzione. Riferiti crampi prevalentemente notturni agli arti inf. e rigidita' arti inf. prevalentemente a sx. Calo ponderale negli ultimi mesi di kg. Anamnesticamente osteoporosi vertebrale e osteopenia femorale.Disartria grave, eloquio verbale parzialmente intelleggibile, utilizza la scrittura per esprimere concetti complessi, Disfagia mista prevalentemente liquidi, mantiene efficace riflesso della tosse post-deglutitoria ecc.
Mi ha consegnato anche l'impegnativa per fare una lastra alle anche che farò martedì 28.02.12 a Langhirano.

28.02.2012 In questa settimana ho notato che a letto quando mi sveglio la prima volta sono sul fianco sx e quando mi giro sul fianco dx mi inizia a far male l'anca sx, forse perché ci sono stata appoggiata sopra dormendo per alcune ore, allora cambio ancora

posizione e mi passa. E questo mi capita anche due tre volte andare all'ora in cui mi alzo. Sento l'anca indolenzita anche quando cammino a passo un po' spedito

28.02.12 Ho fatto i rx al bacino. Referto: sclerosi subcondrale specie della porzione acetabolare supero-esterna per note di coxartrosi. Rime articolari sostanzialmente conservate. Piccolo elemento osseo che si proietta sul profilo esterno del cercine fibrocartilagineo cotiloideo dx. Discreta sclerosi delle sincondrosi sacro iliache su base degenerativa.

29.02.12 Sono andata al Rasori per effettuare le visite con gli specialisti e le analisi. Ho portato le urine, mi hanno fatto i prelievi di sangue per analisi varie, la dott.ssa Giorgio mi ha fatto il prelievo arterioso e mi ha detto che i valori vanno bene, mi hanno fatto la spirometria in più modi, poi è venuto il fisiatra dott. Dazzi che ha letto quanto scritto in Via Pintor e letto il referto dei rx al bacino fatto ieri il quale mi ha detto che c'è un'altrosi all'anca.Mi ha consigliato di fare domanda di invalidità visto la prassi un po' lunga. Poi mi ha detto che mi chiamera' la logopedista del pad. Barbieri dove anche lui presta servizio e ho capito, e me lo ha confermato, che praticamente torno dalla prima logopedista sig.ra Asti Gloria da cui ero stata a fine settembre e primi di ottobre. Poi abbiamo fatto un colloquio con la Psicologa dott.ssa Jutta Bologna poi è venuto il nutrizionista il quale mi ha ricordato i consigli già avuti dalla logopedista di Via Pintor, ha attivato la consegna della prima fornitura di addensante e mi ha detto che mi fara' fare la videofluoroscopia per vedere meglio la deglutizione. La dott.ssa Giorgio mi ha poi consegnato un apparecchio che devo mettere al polso e al dito per controllare la saturometria notturna. Poi l'apparecchio dobbiamo consegnarlo domattina così possono leggere i dati. Mi ha prescritto un farmaco per ridurre la salivazione abbondante (laroxil 5 gocce per due volte al giorno) oppure un cerotto che si mette dietro il padiglione auricolare e va cambiato ogni 3 giorni. Questi controlli come oggi verranno effettuati ogni 2/3 mesi. Riceverò a casa l'esito di tutto.

01.03.12 Sono andata dal Dott. Peri a far vedere la lettera del Rasori. Mi ha consigliato di prendere Laroxil iniziando poco per volta 3 gocce, poi 4 ed infine 5. Vediamo se cala la salivazione diversamente passeremo al cerotto. Gli ho parlato della carnicina che il dott. Montanari mi aveva detto che potevo prenderla., anche questo è un integratore. Mi ha consigliato di comprare Carnidyn plus. Siccome sono bustine da sciogliere in un bicchiere di acqua dal sapore di arancia piuttosto intenso. Le prendo nel seguente modo: sciolgo il contenuto della bustina in due dita di acqua, poi aggiungo frutta (pera o mela e banana) e frullo il tutto.

12.03.12 Sono andata al Barbieri dalla logopedista sig.ra Asti Gloria che già avevo conosciuto a fine settembre. Mi ha fatto fare le prove di deglutizione solido e liquido dandomi dei consigli e tenendo monitorato l'ossigenazione con la pinza al dito. Tra un mese chiamerà per sentire come va e se c'è bisogno di un eventuale incontro. Poi abbiamo parlato con la fisioterapista Barbara Parenti che mi ha fatto delle domande riguardo all'abitazione e mi ha consegnato il depliant dello sportello sociale di Parma dove ci si può rivolgere per eventuali modifiche nell'abitazione in caso di bisogno.

13.03.12 Domenica abbiamo camminato da Felegara a S.Andrea e ritorno (5 km circa) facendo una sosta. La gamba sx un po' mi ha dato fastidio. In questi giorni non mi ha fatto male a letto. Ho notato però che se mi metto in punta di piedi, la dx si alza bene, la

sx si alza meno, sento che ha meno forza.

11/03/2012-Mirella col passeggino durante la camminata a S.Andrea

15.03.12 Sono andata dalla dott.ssa Letizia Manneschi neurologa collega del dott. Montanari al Vaio di Fidenza. Alla domanda fatta al dott. Montanari il 20.02.11 durante una visita in via Pintor se la medicina alternativa può essere di aiuto, mi ha risposto che ne parlava ad una sua collega. Lo abbiamo chiamato dopo qualche giorno e mi ha indicato di chiamare appunto la dott.ssa Manneschi per un appuntamento. La dott.ssa dopo aver visionato la mia documentazione mi ha prescritto il Coenzima Q10, 100 mg. (Ubidecarenone) + eccipienti q.b. 1 cp. X 3 volte al giorno. Mi ha detto di sospendere il Be-total visto che prendo questo integratore e di chiamarla tra due mesi per un prossimo incontro.

22.03.2012 Peso Kg. 60

31.03.12 Sono circa due settimane che sono peggiorata nel parlare, a volte faccio fatica a farmi capire e se non capiscono nonostante io cerchi di scandire meglio le parole, devo scrivere. La gamba sx non mi fa più male a letto però cammino un po' male con questa

gamba, dipende anche da che scarpe metto. Mentre vado bene in bicicletta.

02.04.2012 la bustina di Carnidin plus la prendo sciolta in un bicchiere di acqua con aggiunta di un po' di addensante e la prendo con il cucchiaio.

17.04.12
Peso Kg. 59.3
Ieri sono andata dal dott. Peri per alcune ricette. Ho detto che il laroxil non fa molto effetto per la salivazione abbondante (5 gocce 2 volte al di). Anzi in questi ultimi giorni non fa effetto per niente, la salivazione è aumentata. Mi ha detto di portare le gocce a 7/8 ma di non andare oltre. Vediamo. Quando faccio qualcosa che devo impegnarmi con più forza aumenta la salivazione e la perdo dalla bocca.

19.04.12 Sono andata al Barbieri a trovare mia suocera in reparto riabilitazione e ho colto l'occasione per parlare con Gloria, la logopedista, per farle presente alcune cose:

- Ultimamente è aumentata la salivazione nonostante le 5 gocce di laroxl due volte al giorno. Il mio medico mi ha detto di aumentare a 7/8 gocce ma non oltre.
- Ogni tanto mi capita che la saliva mi esce dalla bocca specialmente quando faccio qualcosa che comporta un certo impegno fisico. Quando bevo a volte una parte del liquido mi esce dalla bocca e per evitare che esca tengo il bicchiere appoggiato al labbro inferiore. L'addensante quando bevo acqua non ho ancora iniziato ad usarlo, preferisco aspettare il più possibile. Lo uso solamente quanto prendo la bustina di carnidina che è da prendere in un bicchiere di acqua, per smorzare un po' il gusto intenso e per berla in breve tempo.
- Ho difficoltà a farmi capire, faccio più fatica a fare gli esercizi, alcuni non li faccio più perché non riesco, li faccio comunque quasi sempre due volte al giorno.
- Il dott. Montanari viene saltuariamente o regolarmente qui al Barbieri? In quanto per esempio quando andavo in Via Pintor la coordinatrice mi fissava la visita quando c'era lui così non sono più andata a Fidenza.
- Ho sempre la gamba sx che non mi permette di camminare bene. Quando cammino zoppico un po', Al mattino quando scendo dal letto barcollo perché ho le gambe rigide, più la sx e mi fa un po'male il polpaccio sempre della gamba sx, poi dopo una decina di passi la situazione migliora.
- Saltuariamente faccio qualche esercizio di stretching, devo fare anche qualche esercizio più specifico?

Ha chiamato il dott. Dazzi e insieme mi hanno spiegato che hanno avuto una riunione in regione e che per due anni la regione da un contributo alle asl territoriali pertanto io essendo di Collecchio dovrò essere seguita da Langhirano escluso i controlli che faccio al Rasori che devono continuare a farli loro. Quindi verrò chiamata dalla dott.ssa Dardani di Langhirano.
Il dott, Dazzi mi ha detto per la salivazione di eventualmente provare il cerotto diversamente si può fare un intervento per devitalizzare le ghiandole salivari da un lato. È un intervento in chirurgia facciale che procura un certo fastidio, tipo sensazione di gonfiore come gli orecchioni, per una settimana.
Per comunicare esistono degli apparecchi che prima si scrive poi con un comando l'apparecchio legge ad alta voce. Lui però per ora l'ha sconsigliato in quanto sono abbastanza costosi in più la voce è metallica e poco gradevole, dice che è meglio scrivere a mano o a computer visto che sono in grado di farlo.
Per le visite neurologiche devo continuare a rivolgermi al dott. Montanari visto che ho

iniziato con lui però al Barbieri non viene.

02.05.12 Ha chiamato la dott.ssa Dardani, fisiatra di Langhirano, la quale ha detto che a Langhirano non hanno la logopedista pertanto dovrò continuare ad andare a Parma. A Langhirano danno gli ausili che servono, hanno l'assistente sociale e vengono a vedere l'abitazione per eventuali necessità. Sergio ha comunicato il tutto a Gloria la logopedista del Barbieri la quale ne parla al dott. Dazzi e ci fa sapere, visto che Sergio va ancora in riabilitazione da sua madre tutti i giorni.
Ultimamente la bustina di Carnidin plus la prendo sciolta in un bicchiere di acqua poi aggiungo un po' di zucchero e la prendo con il cucchiaio, pertanto ho eliminato l'addensante.

03.05.12 La ditta di Fornovo Bioearth mi ha fatto avere due flaconi di alga sbirulina da provare, un cucchiaino da caffè al giorno, è in polvere e va presa con qualcosa, meglio a stomaco vuoto. Avevo letto sul sito dell'AISLA di Parma che può essere di aiuto a rallentare la morte dei motoneuroni e che avevano dei campioni gratuiti di questa ditta di Fornovo da distribuire. Il titolare è stato molto disponibile e sensibile e mi ha fatto avere appunto due flaconi gratis da provare. Ho iniziato a prenderla oggi, mezzo cucchiaino in mezzo ai radicchi tritati con maionese e un po' si sente il gusto. Ho provato con la ricotta ma si appiccica molto alla lingua e al palato. Devo provare con altro.
Adesso prendo l'alga mezzo cucchiaino al mattino con un po' di yogurt e a pranzo mescolata con un po' di maionese, così va meglio però è un gusto che a lungo andare stanca.

08.05.12 oggi sono andata alla visita per l'invalidità in via Vasari a Parma portando buona parte della documentazione in fotocopia. Era presente la commissione e mi hanno fatto qualche domanda, se ho difficoltà a deglutire liquidi, se faccio fatica a mangiare e se dormo bene o sono disturbata. Ho confermato per liquidi e solidi e per il sonno ho detto, anzi ha detto mio marito che mi sveglio parecchie volte, praticamente quando mi giro da un fianco all'altro o per vampate. Una dott.ssa della commissione ha notato che tenevo il fazzoletto alla bocca per la salivazione e mi ha detto che si possono fare delle iniezione di botulino alle ghiandole per ridurre la salivazione. Mio marito ha spiegato che alla visita al Rasori il dott. Dazzi invece aveva spiegato che un medico della maxillo facciale è a disposizione per risolvere il problema devitalizzando le ghiandole da un lato. Mi hanno detto che tra due mesi arriverà la comunicazione dell'invalidità perché la pratica prima passa all'INPS di Parma e poi a Roma.

09.05.12 Sono andata dal dott. Peri e gli ho portato la documentazione proveniente dal Rasori con i risultati delle analisi. La documentazione porta la data del 29.02.12 ma a me l'hanno consegnata soltanto pochi giorni fa.
È composta da una relazione della dott.ssa A. Giorgio (valutazione pneumologia) , dott. Saccaridi (valutazione nutrizionistica) dott.Dazzi (valutazione fisiatrica) dott.ssa Bologna (valutazione Psicologica) Asti Gloria (valutazione logopedica).
Nelle conclusioni si consiglia valutazione degli esami ematici dal medico curante e integrazione vitamina D. Prossimo controllo tra circa tre mesi (pertanto fine maggio).
Dagli esami del sangue risultano sballati: creatinfosfochinasi 257 (v.rif. 0-200), amilasi pancreatica 75 (v.rif .0.46), lipasi 68 (v.rif 0-58). Esami delle urine: leucociti 31 (v.rif. 0-15). Dosaggi endocrinologi : vitamina D 24 (val.rif. 30-100)

Il dott. Peri ritiene intervenire solo sulla vitamina D pertanto mi prescrive il Di-base 25.000 U.I. 2.5 ml. Soluzione orale che devo prendere una volta al mese.

Oggi ho iniziato a mettere il ½ cerotto dietro l'orecchio di Transcop 1.5 mg (scopolamina) per la salivazione e sto calando nel prendere le gocce di Laroxyl per poi sospenderle. Con le gocce di Laroxyl sono arrivata a 7 gocce mattino e 7 alla sera ma non ho visto miglioramenti, anzi la salivazione ultimamente è fortemente aumentata. Ho detto al dott. Peri del cerotto e del botulino di cui mi ha parlato una dott.ssa alla visita per l'invalidità e lui mi ha consigliato di parlarne quando vado a Fidenza dalla dott.ssa Manneschi e dott. Montanari in quanto se ne occupa il dott. Grassa.

09/05/2012-Compleanno del nonno Sergio

10.05.12 Mio marito ha chiamato la dott.ssa Manneschi per prendere appuntamento dopo due mesi dalla prima visita. Ci devo andare lunedì 21 e telefonicamente ha riferito che una sua amica sta prendendo un farmaco che sta dando buoni risultati e che voleva parlarne con me. Speriamo che sia per davvero efficace.

14.05.12 Peso kg. 59.2
Passando un dito sui denti ho notato che nell'arcata superiore a partire dal secondo incisivo di dx non è alla pari del primo incisivo e quindi si sente un gradino. E gli altri denti che seguono il secondo incisivo sono alla pari di questo pertanto secondo me si sono spostati verso l'interno. Di questo ne sono sicura perché ho delle impronte fatte alcuni anni fa in occasione di un intervento dentistico ed erano tutti ben posizionati. Anche nell'arcata inferiore gli incisivi non sono più come prima: anche se questi non erano ben posizionati dalla nascita, ora mi sembrano peggiorati.

20.05.2012 Ho letto nel sito dell'associazione A.I.BOR (istituita un anno fa da una ex paziente del dott. Fiore affetta da Sclerosi Multipla e da alcuni medici) che sta portando

avanti quanto dichiarato dal dott. Fiore, deceduto nel 2009, il quale ha detto che:
“Dalle mie ricerche risulta che Bordetella Pertussis, oltre che della *pertosse infantile*, è agente eziologico di molte gravissime malattie nell'adulto (SM, SLA, Parkinson, Miastenia, Fibromialgia. Sindrome da Fatica Cronica, Autoimmunità*)*.Nei soggetti adulti affetti da neuropatie o malattie immunologiche di natura da determinare, (*malattie che insorgono solo in soggetti con difetto della barriera muco-ciliare*) si deve tener conto della forma clinica di malattia.”
Pertanto con un semplice esame del sangue si cercano gli anticorpi e se c’è l’infezione si cura con l’antibiotico Eritrocita.
Un anno fa i primi sintomi che ho avuto sono stati:

- una giorno forti capogiri di prima mattina ancora a letto che sembrava un attacco di cupolitiasi ma le manovre effettuate dall’otorino sono risultate negative
- alcuni giorni con secchezza e irritazione nelle narici con piccoli sanguinamenti, usato acqua fisiologica per tenere lubrificato senza risultato e poi risolto con un po’ di pomata gentilin beta
- tossicola durante il pasto e mentre parlavo per più di un mese, preso due volte antibiotico e parlavo come se avessi avuto una caramella in bocca.

Potrebbe essere utile fare questo esame?

21.05.12 Oggi sono stata a Fidenza alla visita dalla dott.ssa Manneschi ed era presente anche il dott. Montanari.
Appena mi ha vista il dott. Montanari mi ha detto: ti aspettavamo, stamattina abbiamo parlato di te.
Questo mi ha fatto molto piacere. Praticamente il dott. Montanari mi ha detto che venerdi' è stato ad un congresso e che c'è un nuovo farmaco ma che deve essere messo in commercio nel frattempo d'accordo con la dott.ssa Manneschi ha detto di iniziare a prendere il Normast 600 mg (palmitoiletanolamide) 2 volte al giorno, mattina e sera, sono bustine di microgranuli da prendere direttamente in bocca sotto la lingua oppure come riesco. Proprio ieri avevo trovato su internet un'articolo dell'asl di Nuoro che due pazienti prendendo questa sostanza e facendo riabilitazione si sono riscontrati dei miglioramenti di tipo motorio con blocco della patologia.
La dott.ssa Manneschi mi ha detto di sospendere il Carnidyn plus e Acido Lipoico (Tiobec 600). Mi ha visitata e ha accertato quanto segue: Bocca aperta, Ipotrofia della lingua marcata con ipomobilita'. Disartria marcata e scilorrea. Disfagia per i liquidi. Mingazzini I e II ben tenuti. Piede sx leggermente cadente iniziale ipotrofia arto inferiore sx. Rot prevalenti a sx soprattutto agli arti inferiori. Deficit di flesso-estensione del piede sn. Deambulazione steppante a sx.
Siccome ultimamente ho una salivazione piuttosto abbondante mi ha consigliato di provare a mettere il cerotto di scopolamina intero e aggiungere 5 gocce di laroxyl, se questo non funziona si può prendere il buscopan tre volte al giorno oppure fare iniezioni di botulino che però bisogna farle ogni 3-6 mesi dipende quando finisce l'effetto. Mi ha detto di farle una email e dire come va con la salivazione e poi ci rivediamo tra un mese per vedere come va con il Normast.
Per quanto riguarda il fatto da chi essere seguita dopo la comunicazione del dott. Dazzi (vedi 19.04.12) e la telefonata della dott.ssa Dardani di Langhirano (vedi 02.05.12), il dott. Montanari mi ha detto di ritornare in Via Pintor per essere seguita dalla dott.ssa Branchetti e da lui. Per gli esami dovrò continuare ad andare al Rasori e Langhirano per eventuali ausili.
Sono stata poi dal dott. Peri e per la salivazione è d'accordo di mettere il cerotto intero ed

eventualmente aggiungere le gocce di Laroxyl . Mi ha detto che lui ad alcuni anziani con tendenza al parkinson dà il Akineton ed ha visto che la salivazione è diminuita però mi ha detto di chiedere, con una eemail, alla dott.ssa Manneschi se per la mia patologia può andar bene.

22.05 12 peso kg. 58.2

24.05.12 Abbiamo contattato la dott.ssa Branchetti la quale dice che devo essere seguita dall'asl di Langhirano e che se non hanno la logopedista devono attivare gli incontri al Don Gnocchi in quanto ha la convenzione con l'asl.

03.06.12 peso kg. 57.8

04.06.12 Abbiamo chiamato Langhirano per avere un incontro con la dott.ssa Dardani per vedere se è meglio iniziare un po' di riabilitazione in quanto mi sono resa conto che sono un po' peggiorata nel camminare, inoltre è già una settimana che mi sento stanca principalmente nelle gambe e più di mattina e un po' anche al pomeriggio. Per la stanchezza oggi ho mandato una eemail alla dott.ssa Manneschi per chiedere se è il caso di ricominciare il Betotal.

07.06.12 Sono andata a Langhirano per il primo incontro con la dott.ssa Dardani. Mi ha anche visitata. Ha deciso di attivare la riabilitazione logopedica al Don Gnocchi e fisiatrica all'asl di Collecchio. Quindi verrò contattata da entrambe le strutture. La dott.ssa Dardani mi ha detto di prendere la carnitina che la prendono anche gli sportivi. Io l'ho già presa dal 01.03.12 fino a 20.5.12. Poi mi ha detto di cercare di bere il più possibile in tutti i modi.

11.06.12 Oggi ho iniziato a fare riabilitazione con la fisioterapista a Collecchio, persona gentile e simpatica. Ci vado il lunedì e il giovedì alle ore 15.00. Anche la fisioterapista mi ha consigliato di bere il più possibile specialmente adesso che si va verso il caldo e si suda. Poi siccome mi ha sentito che ho una tossina insistente e continuativa mi ha consigliato di andare dal medico curante e di sentire a Parma al Rasori per fare una spirometria.
Questa tossicola ce l'ho da tre giorni e mi viene in qualsiasi momento della giornata e continua a volte anche per mezz'ora poi sparisce, il momento più fastidioso è quando mangio e di sera quando cerco di addormentarmi.
Inoltre di sera quando mi corico a letto respirando col naso, inspiro regolarmente mentre quando butto fuori l'aria ho un po' di apnea e poi esce in due tre scatti. Ho avuto questo problema anche in novembre (vedi 25-28 novembre) Però adesso anziché svegliarmi di notte come mi succedeva in novembre, prima di addormentarmi mi siedo sul letto con due cuscini, aspetto che la tossicola passi e che il respiro riprenda regolarmente e dopo mi addormento e dormo tutta notte.
Sono andata anche dal dott. Peri e mi ha provato l'ossigenazione ed è regolare. Mi ha fatto l'impegnativa per andare alla visita pneumologica e secondo lui questa tossicola dipende da ingesti di saliva.

