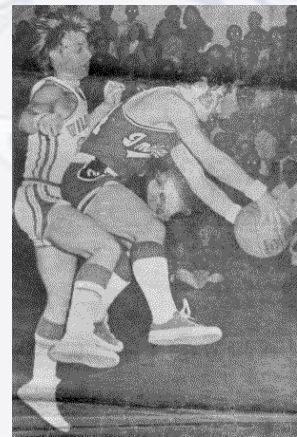


Gestione di pazienti con sindromi miopatiche

Prof. Enrico Granieri

Clinica Neurologica
Università di Ferrara



Problema

Coinvolgimento muscolo scheletrico

- ipotonia
- stanchezza
- contratture

Consulenza

Fisioterapia

Terapia occupazionale

Interventi possibili

Test obiettivo della forza muscolare

Programma di esercizi

Stretching attivo e passivo

Supporto posturale

Alzare ed abbassare l'arto

Ingessatura

Aumentare la mobilità a piedi o su sedia a rotelle

Tenere contatti con i Servizi Locali



Attività in stazione eretta

Esercizio dello scalatore

- Obiettivi: forza, coordinazione, controllo della prensione, controllo del respiro, dosaggio delle energie



Problema

Coinvolgimento dei Muscoli

Respiratori

-ridotta capacità respiratoria

-inspirazione

-Ipossia notturna

Insufficienza respiratoria

Consulenza

Fisioterapia

Prove di funzionalità
polmonare

Pneumologo

Terapia occupazionale

Interventi possibili

Esercizi respiratori

Fisioterapia toracica per
eliminare le secrezioni

Vaccino antinfluenzale

Gestione aggressiva di
infezioni acute compreso
terapia antibiotica

Ventilazione notturna

Ventilazione assistita

Tenere contatti con i

Servizi Locali



Problema

Consulenza

Interventi possibili

Coinvolgimento bulbare

-Difficoltà nell'alimentarsi
e nel deglutire

-Difficoltà nello sviluppo

Neuropsicologo

Dietologo

Gastroenterologo

Logo-Terapia

Composti del Bario

Aumento calorie/aumentare
la alimentazione

Alimentazione forzata/
Gastrectomia

Coinvolgimento bulbare

-Disartria
-Scialorrea

Neuropsicologo

Chirurgo

Terapia del linguaggio

Anticolinergici

Faringoplastica

Chirurgia dotti salivari

Problema

Ritardo di crescita o
Psicosociale

Consulenza

Terapia occupazionale
Fisioterapia
Neuropsicologo
Psicologo
Pediatra
SCIENZE MOTORIE
Pet therapy

Interventi possibili

Valutazione
Intervento idoneo/tenere
contatti con Servizi Locali
Stimolo allo sviluppo
Programmi a domicilio
Rivalutazione in caso di
peggioramento



Problema

Scoliosi

Consulenza

Fisioterapia

Chirurgia ortopedica

Attività Ludiche e Sportive

Interventi possibili

Valutazioni di base, inclusa
radiografia spinale

Monitoraggio del livello della
curvatura

Fasciatura

Chirurgia correttiva



Problema

Deformità ai piedi

Consulenza

Fisioterapia

Chirurgo Ortopedico

Attività motorio-sportiva

Interventi possibili

Stecca/Ingessatura

Chirurgia correttiva



Problema

Coinvolgimento cardiaco

- difetti di conduzione
- cardiomiopatia
- cuore polmonare

Consulenza

Cardiologo

Interventi possibili

ECG, Holter, eco-cardiogramma

Farmaci se indicati

Problema

Incapacità di svolgere le attività della vita quotidiana (ADL*):

- Incapacità nel fare il bagno, vestirsi, nutrirsi
- Difficoltà nel movimento
- Difficoltà nella scrittura

Consulenza

Terapia occupazionale
Infermiera a domicilio
Attività ludiche e sportive
adattate



Interventi possibili

Aiuti per le ADL*
Controllo della sedia a rotelle
Assistenza infermieristica a domicilio
Visite a domicilio e modifiche
Visite scolastiche
Programmi di battitura e di computer
Modifiche dell'auto
AContatti coi servizi locali

***ADL: Attività della vita quotidiana**

Problema

Eccessivo aumento di peso

•Limitazioni nella mobilità ed stanchezza esasperante

Consulenza

Dietista

Fisioterapia

Attività ludiche

Interventi possibili

Dieta a controllo calorico

Programmi di esercizi



Problema

Incapacità di praticare sport
attività del tempo libero

Consulenza

Fisioterapia
Terapia occupazionale

Interventi possibili

Collegamenti/ visite con le
scuole
Contatti con organizzazioni
sportive per persone con
incapacità
Idroterapia



Problema

Stipsi

Consulenza

Dietista

Medico

Gastroenterologo

Interventi possibili

Dieta ricca in fibre

Lassativi/ clisteri

Problema

Depressione o disturbi del comportamento

Consulenza

Psicologo
Impegno in attività sportive
Terapie occupazionali
Partecipazione ad attività di gruppo
Socializzazione

Interventi possibili

Terapia individuale o familiare
Terapia farmacologica



Problema

Difficoltà familiari finanziarie e sociali

Consulenza

Lavori sociali
Associazione per la Distrofia Muscolare
Corpo di Assistenza Governativa

Interventi possibili

Assegno/pensione di inabilità
Assegno di assistenza
Gruppi di supporto
Assistenza finanziaria con attrezzatura e modifiche nella abitazione
Assistenza per trasporti e viaggi

Problema

Pianifica di gravidanze
future

Consulenza

Genetista
Consulente genetico

Interventi possibili

Consulto genetico
Pianificazione di diagnosi
prenatali



Problema

Pianifica di interventi
chirurgici

Consulenza

Consulto con anestesista
Pneumologo

Interventi possibili

Precauzioni per ipotermia
maligna
Test di funzionalità polmonare e
fisioterapia pre-operatoria

Problema

Pianificazione di impieghi



Consulenza

Servizio di consulenza professionale

Terapia occupazionale

Interventi possibili

Pianificazione degli studi scolastici

Pianificazione professionale

Esperienze lavorative

Formazione, collocazione e supporto lavorativo



Problema

Coordinazione delle cure

Consulenza

Pediatra o altri specialisti con particolari interessi e.g. Neurologo, Genetista o Specialista della riabilitazione

Specialista in Scienze Motorie dedicato alla programmazione di attività di recupero di benessere psico-fisico per il miglioramento della Qualità di Vita

Interventi possibili

Contatti via lettera o telefono con Medico Generico
Contatti coi servizi locali
Copia di tutta la corrispondenza alla persona in questione e alla famiglia

Quando necessario organizzare conferenze sul caso

Determinazione della frequenza degli interventi di tipo respiratorio, ortopedico, palliativo