

L'ALZHEIMER AL TEMPO DEL CORONAVIRUS

23 febbraio il Presidente del Consiglio firma il Decreto che dispone la "Zona rossa" dei Comuni di Lombardia e Veneto. E il 9 marzo firma un secondo Decreto per l'intero territorio nazionale

Foto di Junjira Konsang da Pixabay



casa e riducendo così la socialità per il bene della collettività e delle persone più fragili. Le persone con demenza sono persone fragili e la gestione della loro quotidianità diventa ancora più complessa. In questo scenario la Federazione Alzheimer Italia c'è comunque, anche a distanza, per stare a fianco dei familiari in maniera virtuale, con tutti i mezzi disponibili, le mail, i social, la linea telefonica Pronto Alzheimer, per sostenerli nel loro difficile compito di questi giorni. E ci sono anche le Associazioni sul territorio che hanno fatto ricorso a modalità diverse e nuove per stare sempre vicino alle persone con demenza e ai loro familiari (vedi Dossier).

Sia dall'Italia sia dall'estero ci giungono racconti dei nuovi problemi di chi vive con una demenza e dei nuovi modi per stare loro vicini. *"Una delle cose più difficili degli ultimi tempi è la distanza che devi mantenere tra te e i tuoi cari"* dice Bruce Springsteen, famoso cantautore statunitense *"mia mamma è malata di Alzheimer da dieci anni e vive nel presente: questo momento, e solo questo momento, è suo. Toccarla, abbracciarla e baciarla sono gesti molto importanti per la sua esperienza di vita in questo momento"*. Ogni giorno Bob Barber, ex capo dei vigili del fuoco di Albany (New York), va a trovare la moglie Lauren, che ha l'Alzheimer, nel centro dove vive da qualche tempo: si siede sotto la sua finestra e le parla attraverso una fessura. Dice Lauren *"Vorrei stare con te"* e Bob le spiega *"Anch'io, ma c'è un virus in giro, e perciò tutti indossano una maschera e rimangono lontani gli uni dagli altri. Per ora è il meglio che possiamo fare"*. In attesa di ritornare alla normalità anche per la Federazione Alzheimer Italia e le Associazioni locali **"è il meglio che possiamo fare. Distanti ma sempre vicini alle persone con demenza"**. **CA**

SOMMARIO

2

Panorama dal mondo

4

Emergenza Coronavirus:
i dieci consigli utili

5

Dossier:
Impegno delle Associazioni
durante l'Emergenza

9

In libreria

10

Intervista
a Silvia Vitali

12

L'Alzheimer

Coronavirus, altri due casi di contagio a Padova dopo i 14 in Lombardia. Contagiato un 38enne di Castiglione d'Adda che aveva cenato con colleghi tornati dalla Cina; ricoverata anche la moglie. E il 23 febbraio il Presidente Conte firma il Decreto che dispone la "Zona rossa" dei Comuni di Lombardia e Veneto. Contemporaneamente si verificano i primi casi di contagio nella Bergamasca. E il 9 marzo il Presidente Conte firma un secondo Decreto per contrastare il diffondersi del virus sull'intero territorio nazionale. Si deve rimanere in casa e si può uscire solo per comprovate esigenze lavorative, necessità, salute, rientro al proprio domicilio. Spaventati e impreparati gli italiani si chiudono in casa. Per tutti la vita diventa difficile ma per le persone con demenza, sia in casa sia nelle RSA, lo diventa ancora di più. Ci sono anche i pareri di voci autorevoli, come quella di Katrin Seeher dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che ci dice che la riduzione di stimoli, contatti sociali e attività fisica legata all'isolamento e al distanziamento aumenta i casi di declino cognitivo e di demenza. In questo momento drammatico per il nostro Paese, siamo chiamati come cittadini a essere responsabili restando a

EDITORIALE

“Come Federazione Alzheimer Italia siamo preoccupati dalla possibilità che in alcune RSA non sia garantita la necessaria tutela alle persone con demenza. I media parlano di persone dimenticate e lentezze burocratiche; noi ascoltiamo i familiari di chi non c’è più assicurando che faremo tutto il possibile perché questa tragedia non passi sotto silenzio. Ma abbiamo anche bisogno di Lei affinché siano individuate negligenze e responsabilità, e venga fatto tutto il necessario perché non si verifichi mai più che una persona possa morire senza le dovute cure”. Era il 14 aprile quando scrissi queste parole in una lettera di *massima urgenza* al Ministro Speranza. Nei mesi successivi la preoccupazione si è trasformata in

indignazione, e il desiderio di trasparenza in pretesa di giustizia: il Ministro non ha ancora risposto e le responsabilità non sono state chiarite, ma noi siamo determinati a procedere utilizzando ogni strumento a nostra disposizione, come l’indagine che stiamo definendo per individuare chi siano e come abbiamo operato i responsabili di questo inammissibile dramma.