12.06.12 Mio marito ha chiamato al Rasori la dott.ssa Di Giorgio la quale ha dato appuntamento per mercoledì prossimo 20.06: devo portare le urine e andare a digiuno perché mi rifaranno tutti gli esami come la volta precedente.

Ho ricevuto la eemail di risposta dalla dott.ssa Manneschi e mi ha detto che non bisogna mai interrompere le vitamine (Betotal) in quanto vanno sempre associate alle altre terapie. Veramente la dott.ssa non si ricorda che era stata lei a farmi sospendere il Betotal quando mi ha fatto iniziare col coenzima Q10 (vedi 15.03.12) in quanto leggendo l'elenco della terapia ha visto che prendevo parecchie cose pertanto ha eliminato il Betotal.
Quindi ho ricominato a prenderlo oggi. Poi ha scritto per l'Akineton che posso provare a prenderlo ma non è detto che funzioni.

14.06.12 peso kg. 57.8

20.06.12 Oggi sono stata al Rasori e ho fatto esami del sangue, delle urine, esame arterioso (questo va bene i risultati sono uguali a quelli fatti il 29.02.12) Poi ho fatto tutte le spirometrie. La dott.ssa Giorgio dice che sono un po' peggiorata nella respirazione e la tosse è al limite minimo.
Visto che c'è molto caldo e mi sta togliendo le forze, abbiamo deciso di andare una settimana in Trentino.
Per il controllo dalla Manneschi e Montanari dobbiamo richiamare dopo il 9 luglio perché lei è via per due settimane. La tossicola è da qualche giorno che non ce l'ho più.

25.06.12 Peso Kg. 57.0
Hanno chiamato dal Don Gnocchi e mi hanno comunicato che venerdi' 13/7 inizio le sedute dalla logopedista per 7 volte in luglio (lunedì, mercoledì e venerdi' alle 11.00) sono un po' preoccupata per il caldo, andare al Don Gnocchi! Le altre 3 sedute me le hanno assegnate in settembre dal 19/9 al 24/09.

02/07/2012- Giro in bicicletta sulle piste ciclabili lungo l'Avisio a Cavalese.

26.06.12 Siamo partiti per il Trentino, siamo andati in albergo a Cavalese. Mi sono trovata bene in quanto col menù hanno seguito le mie esigenze. Molti piatti che loro di

abitudine fanno riuscivo a mangiarli senza problemi, tipo pasta al forno, lasagne, gnocchi e gnocchetti e passati di verdura. Per la carne usavo il masticatore per triturarla inoltre era sempre accompagnata da sughetti. A colazione oltre allo yoghurt c'erano sempre delle creme o budini. Inoltre ho goduto l'acqua bella fredda che usciva dal rubinetto del bagno e dalle varie fontane che sia in paese che lungo i percorsi trovavamo. Ho fatto delle passeggiate a piedi e due in bicicletta visto che c'erano le piste ciclabili molto belle. A piedi camminavo meglio sull'asfalto, mentre in paese dove ci sono i cubetti di porfido dovevo stare attenta a non inciampare e comunque camminavo a braccetto cercando di posare bene il piede sx.
Dal 26.06.12 ho sospeso di prendere l'alga spirulina perché siccome ultimamente facevo fatica a mandarla giù ho voluto evitare di farlo in albergo: sinceramente mi ha stancata.

06.07.12 Peso kg. 56.6
Oggi ho ricominciato la fisioterapia al Cup di Collecchio.

11.07.12 Abbiamo chiamato la dott.ssa Manneschi per l'appuntamento. Ha risposto che manda una email perché deve sentire anche Molinari quando c'è per fare il punto della situazione

12.07.12 Peso kg. 56.0

13.07.12 Oggi sono andata al Don Gnocchi alla prima seduta dalla logopedista. Dopo aver visionato la documentazione mi ha fatto fare qualche esercizio però siccome ha notato che li faccio con uno certo sforzo e inoltre irrigidisco i muscoli , mi ha detto di fare un esercizio col collo per rilassare la muscolatura (quelli che si fanno per la cervicale che facevo anche in palestra) e poi fare un po' di esercizi di logopedia, poi ancora esercizi col collo ecc. Lunedì devo tornarci con qualcosa da mangiare perché vuole vedere come mangio.
Quindi lunedì, mercoledì, venerdi' dalla logopedista e martedì e giovedì dalla fisioterapista.
È qualche giorno che faccio fatica a ingoiare la compressa di riluzolo con lo yogurt perché si scioglie in bocca ed ha un gusto schifosissimo poi mi aumenta la salivazione quindi mi ritrovo la bocca piena e cercando di mandar giù una parte mi esce dalla bocca che poi recupero ma il gusto peggiora. In albergo in Trentino con il budino quello bello sodo riuscivo quasi sempre a mandarla giù. A casa l'ho presa anche con la crema che è più morbida del budino, ma il risultato non cambia. Devo trovare o fare un budino sodo. Alla sera invece la mando giù con il passato di verdura che essendoci la pastina si confonde e va giù senza problemi.
È un mese abbondante che cerco di bere il più possibile, riempio il termos da mezzo litro e aggiungo i ghiaccioli così è bella fredda e durante il giorno bevo una media di un litro, più un po' di the al mattino e un po' di acqua a pasto. Oggi ho anche bevuto una bottiglietta di acqua leggermente gassata. Quando bevo a volte un po' di acqua la perdo perché mi esce dalla bocca.

18.07.12 Oggi sono andata per la terza volta dalla logopedista al Don Gnocchi. Mi ha chiesto quanto sono calata e mi ha detto che col caldo è normale, si è raccomandata di mangiare il pasto completo come di solito faccio e mi darà delle ricette adatte al problema della deglutizione. Ho detto che sarebbe di aiuto una dieta apposita per avere un'idea delle quantità e come distribuire nell'arco della settimana i carboidrati, proteine.

Mi ha insegnato come provocare la tosse che è molto importante e fare sempre gli esercizi di rilassamento prima di fare gli esercizi di logopedia che ormai si sono ridotti a pochi, non bisogna farli forzati ed inoltre usare la voce anche se non mi capiscono perché serve per mantenere attive le corde vocali.
Poi siamo andati al Rasori a ritirare gli esami fatti il 20.06, non c'è più la dott.ssa Giorgio ma un'altra.
Nella relazione vengono segnalati nell'esame urine: 0.015mg/dL emoglobina (0.000) erano 0.000, 17/uL emazie (0-11) era 6, 17/uL leucociti (0-15) erano 31.
Inoltre c'e una forte riduzione della forza dei muscoli inspiratori ed espiratori rispetto al precedente:
inspiratori MIP 1.7 era 40.9 sniff 33.2 era43.3
espiratori MEP 12.1 era 59.2 Pmo W 51.9 era 85
flussi e volumi durante la tosse PCEF 4.7 era 7.5 CEV 0.8 era 0.8.
Negli esami del sangue vengono segnalati: creatinfosfochinasi a 259 (val rif,0-200) era Mm257, ferro 151 (40-150) era 105, amilasi pancreatica 60 (0-46) era 75. la vitamina D è 34 (30-100) era 24- ho preso per tre volte il flaconcino mensile. Lipasi era 68 adesso 43 (0-58).

23/7/2012 peso kg. 56.2

26.07.2012 *(memo da tablet)* *ANNOTAZIONI PER DOTT.MONTANARI E DOTT.SSA MANNESCHI.*
Si sa qualcosa sul primo trapianto di cellule staminali fatto in giugno? In luglio dovrebbero aver fatto il secondo trapianto.
Da quando prendo il normast sento molto il gusto acido nei cibi e mi rimane in bocca.
È un mese che ho la salivazione molto abbondante nonostante il cerotto intero e le 5 gocce di Laroxil alla sera, però se dormo a bocca aperta mi sveglio con la bocca asciutta e la lingua secca che sembra una grattugia. Sono tre giorni che non prendo le gocce perché mi danno un po' di problemi quando mi corico nella respirazione oltre ad addormentarmi la bocca e sentire bruciore in gola.
Ogni tanto quando sono caricata o seduta sul divano sento le fascicolazioni nel torace, nei fianchi, nelle spalle, in precedenza nelle gambe, più nella sx. C'è un farmaco o un integratore che non le faccia venire?

26/7/2012 Oggi sono andata alla visita di controllo dal dott. Montanari e dott.ssa Manneschi. Alla terapia mi hanno aggiunto un farmaco che solitamente viene prescritto per il parkinson il mirapexin da prendere 1/2 cp alle ore 8-16 per 10 giorni da 0.18, poi 1/2cp. da 0.7 sempre ore 8-16. Studi recenti hanno evidenziato un effetto positivo sul decorso della malattia. Per quanto riguarda il Normast devo continuare a prenderlo per altri due mesi, poi vediamo se sospenderlo, diventa difficile capire se mi sta aiutando.
L'unico miglioramento che ho notato è che qualche volta riesco a bere 3-4 sorsate di acqua di seguito. Ho parlato di questo integratore alla logopedista: ho letto su internet che alcuni pazienti sardi all'asl di Nuoro hanno fatto una fisioterapia mirata,dopo l'assunzione del Normast, e hanno avuto miglioramenti.

27/7/2012 Oggi ultimo giorno dalla logopedista, mi ha detto che ha fatto una ricerca sul Normast è ha trovato che è efficace per la respirazione, quindi mi ha fatto fare più esercizi sulla respirazione. Anche la fisioterapista me li fa fare di solito. La volta precedente mi aveva dato le ricette che mi aveva promesso. Sono interessanti. Al pomeriggio sono andata dal dott. Peri per la ricetta del nuovo farmaco. Siccome non è per la mia malattia mi ha fatto scrivere una dichiarazione che mi assumo la responsabilità nel prenderlo.
Poi mi ha detto di prendere il Supradin perché è più completo come vitamine.
Poi per quanto riguarda le rotture in bocca causate dalle morsicate che mi dò

specialmente di notte, mi ha detto di prendere il gel Alovex.
Stamattina sono anche andata dal medico dell'asl dott. Chierici per il rinnovo patente che mi scade il 30/8/2012. Mi ha mandata a Parma in via Vasari perché non può fare lui ma la commissione dell'asl. Mi hanno fissato la visita per lunedi 6 agosto.

29/7/2012 Ieri ho iniziato a prendere il nuovo farmaco poi ho messo due cerotti come mi ha consigliato la dott.ssa Manneschi per avere un miglioramento nella salivazione visto che ho sospeso le gocce di laroxil perché mi addormentano la lingua e sento bruciore in gola. Oggi che è domenica, mi sono alzata con giramenti di testa e nausea. Per fortuna che c'è mia sorella perché non sono riuscita a fare nulla. Ho fatto colazione prendendo i farmaci, ma a pranzo non ho mangiato nulla, sono dovuta stare coricata. Per prima cosa ho tolto un cerotto per vedere se il malessere diminuiva. Effettivamente verso sera stavo un pochino meglio e sono riuscita a mangiare il passato di verdura e a prendere il rilutek.
Forse la causa di questi capogiri è anche l'assunzione del nuovo farmaco.

30/7/2012 Oggi ho scritto alla dott.ssa Dardani per dirle che sarebbe utile avere una dieta scritta con le quantità per esempio della carne, pasta ecc. Lei mi ha risposto che se ne occupa il nutrizionista. Questo lo sapevo anch'io, pensavo che mi indicasse il nutrizionista dell'asl del distretto. Adesso sono a Terenzo, la ricontatterò. Nel frattempo le ho mandato la lettera della dott.ssa Aiello e della dott.ssa Manneschi. Poi ho chiesto se è lei che prescrive l'ausilio visto che ho comprato il tablet e siccome ho pagato l'iva al 21 mentre ho diritto ad avere il rimborso in quanto dovevo pagare il 4%. Lei mi ha risposto che a posteriori non può farmela e che durante la sua prima e unica visita mi aveva accennato se avevo la necessità di avere uno di questi ausili ma che ho risposto che mi trovavo meglio a scrivere visto che sono svelta. Effettivamente sto continuando a scrivere a mano quando devo dire qualcosa in famiglia. Abbiamo comprato il tablet perché c'era convenienza nel prezzo e poi mi hanno convinta in famiglia. Infatti adesso che sono a Terenzo e se devo comunicare con mio figlio o mia figlia o mia sorella è molto più comodo del telefonino perché fa tutto, email, sms, internet, skype, documenti di word, ecc.

4/8/2012 Continuo ad avere la testa ubriaca specialmente di mattina, devo muoverla con cautela. Non so se è il nuovo farmaco o se è un po' di cervicale. Poi è aumentata molto la salivazione che faccio fatica anche a mangiare e a prendere i farmaci e gli integratori. Ho pensato di ricominciare a prendere le gocce di laroxil.

06/8/2012 peso kg. 54.7
Oggi anziché passare al mirapexin da 0.7 il dott. Peri mi ha consigliato di continuare con quello da 0.18 per non buttarle via ma di prenderle intere.

17/8/2012 Oggi ho iniziato a prendere il mirapexin da 0.7 mg. sempre 1/2 alle 9.00 e alle 17.00.

22/8/2012 Stamattina ho fatto colazione prendendo prima la bustina di Normast da sciogliere sotto alla lingua, poi il mirapexin 0.7 mg. poi il coenzima q10, e infine il rilutek. Dopo circa mezzora ho cominciato ad avere dei leggeri capogiri e sudavo con peso allo stomaco. Ho fatto una doccia poi ho avuto una forte nausea ed ho vomitato. A pranzo non sono riuscita a mangiare perché avevo ancora malessere. A cena ho mangiato il mio solito passato di verdura per riuscire a prendere il rilutek.

09/08/2012- Mirella a Terenzo

25/8/2012 Al mattino sono sempre un po' ubriaca e faccio molta fatica a far colazione e a prendere i farmaci e integratori. Lo yogurt con la saliva abbondante diventa più liquido e mi diventa difficile deglutirlo, ho provato ad aggiungerci il biscotto in polvere come mi ha suggerito la logopedista, ma anche con il biscotto diventa liquido. Uso la ricotta per prendere il coenzima, il mirapexin lo mastico e cerco di mandarlo giù con un po' di acqua, il rilutek o con un budino o panna cotta o biscotto intinto nel tè lo divido in due pezzi, ma rimane abbastanza in bocca e sento il sapore cattivo e poi mi lascia la bocca intorpidita che poi non riesco più a bere nulla. Altro problema è la stitichezza, devo usare le supposte.

27/8/2012 peso kg. 53.7
Oggi sono tornata da Terenzo e ho mandato un sms alla fisioterapista per ricominciare la fisioterapia, mi ha risposto che prima di ricominciare mi voleva vedere la dott.ssa Dardani, infatti poi ho ricevuto la eemail per andare da lei domattina alle 9.30.

28/8/2012 Oggi sono stata a Langhirano dalla dott.ssa Dardani fisiatra e vedendomi camminare ha deciso di organizzare un'incontro con lei, la fisioterapista e un tecnico ortopedico per valutare un tutore per aumentare la sicurezza e la tenuta del piede. Poi continuerò con il ciclo di fisioterapia. Inoltre richiede una visita specialistica nutrizionale in quanto continuo a calare. Lei ha notato che quando cammino l'anca fa rumore e il ginocchio fa uno scatto.

04/09/2012 Oggi siamo andati a Langhirano e c'era la Dott.ssa Dardani, la fisioterapista Alessia e il tecnico della Sanitaria Parmense e insieme hanno stabilito di fare un plantare che mi tenga posizionato il piede correttamente, che mi allinei le anche e con una fascia elastica mi abbracci la caviglia. Devo andare venerdì in questo negozio a fare delle prove,

poi una volta fatto la dott.ssa vuole vedere con il tecnico e con Alessia se va bene.

06/09/2012 Peso kg. 52.
È venuta a casa mia la fisioterapista Alessia per vedere la quantità di scale che ci sono e la disposizione dell'appartamento per un eventuale ausilio, montascale, ascensore esterno ecc. secondo lei la soluzione più comoda è il montascale mod.c-Max U1. Lei consiglia di attivare presto la richiesta per i tempi lunghi per averlo.
Poi è venuto il nutrizionista dott. Spaggiari per valutare la mia condizione. Ha detto che è ora di mettere la peg in quanto sono nelle condizioni ancora ottimali per la respirazione pertanto è meglio, diversamente aspettando molto con problemi respiratori l'installazione risulta più complicata. Io pensavo che mi desse una dieta da rispettare invece...
Verrà un suo collaboratore a mettermi un qualcosa da tenere 24 ore per vedere quanto è il mio fabbisogno giornaliero in base alle calorie che consumo, nel frattempo devo parlarne con il mio medico e il dott. Montanari.
Ultimamente sono peggiorata per quanto riguarda la colazione, mangio un cucchiaio di ricotta per prendere il coenzima Q10, poi tre biscotti intinti nel the per prendere il rilutek ma una parte mi esce dalla bocca. I due pasti principali mangio come prima, solo il frullato di frutta faccio un po' fatica più che altro perché mi ha stancata e sento sempre un gusto acido.
Sono andata dal dott. Peri per far vedere le ultime cose e chiedere cosa ne pensa della peg: lui è d'accordo. Poi ho chiesto di poter fare qualche flebo perché sto bevendo poco come mi ha consigliato la dott.Dardani. Allora ha attivato il servizio a domicilio con gli infermieri e da lunedì comincio a giorni alternati uno con le proteine e l'altro con vitamine.

07/ 9/2012 Sono andata alla sanitaria parmense per provare il plantare. Il tecnico ha provato a mettermi una fasciatura elastica alla caviglia sx con un paio di scarponcini e mi ha fatto camminare e abbiamo visto che cammino meglio perché sento la caviglia protetta. Preparerà il plantare per correggere la postura del piede con inserito l'elastico che abbraccia la caviglia. Dovrò poi comprare delle scarpe con il plantare che si possa cambiare perché sulle mie scarpe non sapeva come fare a inserire il plantare nuovo. Ma questo è scontato che bisogna comprare le scarpe adatte, poi c'è da chiedere alla dott.ssa se non pago il plantare, ma le scarpe sì. Appena pronto il plantare devo andarlo a provare poi se va bene andremo tutti a Langhirano dalla dott.ssa Dardani per l'ok.
Intanto che eravamo lì abbiamo chiesto del montascale e aveva proprio il mod. di cui parlava la fisioterapista inoltre ci ha fatto vedere come funziona, direi che è molto comodo.

10/09/2012 Iniziato a fare le flebo.

17/09/2012 Seconda settimana di flebo, questa settimana devo saltare il mercoledì e venerdì perché devo riprendere le sedute al Don Gnocchi. Ultimamente al mattino non ho più la testa ubriaca,sicuramente queste flebo mi fanno bene. Il dott. Peri ha detto di continuare per un mese. Nel pomeriggio sono andata alla sanitaria per provare il plantare, mi ha lasciato le scarpe per provare a portarle per qualche giorno. Cammino meglio però striscio un pochino con la pianta della scarpa verso la punta e se non tiro su bene il piede tocco anche con la punta.

18/09/2012 Oggi pomeriggio dopo aver preso il 1/2 cp. Di Mirapexin ho mangiato un po

di gelato e dopo circa un'ora ho cominciato ad avere peso allo stomaco e la testa ubriaca. A cena non sono riuscita a mangiare. Dopo cena sono andata al teatro parrocchiale per sentire il dott. Melazzini, presidente della Aisla. Ho fatto uno sforzo enorme perché sentivo un malessere generale, poi lui non c'era perché non stava bene, abbiamo visto il documentario su una settimana tipo di sua attività. C'era il regista del documentario che presentava e rispondeva alle domande. Oggi è venuto anche l'infermiere con un collega e mi ha messo un apparecchio al braccio per misurare quante calorie consumo in 24 ore per stabilire l'alimentazione. Anche lui visto il calo di peso mi ha consigliato la peg.

20/09/2012 Sono andata a Langhirano a far vedere alla dott.ssa Dardani come cammino con le scarpe e il plantare nuovo. Ha notato che striscio verso la punta, allora ha suggerito di fare una lunetta di cuoio da mettere sotto alla punta togliendo la gomma in maniera che se striscio non mi pianto, la gomma frena mentre il cuoio scivola. Sono venuti a ritirare l'apparecchio che avevo al braccio, mi faranno sapere poi i dati.

21/09/2012 peso kg. 51,4
(memo da tablet) DESCRIZIONE COLAZIONE PER LOGOPEDISTA
Ore 8 presa bustina di Normast: finito ore 8.20.
Ore 8.50 preso coenzima Q10 con un cucchiaio scarso di ricotta, una parte è uscito dalla bocca.
Ore 9 preso 1/2 cp. di mirapexin tritata con acqua gassata.
Ore 9.10 preso un cucchiaino di acqua gel: dopo essere stato troppo in bocca ho dovuto sputarlo perché mi faceva venire il vomito. Era una prova per prendere il rilutek.
Tritato rilutek e preso con acqua, buttato giù a imbuto e a denti stretti, un po' è uscito dalla bocca.
Fatto un po' di the per intingere biscotti rigoli Barilla, intinto un biscotto ma una parte uscito dalla bocca, preso un cucchiaino di marmellata di nespole con sopra un po' di zucchero un po' è andato giù e bevuto un po' di the.

