U.I.L.D.M.
UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
ENTE GIURIDICO (Decr.Pres. Repubblica n. 391 del 1.5.1970 pubbl. sulla G.U. n. 159 del 26.6.1970)
O.N.L.U.S. - SEZIONE LAZIALE - CENTRO "GIULIA TESTORE"

00167 ROMA - VIA P. SANTACROCE, 5 - TEL. 06 6604881 - FAX 06 6638149
C/C P. N. 37289006 - C. F. 80108650583 - P. I. 02124491008

MEMBRO FONDATORE DELLA EUROPEAN ALLIANCE OF MUSCOLAR DYSTROPHY ASSOCIATIONS (E.A.M.D.A.) CON SEDE A LONDRA
NELLA RICERCA LA CERTEZZA! AIUTATECI A FINANZIARE LA RICERCA SCIENTIFICA DELLA DISTROFIA MUSCOLARE!

Paziente: **FERNANDO** **Data relazione: 20/01/2016**

> Relazione medica

Al Responsabile UCV/CAD
Al Responsabile Servizio Disabili Adulti

OGGETTO: proroga progetto riabilitativo di FERNANDO

Con la presente comunicazione si richiede proroga relativa a un nuovo progetto riabilitativo domiciliare, ai sensi del DPCA 39/2012.

Il paziente Fernando, nato il 7/10/1969, è affetto da esiti di Degenerazione Combinata del midollo spinale in Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune e Anemia macrocitica da deficit di vitamina B12.
Presenta un quadro clinico complesso, per cui alla iniziale paraparesi spastica (esordita nel 2003), si è associata una progressione con interessamento in particolare dell'arto superiore dx.
Attualmente presenta una tetraparesi spastica con diplopia e distonie multifocali in atrofia cerebrale prevalentemente temporale e in minor misura frontale (in esiti di encefalopatia da deficit di B12).
Le distonie insorte a dicembre 2013 hanno risposto al trattamento farmacologico con Xenazina (attualmente assunta).
Dopo controllo presso Centro di I livello per malattie rare ad Alba (CN) ad ottobre 2015 ha avuto alcune indicazioni tra cui modifica terapia farmacologica con sostituzione Deltacortene con Idrocortisone 10 mg (1 + 1/2 cp die).
Esegue infiltrazioni di TOSSINA BOTULINICA circa ogni tre mesi; le ultime infiltrazioni in data 8 gennaio 2016 sono state eseguite presso il Campus Biomedico; sono stati infiltrati trapezio destro e sx, bicipite brachiale destro, flessore superficiale delle dita destro, gastrocnemio mediale e laterale dx, gastrocnemio sx.

OBIETTIVITA' motoria/funzionale: il pz conferma il beneficio dalle infiltrazioni di tossina botulinica sia sulla funzionalità (soprattutto agli arti inferiori) sia sulla possibilità di essere mobilizzato durante la fisiokinesiterapia.
In interni deambula anche senza appoggio (in esterni necessario bastone + sostegno a persona; usa una carrozzina per le lunghe percorrenze). Andatura pareto-spastica con prevalenza a destra (tende a subfalciare a dx). In stazione eretta si evidenzia una

semiflessione del ginocchio dx (per permettere l'appoggio del piede dx che è equino per retrazione tendine di Achille). In Romberg oscillazioni con retro- e latero-pulsione dx alla chiusura della base di appoggio (il pz cade).
AASS: (l'effetto della tossina botulinica è finito) si evidenzia resistenza alla mobilizzazione passiva dell'arto dx, soprattutto a livello della spalla dx con limitazione della articolarità ai gradi ultimi; permane anche se ridotto atteggiamento in semiflessione gomito; peggiorato l'atteggiamento di chiusura della mano dx. Fenomeni di irradiazione patologica del movimento (al capo) quando si mobilizza l'arto. Lieve deficit di forza globale a dx (flessori e abduttori spalla F=4, BB F=4, TB F=5, EC F=5; ECD e flessori dita F=4), presa a pugno dx lievemente ipovalida. Disdiadococinesia. A sinistra forza conservata.
AAII: paraparesi (dx>>sn). Rigidità con atteggiamento distonico arto dx atteggiato in extrarotazione anca e semiflessione ginocchio, piede in equinismo (angolo tibiotarsica di 110° riducibile a 90°). L'atteggiamento dell'arto è più riducibile rispetto al passato. Clonie spontanee a dx. Fenomeni di irradiazione del movimento all'arto controlaterale e al capo. Forza globale dell'arto dx ridotta (IP e QF F=3, TA F=2-3, TS F=4). A sinistra forza conservata (angolo tibiotarsica riducibile a 80°). Retrazione bilaterale dei flessori ginocchio (angolo popliteo di circa 150°). Segno di Babinski a dx.

BARTHEL:80; SPMSQ:0; SVAMA: 3, 3, 3, 3
SCALA DI TINETTI (andatura - equilibrio) 15/28

PROGETTO RIABILITATIVO: mantenimento lieve con 2 riabilitazioni neuromotorie a settimana a domicilio per 90 giorni
Programma: mobilizzazioni passive arti inferiori e in particolare arto di destra, con allungamenti catene posteriori, flessori anca e quadricipite femorale; mobilizzazione passive arti superiori in particolare arto destro con allungamenti (incentrando l'attenzione sui flessori polso-dita).
(La parte attiva del programma è stata eliminata a causa dei fenomeni di irradiazione patologica del movimento).
Obiettivi: ottimizzare l'effetto della tossina botulinica nel contrastare ipertono e distonie; ceracre di migliorare le autonomie funzionali

DATA INIZIO PROGETTO DA PROROGARE: 01/03/2016

UILDM LAZIO onlus
Il Fisiatra