La pandemia ha messo in luce una realtà nazionale incapace di garantire un livello di assistenza equo per tutti, determinando una *strage di innocenti* - come denuncia il Forum del Terzo Settore della Lombardia - in cui i diritti delle persone anziane e con demenza sono stati calpestati. La scarsità di fondi e strutture

rispetto ai bisogni di queste categorie fragili era già evidente prima - pensiamo al Piano Demenze inattuato - ora la situazione di emergenza è senza pari, ed è inaccettabile che la demenza sia sinonimo di discriminazione.

Assicuro che continueremo a farci portatori di questi diritti inalienabili, accogliendo le istanze di famiglie e operatori per pretendere doverose spiegazioni pubbliche della grave situazione a cui abbiamo assistito.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Solitudine e demenza: quali connessioni?

Uno studio inglese ha analizzato quanto solitudine e mancanza di relazioni sociali possono incidere sulla demenza: 6677 persone over 50 sono state intervistate e, dopo 6 anni, 220 di queste hanno ricevuto una diagnosi di demenza. Analizzando i dati emerge che non avere relazioni sociali significative aumenta il rischio di sviluppare disturbi cognitivi, mentre essere sposati o avere contatti con amici e familiari lo diminuisce. Sono necessarie ulteriori ricerche per comprendere la reale connessione tra questi fattori, ma lo studio permette di mettere a punto interventi per alleviare la solitudine, accrescere il senso di appartenenza e incrementare il numero di relazioni tra le persone anziane.
<https://bit.ly/2AbvpMc>

Pensieri negativi e rischio di demenza?

Un recente studio internazionale pubblicato su *Alzheimer's & Dementia* ha valutato il ruolo del pensiero negativo ricorrente nello sviluppo della malattia di Alzheimer. Circa 300 persone over 55 sono state valutate cognitivamente e alcune (113) sono state sottoposte anche a scansioni cerebrali PET. È emerso che le persone che mostravano modelli di pensiero negativo ripetitivo avevano un declino cognitivo maggiore, maggiore diminuzione della memoria e maggiore presenza di proteina tau e placche di beta amiloide nel cervello. Sono comunque necessarie ulteriori indagini per comprendere meglio il legame tra modelli di pensiero negativo ripetitivo e declino cognitivo.
<https://bit.ly/2Z6qzIs>

“COME TI SENTI DURANTE QUESTA PANDEMIA?”

L’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS ha condotto un’indagine per capire come e quanto la pandemia abbia stravolto la quotidianità dei cittadini italiani. Allo studio, effettuato dal 6 al 20 aprile 2020, hanno partecipato 20.000 persone. Obiettivo principale è stato cercare di capire se la quarantena sia stata la causa dell’insorgenza di nuovi disturbi psicologici oppure se abbia peggiorato eventuali disturbi già esistenti. I risultati del lavoro, attualmente in fase di revisione per la pubblicazione su una rivista scientifica internazionale, aiuteranno a definire le condizioni di vita più vulnerabili e suggerire interventi per evitare che stress e disagio si protragano nel tempo. I risultati dettagliati saranno presentati in un prossimo numero del Notiziario della Federazione Alzheimer Italia.





VICINI ANCHE SE DISTANTI

La Federazione Alzheimer Italia ha ampliato le modalità delle proprie consulenze: accanto all'assistenza telefonica, di presenza e tramite posta elettronica, offre video consulenze tramite la piattaforma Zoom. Per poter usufruire di questo servizio, è sufficiente contattare la Federazione ai consueti recapiti e insieme alla conferma dell'appuntamento verrà inviato per email il link per il collegamento. Inoltre, in stretta collaborazione con le persone con demenza e i loro familiari, la Federazione Alzheimer Italia sta elaborando un breve documento che conterrà indicazioni semplici e suggerimenti utili sulle modalità di coinvolgimento delle persone con demenza durante le videochiamate.

**Istruzione dopo i 50 anni e demenza**

Istruzione, lavoro e attività stimolanti contribuiscono ad accrescere la "riserva cognitiva" proteggendo dall'insorgere della demenza. Confrontando 5306 partecipanti con diversi livelli di istruzione scolastica, ricercatori irlandesi hanno dimostrato che persone con livello di istruzione elementare, ma molto attivi in LLE (Late-Life Education), commettevano meno errori a un test neuropsicologico mantenendo tale beneficio anche dopo 4 anni. Gli autori concludono che le attività educative dopo i 50 anni potrebbero rappresentare un utile strumento per mitigare il rischio di declino cognitivo in caso di bassi livelli di istruzione. <https://bit.ly/3eEWYw8>

**Islanda annuncia Piano Nazionale Demenza**

Jón Snædal, geriatra incaricato dal Ministro islandese della Sanità, ha realizzato il Piano Nazionale Demenza con il coinvolgimento di pazienti, familiari, addetti ai lavori e il Ministero lo ha pubblicato il 9 aprile 2020. Il piano prevede 6 aree di intervento e definisce 48 azioni da intraprendere con obiettivi specifici e misurabili. La strategia islandese segue le linee guida definite nel 2017 dal proprio Parlamento che ha indicato la necessità di formulare una politica attenta ai bisogni delle persone con demenza, con l'obiettivo di aumentare il livello di consapevolezza della popolazione e migliorare la qualità della cura dei pazienti. <https://bit.ly/2Ntuk5g>