Al mattino la colazione ultimamente è pressoché nulla. Incomincio con la bustina di Normast e ci impiego circa 20' poi prendo il coenzima Q10 con un cucchiaio scarso di ricotta, poi 1/2 cp. di mirapexin tritata con un po' di acqua, poi il rilutek tritato con un po' di acqua ma una parte lo perdo perché è talmente schifoso e intorpidisce tutta la bocca. Dopo cerco di buttar giù un paio di biscotti bagnati nel the, ma una parte mi esce dalla bocca con molta saliva. Sono andata al Don Gnocchi dalla logopedista: lei sostiene che i liquidi tutto sommato riesco a deglutirli quindi dovrei riuscire a fare una colazione più abbondante e lunedì mi vuol vedere bere per vedere di trovare una soluzione. Però le ho anche detto che qualsiasi cosa mangio il gusto viene alterato dalla mia salivazione acida quindi faccio fatica a mangiare qualsiasi cosa. Allora mi ha suggerito di sentire il medico se può essere il reflusso gastroesofageo, in tal caso si può prendere qualcosa però bisogna vedere se si può con i farmaci che prendo.

22/09/2012 Stamattina ho preso i farmaci come sopra però anziché mangiare, si fa per dire, i biscotti, ho mangiato prima di prendere il rilutek una fettina di torta con un ripieno di ricotta e mascarpone e sopra messa a freddo la marmellata. Poi siccome il rilutek preso dopo mi ha lasciato la bocca con un gusto cattivissimo, ho preso una fettina di limone e l'ho strofinato sulla lingua. Questo mi ha causato una salivazione molto abbondante che ho raccolto con due teli in tutto il tempo che avevo la flebo. Messa alle 10, la flebo è finita verso le 13, con un fermo di 15' perché era andata fuori vena ed è dovuta tornare l'infermiera. Durante la flebo avevo un peso allo stomaco e la testa ubriaca pertanto a pranzo non sono riuscita a mangiare. Ero contenta perché ero riuscita a mangiare un po' di torta ma il rilutek ha rovinato tutto. Alla sera lo prendo mentre mangio il passato di verdura, ma ultimamente mi si rompe in bocca e sento quel gustaccio cattivo,

oramai non lo sopporto più.

26/9/2012 peso kg. 51.1
Oggi ho ritirato le scarpe dalla sanitaria, la scarpa di sx ha la punta di cuoio così scivola e non mi pianto con una frenata come con tutta la suola di gomma.
Poi sono andata per l'ultima volta dalla logopedista la quale ha provato a farmi bere acqua con addensante che non sono riuscita a deglutire e acquagel che mi è rimasto tanto tempo in bocca. Poi l 'ho dovuto sputare però dopo ho deglutito per alcune volte: lei dice che mi ha sollecitato la deglutizione.

27/09/2012 Oggi abbiamo chiamato il dott. Montanari per comunicargli il mio calo di peso.
Prima di mettere la peg vuole ricoverarmi per un paio di giorni per tenermi in osservazione, inoltre vuole sapere i dati del dott. Spaggiari, il nutrizionista.
Abbiamo chiamato il dott. Spaggiari il quale ha detto che io ho un fabbisogno giornaliero di 2016 kcal. e con l'elenco che gli avevo dato di cosa ho mangiato con le quantità in due giorni, dice che copro per un 50/60%. Abbiamo quindi comunicato al dott. Montanari questi dati e ha detto che mi chiameranno appena si libera un letto a Fidenza.

03/10/2012 Oggi pomeriggio sono stata ricoverata a Fidenza e mi hanno detto che hanno prenotato l'intervento della peg per venerdì, però devo firmare il consenso. Mi dispiace molto farla perché un problema in più, ma d'altronde cosa faccio? Se lo faccio tra un mese cosa cambia. Però non pensavo mai più di arrivarci così velocemente.

04/10/2012 Oggi mi hanno fatto i prelievi di sangue più quella arteriosa, poi le lastre al torace. Ho firmato per il consenso all'intervento, che mi faranno domani alle 11.30.
É passato il dott. Montanari e mi ha detto che sono calata molto di peso quindi è il momento di intervenire. Qui in ospedale mi hanno aumentato il Mirapexin, cioè un cp. Intera al mattino e una alla sera. Anche qui mi fanno le flebo di glucosata.

05/10/2012 Oggi peg. Sono un po' preoccupata per l'inserimento via bocca, invece quando è venuto l'anestesista mi ha detto che mi faceva dormire un po' così non vedevo e sentivo niente: meno male. Sono andata in sala operatoria dopo l'una e sono uscita alle due. Prima di andare è venuta la dott.ssa Manneschi a parlarmi e mi ha detto che va a Rimini ad un convegno di neurologia e mercoledì è a Borgotaro poi è qui.
L'intervento è andato bene, mi sono svegliata in camera subito, però avevo molto dolore.
Mi hanno dato degli antidolorifici per farlo diminuire, effettivamente è calato. Poi è passato a farmi visita il dott. Montanari: lui scherza sempre, ti dà carica e buonumore.
Alla sera mi hanno chiesto se volevo mangiare qualcosa, ho rifiutato perché solo a muovermi leggermente sentivo male.

06/10/2012 Oggi va meglio, è venuto trovarmi mio figlio con mio marito, poi più tardi è venuta mia figlia e ci siamo commosse tutte due. C'era anche mia sorella. Mi ha fatto tanto piacere vedere i miei figli.
A mezzogiorno ho mangiato passato di verdura, purè col pesce. Verso sera mi attaccano alla pompa per assumere la pappa, le medicine adesso le prendo macinate con una siringa di acqua

11/10/2012 Oggi mi dimettono. Mi hanno attaccato la pompa anche questa mattina, oltre

alla somministrazione notturna, visto che a casa questa notte non lo posso fare perché l'infermiere viene domani a dare le istruzioni. Adesso dobbiamo organizzarci a casa.
In questo ospedale mi sono trovata molto bene, sono tutti molto gentili e pazienti.
Quando mi muovo sia nel letto che quando mi alzo da letto mi fa ancora male abbastanza.
Nella lettera di dimissoni c'è elencata la terapia:
ore 8 e 20 1 cp. di Riluzolo 50 mg.
ore 8 e 20 1 cp. Pramipexolo (Mirapexin)
ore 10 3 gocce e ore 22 6 gocce Amitriptilina
ore 18 1 cp. Normast
Nutrison 750 + 500 acqua da somministrare sera/notte
Poi è passata la dott.ssa Manneschi a salutarmi e mi ha aggiunto il Nicetile 500 mg. 1 bustina ore 8 e 1 ore 20
Ho chiesto se devo continuare col Q10 mi ha detto di chiedere se non ci sono problemi per la peg e se si può di continuare a prenderla
Ho mandato una email ad Alessia, la fisioterapista, per avvisarla che sono a casa perché voleva venire a trovarmi e vedere per ricominciare la fisioterapia. E' da fine luglio che non faccio più fisioterapia.

11.10.*2012* *(da memo su tablet) ANNOTAZIONI PER INFERMIERE NUTRIZIONE*
Devo chiedere se il Normast in compresse va bene per la peg.
La dott.ssa mi ha consigliato di provare a togliere il cerotto di scopolamina e usare solo il laroxil per evitare queste irritazioni. Però un'altra dott.sa che era in visita diceva che le gocce danno stitichezza e invece,mi dicono, che io adesso con questa alimentazione dovrei andare di corpo tutti i giorni, non devo intasarmi. Sono due mesi circa che faccio fatica a spingere e devo aiutarmi con la mano, le feci sono molto dure, ultimamente facevo a casa anche due clistere a settimana, poi dovrei avere delle emorroidi interne perché a volte escono un po' e avevo notato qualche striatura di sangue, però non ho dolore .
Per quanto riguarda il botulino mi hanno detto di no perché la saliva diventa densa e non va bene per la deglutizione perché è più difficile riuscire a deglutirla. lo ho fatto presente che è già densa ,ecco anche perché mi hanno detto di provare ad eliminare il cerotto.
La dott.ssa Manneschi mi ha detto di chiedere se si riesce a prendere il coenzima Q10 con la peg.

12/10/2012 peso kg.50.5
È venuto l'infermiere: si chiama Fabio. Ha insegnato a fare la medicazione alla peg che va fatta tutti i giorni. Poi ha spiegato come funziona la pompa, come si monta la sacca e come si mette nella sacca la pappa. La pappa consiste in bottiglie da mezzo litro e contiene 500 kilocalorie. Io ne devo assumere 1000 calorie al giorno e posso assumerle nell'arco delle 24 ore. Il sistema più comodo è iniziare alla sera e finire al mattino, così durante il giorno sono libera e posso mangiare quello che voglio.

13/10/2012 Questa notte ho iniziato a casa a prendere la pappa, mi sono svegliata con un gusto cattivo in bocca, ho dormito con due cuscini, si vede che non erano sufficienti per stare semiseduta. Comunque il peso allo stomaco e un malessere generale l'ho avuto per tutto il giorno, nel pomeriggio ho anche vomitato. Prima di vomitare mio marito ha chiamato l'infermiere e lui ha detto che la causa non è sicuramente la pappa perché è un alimento molto digeribile, quindi di continuare ad alimentarmi in quanto non mi sono alimentata per bocca. Devo sospendere solo se vomito. A quel punto ho sospeso per qualche ora poi l'ho ripresa a velocità più bassa, a 60 anziché 100.

14/10/2012 Anche oggi continua il malessere di ieri. Ho iniziato a dormire nel letto di mio figlio che ha la rete a doghe e si può alzare sia dal lato testa che piedi, il meccanismo è manuale, in attesa di cambiare le reti e i materassi del letto.

15/10/2012 Oggi va meglio. Ha chiamato Fabio l'infermiere per sapere come sto. Ha detto che poteva essere una forma virale e inoltre nei malati come me ci può essere un rallentamento dei movimenti dello stomaco e per questo problema si può prendere prima del pasto per bocca il Peridon o Motilion e di proporlo al medico curante per la prescrizione. Oggi ho mandato una email al dott. Peri per informarlo di tutto questo.

16/10/2012 Nel mandare la lettera di dimissioni alla dott.ssa Dardani, l'ho informata del mio malessere.

21/10/2012- Mirella a Terenzo scrive il diario col tablet

17/10/2012 Ho mandato una email ad Alessia la fisioterapista che essendo tornata dall'ospedale di Fidenza può venire a trovarmi quando vuole. Mi ha risposto che viene domani verso le 11.

18/10/2012 È venuta a trovarmi Alessia e ha dato un'occhiata all'appartamento per rendersi conto se ci sono dei problemi a muovermi in futuro con una sedia a rotelle. Visto

la quantità di scale che ci sono per arrivare in casa ha detto che sarebbe il caso di farsi avanti nel richiedere un montascale. Per riprendere la fisioterapia deve sentire la Dardani. Ha chiamato la dott.ssa Elisa Bonati del Rasori per fare il controllo. Le ho mandato via email la lettera di dimissioni, inoltre l'ho informata che appena ricoverata mi hanno fatto dei prelievi di sangue, quindi poteva richiederne una copia, così si poteva evitare di rifarle.

23/10/2012 peso kg. 51.5

24/10/2012 Ho mandato una email alla dott.ssa Dardani chiedendo se era il caso ormai di riprendere la fisioterapia in quanto quando mi aveva prescritto il plantare mi aveva detto che alla consegna avvenuta il 26/09/2012 avrei ricominciato la fisioterapia. Poi c'e stato il ricovero e adesso sono già passati altri 15 giorni e mi sono stabilizzata.

29/10/2012 peso kg. 51.4
La dott.ssa Dardani mi ha mandato una email dicendomi che attiva presso il Don Gnocchi 20 sedute di fisioterapia con 3 sedute settimanali. Siccome non ho alcuna intenzione di andare a Parma a fare fisioterapia quando a Collecchio abbiamo due fisioterapiste e palestra, perché devo andare oltretutto al Don Gnocchi che non si sa dove parcheggiare, il parcheggio interno è sempre pieno. Poi io dovrei partire un'ora prima per essere puntuale, e mi diventa difficile perché ho la pappa che finisco non prima delle 10. Allora mio marito ha chiamato subito la dott.ssa spiegando i motivi per cui non sono d'accordo di andare a Parma e pertanto di sospendere la richiesta. Lei dice che purtroppo non dipende da lei, ma è la dirigente che deve far quadrare i conti e le ferie.
A questa email ho risposto un po' seccata spiegando i motivi e lamentandomi del servizio.

03/11/2012 La dott.ssa mi ha risposto alla email dove mi sono lamentata e si ritiene dispiaciuta. Mi ha proposto due alternative, al Don Gnocchi con tre sedute settimanali o a Collecchio una sola seduta. Mi ha detto di farmi consigliare dal dott. Peri. Io ho risposto, che anche su consiglio del medico curante io preferisco frequentare la palestra di Collecchio e che spero vivamente che presto venga integrata con almeno un'altra seduta.

03/11/2012 Oggi dopo la pappa e i farmaci ho iniziato ad avere il solito malessere, ho anche aumentato la dose del Mirapexin e oggi non sono riuscita a mangiare a mezzogiorno. Poi ho provato a prendere con la peg un po' di succo di frutta all'arancia, ma dopo un po' l'ho vomitato. Anche alla sera non sono riuscita a cenare. Dopo aver preso i farmaci ho iniziato a sentire arrivare un gusto cattivo in bocca diverso dal solito, allora la pappa l'ho presa a 60 di velocità. E piano piano mi è passato .

05/11/2012 peso kg. 50.7

06.11.2012 *(da memo su tablet)*
TERAPIA DOPO PEG
Ore 8.00 n.1 rilutek
n.1 pramipexolo da 0.18
n.1 coenzima Q 10
n.1 bustina Nicetile 500 mg.
Ore 10.00 n. 3 gocce Laroxyl
Ore 14.00 n. 1 coenzima Q l0
n.1 bustina calcio carbonato
n.1 cp. Supradin

Ore 18.00 n. 1 bustina Normast
Ore 20.00 n.l cp. Rilutek
1 cp. Pramipexolo da.18 mg.
1 coenzima Q10
1 bustina Nicetile 500 mg.
1 bustin Selg 250
Ore 22.00 n. 6 gocce di laroxyl
Successivamente Pramipexolo aumentato a 1 e 1/2 da 0.18 = 0.27
12.12.2012 Pramipexolo aumentato a 1/2 da 0.7= 0.35

SPESA MENSILE DI FARMACI E INTEGRATORI PRIMA DELLA PEG

Normast 3 conf. x 31 euro		*93.00*
Coenzima Q10 1 conf. x 46.41		*46.41*
Mirapexin 1 conf. x 25.64		*25.64*
Transcop cerotti 2 e 1/2 scatole x 18.00		*45.00*
Supradin	*o betotal*	*9.00*
Rilutek gratis	*0.00 (SSN)*	*0.00*

TOTALE TERAPIA AL MESE		*219.05*

Dal 11/10/2012 dopo la PEG

Rilutek		*0.00*
Mirapexin 1 x 25.64		*25.64*
Nicetile 500 mg.	*3 x 19.70*	*59.10*
Coenzima q 1O	*1 x 46.41*	*46.41*
Laroxil ticket		*1.00*
Supradin	*cp.efferv.*	*14.50*
Normast 1	*e 1/2 x 26.50*	*39.75*
Selg 500		*25.80*
Transcop scat.2 e 1/2 x18.00		*45.00*
Peridon 3.99 x 3		*11.97*

TOTALE TERAPIA al MESE		*269.17*

06/11/2012 La fisioterapista Alessia mi comunica che ha parlato con la sua coordinatrice che lunedì inizio la fisioterapia con la sua collega Monica e continuerò con Monica fino alla fine dell'anno.

09/11/2012 Sono andata al parco Nevicati con Daniela mia figlia e Davide il mio secondo nipotino.

12/11/2012 peso kg. 51.6.
La logopedista dott.ssa Elena del Don Gnocchi mi ha mandato una email per sapere come sto.

13/11/2012 Come ho detto alla mia ex collega d'ufficio i lavori di casa riesco a farli con una certa lentezza in quanto mi muovo lentamente, però non devo pulire nelle zone alte perché il marito non vuole. Quando viene mia sorella si mette a pulite. Se mi piego con le gambe per pulire in basso, dopo devo attaccarmi per tirarmi su, le gambe hanno perso forza. L'alimentazione per bocca va bene se mangio robe cremose, se c'é da masticare tende ad uscire un po'.

14/11/2012 Oggi sono andata al Rasori a fare il solito controllo con le analisi di

respirazione. Poi su consiglio della fisioterapista abbiamo chiesto se era possibile avere un aspiratore per togliere la saliva in eccesso e per la pulizia del naso. La dott.ssa dopo essere andata a chiedere alla dott.ssa Aiello ci ha comunicato che ci pensano loro a farlo avere.
Poi abbiamo chiesto se era possibile avere un consulenza da un otorino per avere spiegazioni sulla pulizia del cavo orale. La dott.ssa ha detto che ci pensava lei a chiedere un appuntamento e che mi avrebbero chiamata.

15/11/2012 Avevo risposto alla dott.ssa Elena logopedista del Don Gnocchi e lei a risposto a me dicendo di continuare a fare gli esercizi che mi aveva insegnato: respirazione, vocalizzi, tosse, muovere collo e testa.

19/11/2012 peso kg. 51.4
Oggi hanno consegnato l'aspiratore prescritto dalla dott.ssa del Rasori per aiutarmi a pulire il naso in caso di raffreddore e raccogliere la saliva quando è molto abbondante.

23/11/2012 Oggi abbiamo chiamato l'infermiere Fabio in quanto sono un po' di giorni che sento bruciore dove c'è la peg. E' venuto nel pomeriggio e mi fatto una bruciatura nella pelle che è cresciuta attorno alla cannetta. Purtroppo è naturale che la pelle cresca e tende a chiudere il foro però trova la cannetta allora si forma attorno come un anello. C'era anche il dott. Peri in quanto è venuto a farmi la vaccinazione per l'influenza. Siccome è la prima volta che la faccio devo firmare un dichiarazione che mi manderà via email.

25/11/2012 Il sig. Piero della sezione Aisla di Parma mi ha mandato la relazione sul questionario che ho compilato a luglio. E' interessante.

26/11/2012 Ha chiamato Fabio l'infermiere per sapere se tutto è a posto. Ha detto che la crescita purtroppo si forma e ogni tanto se brucia e sanguina va ripetuta la bruciatura.

02/12/2012 Stamattina mi sono alzata prima delle 8.00 perché ero disturbata da un po' di raffreddore. Più tardi sono andata in cucina con la pappa attaccata per iniziare a cucinare e cercavo della passata di pomodoro e sono stata un po' con la testa verso il basso. Dopo qualche minuto ho cominciato a sudare ed avere un po' di capogiri. Questo ha continuato fino a quando ho fatto un pisolo e dopo ho cominciato a star meglio. Sforzandomi ho mangiato un po'. Sicuramente con la pappa attaccata non devo stare a testa in giù, altrimenti mi si guasta la digestione.

03/12/2012 peso kg. 50.7

03.12.2012 *(memo da tablet)*
APPUNTI DOPO SEDUTA FISIOTERAPICA ALLA CASA DELLA SALUTE DI COLLECCHIO
La Dardani la prima volta tramezzo la porta ha salutato e ha detto adesso arrivo. Dopo 5 minuti è entrata e mi ha detto:"Devo prendere un attimo lei -cioè la fisioterapista- posso? Ho bisogno un attimo poi ritorna." Intanto io ho scritto due appunti per la Dardani, uno per il camminare che sono peggiorata e se riusciva ad aggiungere 1 seduta in più a settimana e per il collo.
Dopo è ritornata la fisioterapista, ho chiesto se poteva chiamarmi la Dardani che volevo fargli leggere gli appunti. Lei mi ha detto che andava a vedere se c'era ancora perché doveva andare da un signora, ha voluto leggere i miei appunti e poi è andata. Quando é tornata mi ha detto che l'ha presa mentre stava uscendo e dei miei appunti ha risposto che ha predisposto 10 sedute e alla fine di questa serie viene e ne parliamo. La fisioterapista mi ha detto che con la fola delle ferie sono in 2 tra Langhirano, Felino,

Collecchio e Traversetolo quindi per ora non riescono. Poi siccome ci sono 2 lunedì che cascano uno la vigilia di Natale e uno per l' ultimo dell'anno mi ha proposto di cambiare giorno. Ho guardato il calendario con le 6 sedute che rimangono l'ultima é il 14 gennaio. Quindi dopo non ci sono più problemi di ferie.

10/12/2012 peso kg. 50.
Oggi ho detto alla fisioterapista Monica che è qualche giorno che tengo il collo piegato e la testa che pende verso il basso e il collo mi fa male. Su internet ho visto un collare che si chiama Haedmaster e avendo salvato la foto sul tablet lo faccio vedere a Monica per avere un suo parere. Lei mi dice che non è pratica di collari e sentiva la sua collega Alessia. Allora mando una email ad Alessia per sapere se fa presente lei il problema alla dott.ssa Dardani oppure devo mandare io una email.

28/11/2012 – Mirella si tiene in movimento con la ciclette.

11/12/2012 Oggi sono andata a Parma in ospedale da un otorino per avere suggerimenti per la pulizia della bocca. Mi ha guardato in bocca e mi ha detto che va bene, di usare un dentifricio che non faccia schiuma e un colluttorio diluito con acqua.

12/12/2012 Mi ha risposto Alessia che se volevo chiamava il titolare della Sanitaria Parmense per farsi portare qualche collare da provare. Io ho risposto che siccome dovevo mandare alla Dardani l'esito degli esami fatti al Rasori accennavo il problema collo.

Ho mandato i risultati degli esami fatti al Don Gnocchi alla dott.ssa Manneschi, al dott. Montanari e al dott. Peri. Nel frattempo ho comunicato il problema testa collo. Poi ho mandato tutto anche alla dott.ssa Dardani e ho fatto ben presente il problema collo, testa.

13/12/2012 Mi ha risposto il dott. Montanari che ne parlava con la collega dott.ssa Manneschi poi mi fisseranno appuntamento. A loro avevo mandato la terapia attuale.17/12/2012 Sono stata a Langhirano dalla dott.ssa Dardani per il problema collo. Sono circa una decina di giorni che il collo non mi sorregge più la testa, il collo sta piegato in avanti e di conseguenza la testa cade in avanti. Siccome ho anche male al collo ho scritto una email alla dott.ssa per vedere se devo portare un collare, per avere un po' di sollievo. La dott.ssa mi ha prescritto un collare di gommapiuma.
Ha inoltre spiegato la procedura per avere il montascale: lei manderà una segnalazione all'assistente sociale del distretto, la quale verrà a casa per un sopraluogo per valutare la necessità del montascale. Seguirà un sopralluogo del geometra del comune che dovrà valutare se un montascale può essere usato nell'edificio e quante rampe ci sono, con le relative misure per fare la relazione. Noi abbiamo segnalato l'idea di fare installare un ascensore esterno. La dott.ssa mi ha prescritto un girello per camminare in sicurezza, in quanto ultimamente non riesco più a camminare senza avere un appiglio dove attaccarmi, oppure una persona a cui attaccarmi al suo braccio.
Nel pomeriggio siamo andati a Parma a ritirare il collare di gomma piuma, ho scelto quello basso perché quello più alto non ci sta sotto al mento.

21/12/2012 Sono andata a Langhirano dalla dott.ssa Dardani con il collare di gommapiuma e si è resa conto che non aiuta per niente a sorreggere la testa, pertanto con la coordinatrice delle fisioterapiste ha deciso di far venire un tecnico di una sanitaria con qualche collare per vedere quale è più adatto per me.
Nel pomeriggio la dott.ssa Dardani mi ha mandato una email se sono d'accordo ad avere a casa una visita da uno specialista in pneumologia per la gestione della saliva. Ho risposto di si.

28/12/2012 Oggi hanno consegnato un deambulatore, però non è quello prescritto: questo ha due ruote e due gambe senza ruote quindi non è utilizzabile all'esterno.

29/12/2012 peso kg. 50.0
Oggi è il mio compleanno, sono 59. Di solito andavamo in pizzeria, questa volta abbiamo fatto la pizza in casa, è venuta a cena anche mia figlia con marito e nipoti. Poi dopo cena abbiamo mangiato la torta gelato e sono venuti mia sorella col marito e la consuocera Dirce.

08/01/2013 Oggi hanno consegnato la sedia a rotelle con ruote piccole da utilizzare quando vado in giro e faccio fatica a camminare.

09/01/2013 La fisioterapista mi ha mandato una email dicendo di dare un'occhiata al collare Philadelphia se secondo me può andar bene: è fissato con un sistema di bretelle. Ho risposto che mi sembra ingombrante e non è regolabile. Allora io ho proposto un'altro che si chiama Vista. E ho fatto presente che ormai è diventato urgente perché il tempo passa e sono ancora senza. Senza il collare giusto, ho male al collo, cammino male, in macchina non so come stare perché la testa prende dei colpi nelle frenate e nei dossi, inoltre non vedo la strada.

É venuta l'assistente sociale Orlando per il montascale. Inoltre ha fatto varie domande. Ci siamo fortemente lamentati per la proposta di andare a fare le sedute di fisioterapia al Don Gnocchi a Parma perché gli spostamenti stanno diventando un problema.

29/12/2012 – Compleanno di Mirella

10/01/2013 Oggi mi hanno consegnato il girello per girare per casa e fuori. Ha sul davanti un bel cestino che serve per fare la spesa o per spostare qualsiasi cosa in casa, ha anche un sedile per sedermi nel caso mi stanco. Hanno ritirato il deambulatore consegnato a fine anno sbagliato. Ho scritto una email a Piero dell'Aisla di Parma per sapere che genere di collari portano gli ammalati come me. Mi ha risposto che sua moglie porta la mentoniera Headmaster. E' venuto il dott. Peri perché in questi giorni tossisco molto di sera, a letto mi disturba la saliva e un po' di catarro che sento in gola. Mi ha prescritto l'aerosol. Mi ha detto che ha sollecitato la fisiatra dott.ssa Dardani per il collare e lei ha risposto che sta aspettando che il tecnico metta insieme qualche collare da provare.

14/01/2013 peso kg. 48.5.
Ha chiamato la fisioterapista Monica per comunicarmi se ero d'accordo di andare a

Langhirano per collari. Allora ho mandato un email alla dott,ssa dicendo che, visto il notevole disagio del viaggio in auto, sarei andata solo se c'era da provare dei collari

15/01/2013 Sono andata dalla dott.ssa Dardani per la prova dei collari. Sono andata con la sedia a rotelle così la dott.ssa firma il collaudo. Non è molto comoda per me perché ha uno schienale molto dritto e io essendo un po' curva tendo a stare seduta in punta. E' venuto il titolare sig. Massimo della Sanitaria Parmense che aveva un solo collare, mentre eravamo d'accordo che venivano portati più di un collare. Prima di andare a Langhirano mio marito è andato a Parma a prendere dall'infermiere Orazio, che abbiamo conosciuto quando è venuto dare istruzioni per usare l'aspiratore, un collare Headmaster che lui ha avuto da un paziente che non lo usa più. Quindi con il tecnico Massimo abbiamo provato quello che ha portato lui e non andava bene, voleva adattato, poi abbiamo provato quello portato da noi cioè Headmaster, che poi è quello consigliato anche sul sito dell'Aisla. Quest'ultimo era di misura troppo grande, ci voleva una misura più piccola. La dott.ssa Dardani allora mi ha prescritto questo collare di misura small. Massimo dice che questo collare lui non lo riesce ad avere in quanto deve ordinarlo in America e per farlo deve ordinarne una certa quantità. Poi il sig. Massimo e la dott.ssa pensavano di mettere un qualcosa sul sedile della sedia a rotelle per evitare che si scivoli troppo in avanti. Per il collare Headmaster io ho letto che l'importatore italiano è Scipioni di Parma e viene prodotto in Canada. Prima di tornare a casa ho detto alla dott.ssa che volevo ricominciare la fisioterapia però con due almeno sedute settimanali perché le 10 sedute con Monica erano finite. Lei mi ha risposto che proprio in quel momento andava alla riunione per la programmazione ed io ero la prima in discussione.
Più tardi ho ricevuto una email dalla fisioterapista Alessia che mi comunica che da lunedì ricomincio a fare la fisioterapia con lei per due volte a settimana. Inoltre mi dice che il tecnico del Cpo dovrebbe aver portato i collari qui a Collecchio, lei però non li ha visti perché è dovuta andare a Langhirano .

17/01/2013 Ho ricevuto una email dall'assistente sociale Daniela Orlando dove dice che per attivare la consegna del montascale serve una valutazione del geom. Ampollini del comune, inoltre chiede se è mio marito che utilizza il montascale e io ho confermato.

21/01/2013 peso kg. 49.0

23/01/2013 È arrivato il collare Headmaster misura small al Cpo , mio marito è andato a ritirarlo, però manca l'estensore.

24/01/2013 Oggi mi hanno consegnato la sedia a rotelle, con le ruote grandi in quanto questo modello si riesce ad inserirlo nel montascale con i cingoli. Poi ho provato con la fisioterapista Alessia il collare Headmaster small ma non riesco a portarlo perché ha una montatura per sorreggere la mentoniera in tubolare e fa male sotto al collo perché appoggia proprio sulle ossa. è un collare adatto per chi sta sempre seduto.
Visto che il collare Headmaster non riesco a portarlo, la fisioterapista diceva che chiamava il Cpo per avere il collare Minerva però ho detto che quello non va bene con la peg, allora diceva di far arrivare il Philadelphia. Io guardando su internet ho trovato il collare Vista che è l'unico imbottito e regolabile. Le ho mandato un messaggio di farmi arrivare anche il Vista, almeno ne ho due da provare.

28/01/2013 Ha chiamato il Cpo che è arrivato il collare Vista. Così mio marito è andato a

prenderlo riportando indietro l'Headmaster. Oggi la fisioterapista Alessia mi ha chiesto se deve venire lei a casa, visto che nevica e fa molto freddo. Ho risposto di si. Mi ha fatto fisioterapia stando io seduta sulla poltrona che ho in studio. Ha detto che è una poltrona favolosa per svolgere il suo lavoro. Effettivamente non è una poltrona imbottita ma è tipo un lettino con lo schienale un po' inclinato e la parte delle gambe e piedi un po' più alta rispetto alla seduta. Poi mio marito mette su un po' di musica e diventa anche rilassante. Alessia è anche lei appassionata di musica, prima di fare l'università ha fatto il conservatorio e si è diplomata in violino.

29/01/2013 È venuta Alessia la fisioterapista per provarmi il collare Vista. Questo riesco a metterlo però un po' fa male. Bisogna trovare il modo di imbottirlo nella parte che tocca il mento.

01/02/2013 Questa settimana sto provando a portare il collare Vista. Purtroppo anche questo mi fa male sotto alla mandibola quando sono in piedi. Da seduta non fa quasi per niente male. Comunque un po' lo porto un po' no, mi devo abituare poco per volta, però in macchina va bene, riesco a vedere fuori dal finestrino e con i dossi o le fermate la testa sta ben ancorata.

? /01/2013 non mi ricordo la data precisa, hanno portato il montascale a cingoli. L'ho provato salendo sulla sedia a rotelle con le ruote grandi, mentre mio marito lo manovrava. Abbiamo fatto una rampa di scale sia in salita che in discesa. Però sia ad inizio rampa che a fine rampa si prendono dei colpi che per il mio collo assolutamente non devo subirli. Quindi non lo abbiamo accettato. Il commesso ci ha detto che ci sono altri modelli che ci porterà per provarli.

02/02/2013 peso kg. 48.3

04/02/2013 Oggi mi hanno consegnato la sedia girevole per la vasca. È molto comoda per fare il bagno. Ultimamente facevo la doccia però dovevo stare attaccata per non cadere, poi il marito mi doveva lavare la schiena e le gambe e piedi, facendo una mezza doccia anche lui.

07/02/2013 Ho fatto presente alla fisioterapista Alessia che non potendo più mettere il plantare con l'elastico perché mi fa l'effetto salsiccia, ho il piede sx che tende a girarsi verso l'interno allora mi ha detto che mi fa arrivare il Peromed che praticamente mi tiene ferma la caviglia.

08/02/2013 Questa settimana ho integrato per tre volte di 500 calorie il pasto artificiale perché mangio meno. Mangio un primo con un buon condimento a mezzogiorno e di sera il minestrone con pastina, mezzo omogeneizzato di carne, grana e olio. Però una parte di cibo la perdo perché non riesco a mandarla giù tutta ma esce dalla bocca, poi ho sempre molta salivazione che mi fa aumentare di volume ciò che ho in bocca.

11/02/2013 Ho chiesto alla mia amica Marina l'alzata per il water perché secondo me faccio meno fatica ad alzarmi quando vado in bagno. Me lo aveva offerto qualche settimana fa, era di suo padre.

19/02/2013-Mirella non si arrende e continua a preparare fiori di zucchero per ornare le torte.

12/02/2013 La mia amica Marina mi ha portato l'alzata che abbiamo posizionato nel water del bagno grande. Effettivamente è comodo perché riesco ad alzarmi da sola, sempre attaccandomi. Invece quando uso quello del bagno piccolo che è basso faccio più fatica ad alzarmi, uso tutta la forza che ho nelle braccia attaccandomi al termosifone con la mano dx e al lavandino con la sx.

16/02/2013 peso kg 48.5

20/02/2013 Oggi mi hanno portato il montascale T06. Questo rispetto al primo con i cingoli non ha bisogno della sedia a rotelle. Me l'hanno fatto provare, io seduta sul montascale, una specie di poltrona con lo schienale piuttosto alto, e ho fatto una rampa andata e ritorno con alla guida mio marito. Con questo montascale rispetto al primo si sentono meno i colpi quando inizia o finisce la rampa.

23/02/2013 Oggi sono andata col marito e mia cugina Isella all'inaugurazione della nuova sede dell'associazione AISLA di Parma.. Ho conosciuto la presidente sig.ra Lina Fochi, il sig.Piero con la moglie affetta da sla. Era presente anche il dott. Montanari che mi è

venuto a salutare e allora io mi sono commossa. Però lui riesce sempre a tirarmi su il morale. Ha parlato un rappresentante della sede nazionale e diceva che in Italia ci sono circa 60 sedi locali sparse in tutte le regioni e che verrà istituito un referente ogni distretto.
C'era un gruppo del coro Monte Orsaro che ha cantato tre pezzi. Poi si è concluso con un buffet con torte e antipasti salati.

27/02/2013 La fisioterapista è venuta a casa a farmi la terapia. Siccome è un mesetto che ho il piede sx gonfio, lei è la seconda volta che mi fa dei massaggi usando la crema. Poi mi schiaccia in alcuni punti. Abbiamo provato a mettere sopra alla calza corta di cotone una cavigliera che avevo in casa elasticizzata e con questa il piede si presenta meno gonfio e non lascia i segni effetto salciccia. Mi ha detto che potrei mettere le calze elastiche quelle che arrivano alla coscia. Ho provato quelle di mia mamma ma sono grandi non hanno fatto effetto.

28/02/2013 Oggi ha chiamato l'infermiere Fabio della nutrizione per sapere come va. Mio marito gli ha detto che mangio poco perché una parte mi esce dalla bocca piena di saliva e faccio fatica a deglutire, questo da quando il collo non mi sorregge più la testa. Inoltre gli ha detto che oltre alle due bottiglie di pappa notturne per un totale di 1500 calorie di giorno prendo altre 250. Lui ha detto che queste 250 le posso prendere con la siringa, ogni 2 siringhe 1 di acqua ad intervalli, così evito di stare attaccata parecchie ore anche di giorno, solo se mi causa diarrea devo sospendere il sistema con la siringa. Per la crescita della pelle intorno al tubo della peg fino a quando non ho dei sanguinamenti si lascia stare.

03/03/2013 Oggi sono uscita per la prima volta seduta sulla sedia a rotelle e spinta da mio marito. Le scale sono riuscita ancora a farle con le mie gambe.

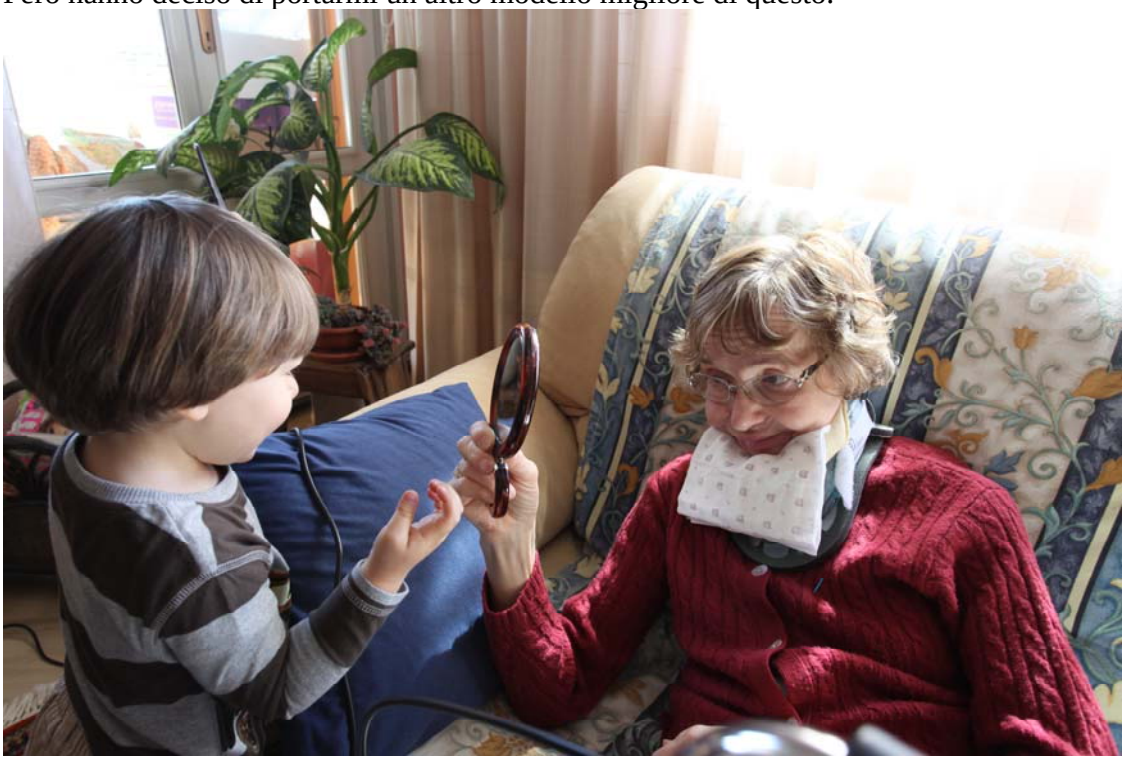
06.03.2013 Sono andata al Rasori per il controllo trimestrale. L'infermiera è sempre la stessa, invece la dott.ssa è cambiata perché ruotano così fanno più esperienze. Praticamente è la terza che conosco da quando vado lì. Mi ha fatto il prelievo arterioso e dopo averlo analizzato subito mi ha detto che va molto bene. L'infermiera invece mi ha fatto altri prelievi dalla vena ed ho consegnato le urine. Poi mi hanno fatto la spirometria da seduta e da coricata, poi in un'altra stanza mi hanno fatto respirare normale e veniva registrato su un computer. Qui ho fatto fatica a tenere in bocca il boccaglio collegato ad una specie di braccio che più di tanto non si poteva dirottare verso di me, quindi io ero seduta su una seggiola senza collare e dovevo tenere su la testa il più possibile tenendo il boccaglio. Non mi hanno fatto fare gli altri esami perché hanno visto che tenere su la testa era faticoso, inoltre già i risultati della volta precedente si erano abbassati e sicuramente anche questa volta sarebbero stati bassi.
Poi mi hanno dato il solito apparecchio che devo tenere di notte al polso con un sensore infilato al dito per misurare la saturimetria notturna.
Finito il tutto abbiamo avuto un incontro con la psicologa, ma anche questa non è più quella che abbiamo conosciuto la prima volta. Si chiama Francesca Tanzi, e c'era anche un suo collega.

07.03.2013 peso kg. 48.3
E' venuta a casa la fisioterapista Alessia a farmi fisioterapia. Ha anche detto che lunedì nel pomeriggio porteranno una sedia a rotelle basculante, cioè non ha lo schienale fisso

ma si inclina, poi restituiremo le altre due che ci avevano portato.

08.03.2013 Oggi sono caduta in cucina, ero davanti al fornello e mi stavo spostando verso il lavandino e ho perso l'equilibrio cadendo all'indietro. Ho rotto una paletta con manico lungo cadendoci sopra. E' andata bene che non ho battuto con la testa contro il termosifone. Mi ha dato fastidio per un po' di tempo il dito pollice e il palmo della mano destra. Poi tenendo il ghiaccio mi è passato velocemente.

11.03.2013 Nel pomeriggio sono venuti la fisioterapista Alessia e due tecnici per portarmi una sedia a rotelle basculante con appoggia testa. L'ho provata ed effettivamente è molto più comoda rispetto alla prima che mi hanno portato che ha lo schienale fisso e dritto. Però hanno deciso di portarmi un altro modello migliore di questo.



19/03/2013-Mirella tiene lo specchio al nipotino Davide che vuole pettinarsi.

13.03.2013 Oggi sono caduta ancora, però questa volta però ho battuto la testa contro alla cassettiera della cucina procurandomi un bel taglio dietro alla testa. Siccome sanguinava abbastanza mio marito ha chiamato il ns. medico curante il quale è venuto subito a vedermi e ha chiamato il 118 in quanto il taglio è piuttosto profondo e ci vogliono dei punti con anestesia locale. Così sono andata in ambulanza al pronto soccorso. Lì sono intervenuti nel giro di mezz'ora e hanno ritenuto di chiudere la ferita che non sanguinava più prendendo dei piccoli ciuffetti di capelli e incrociandoli li hanno messi in tiraggio fissati con una colla speciale in maniera che la ferita rimanga chiusa . Quindi niente rasatura, anestesia e punti. Avevo detto che mi ero lavata la testa poche ore prima ed ero andata dalla parrucchiera due settimane fa. Allora l'infermiera con l'aiuto di un collega e con l'autorizzazione della dott.ssa ha preferito procedere come ho spiegato. Sono stati molto gentili.
Sono caduta improvvisamente che non me ne sono resa conto. Ero in cucina in piedi vicino al mobile perché avevo messo dentro un quaderno di ricette e mi stavo girando per

attaccarmi al girello. Ho fatto in tempo ad attaccarmi, secondo me, al tavolo per poi prendere il girello che mi sono trovata per terra, battendo la testa contro alla cassettiera. In cucina c'era anche mio marito e il mio nipotino che vedendomi cadere è rimasto con gli occhi sbarrati a guardarmi.

19.03.2013 Oggi è venuta la fisioterapista con il tecnico e un fornitore per provare una seconda sedia a rotelle basculante e devo dire che questa è meglio della precedente. Ho chiesto se riesco anche io a regolare lo schienale, mi hanno detto di si basta mettere un dispositivo elettrico con il pulsante. Loro dicono che è meglio che me la regolo io.

20/03/2013- Ferita rimarginata dopo la caduta in cucina.

20.03.2013 Oggi ho tolto il cerotto dalla testa e l'ho lavata però la colla che mi hanno messo per tenere fermi i ciuffetti di capelli non è venuta via. Ho letto che bisogna usare olio vegetale, quindi proverò sabato per vedere se con degli impacchi di olio riesco sbrogliare i capelli. Ho ricevuto dalla dott.ssa Aiello del Rasori la relazione degli esami fatti al controllo del 6 marzo. Le ho risposto segnalando che la terapia che hanno scritto non corrisponde a quella che sto assumendo e ho mandato l'elenco, poi ho scritto che l'età di mio figlio nella relazione della psicologa deve essere corretta (24 anni e non 28) e che alla mia età c'e da aggiungere un anno. Ho visto che sono segnalati i valori degli esami del sangue e urine che non rientrano nei valori normali. Anzi alcuni sforano di molto. Ho fatto una email al dott.Peri, il mio medico curante, il quale ha ricevuto anche lui la relazione, facendo presente che gli esami del sangue e urine non li ho fatti per la prima volta a digiuno perché assumo la pappa dalle 10 di sera per tutta la notte e se questo è la causa di questi valori così alti. Inoltre sulla relazione viene suggerito di rifarli. Gli ho anche mandato il prospetto che ho fatto con i risultati degli esami pneumologici a confronto dei 4 controlli.
Lui mi ha risposto che il prospetto non riusciva a leggerlo, di mandarglielo già stampato,

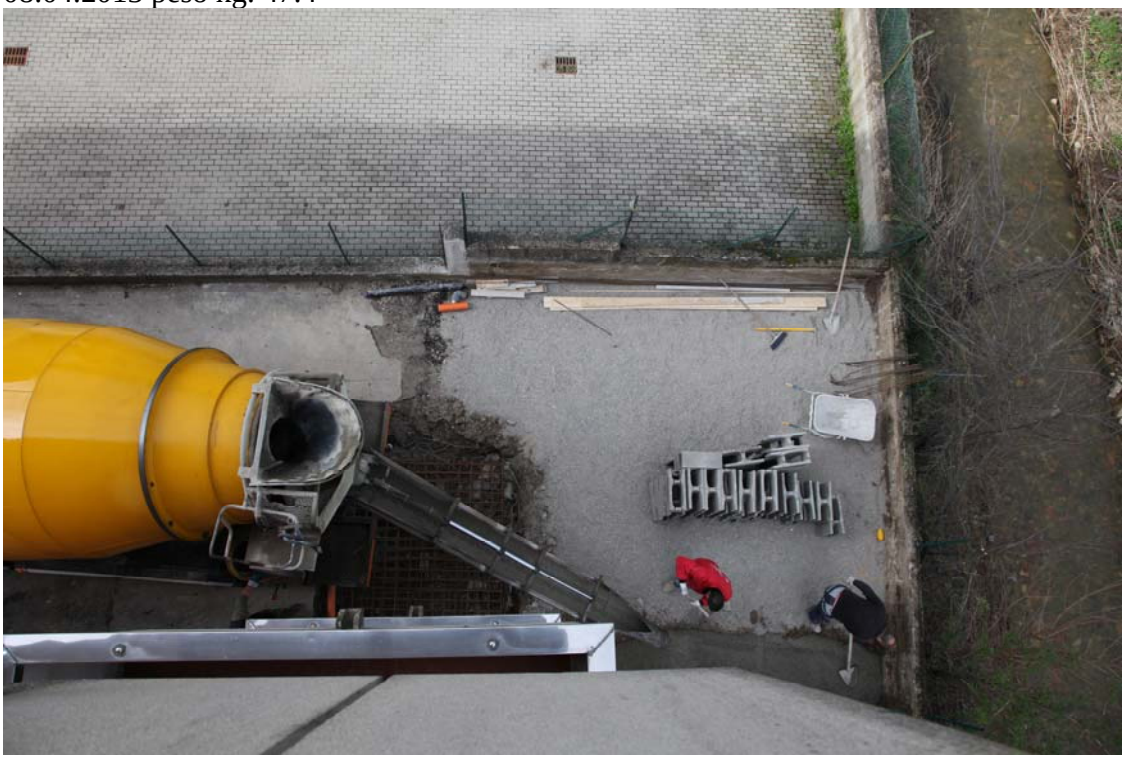
poi mi ha comunicato che il giorno prima era andato a Langhirano alla riunione per la mia patologia e per gli altri casi come me. Poi mi farà sapere se devo fare l'iniezione di vitamina D in quanto sono passati 6 mesi dall'ultima.

25/03/2013 peso kg. 48

27/03/2013 E' venuto l'infermiere Fabio a controllare la peg: dice che è tutto a posto. Mi ha chiesto cosa mangio. Siccome ho detto che non riesco a mandar giù molto, mi ha detto di non tenerne conto. Quindi ha deciso di correggere la prossima fornitura per poter assumere 2250 al giorno, cioè 3 boccetti da 750 kcal. Ho approfittato di chiedergli come togliere la colla nei capelli e lui mi ha dato delle bustine di un prodotto per sciogliere la colla. Ha guardato le voci segnalate delle analisi fatte al Rasori e dice che la causa di queste voci così sballate dipende dai farmaci che prendo e non perché non ero a digiuno.

28/03/203 E' venuto il dott. Peri per vedere i dati delle analisi segnalate nella relazione del controllo al Rasori. Poiché sulla lettera c'e scritto per il medico curante di ripeterle ha fatto l'impegnativa con prelievo a casa e mi ha detto di farle tra un mese e mezzo, così tra 3 mesi le ripeterò al Rasori al prossimo controllo. Poi ha guardato il piede sinistro per vedere il gonfiore. Ha controllato se nel piede la circolazione arteriosa funziona. Ha detto che la circolazione c'é e di continuare a portare le calze elastiche.

08.04.2013 peso kg. 47.4



11/04/2013- Finalmente la stagione consente di procedere con la costruzione dell'ascensore esterno.

16.04.2013 Oggi siamo andati a Fidenza per il colloquio col dott. Montanari per il trapianto cellule staminali. Anziché fare le scale che è un po' di tempo che non le faccio, abbiamo usato il montascale. Il viaggio in macchina mi ha un po' stancato perché c'era

caldo e il collare col caldo mi dava molto fastidio. Il dott. Montanari ha aperto sul pc il sito Neurothon che io conosco già e ha stampato alcune pagine. Dice di chiamare e sentire per un eventuale trapianto, se vogliono una relazione sulla situazione attuale della malattia dobbiamo dirglielo che ci pensa lui. Lui ha parlato col prof. Vescovi che è il responsabile della sperimentazione. Montanari dice che non ci sono effetti collaterali però essendo una sperimentazione non ci sono certezze sull'efficacia. Poi non è detto che mi prendano. Ha poi letto la terapia attuale e mi ha detto di sospendere il Normast perché non ha dato buoni risultati e il Nicetile perché va preso a cicli. Ho fatto leggere sul forum del corriere della sera una domanda con risposta sulla terapia che avrebbe fatto il dott. Melazzini, la risposta è scritta dal dott. Christian Lunetta neurologo presso il Centro clinico Nemo, lo stesso medico che sarà presente sabato 20 al convegno Aisla a Milano e parleranno proprio di questa terapia. Andrà mio marito e vediamo cosa dicono.
Montanari dice che questa cura cioè alte dosi di ciclofosfamide seguite da trapianto di cellule staminali ematopoietiche autologhe non è la stessa del prof. Vescovi, questa si fa ai malati di sclerosi multipla e non è trapianto di cellule staminali.
Al ritorno in macchina abbiamo dovuto attaccare l'aria condizionata perché per me c'era troppo caldo poi la risalita col montascale è stata peggiore della discesa perché si sentono di più i colpi. Non vedevo l'ora di sedermi sul mio divano, ero un po' inversa, la testa aveva sballonzolato un po' troppo, nonostante il collare. Domani dobbiamo provare a telefonare all'associazione Neurothon, si può chiamare solo di mercoledì dalle 11 alle 12.30 e c'è un numero apposito.

17/04/2013 – Mirella si dedica al punto croce.

17/04/2013 Mio marito ha chiamato all'associazione Neurothon e ha risposto una signorina la quale ha detto che è finita la I fase e per ora è sospeso il reclutamento della II fase in quanto devono presentare la documentazione all'istituto Superiore di Sanità e

comunque bisogna chiamare al n. Verde 800.011.011 per parlare con un neurologo o mandare una email all'indirizzo info@trialsla.com che saremo chiamati. Dovrebbero riprendere il tutto nel giro di 15 giorni.
Ho letto sul sito come procedono le varie fasi del trapianto:

Questa sperimentazione prevede che prima dell'intervento di trapianto ci sia un periodo di osservazione di 3 mesi che permetta di documentare la storia naturale della malattia. Nel corso di tale periodo sono previste visite mediche multidisciplinari ed alcuni esami strumentali tra cui l'Elettromiografia e la Risonanza Magnetica

Dopo l'intervento sono previsti controlli mensili per 1 anno. Dopo 12 mesi dall'intervento i controlli saranno trimestrali. Tutti i controlli saranno effettuati in regime di Day Hospital e proseguiranno a vita.

In caso di decesso è previsto l'esame autoptico al fine di verificare eventuali modifiche strutturali del sistema nervoso e degli altri organi interni riferibili all'impianto di cellule staminali.

L'aderenza ai criteri di inclusione ed esclusione e alle procedure delineate nel protocollo sarà sorvegliata dall'Istituto Superiore di Sanità, dai Comitati Etici Competenti e da un apposita commissione scientifica di sorveglianza costituita da esperti della materia indipendenti.

20/04/2013. Sergio è andato a Milano all'assemblea soci della Aisla che c'era di mattina e al convegno che c'era di pomeriggio. Il convegno io l'ho sentito abbastanza da casa collegandomi in diretta streaming. Al convegno hanno parlato tre medici che hanno sempre lavorato per la sla. La dott.ssa Caponetto per la sperimetazione con ciclofosfamide e trapianto autologo di cellule ematopoietiche. Io avevo letto in un forum del Corriere della Sera nella risposta fatta da uno dei medici presenti che questa cura l'ha fatta Melazzini. Montanari mi aveva detto che queste non sono staminali. Poi ha parlato la dott.ssa Mazzini per la sperimentazione di Neurothon e infine il dott. Lunetta, che aveva risposto al forum sulla cura di Melazzini che ha parlato delle sperimentazioni in corso in Italia e all'estero.

21/04/2013 Verso le 21 ero un po' inversa con nausea e ho vomitato un po' di saliva. Dopo di che mi sono messa semicoricata e ho pisolato fino a quasi mezzanotte. Penso di sapere perché ho avuto nausea. Ho portato il collare fino quasi alle 20 poi l'ho tolto perché ormai ero stanca e mi faceva male, allora la testa ho cercato di tenerla appoggiata allo schienale del divano però appena muovevo la testa, come sempre, la sentivo come se si dovesse staccare dal collo e cadere o indietro o in avanti. Questo mi ha creato come un mal d'auto. Non è la prima volta che rimango senza collare, però mi ero fatta aiutare a sedermi più dritta e in questa posizione la testa è più soggetta a ballonzolare.

30/04/2013
Ultimamente ho il piede destro che quando cammino tende a piegarsi e quindi viene a mancare la stabilità e ho paura di cadere se non ho un appiglio sicuro. La fisioterapista Alessia si è data da fare per avere velocemente i tutori tipo peromed per proteggere le caviglie e mi ha portato proprio oggi un tipo un po' diverso del peromed però erano grandi, pertanto fa arrivare una misura più piccola. Spero di riuscire portarli. Lei dice che questo modello nella posizione dell'osso della caviglia è morbido mentre il peromed in

quel punto è rigido quindi può far male. Nel frattempo mi ha portato l'alza water fatto a sedia. E’ comoda perché ha i braccioli però non è comoda per lavarmi con lo spruzzino perché ho poco spazio davanti per far passare lo spruzzino in mezzo alle gambe e spruzza anche fuori dal water perché non ha delle spondine che appoggiano al water.

03/05/2013
Oggi ho i risultati delle analisi, analisi sangue e urine fatte a digiuno, quelle che ho fatto al Rasori non ero a digiuno. La maggioranza dei valori che erano sballati negli esami fatti al Rasori il 6 marzo sono diminuiti, GOT era 103 adesso 78, GPT 108 ora 94, latticodeidrogenasi 1280 ora 854, creatinfosfochinasi 1880 ora 899,amilasipancreatica 64 ora 66,acido folico 21.7 ora 29,prealbumina 19.8 ora 27.2 esami urine pHA 8 ora 7.5,emoglobina 0.015 ora 0.00

13/05/2013 È un paio di giorni che per gli spostamenti in casa uso la sedia rotelle perché per esempio dal divano in sala al bagno a metà tragitto mi piantavo con un piede girato e le gambe che non mi reggono. La fisioterapista mi ha portato dei tutori per evitare proprio il problema dei piedi però un po’ danno fastidio sotto la pianta del piede. Poi nonostante il tutore una volta mi sono trovata mentre camminavo con le dita del piede girate dentro alla scarpa col tutore e in quel momento non si riesce a stendere il piede, bisogna togliere tutto. In questo caso forse non era stato messo bene il tutore, non era stato tirato ben stretto. Poi la mattina non riuscivamo a mettere il piede con il tutore dentro la scarpa, allora abbiamo rinunciato e aspettiamo che arrivi l'altro modello, il peromed per vedere se è più comodo. La fisioterapista dice che il peromed è più rigido e potrebbe dar fastidio dove c'è l'osso della caviglia, mentre l'altro, cioè quello che ho provato e più ingombrante ma più morbido in quel punto. Però sostiene che per i pochi passi che devo fare, possono andar bene i peromed.

11/05/2013-Trentottesimo anniversario di matrimonio

12/06/2013 Ormai gli spostamenti in casa li faccio con la sedia a rotelle quella piccola, l'altra quella basculante non passa in bagno, pertanto la usiamo solo per uscire. Poi tutte le volte che mi portano in bagno mi mettono i peromed per evitare che mi si piegano le caviglie mentre sono in piedi un attimo intanto che mi preparano per sedermi sul water e anche dopo per rimettermi a posto gli indumenti.
Dalla settimana scorsa è funzionante l'ascensore così abbiamo potuto fare le prime uscite verso le 18.30 che c'è meno caldo. Purtroppo sento molto gli sballonzolamenti quando c'è l'asfalto sconnesso, anche sui marciapiedi dove ci sono quelle piastre rettangolari, un po' meno dove ci sono gli autobloccanti. E' la testa che sente molto i colpi.
Però devo uscire comunque, altrimenti le giornate diventano monotone, anche se mi sono dedicata al ricamo e lavoro parecchie ore al giorno. Sto finendo il ricamo.
Ultimamente ho una saliva molto densa e moligosa e quando sono senza collare la sento molto. Allora abbiamo messo in piedi un sistema molto valido.
Ad uno schizzettone mio marito ha collegato una cannetta e con questo riesco ad avere l'acqua in bocca e mi toglie la saliva che è in bocca. Poi ho fatto comprare acqua gassata perché la preferisco con aggiunta di succo di limone. Ogni tanto riesco a mandar giù qualche sorsata.
Poi di pomeriggio mangio un ghiacciolo. Con la prima metà lo prendo rompendolo con i denti, solo che si deposita davanti trai denti inferiori e sotto la lingua, in questo modo però non sento il gusto. Invece l'altra metà' che è ormai un po' sciolto, lo prendo a pezzi col cucchiaino e riesco ad averlo sulla lingua e così sento il gusto.
Voglio provare la granita con uno sciroppo, visto che ho il tritaghiaccio.

16/06/2013 – Terenzo - Mirella si lava in bocca con acqua gassata e limone.

13/06/2013 Oggi è venuto il nutrizionista dott. Spaggiari su richiesta del dott. Peri per rivedere l'alimentazione per il problema stitichezza. Ultimamente faccio tre perette a

settimana per faticare meno. Comunque il dott. Spaggiari ha detto di prendere il Selg tutti i giorni. Ha guardato l'etichetta della pappa che sto assumendo e dice che non ci sono fibre, allora mi fa cambiare tipo, però vuole delle analisi e mi fa mettere l'apparecchio per controllare le calorie che mi servono, perché adesso che non mi muovo quelle che sto prendendo secondo lui sono troppe.

17.06.2013 La fisioterapista Alessia, in previsione dell'estate, mi fa prescrivere con destinazione la casa di Terenzo una rete elettrica o letto con rete che si tira su e la comoda perché ieri abbiamo provato con la sedia a rotelle ad andare in bagno ma non si riesce ad arrivare bene al water.

21.06.2013 È venuta l'infermiera per farmi il prelievo del sangue per le analisi che mi ha prescritto il dott.Spaggiari.

03.07.2013 Oggi hanno portato a Terenzo la rete elettrica e la comoda. Anche la comoda è larga e non arriva al water però posso usarla in camera e in bagno accostandomi alla vasca per usare il doccino. Abbiamo ritirato le analisi e vanno bene, sono migliorate ancora le voci che in marzo erano con valori molto alti. Adesso sto aspettando che portino l'apparecchio che devo tenere 24 ore per misurare il fabbisogno calorico.

08.07.2013 Oggi hanno portato l'apparecchio per misurare le calorie necessarie.

10.07.2013 Oggi abbiamo mandato alla Neurothon la scheda compilata per aderire alla sperimentazione delle cellule staminali, con allegato l'ultimo controllo al Rasori in quanto non riusciamo a capire quale è il valore della spirometria richiesto nella scheda.
Verso sera è arrivata una email di risposta e dicono:

Gentile Sig.ra Mirella,
abbiamo valutato la sua scheda in cui indica la non capacità di deambulazione che, purtroppo, costituisce un criterio di esclusione dal protocollo.
Manca, inoltre la spirometria, probabilmente perché non l'ha più effettuata; la relazione allegata parla solo di saturimetria notturna ed emogas.
Un cordiale saluto.k

11.07.2013 Oggi ho mandato al dott. Peri e al dott. Montanari la email di invio scheda per aderire alla sperimentazione e in allegato la scheda, il comunicato per aderire e la email di risposta della Neurothon qui sopra scritta. Il dott. Montanari mi ha risposto quasi subito così:

Cara Mirella. Ho contattato il prof vescovi che spero di incontrare presto per allargare la sperimentazione . Montanari

Il dott. Peri è in ferie.

20/08/2013 – Terenzo – Mirella alle prese con un nuovo progetto di punto croce.

22.07.2013 Abbiamo telefonato alla nutrizione per sapere quante calorie sono risultate dalla misurazione. Ci ha richiamato l'infermiere dicendo che per il mio fabbisogno giornaliero sono risultate 1200 calorie contro le 2160 precedenti, ottobre dell'anno scorso. Pertanto oltre a cambiare il tipo di pappa cioè quella con fibre devo assumere meno calorie.

25.07.2013 È passato Fabio l'infermiere per dire che siccome il mio fabbisogno giornaliero è di 1200 calorie devo assumere 1500 di pappa per essere più sicuri. Quindi 2 bottiglie di notte e 1 di giorno con lo schizzettone poi mi ha controllato la peg e dice che va bene.

04.08.2013 Ci siamo trasferiti a Terenzo . Ci staremo 3 settimane e con noi verrà un po' di giorni mia cognata, poi mia figlia con la famiglia, qualche giorno mio figlio ed infine mia sorella.

25.08. 2013 Oggi torniamo a Collecchio. A Terenzo è andato tutto bene, io stavo fuori tutto il giorno seduta sul dondolo a ricamare perché sulle sdraio avendo i braccioli mi impediscono nei movimenti.

26.08.2013 Abbiamo fatto richiesta all'assistente sociale per l'intervento delle assistenti domiciliari, oltre ai due bagni settimanali, anche per l'alzata tutte le mattine.

19.09.2013 Oggi è venuta a farmi visita con Alessia la dott.ssa Dardani fisiatra. Mi ha prescritto il cuscino antidecubito per la sedia a rotelle grande, un collare Vista e un comunicatore con puntatore oculare per comunicare. Quest'ultimo per iniziare ad abituarmi ad usarlo.

20.09.2013 Oggi oltre alle 2 operatrici sono venute la loro coordinatrice e Alessia la fisioterapista. Vogliono valutare come agire per fare meno spostamenti perché fanno fatica a tirarmi su.
Volevano lavarmi a letto. Essere lavata a letto si può fare solo che devo essere semiseduta per l'ipersalivazione. Il lavaggio della testa però diventa un problema. C'e un arnese gonfiabile apposta per il lavaggio della testa a letto, però io dovrei stare sul fianco stando bene attenti con le manovre della testa.
Hanno poi rinunciato e deciso di lavarmi sulla sedia a rotelle. Però l'igiene intima me l'hanno dovuta fare comunque sul water. Poi sono stata trasferita sulla sedia a rotelle perché per il lavaggio delle gambe e piedi con la bacinella seduta sul water non c 'era spazio.
Sulla sedia a rotelle hanno iniziato a fare l'igiene orale. Qui mi sono spazientita perché mi stavo rendevo conto che facendo il lavaggio a pezzi sulla sedia ci vuole il doppio tempo.
Poi la goccia che ha fatto traboccare il vaso è stato quando l'operatrice che doveva tenermi la testa continuava a spostare le mani, dalla fronte sotto il mento, sulle guance, davanti alla bocca, sulle orecchie. Ho cercato di farmi capire ma niente, purtroppo non riuscire parlare è dura.
A questo punto arrabbiata ho voluto andare sulla sedia in vasca per essere lavata come al solito. Nel frattempo ho sentito che parlavano di lavarmi in doccia. Anche qui ho forti dubbi. Anche il lavaggio testa sul lavandino tenendo la testa appoggiata all'indietro è un problema sempre per la salivazione.
Mia sorella la settimana prossima va a Terenzo e mi porta la comoda così si evita un passaggio. Comunque questa mattina abbiamo finito alle 11.

23.09.2013 Oggi pomeriggio è venuto il dott.Peri a farmi visita. Mi ha trovato il battito un po' alto oltre a 100 e addirittura una volta a 125. Mi ha prescritto una compressa per far calare il battito e devo tenerlo monitorato e mi ha fatto impegnativa per analisi.
Ultimamente ho una salivazione molto abbondante e piuttosto densa e schiumosa. Mi dà problemi di sera appena sono sul letto perché è abbondante e devo aspirarla perché non riesco a gestirla.
Di mattina, ed è capitato anche di notte, appena sveglia sento la saliva densa e mi ripugna talmente tanto che mi viene l'urto del vomito e mi ritrovo in bocca saliva schiumosa che proviene dallo stomaco e devo aspirare subito.
Io per questo problema prendo:
Cerotto di scopolamina
6 gocce laroxil di sera e 3 di mattina
Ma purtroppo più di tanto non fanno.
Ho scritto al dott. Montanari e il dott. Peri ha scritto alla dott.ssa Aiello del Rasori per questo problema. Vediamo cosa consigliano di fare.

25..09.2013 Ieri mia sorella ha portato da Terenzo la comoda. Adesso quando devo andare in bagno mi mettono direttamente su questa sedia e mi posizionano sopra al wc. Praticamente sono seduta sulla comoda con sotto il wc, in questo modo vengo spostata due volte anziché 4.
Sono un po' di giorni che ho meno forza nelle braccia e ho l'indice della mano sx che si è piegato, non sta più dritto.

02.10.2013 Prelievo sangue per analisi di controllo prescritte dal dott. Peri.

03.10.2013 Oggi sono andata al Rasori per il controllo. Mi hanno fatto solo il prelievo arterioso che è risultato stabile. Non appena ho i risultati delle analisi fatte a Collecchio devo inviarne una copia al Rasori. Non mi hanno fatto fare le prove di spirometria perché con il collare non si riesce, già l'ultima volta che era marzo ho fatto molta fatica a farli poi non avevo fatto tutte le prove. La dott.ssa ha detto che hanno contattato il dott. Grassa dell'ospedale di Fidenza per vedere di fare il botulino per risolvere il problema della salivazione. Sono andata in ambulanza con la sedia a rotelle grande così non ci sono stati trasferimenti. Comunque tutto questo traffico solo per fare l'emogasanalisi!

04.10.2013 *(da memo su tablet) ISTRUZIONI PER LE OPERATRICI*
PER GLI SPOSTAMENTI PRENDERMI SEMPRE DA SOTTO LE ASCELLE non dai fianchi perché mi fa male la schiena.
Prima di mettermi sulla comoda quando sono seduta ancora sul letto tagliare sui fianchi il pannolone e toglierlo appena mi tirate su dal letto, togliere anche le braghe del pigiama.
Il pigiama va messo da lavare il venerdì, salvo che sia sporco. Per la canottiera me lo chiedete se va messa da lavare.
BAGNO
Quando mi fate igiene orale in vasca usare anche il secchio per evitare che l'acqua fresca mi venga addosso. Se mi lamento può essere che mi sto morsicando la bocca con i denti. Quindi o io o voi dobbiamo sbloccare la mascella.
MOLTO IMPORTANTE regolare la temperatura dell'acqua tenendo aperto al massimo e MANTENERE L'APERTURA AL MASS IMO SEMPRE per evitare che l 'acqua si raffreddi.
Mentre mi insaponate DATE A ME o A CHI Ml TIENE LA TESTA il doccino sempre aperto al massimo per tenere L 'ACQUA CALDA ADDOSSO che mi tiene al caldo.
Lavare le testa cercando di muoverla piano e fare un solo shampoo.
Dopo aver asciugato le gambe dare la crema, non darla sotto ai piedi.
Dare la crema sulle braccia e deodorante sotto le ascelle.

05.10.2013 Oggi finalmente è arrivato il collare Vista nuovo. Poi ordiniamo un collare gonfiabile, è fatto come tre ciambelle uno sopra l'altra. Siccome costa meno di 20€ lo ordino via internet e provo a portarlo.

10.10.2013 Ieri è arrivato il collare gonfiabile, Alessia me l'ha provato ma per me non va bene perché ci affondo dentro. Ci vuole un collo più lungo.

11.10.2013 Ci sono i risultati delle analisi. Le ho mandate via email al Rasori e al dott. Peri il quale mi ha risposto che vanno bene e di integrare con Polase.
Alcuni valori sono migliorati anche se ancora fuori dal valore normale.

11.10.2013 dott. Peri scrive al dott. Grassa per botulino.
14.10.2013 risponde dott. Grassa che deve aspettare che rientri dott. Rollo.

16.10.2013 oggi bel tempo sono uscita in sedia a rotelle.

Poi abbiamo chiamato il dott.Peri perché ho un po' di tossicola e colatura del naso.
È venuto dott. Peri mi ha detto di fare aerosol con quello che ho che va bene, mezza fiala per volta mattino e sera con un po' di fisiologica.

08.11.2013 dott. Grassa manda email con fissato intervento per 13.11.2013 ore 14.

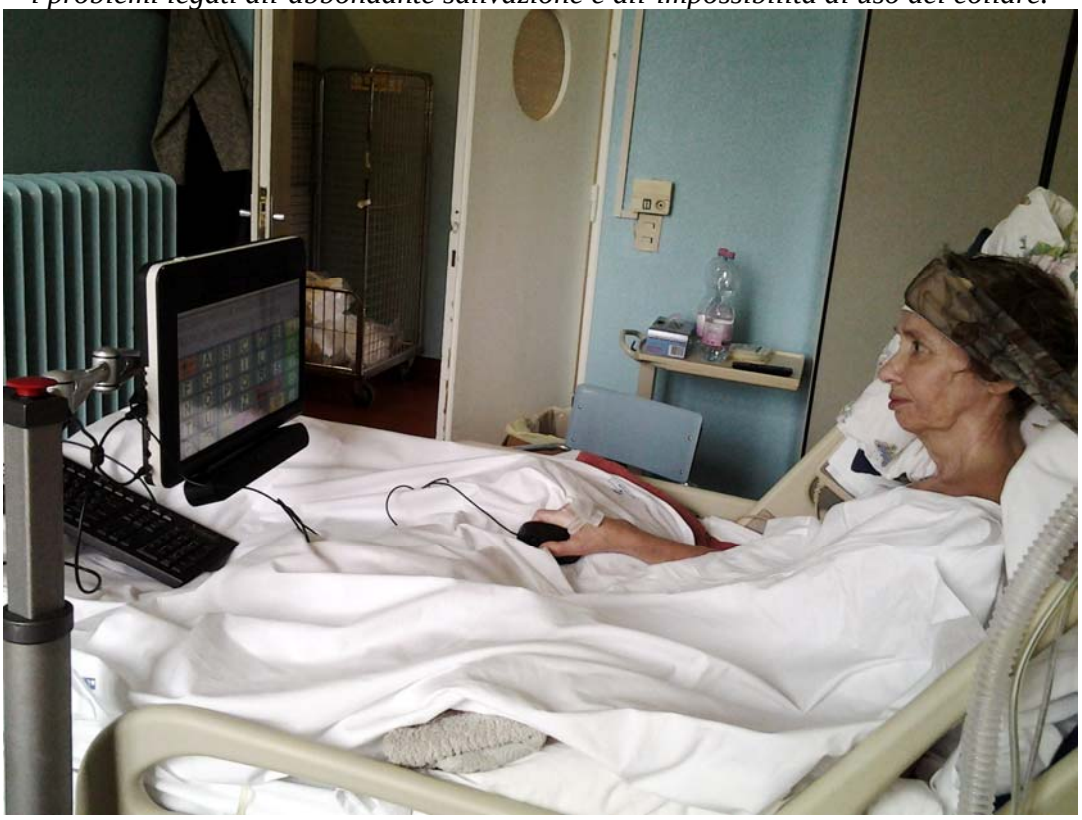
13.11.2013 sono andata a Fidenza a fare intervento botulino.

29.11.2013 *(memo da tablet) ISTRUZIONI PER METTERMI A LETTO*
Portarmi in bagno a fare pipì coperte le gambe, con campanella per chiamare, aprire acqua calda bidè, accendere scaldabagno rivolto verso di me, socchiudere porta.
Lavarmi davanti e dietro intimo poco sapone e acqua tiepida o calda.
Lavarmi mani al lavandino mettendo braccia ben avanti prima del gomito, appoggiate al bordo del lavandino.
Portarmi in camera e mettere pannolone Tena poi pantaloni pigiama, si possono infilare tenendo i tutori. Mettere scarpe, stringere bene la dx.
Togliere collare, togliere maglione o maglietta, attenzione a peg, prima testa poi braccia senza tirarle troppo su.
Infilare maglia pigiama, la persona che è davanti a me mette le mani dietro le mie spalle e mi spinge in avanti, l'altra dietro mi tira giù canottiera e maglietta, poi anche davanti.
Posizionare pedana girevole, mettere tovagliolo a chi mi tira su per non sporcarlo di saliva, tirarmi su.
SE HO TUTTE DUE LE GINOCCHIA PIEGATE l'altra persona con la mano spinge sul davanti il ginocchio che si raddrizza gamba, tirare su pannolone e braghe.
Girarmi con pedana e sedermi sul letto, METTERE MIE BRACCIA SU MIE GAMBE, in due girarmi sul letto tirando su gambe, togliere scarpe e tutori.
Alzare letto in fondo ai piedi e un po' alla testa.
Uno dietro mi prende sotto ascelle l'altro sotto ginocchia e insieme mi posizionate più su, TIRARE SU BRACCIO SX.
SE MI LAMENTO VERIFICARE che non mi stia morsicando LABBRA. Tirare giù canottiera e maglietta sotto ascelle.
Mettere uno straccetto sotto canottiera sotto al collo. Mettere un pezzo di traversa a cavallo dello scollo e sopra un paio di straccetti.
Posizionare cuscino sotto ginocchia e in fondo ai piedi.
Mettere mezza striscia di pannolino infilato sul davanti nel pannolone.
Con la mano sistemare pannolone in mezzo gambe, l'elastico deve essere nella piega della gamba.
Inserire in peg 6 gocce di laroxil con acqua. Poi busta selg con acqua più tardi.
ATTACCARE PAPPA.

21.12.2013 *(memo da tablet)*
Sento in gola ragaglia e mi tappa quando mando giù.
Poi sento nel collo sotto mento come se avessi qualcosa tipo una catenella.
DOLORI NOTTURNI
Inizia con bruciore ai piedi solo sopra, come una scottatura, infatti la pelle e' molto sensibile. Questo da alcuni mesi, poi dolore a colpi che parte dai piedi o dalle caviglie e arriva a metà polpaccio.
Della gamba sx mi fa male anche ginocchio. A massaggiare o muovere gambe un po' cala o passa però quasi sempre riprende. Di giorno se sono seduta con gambe giù non sento niente, però i piedi si gonfiano, se le tengo stese dopo più di un'ora le sento addormentate.
ULTIMAMENTE MI SEMBRA DI AVERE UN PO' DI FIATONE.

(Qui termina il diario scritto direttamente da Mirella, prima sul computer di casa e poi sul tablet, perché ormai faceva molta fatica a fare i movimenti per utilizzare il tablet. Il 23/12/2013 durante l'alzata del mattino Mirella ha una grave crisi respiratoria e viene salvata dal 118. Il ricovero prima in UTIR e poi in reparto di pneomologia dura poco più di 2 mesi. Il comunicatore arriverà soltanto durante questo primo ricovero nel febbraio 2014. Viene dimessa dotata di respiratore e maschera total face.)

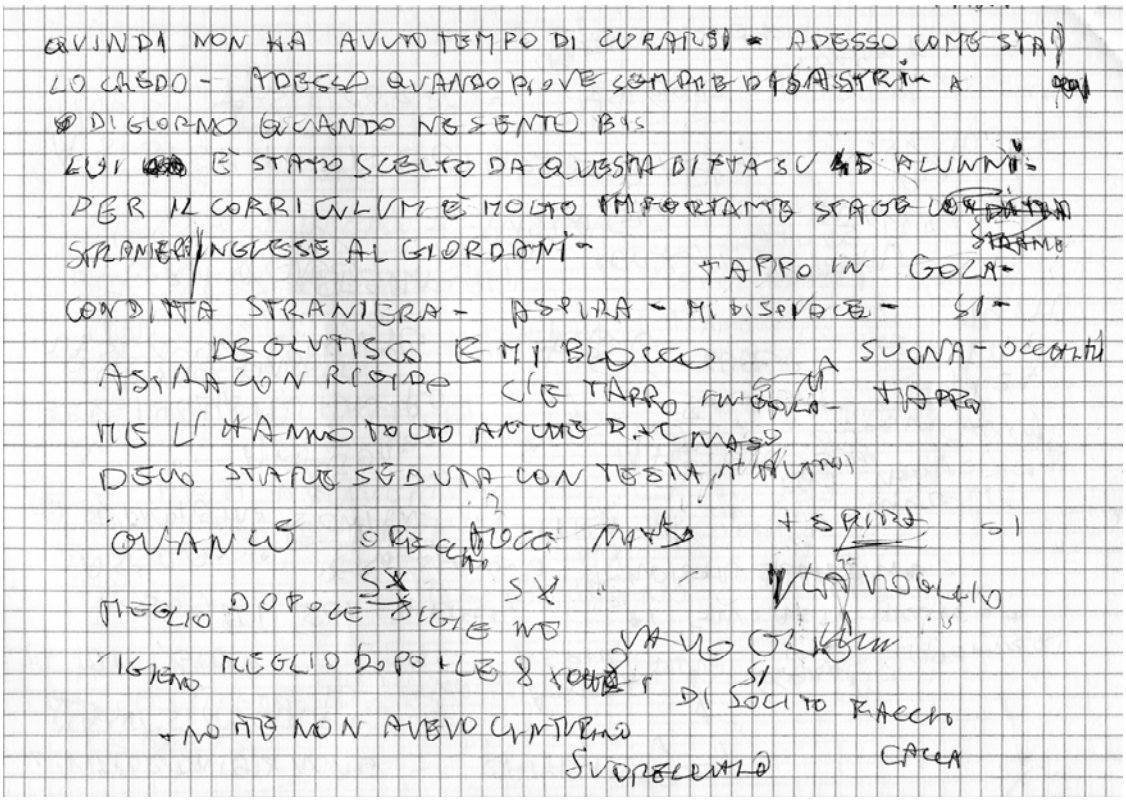
15/02/2014 – Mirella in pneumologia con la maschera e i sistemi escogitati per risolvere i problemi legati all'abbondante salivazione e all'impossibilità di uso del collare.



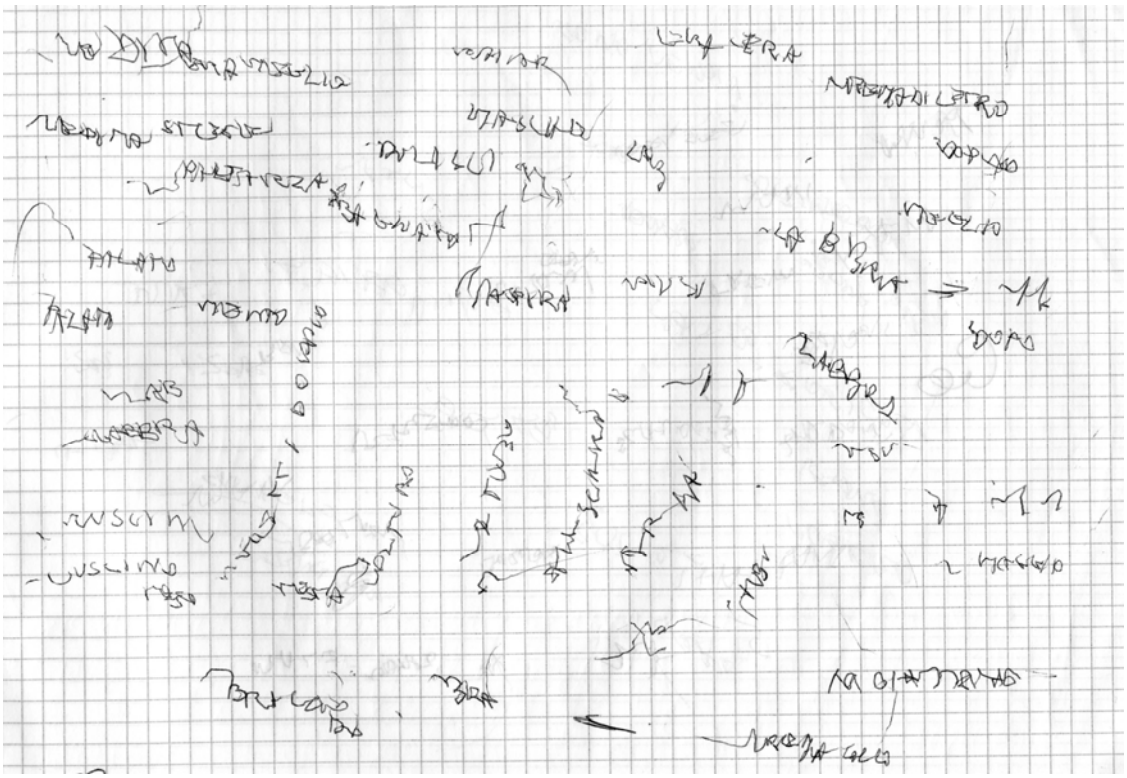
16/02/2014 – Mirella si esercita con il comunicatore da poco arrivato.

09/03/2014- Adattamento di casa per accogliere Mirella al ritorno dal primo ricovero.

Nel riprendere in mano il diario di Mirella, arricchendolo con qualche immagine e coi promemoria da lei scritti sul tablet, ho pensato di non interrompere e di inserire alcuni testi ricavati da resoconti ed email scritte con grande fatica e pazienza col comunicatore fino a quando riusciva a muovere anche un solo dito.
Nei mesi precedenti e durante il primo ricovero, dal 23.12.2013 al 27.2.2014, Mirella riesce a comunicare ancora scrivendo a mano su block notes (ne conservo ancora 8 per un totale di oltre 900 pagine). Si tratta di brevi frasi o semplici parole utilizzate per la gestione quotidiana o per interloquire con chi veniva a trovarla. Come si vede dalle due pagine di esempio, col progredire della malattia anche la grafia diventa sempre più approssimativa fino ad essere difficilmente decifrabile e quindi la comunicazione può passare solo attraverso il comunicatore, utilizzando l'ambiente Grid 2, inizialmente con l'uso del mouse e successivamente con pulsante azionato dal pollice destro.
Nel periodo febbraio/aprile 2014, il comunicatore viene usato soprattutto con le frasi fatte per la gestione del quotidiano, anche per problemi del comunicatore stesso (vecchio e mal funzionante) e difficoltà legati ad uso sempre più prolungato della maschera per la respirazione.
Alla fine le crisi sempre più frequenti dovute alle difficoltà respiratorie ci porteranno a decidere di effettuare un intervento di tracheotomia programmato. Mirella viene ricoverata il 23.4.2014 e ritorna a casa il 10.6.2014. Dopo un duro periodo di assestamento si instaura un certo equilibrio e pian piano Mirella ricomincia a scrivere osservazioni, resoconti, istruzioni, consigli ed email. Diventa però molto problematico alzarla dal letto ed ogni operazione di movimentazione provoca dolori e crisi.
(nota: nei messaggi scritti al comunicatore per motivi legati al programma il punto è sostituito con il " ;" che non ho modificato)



Esempio di dialogo attraverso la scrittura (grafia ordinata e comprensibile)



Esempio di comunicazione attraverso parole-frasi ormai difficilmente decifrabili.

19/08/2014 – Tre mesi dopo l'intervento di tracheotomia il sorriso ritorna sul volto di Mirella.

Messaggi di Mirella scritti sul comunicatore

24.9.2014 ciao, martedì mi hanno cambiato cannula dopo aver aspettato più di un'ora con male al sedere, mi è passato quando hanno abbassato lo schienale della barella per fare l'intervento;mi hanno portata giù con la portantina, poi in barella fino al ritorno; l'intervento è durato circa 40' compreso tutto, questa volta mi hanno fatto molto male le dita di due mani che premevano sotto la mandibola e vicino orecchie per tenere la testa piegata all'indietro, ormai in qualsiasi punto mi toccano con pressione mi fa male;la soluzione che ho pensato per indossare il pile funziona, Monica che sa cucire a macchina ha cucito il velcro;mi dispiace per Silvana, vi abbraccio, Mirella.

6.10.2014 cara Isella
è la prima volta che scrivo una mail con il comunicatore, spero ti arrivi, è venuta Lina a trovarmi venerdì e mi ha detto che sei passata e della telefonata di una mia ex compagna di scuola, non penso che sia stata Paola quando viene glielo chiedo;

oggi è venuta ha detto che è stata lei Martedì scorso mattina sono andata al Rasori per cambio cannula, tutto bene a parte il batterio risultato dalle analisi del catarro prelevato, lo stesso preso da ricoverata; ieri è arrivato il risultato al medico, ieri sera febbre a 38, oggi iniziato antibiotico intramuscolo perché per via endovenosa non mi hanno trovato una vena funzionante; mi fa piacere che tu riesca andare al mare e che tuo papà possa recuperare, salutamelo!
un abbraccio a te, un saluto a tutti
Mirella

31.10.2014 cara Isella,
come va, martedì mi hanno alzata e messa su sedia rotelle mezzora sul balcone, per alzarmi con sollevatore c'erano Sergio, Monica, fisioterapista e medico curante;lunedì è stata ricoverata mia suocera, era qualche giorno che aveva mal di schiena, con tac hanno visto frattura ultima vertebra, lunedì la dimettono deve mettere busto, a casa starà con lei la ragazza che aveva sostituito Monica;ti abbraccio
mirella

28/10/2014 – Mirella sul balcone di casa in carrozzina

Suggerimenti per alzata.
le braccia e mani posarle sulle gambe per evitare di storzare polsi non metterle posate sulla pancia ma sulle gambe;
quando mi tirate su dalla carrozzina togliere almeno un bracciolo prima fissare bretelle al sollevatore per evitare che la gamba scivoli giù senza bracciolo;
se siete in due mettere un cuscino dietro testa perché cadendo indietro fa male collo e tira molto tubo tracheo e non deve essere fermato con molletta durante gli spostamenti perché viene tirato e non scorre;
fa male: spalle se strette troppo da imbragatura, Gambe se piegate per oltrepassare parte verticale del sollevatore, Gambe se molto divaricate meglio tenerle più vicine con una fascia; Piedi se appoggiati su pedaline senza scarpe, mettere cuscino o altro, posizionare bene il destro che tende piegarsi la caviglia;Cosce se tirata su dalla carrozzella senza aver prima tolto un bracciolo, come detto sopra;
fa molto male l'imbragatura sotto le cosce durante sollevamento, quando torno a letto ho pannolone e pantaloni ammucchiati sotto le cosce, l'imbragatura non copre tutta la coscia ma meno della metà;
lo schienale della sedia mi stringe le spalle e i fianchi, colpa forse imbragatura; per togliere un bracciolo è stato risolto;

Martedì 4 Novembre, 2014
stanotte uscita pipì e ho avuto per un po bruciore esterno dove è colata pipì, stamattina una volta senza fastidio, pomeriggio tre volte con bruciore interno.

Giovedì 6 Novembre, 2014
anche stanotte mi sono svegliata tre volte con lingua tra i denti, la 1' volta sei venuto tu, la 2' sono riuscita liberare lingua in un fiume di saliva, la 3' venuto Franci che era pronto per uscire.

Lunedì 10 Novembre, 2014
sabato e ieri a metà pomeriggio mi sentivo affaticata col respiro come mi succedeva prima della tracheo, quando era un po’ che respiravo muovendo la pancia chiedevo di mettermi la maschera per rilassarmi, cosa che ho cercato di fare in questi giorni risolvendo piano piano il problema, oggi tutto bene.

17.11.2014 cara Isella,
l'alluvione è arrivata anche da noi come hai potuto vedere dalle foto, appena Sergio mi ha detto che la Manubiola era quasi piena ho scritto di portare l'auto in strada, cosa che ha fatto poi ha bloccato l'ascensore in alto, alzato scatoloni di materiale vario per me, tamponato la porta della cantina, l'acqua è entrata 15cm in garage, in cantina solo bagnato vicino alla porta; il condominio in fondo avevano l'acqua che superava le maniglie dei garage;a noi è andata bene ma non è finita, speriamo bene per tutti;ciao, a presto Mirella

Lunedì 15 Dicembre, 2014
ieri finito antibiotico da 250, in questi ultimi giorni ho avuto per 4, 5 volte al giorno perdite di qualche goccia di urina senza fastidi;oggi avuto una perdita abbondante con poche gocce;idem martedì 16; mercoledì 17 nessuna perdita; giovedì 18 due perdite abbondanti, tre con poche gocce con forte stimolo;
Venerdì 19 Dicembre, 2014 ore 16 tre volte con poche gocce e forte stimolo, poi andare a sera tre più consistente con fastidio che dura un po’;
Sabato 20 Dicembre, 2014 uscita urina poche volte e scarsa; Domenica 21 uscita abbastanza urina in più volte;lunedì 22 due volte con poche gocce

e forte stimolo, di sera nel sistemare catetere attraverso pannolone è stato tirato causando piccola perdita di sangue;
Martedì 23 Dicembre, stimolo senza perdita per 4v; Mercoledì 24 stimolo fastidioso senza perdita per 3v.

1/12/2014 - Intervento della parrucchiera e della badante Monica per il taglio dei capelli.

Giovedì 22 Gennaio, 2015. Cambio cannula.
Hanno iniziato alle 10,45 prima messo ago mano sx e prelievo arterioso braccio dx, spruzzato anestesia nel naso e dentro cannula, poi infilato sondino nel naso questo molto fastidioso poi dentro cannula per controllo trovato molto catarro prelevato per analisi, cambiato cannula, controllo posizionamento con sondino nel naso
Mi ricordo che ho avuto molto male al sedere troppe ore sulla barella, poi fare le scale qui a casa sballottata e schiacciata dai militi che sorreggono me sulla portantina, potrei andare sull'ambulanza con la mia carrozzella usando l'ascensore, non mi fa male stare più dritta e gambe giù per stare in ascensore anche senza pedaline, sono pochi minuti, meglio però fissare testa con fascia, poi in ambulanza sistemata come in casa, al Rasori hanno sollevatore per mettermi su lettino o barella: si può fare.

8.2.2015 cara Silvana,
ho letto più di una volta la tua mail con l'idea di scriverti, invece anche a me manca la volontà o non potendo parlare devo scrivere, poi prendendo gocce calmanti spesso mi si chiudono occhi; ultimamente mi fanno male come se avessi un granello di sabbia e lacrimano e li devo tenere chiusi per un po', con il collirio stanno migliorando;non cè un'attimo senza dolore anche minimo nonostante il cerotto di morfina;da più di un mese ho lingua che scatta come una molla e me la trovo tra I denti, riesco a volte a liberarla da sola ma mettendoci un po' esce molta saliva, mi dispiace per Sergio che di notte
a volte lo devo chiamare perché molto bagnata di saliva;mi dispiace tanto sapere che in te si è risvegliato il mostro e devi sopportare

tanto male, ma cosa abbiamo fatto per meritarci tutto questo! Non ci resta altro che lottare come tu hai saputo fare da anni e avere vicini i ns cari ed amici; forza, spero di vederti presto perché vuol dire che stai meglio; Eugenio come sta?
Un abbraccio anche da Sergio
Mirella

cara Elisabetta,
grazie per la tua vicinanza;ho trovato il modo di leggere come voglio usando programma per rispondere alle mail, mi fa vedere la mail ricevuta 4 righe per volta mandando io avanti il testo, idea lampo che mi è venuta appena sveglia; non uso questo per scrivere perché non posso salvare, siccome per una mail impiego 2, 3 giorni con varie soste quindi uso un programma che posso salvare e inviare il testo;
ieri sono andata a vedere il sito, ho trovato tutto alla voce 'letture', l'ho messo nei preferiti, così sì apre subito la pagina da leggere; non voglio toglierti questo piacevole incontro che fai col cuore ma alleggerirtelo mi farebbe piacere, comunque fai come credi sia meglio per te.
Un abbraccio. Mirella

7 Aprile 2015. Cara Elisabetta,
ho passato il giorno dì Pasqua con i miei cari in allegria: a pranzo portando capelletti, brodo, arrosto, patate, dolce cucinato tutto da Daniela, con famiglia, Francesco e Sergio; di pomeriggio sono venuti mia sorella col marito, mia cognata con due figli e mia suocera; mio genero, c'era anche sua mamma, con nipotino più grande suonavano chitarra, è stato ascoltato cd del Il Volo con canzoni vecchie, ho visto mia suocera cantare e felice di ascoltarle; mia sorella e Daniela hanno anche fatto orlo ai pantaloni del vestito nuovo che Francesco ha indossato oggi, mercoledì, per la laurea di suo cugino alla Bocconi a Milano; io ho detto che porta bene cucire il giorno di Pasqua, comunque io sono stata bene mentre per pasquetta mi ha dato da fare la salivazione abbondante, succede spesso, non ho avuto visite; a domani.
Mirella.

13.4.2015 (Lettera a coordinatrice assistenti domiciliari)
Gentile sig,ra Federica,
sono Mirella vostra utente malata di Sla, difficile da gestire purtroppo, anche perché, essendo malattia rara non esiste personale veramente preparato solo poche figure; ma non per questo si è degli incapaci, ma un poco imbranati si; però se si svolge il proprio lavoro con passione e l'umiltà che c'è sempre da imparare anche dai colleghi, si supera ogni ostacolo e in caso di bisogno si va oltre le proprie mansioni; per questo mi dispiace molto che alla Monica sia scaduto il contratto senza prospettive certe di rinnovo nonostante si vada incontro al periodo di ferie delle colleghe;a parte questo, Monica ha imparato bene, è con me molto paziente, vede ciò che c'è da fare oltre le solite cose, è molto disponibile e garbata, porta sempre con se tanta allegria e riesce a farmi sorridere; Per me è molto importante che mi venga lasciato un po’ di buon umore, questa malattìa toglie tutto e sì ha bisogno di aiuto.
Colgo l'occasione per ringrazìare tutte voi, sempre disponibili a venire incontro alle mie esigenze e spero che questa mia sia considerata
Affettuosi saluti Mirella

Martedì 21 Aprile, 2015
Stanotte ho perso tante volte la garza dalla bocca svegliando sempre Sergio che ha dormito quasi niente;tutte le volte che sbadigliavo perdevo la garza, succede anche quando è imbibita di saliva aprendo la

bocca, poi sentivo un fastidio in gola tipo solletico e non riuscivo a stare ferma con bocca con perdita garza:ho persino pensato che la causa fosse polvere di garza, tutti i tessuti ne perdono;la soluzione è un bite morbido, ormai ho lingua che fa male appena viene toccata specialmente in fondo a dx, quasi sempre non posso chiudere bocca perché ho lingua spostata a dx e me la pizzico.

26.4.2015. Cara Elisabetta,
scusa se rispondo solo ora, ma tutti i giorni, non potendo parlare, c'è sempre da scrivere; sto abbastanza bene, ma dipende dai giorni, ieri notte perdevo in continuazione la garza dalla bocca mordendomi la lingua, Sergio ha dormito pochissimo, è dura per lui, spero che regga; ieri sono uscita facendo un giro nel quartiere che impegno però! In tre per vestirmi, per mettermi imbragatura, per mettermi sulla carrozzina con sollevatore, poi giù con ascensore che ci sto al pelo con una persona magra, poi con me devo avere la macchina che mi fa respirare dentro a un borsone appeso alla carrozzina che viene spinta dalla badante, Sergio porta aspiratore e ambu che sostituisce il respiratore se si blocca; oggi è venuta da Milano una dott.ssa palliativista del centro di ascolto Aisla, mi ha visitata, ha cambiato un po' la terapia spiegando molto bene i motivi a noi e al dott. Peri che aveva scritto delle domande sul portale Sla; lei ha risposto: così dovrebbero fare tutti i medici

14/04/2015 – Una passeggiata a rivedere la primavera.

27.4.2015 Dopo la modifica della terapia da mercoledì 22 aprile:
da mercoledì di notte mi sveglio una volta sola anzichè più volte e mi riaddormento in pochi minuti, se ho la garza quando mi sveglio la perdo, il bite non avendo impronta denti se muovo bocca si sposta, due giorni

fa mi ha creato una piccola abrasione nel palato e mi fa male, adesso non lo posso mettere anche nuovo, i due giorni prima, come già detto, mi sono svegliata un attimo senza aver bisogno di aiuto, avevo bite;

Lunedì 27 Aprile 2015
stanotte mi sono svegliata una seconda volta perché ho sentito il campanello che ho premuto mentre dormivo;di giorno è difficile capire se va meglio perché non tutti i giorni sono uguali come prima: ieri domenica ho avuto molta saliva, sabato poca nel pomeriggio.
Sì ci sono stata (a Lourdes) 28, 30 anni fa in occasione di un viaggio in Portogallo in pullman con il coro dell'Università diretto da Adolfo Tanzi che dirigeva anche il Dellapina e Sergio aveva accettato di cantare con loro in questo viaggio, all'andata prima sosta in ostello a Lourdes, siamo arrivati alle 18 ripartendo la mattina dopo;il poco tempo a disposizione è bastato per emozionarmi durante il percorso e davanti alla grotta e una forte delusione per i numerosi alberghi e negozi di souvenir, sicuramente sono necessari ma il mio primo impatto è stato questo; poi ci sono stati i miei, due anni fa il mio ex capo che ha portato un boccetto di acqua della grotta e mi ha fatto piacere che abbia pensato anche a me. Buona vacanza. A presto Mirella

Martedì 12 Maggio, 2015. Cambio cannula.
Oggi sono andata al Rasori per cambiare cannula, questa volta sono scesa giù in carrozzina con ascensore poi messa su barella dell'ambulanza con sollevatore che è stato portato giù, anzichè scendere le scale con telo e con 4 militi che mi stringono per passare;in ospedale ho aspettato 30' prima dell'intervento, durante la preparazione ho perso bite, sono rimasta senza fino a quando hanno iniziato, mi hanno tirato su le maniche per fare due prelievi di sangue e per mettere fascia per tenere controllata la pressione del sangue che ogni tanto si gonfia, la fascia e i polsini delle maniche mi hanno lasciato il segno; quando mi hanno abbassato lo schienale e tolto cuscino dalla testa, pensavo di non farcela perché ho sentito il fuoco dentro e sicuramente ero diventata rossa a chiazze, per fortuna è durata poco; prima e dopo l'intervento ho avuto la cuffia un po’ sgonfia per molto tempo, gorgogliavo e usciva aria dalla tracheo, si è accorta solo Monica, la mia badante, quando ero in ascensore del Rasori per andare a casa, in ambulanza Monica, chiedendo a Sergio il permesso di farlo, con una siringa ha inserito un cc di aria e il problema si è risolto; secondo me hanno ancora molto da imparare di questa malattia.

16.5.2015 Alle mie care amiche,
vi mando quello che ho scritto in questi giorni, come già sapete impiego minimo 2, 3 giorni perché il programma è molto lento, mi hanno detto che scrivere con gli occhi è più veloce, io dubito perché so che si stancano gli occhi e anche adesso mi si chiudono a fissare tanto il video; oggi Sergio è andato con un nostro amico a Bologna alla presentazione di un libro dove hanno inserito 40 sue foto, sono molto contenta per lui, è molto soddisfatto anche se non è stato pagato, ma questo lo sapeva già; vi abbraccio e a presto,
Mirella

Lettera scritta e consegnata ai presenti alla festa per i 40 anni di matrimonio

Mio amore Sergio,
festeggiamo il tuo compleanno che sono di già 65, anche 40 anni di matrimonio e 46 dal primo bacio. Con te e con due bravi figli sono stati belli, purtroppo sono volati!
Non pensavo mai più di festeggiare in queste condizioni ed è la vicinanza dei miei cari che mi dà la forza di andare avanti.
La dottoressa di Milano ha detto che in questa malattia ci vogliono almeno due badanti e si è resa conto che tu sei più di una badante perché segui tutto e io aggiungo con l'aiuto di Franci. Più di così non posso pretendere, sei un ottimo infermiere, cuoco e casalingo e per gestire la situazione: dire grazie non è sufficiente, ma ti amo forse sì.
Devo anche ringraziare Francesco, dispettoso ma affettuoso, che aiuta molto suo papà.
Daniela che appena può viene anche con la spesa e poi cucina e riordina, è anche una brava mamma, io un po' meno, a proposito auguri a tutte le mamme.
Nicola, non penso, conoscendolo, che ostacoli Daniela a venire qui ed è un bravo papà.
I nipotini perché portano molta allegria.
Monica perché sa fare bene il suo lavoro, sta facendo anche la sarta per modificare la mia roba.
Cristina quando c'è bisogno viene subito, dopo aver detto ciò che ha fatto e che deve fare dice 5, 6 volte che deve andare via ma resta qui: a me fa piacere se sta qui e anche a lei.
Pasquale per i lavori che ha fatto e che farà a Terenzo.
Mia cugina Isella che per me è una seconda sorella.
Mia cognata Stella perché accudisce sua mamma sacrificando il lavoro e lasciando libero Sergio.
Mio cognato Claudio che fa lavorare Franci e gli ha dato piena fiducia.
Mia suocera Teresa che non è stata mai invadente, ma disponibile, e che soffre nel vedermi così, e che lascia libero Sergio.
I nonni che non ci sono più, per averci aiutati.
La consuocera Dirce che mi ha sempre considerata un'amica.
La mia amica Elisabetta che mi scrive tutti i giorni con anche una pagina del vangelo.
Anche Maria Teresa che ha fatto i turni quando ero in ospedale, adesso viene quasi tutte le settimane, sempre pronta ad aspirarmi.
Suo marito Fausto l'ha sempre appoggiata nonostante l'impegno del suo orto.
La mia amica Maddalena per aver accettato di fare questa bella e ottima torta: è molto brava.
Suo marito Gilberto, quando ero in ospedale, quando glielo chiedevamo portava a casa Monica; adesso che è in pensione, quando riesce, viene a fare 4 chiacchiere.
Ci sono anche altre persone che dovrei ringraziare, ma non sono qua, comunque so che mi sono vicine.
Chiedo scusa ai miei cari per i sacrifici che hanno fatto e che faranno con questa malattia che dà pochissime soddisfazioni perché non si guarisce.
Grazie perché tutti voi avete fatto e state facendo per me cose indispensabili e importanti.
Un bacio
Mirella

10/05/2015 – Festeggiamo i 40 anni di matrimonio.

27.5.2015 Gentile dott.ssa Daniela,
la ringrazio, prima di tutto, per essere venuta da me, offrendosi. È stata qui un'ora e mezza, analizzando meticolosamente la mia situazione, spiegando chiaramente i motivi dei suggerimenti e ha messo a disposizione la sua esperienza. Ho capito subito che il suo lavoro lo fa con passione e, come le avevo già scritto quel giorno, è un piacere ascoltarla.
Ho avuto la conferma di quello che le ho appena scritto da:
la mia fisioterapista era presente a Langhirano quel giorno, è stata molto soddisfatta per come lei ha esposto la sua esperienza, parlando anche di me e di un'altro caso di sla recente, seguito dalla mia fisioterapista che si dà molto da fare. Che si sia parlato di me, mi ha fatto molto piacere;
una delle infermiere che vengono da me ha partecipato al suo corso, mi ha detto che è stato molto interessante, da una persona esperta, competente e che spiega in modo chiaro.
Se siamo arrivati a lei è grazie alla determinazione del mio medico curante, dott. Peri, che non ha esitato a chiedere aiuto. Così si fa!
È ora di parlare di me, perché so che lei vuol sapere, ma mi creda, non sono riuscita a tenere dentro quello che penso.
Dopo la modifica della terapia, da lei consigliata, dormo quasi tutta la notte. Mi sveglio a metà notte per un attimo, a volte senza aprire gli occhi;poi mi sveglio quando mio figlio esce e mi riaddormento.
Mio marito la ringrazia perché, finalmente, riesce a dormire.
Quando mi sveglio completamente, nei primi 20' ho la bocca rigida ma non sta ferma, quando la chiudo, stringo con forza e produco saliva, poi si calma.
Durante il giorno, non tutti i giorni sono uguali per saliva, ne produco di più o di meno dipende da quanto muovo la bocca. Mi aiuta molto il paradenti, perché la lingua non viene schiacciata anche se esce un po'.
La saliva esce solo dai lati della bocca e rimane di più dentro, quando

la bocca è piena, esce e devo essere aspirata. Quando mi lavano il paradenti, rimango senza per qualche minuto, produco molta saliva e appena deglutisco la lingua guizza fuori e la morsico, sento anche che i denti non combaciano più.
C'è di positivo anche, che non ho più quelle lunghe colate di saliva dalla tracheo, a volte solo un pochino.
Il dott. Peri mi ha chiesto se ero d'accordo, di aumentare la dose di un farmaco, non ricordo bene quale, oppure darmi un'altro farmaco, che da sonnolenza; ho risposto di no perché ci pensa, anche troppo, il comunicatore a farmi venire sonno.
Ultimamente non riesco a svuotare bene l'intestino, rimangono delle feci e molta aria, nonostante due buste di movicol, due perette e una il giorno dopo. Sabato scorso abbiamo chiamato infermiera perché avevo un forte mal di pancia ed ero molto gonfia. Mi ha messo una sonda con sacca da catetere e in mezz'ora sono uscite tanta aria e feci liquide, il problema si è risolto. Adesso il medico mi ha dimezzato la dose di un farmaco che dà questi problemi. Speriamo bene!
La ringrazio ancora e la saluto cordialmente.
Mirella

Martedì 2 Giugno, 2015
domenica sera avevo la pancia molto gonfia, visto la precedente esperienza positiva, mi sono fatta mettere sonda collegata a una sacca da catetere, è uscita molta aria. Ma da dove viene tutta questa aria, ultimamente. Gira poi quando arriva all'uscita, torna indietro, ogni volta che fa così, la pancia si gonfia sempre di più e oltre a farmi male, sento la pelle tirata.
Sono convinta che, la causa del non scaricarmi bene con le perette, sia tutta questa aria che uscendo un po’, spinge fuori liquido peretta con quasi niente feci o solo muco. Invece quando è uscita aria con sonda, la sera prima, mi sono scaricata bene.
Ieri sera, lunedì giorno peretta, ero contenta perché tutto è andato bene, mentre mi stavo addormentando, per 10 volte di seguito, stimolo poca pipì e così via. Mai successa una roba uguale, le ho proprio contate, che strana questa malattia!
Oggi ho perso pipì abbondante per 9 volte nel pannolone, essendo festa, mi hanno dovuto cambiare i miei famigliari.

mercoledì 3 giugno, 2015
mi hanno alzata e portata fuori per quasi due ore. Si stava bene all'ombra, al sole mi scottavano mani e braccia.

giovedì 4 giugno, 2015
fa molto caldo e non sto bene. Mi vengono colpi di caldo con abbondante sudorazione e sono tutta bagnata. Ho anche dei momenti di tachicardia e un malessere generale, simile, in parte, a una crisi respiratoria più leggera, è difficile da spiegare. Tutto questo mi rende agitata e il medico, che è venuto, ha detto di darmi 5 gocce di un calmante, c'è tanta ansia.
Oggi giorno di peretta, mi sono scaricata bene in 3v, ma prima di dormire, sento che mi devo scaricare ancora.

venerdì 5 giugno, 2015
fatta ancora peretta, scaricata bene per 2v, a metà pomeriggio, mi sono fatta mettere la sonda ed è uscita aria e poche feci.

Venerdì 12 Giugno, 2015
in questi giorni ho avuto due volte al giorno, episodi di crisi respiratorie. Mi capita durante l'aspirazione con scuffiatura, sento che faccio fatica a respirare, aumenta il battito del cuore, poi sento un

calore interno, compresi braccia e mani, che aumenta sempre di più, che io chiamo 'fuoco'. Sto veramente male, il fastidio dell'aspirazione, è niente confronto a questo. Più sto male, più tempo ci vuole a riprendermi, anche se dite calma, abbiamo finito, calma!

Domenica 14 Giugno, 2015
Capita anche che, negli ultimi giorni, dopo che sono sveglia da circa un'ora, comincio con uno stato di ansia con sensazione di soffocamento, cioè la roba che ho nel collo, sento che mi stringe. Sento anche, aumentare il battito del cuore, allora chiedo le 5 gocce per evitare il peggio. Il medico ha detto, di darmene due volte al giorno, io le voglio anche se, faccio fatica a tenere aperti gli occhi. Adesso voglio fare aspirazione con scuffiatura, dopo intervento di pulizia quotidiana, per dare il tempo alle gocce di fare effetto, e quando mi lavano, mi calmo anche se rantolo.
L'intestino, dopo aver ridotto il farmaco, funziona meglio, perché ogni tanto esce aria, e mi scarico di più.

07/06/2015 – Mirella col figlio Francesco e la presidente di AISLA Parma Lina Fochi in occasione della prima camminata benefica organizzata in paese.

Sabato 20 Giugno 2015,
ieri sera dopo aspirazione dalla tracheo, perché avevo forte rantolo, sono stata bene i primi 5' poi colpi di rantolo forte alternati a rantolo più uniforme con abbondante salivazione, allora mi sono fatta aspirare ancora, risultato, idem come prima, poi, piano piano è calato fino a sparire e dormire.
Quando sbadiglio perdo il bite, intanto che viene lavato, sbadiglio ancora chiudendo con forza la bocca, ultimamente, si toccano solo i molari a destra scricchiolando. Ieri, invece, nel chiudere bocca, per 2

volte, mi sono pizzicata la lingua in fondo a destra, e si sono toccati anche I denti di sinistra. Oggi mi fa male lingua a destra, ogni volta che deglutisco e passare con spugnetta nel fare igiene orale.
ho notato che dopo l'igiene quotidiana, piano piano, le mani diventano fredde, allora mi faccio mettere una sciarpa che copre solo le mani. Nonostante la sciarpa, le mani si rinfrescano sempre di più, cominciano a scaldarsi verso sera, ad arrivare da non sopportare il calore della sciarpa.
Mercoledì scorso ancora gocce calmanti, il peggio è stato di sera, era con me mio figlio, l'ho tempestato di messaggi: sto male, chiama papà, chiama medico, se mi aspiri peggioro. Poi mi sono fatta aspirare in due volte, perché stavo troppo male. Lui doveva essere molto preoccupato, nel vedermi così poi Sergio, che era fuori col coro per un concerto, dove erano il cellulare non prendeva. Allora mio figlio mi ha dato le gocce calmanti, più quello per dormire, Sergio quando è arrivato mi ha dato, ancora, le 5 gocce perché ero ancora in crisi, poi con molta lentezza mi sono ripresa e addormentata.
Quando dormo e pisolo di giorno sono tranquilla, invece da sveglia quando scrivo, inizio con ansia poi aumenta il battito del cuore, superando anche i 100, faccio fatica a respirare, mi sento stringere il collo davanti e sono molto agitata.
Giovedì, visto la crisi della sera precedente, Sergio ha mandato sms al medico, lui ha chiamato per saperne di più e ha detto di darmi 8 gocce anzichè 5. Le gocce calmanti mi hanno aiutato a non avere queste crisi. Però mi sono chiesta, perché tutto questo di punto in bianco, forse sono peggiorata o c'è qualcosa che non funziona, questa malattia riserva delle sorprese. Venerdì cioè ieri, ho detto a Sergio di cambiare macchina della respirazione, ne ho due che vengono alternate una volta al mese, devo dire che ha funzionato.

Venerdì 26 Giugno, 2015
A oggi non ho più avuto crisi, anche se c'è da tenere presente che, prendo ancora le gocce al mattino, perché non mi fido ancora ad affrontare l'aspirazione quando sono scuffiata.
Oggi pomeriggio dopo aver pisolato, mi sono messa a scrivere un promemoria a Sergio, che doveva ricordarsi dì dire, alle assistenti dopo igiene intima. Perciò dovevo finire prima che arrivassero loro, ho cominciato a essere ansiosa, che aumentava con battito più frequente, allora mi sono fatta dare le gocce. Tutta questa ansia è nata, secondo me, dalla fretta di finire in tempo anche se so che questo programma ha i suoi tempi.

Domenica 28 Giugno 2015,
Da ieri pomeriggio ho forti stimoli con perdita di urina, bruciore e dolore dentro vescica, dura quasi un minuto poi comincia a calare fino a sparire. Oggi durante aspirazione scuffiata, verso la fine, ho sentito iniziare la crisi, per fortuna è durata poco. Durante aspirazione è uscito un po’ di sangue con catarro. Dopo mi hanno fatto igiene intima, mentre ero sul fianco, rantolavo facendo suonare allarme, Sergio mi ha dovuto aspirare ancora, poi ancora nel primo pomeriggìo, è la prima volta che vengo aspirata tre volte in poche ore.

Martedì 30 Giugno, 2015
Anche oggi ho avuto stimoli con perdita urina e non, con dolore e meno bruciore. È venuto dr. Peri, come tutti i martedì, mi ha prescritto due buste di un disinfettante, che vanno date a distanza di 48 ore. Di sera tardi, ho avuto un attacco di rantolo molto fastidioso, che dovevo essere aspirata, ma non era il momento perché avevo le mani bollenti e sentivo che era già iniziata la crisi, allora mi sono fatta dare le gocce per affrontare aspirazione. Alla fine, non mi sono fatta aspirare

perché, piano piano, è sparito rantolo e calore, poi mi sono addormentata.

Lunedì 6 Luglio 2015,
Ieri sono stata molto male, ho cominciato appena sveglia, come solito, stringendo forte i denti, con le prime medicine passa, poi con le 8 gocce mi rilasso. Durante aspirazione scuffiata è iniziata la crisi, ci ho messo un po' a riprendermi, avevo il battito alto e saturazione bassa. Dopo mi hanno fatto igiene quotidiana e rantolavo da far suonare allarme in continuazione mentre ero sul fianco e coricata. Dopo mi ha dovuto aspirare ancora, è uscito un po' di sangue, permane rantolo e parametri sballati, allora ha mandato sms al medico. È venuto verso sera, ha voluto vedere aspirare, è uscito catarro e un grumo di sangue coagulato rimasto attaccato alla punta della sonda, ho avuto, verso la fine, un po' di crisi. Mi ha chiesto se volevo ricoverarmi per una cura antibiotica che si può fare solo in ospedale, ho risposto di no. Allora mi ha prescritto un altro antibiotico per via flebo, da iniziare subito. Essendo festa e sera, abbiamo fatto iniezione intramuscolo, poi ossigeno in bombola subito. Prima di dormire, forse aspirazione, non ricordo bene, ho dormito svegliandomi, come solito, due volte. I giorni precedenti ho superato aspirazioni con le gocce, però permane rantolo che ha richiesto altre due aspirazioni, saturazione ancora bassa. Oggi, lunedì peretta, mi sono scaricata bene entro l'intervento di igiene quotidiana, di sera sento la pancia gonfia.

Martedì 7 luglio 2015
Mi sono fatta mettere sonda, al mattino, si è intasata di feci, allora, di pomeriggio, fatta peretta, mi sono scaricata di sera mettendo in difficoltà i miei famigliari perché ero piena e liquida, però sono stati bravi, dopo mi sono fatta mettere sonda, è uscita tanta aria e un po' di feci liquide, finalmente mi sono svuotata.

Venerdì 10 Luglio 2015,
Ieri ho sudato molto, nonostante il condizionatore e l'ossigeno che mi sta aiutando molto. Sarà l'antibiotico che ho finito oggi, oppure la macchina che deve spingere di più perché trova intasamento, anche se aspirata, la pressione della macchina non va al di sotto di 25. Ieri fatta peretta e mi sono scaricata bene, oggi uscita tanta aria.

Sabato 11 Luglio, 2015
Aspirazione fatta dopo lavaggio busto, da scuffiata uscito sangue. Durante igiene intima, sul fianco rantolavo da far suonare allarme in continuazione. Nel primo pomeriggio sono stata aspirata perché non sopportavo più rantolo, poi fino a sera il respiro era pulito, però la pressione sempre alta da 27 a 29. Dopo cena ancora rantolo e aspirazione. Per pressione alta, o sono peggiorata, o i tranquillanti che prendo, da ultimo le 8 gocce, non bastano.

Lunedì 13 Luglio 2015,
Da ieri pomeriggio il pollice destro, che uso per scrivere, non ha più forza, al mattino invece funzionava. Domani broncoscopia per vedere la causa del sangue, forse ricovero.
domani mi raccomando appena messa sulla barella chiedetemi se:
le braccia e mani sono incastrate, con felpa braccio se è appiccicato al fianco sento velcro che punge,
anche piedi bisogna controllare che siano messi bene, che non ci venga posato sopra niente;
tutto questo anche al ritorno;
dire alle infermiere per manina (gioco di gomma per bimbi da mettere fra i denti per evitare di mordere la lingua), per braccia e mani perché mi

forano 2 volte, tirano giù sponda poi la tirano su, il braccio può rimanere incastrato;
ultima volta dopo due ore su barella mi faceva male sedere, mi è passato subito quando hanno abbassato schiena per intervento, basta fare così per cambiare posizione poi dopo posso ritornare su;
attenzione se mi lasciano imbragatura su barella, ci starò?

Martedì 14 Luglio, 2015
Niente ricovero, non hanno visto punti sanguinanti, zona palloncino, gola molto arrossate, tanto catarro da un colore brutto che mi hanno aspirato, poi mi hanno cambiato cannula. La pressione rimane alta e con ossigeno a 1.5 arrivo a 94 di saturazione.
Adesso scrivo con pollice sinistro, ci vuole più tempo, non ho più campanello indipendente che usavo sempre per chiamare.

26/07/2015
Gentile dott.sa Daniela,
lei si chiama come mia figlia che ha 37 anni e mi ha regalato due bei e bravi nipotini. Ho lavorato 41 anni come impiegata amministrativa, riuscendo a fare il part-time per due volte, per i miei figli, tre anni ciascuno. Non vedevo l'ora di andare in pensione, per fare la nonna e quelle cose che non sono riuscita a fare lavorando. Dopo 4 mesi che ero in pensione ho avuto i primi sintomi, era maggio 2011, a novembre dello stesso anno, il dott. Montanari, primario della neurologia dell'ospedale Vaio di Fidenza, una persona eccezionale, mi ha diagnosticato la malattia del primo motoneurone distretto craniale. Siccome non è ancora stata trovata la causa, se non è stato già fatto, bisogna indagare, a livello nazionale, fra i malati. A me avevano chiesto che lavoro avevo fatto, ho risposto: impiegata, ma c'è tanto ancora da dire.
Io sono nata prematura a Genova, sono stata trasferita al Gaslini per stare un mese in incubatrice.
Nei 5 anni delle elementari ho beccato sempre l'influenza risvegliando l'acetone, ho passato le 5 malattie, mi hanno fatto due volte la vaccinazione contro il vaiolo, perché dicevano che la prima non aveva preso. Ricordo che era dolorosa. Gli ultimi 3 mesi della quinta elementare ho frequentato a Collecchio, perché ci siamo trasferiti da Genova a qui.
Nei 3 anni delle medie, durante le vacanze estive, qualche volta sono andata ad aiutare mio padre che faceva l'imbianchino. Quando verniciava le finestre ci volevano due persone per girarle, quindi respiravo polvere e gas di vernice. A casa avevamo un negozio di colori e ferramenta gestito da mia madre: aiutavo quando potevo, fino a quando mio padre ha abbandonato il suo lavoro. È morto a 83 anni per linfoma non Hodgkin, durato 6 anni, ci hanno detto che la causa poteva essere il suo lavoro.
Io, dopo le medie, in due anni ho preso il diploma da stenodattilografa, perché volevo andare a lavorare presto.
Il mio primo lavoro è durato 9 anni in una ceramica. Anche se l'ufficio era in un soppalco chiuso, la scala era nel capannone, e spesso andavo giù e respiravo polvere. Ricordo che alcuni colori contenevano piombo.
Poi ho lavorato 2 anni a part-time in una ditta che produceva guarnizioni in amiantite. Quando avevo finito in ufficio, andavo in fabbrica ad aiutare a scegliere e confezionare le guarnizioni. Andare giù in fabbrica è stata una mia scelta, facevo fatica a stare in ufficio due ore a far niente.
Gli ultimi 30 anni ho lavorato come impiegata in una falegnameria che fabbrica porte e pannelli da stand grezzi. La verniciatura viene fatta da ditte esterne. Però, nonostante gli

aspiratori, girava polvere di legno. Gli uffici erano ricavati nel primo capannone in muratura, noi dell'ufficio si andava spesso in lavorazione.
Dopo che è morto mio padre, ho pitturato gli scuri di una casa che abbiamo a 25 km da qui, e una volta le finestre qui a casa.
Tutto qui, spero che serva.
Mirella

9/9/2015 – Festa di compleanno del nipotino Davide che compie 5 anni.

Con questa lettera alla dott.ssa Cattaneo, che mette in evidenza come è importante per Mirella la ricerca delle cause della malattia e che mi hanno fatto decidere di non tenere in un cassetto "informatico" tutti i suoi sforzi documentativi, terminano gli scritti di Mirella.
A seguito delle crisi da lei stessa descritte e di attacchi febbrili Mirella viene ricoverata in UTIR dal 2/8/2015 al 2/9/2015. Purtroppo dopo 15 giorni dal rientro a casa la situazione invece di stabilizzarsi peggiora e si decide un altro ricovero in pneumologia. Si legge nella lettera di dimissioni del 27/10/2015:
"La paziente, affetta da SLA seguita presso il nostro centro, veniva ricoverata in data 17/9 per riacutizzazione tracheobronchitica c/o il reparto di terapia intensiva respiratoria dove veniva trattata con terapia antibiotica (Ciprofloxacina) per il riscontro radiografico di sfumato e disomogeneo addensamento basale sinistro. Successivamente veniva trasferita c/o la nostra U.O. per il prosieguo delle cure. Durante la degenza veniva trattata con terapia antibiotica (dapprima Amikacina, successivamente Doxiciclina, Meropenem e Levofloxacina) basata su antibiogrammi su diversi campioni di bronco aspirato ottenuti da broncoscopie seriate rese necessarie per la presenza di abbondanti secrezioni dense e muco purulente.

In data 24/9, per la mancanza di accessi venosi, veniva posizionato catetere centrale ad inserzione periferica. Per il marcato stato di agitazione veniva contattata la collega palliativista con modulazione della terapia ansiolitica con parziale beneficio.
Durante la degenza si osservava il precario raggiungimento di fasi di stabilità clinica alternate a fasi di peggioramento con riscontro di marcata leucocitosi ed incremento degli indici di flogosi; informati sulla gravità delle condizioni cliniche e del ristretto margine terapeutico, in accordo con i parenti ed il curante si concordava il rientro a domicilio per il prosieguo delle cure e dell'assistenza."

Durante il ricovero è avvenuta la sostituzione della cannula. Nell'ultimo periodo veniva anche modificato il funzionamento del respiratore utilizzando il tubo doppio che con opportuni aggiustamenti dei parametri di funzionamento ha consentito una migliore ventilazione, aumentando il volume erogato e diminuendo progressivamente la pressione di esercizio.
Al rientro Mirella però non riesce più ad utilizzare il comunicatore con il movimento delle dita e nemmeno attraverso il puntatore oculare che aveva provato solo alcune volte in luglio e questo le provoca ulteriore ansia. La progressiva e rapida difficoltà di comunicare anche attraverso semplici movimenti oculari per rispondere SI/NO e l'espressione sempre sofferente e angosciata quando sveglia, ci hanno fatto propendere, su consiglio della dott.ssa Daniela, per il mantenimento di uno stato di sedazione continuata, stato in cui si trova ancora oggi

21/06/2016
Global Day

Domenica 25 settembre 2016, undici mesi dopo l'ultima dimissione dall'ospedale cui si fa riferimento nel diario, Mirella ha terminato il suo lungo percorso di sofferenza.
La sera prima delle esequie ho scritto questo testo che è stato letto in chiesa al termine del rito funebre e dal quale si possono ricavare alcuni tratti salienti del carattere di Mirella. Ho chiesto di aggiungerlo in coda perché dà un senso al diario stesso e alla sua pubblicazione.

Sergio

IL DONO DI UN SORRISO

"Gentile dott.sa Daniela,
lei si chiama come mia figlia che ha 37 anni e mi ha regalato due bei e bravi nipotini. Ho lavorato 41 anni come impiegata amministrativa, riuscendo a fare il part-time per due volte, per i miei figli, tre anni ciascuno. Non vedevo l'ora di andare in pensione, per fare la nonna e quelle cose che non sono riuscita a fare lavorando. Dopo 4 mesi che ero in pensione ho avuto i primi sintomi, era maggio 2011, a novembre dello stesso anno, il dott. Montanari, una persona eccezionale, mi ha diagnosticato la SLA. Siccome non è ancora stata trovata la causa, se non è stato già fatto, bisogna indagare, a livello nazionale, fra i malati. A me avevano chiesto che lavoro avevo fatto, ho risposto: impiegata, ma c'è tanto ancora da dire."

Così inizia un lettera che Mirella ha scritto, poco più di un anno fa, alla dottoressa del centro di ascolto AISLA venuta da Milano a visitarla. Queste sue parole mettono ben in evidenza il suo carattere, la sua determinazione, la sua concretezza. Emerge l'amarezza per un destino che non lasciava alcuna speranza, ma anche la convinzione che non bisogna arrendersi, che per vincere questo male qualcosa bisogna fare.
Mirella era una persona del fare.
Fare nel lavoro, sempre presente nei suoi pensieri: guai se qualcosa andava storto o non funzionava, guai se non era tutto in ordine, secondo le norme, preciso fino al centesimo.
Fare a casa, la sua amata casa, per tenere tutto pulito e in ordine.
Fare per la sua adorata famiglia, per crescere i figli, per curare i genitori, per coccolarsi i nipoti ai quali, non sarebbe mai mancata una bella torta di compleanno.
C'era una festa tra amici, subito si metteva in moto per sapere cosa c'era da fare. Chiunque le chiedesse qualcosa la trovava subito disponibile a dare una mano, a suggerire soluzioni.
Anche quando ormai aveva grandi difficoltà nei movimenti, non stava sul divano davanti alla televisione con le mani in mano, ma si impegnava a realizzare complicati disegni a punto croce.
Proprio quella capacità di fare le è stata tolta dalla malattia, giorno dopo giorno, prima lentamente e poi sempre più rapidamente, fino alla completa immobilità e all'assoluta impossibilità di comunicare. Eppure nemmeno questa inimmaginabile tortura l'ha piegata: dal suo letto e dal suo comunicatore hanno continuato a fioccare consigli, direttive, indicazioni su cosa fare. E questo ci ha dato forza per andare avanti, per risolvere i problemi che emergevano quotidianamente, senza quasi lasciarci lo spazio per pensare al domani.

Ogni mattina riceveva dalla sua cara amica Elisabetta una mail con il vangelo del giorno: la leggeva ma teneva i suoi pensieri nel cuore. Sapeva di poter contare sulla preghiera di molte persone e di questo era grata.
Sempre riconoscente a chi si dava da fare per lei, ha ricambiato, finché ha potuto, con un sorriso. Quel sorriso solare e spontaneo che siamo certi venga alla vostra memoria pensando a Mirella e che vorremmo restasse come il suo dono da portare sempre nel cuore.

Scrive Mirella in una delle sue ultime lettere: "*Chiedo scusa ai miei cari per i sacrifici che hanno fatto e che faranno con questa malattia che dà pochissime soddisfazioni perché non si guarisce. Grazie perché tutti voi avete fatto e state facendo per me cose indispensabili e importanti*."

E noi diciamo con amore: grazie Mirella di essere stata con noi.

Collecchio, 27.09.2016