**Medici raccontano impatto COVID**

L'Associazione Italiana di Psicogeriatra (AIP) ha pubblicato sulla propria rivista scientifica un supplemento intitolato "Covid-

19 e gli anziani: un'esperienza per il futuro". Si tratta della raccolta di esperienze mediche, ma soprattutto umane, di molti neurologi e geriatri che hanno combattuto in prima linea l'attuale pandemia, alcuni dei quali anche ammalandosi. Marco Trabucchi, Presidente dell'associazione, scrive che l'obiettivo della collezione di questi scritti è di "contribuire a una rivisitazione collettiva di quanto è avvenuto in questi mesi per costruire un futuro per tutti, in particolare per le persone anziane." Si può visionare gratuitamente il supplemento di Psicogeriatra al link <https://bit.ly/3i5fT5z>

**Smog aumenta rischio di demenza?**

Due studi pubblicati su *Jama Neurology* e *Neurology* hanno valutato il rapporto fra smog e rischio di demenza. Secondo il primo del Karolinska di Stoccolma che ha seguito per 11 anni 3000 persone con età media di 74 anni l'inquinamento anche di livello medio aumenterebbe il rischio di sviluppare una demenza. Inoltre, le sostanze inquinanti sono "neurotossiche", danneggiano il cervello ed hanno uno stretto legame con le malattie neurovascolari e neurodegenerative. Il secondo studio realizzato su oltre 6000 persone in alcune zone di New York in cui l'inquinamento è più elevato di quello di Stoccolma, dimostrerebbe che più la qualità dell'aria peggiora e più è evidente e rapido il deterioramento cognitivo. <https://bit.ly/3eliJLS>

**EPAD: studio europeo di prevenzione**

È attualmente attivo presso l'IRCCS San Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Brescia lo studio EPAD ("European Prevention Alzheimer's disease"), una importante iniziativa europea il cui fine è quello di

comprendere meglio le fasi di sviluppo della malattia di Alzheimer e creare una coorte di persone disponibili a partecipare a studi sperimentali mirati alla sua prevenzione. Lo studio longitudinale della durata di quattro anni coinvolgerà un totale di 3500 persone in circa 30 centri attivi a livello Europeo. Ai partecipanti verrà chiesto di sottoporsi circa annualmente ad una serie di procedure (test cognitivi, esami del sangue, rachicentesi e risonanze magnetiche) volte a caratterizzare il loro stato clinico e cognitivo. <https://bit.ly/2YyXCpm>

**La Fda approva marcatore per la tau**

La Food and Drug Administration statunitense ha approvato tauvid, agente diagnostico sviluppato da Avid Radiopharmaceuticals (gruppo Eli Lilly) e utilizzato per rilevare la presenza della proteina tau nelle Pet del cervello di pazienti adulti con deficit cognitivo. Aiuterà i medici a stimare densità e distribuzione dei grovigli neurofibrillari (NFT) di proteina tau che rappresentano un marcatore primario della malattia di Alzheimer, oltre alla proteina amiloide. La sicurezza e l'efficacia dell'imaging tauvid sono state valutate in 2 studi clinici in cui 5 esperti hanno interpretato l'imaging tauvid lavorando in cieco, senza conoscere le informazioni cliniche del paziente. La FDA ha concesso al produttore la Priority Review quindi 6 mesi di tempo per l'approvazione definitiva. <https://bit.ly/3eCmGBC>

IVO CILESI, IL RICORDO DI UN GRANDE PROFESSIONISTA

Ivo Cilesi, uno dei massimi studiosi di terapie non farmacologiche per la cura delle persone con demenza, è mancato nel mese di marzo a causa del



Coronavirus. Genovese di nascita ma bergamasco di adozione, Cilesi è stato l'ideatore di due tecniche innovative pensate per migliorare la qualità della vita delle persone con demenza: la "doll therapy", tecnica della bambola, e la "terapia del viaggio". La sua scomparsa rappresenta una grande perdita per la comunità scientifica ma soprattutto per le persone con demenza e le loro famiglie. Come Federazione Alzheimer Italia lo ricordiamo per la sua grande umanità e professionalità.

EMERGENZA CORONAVIRUS

I DIECI CONSIGLI UTILI

La Federazione Alzheimer Italia ha stilato un decalogo di consigli pratici dedicati ai familiari per mantenere il benessere psicofisico dei loro cari

Mantenere e stimolare le abilità cognitive e motorie delle persone con demenza, stimolare il loro benessere psicofisico e supportare i familiari nella gestione quotidiana: sono gli obiettivi di questo decalogo di consigli che aiuta i familiari di persone con demenza ad affrontare al meglio la giornata insieme ai loro cari in questi mesi di emergenza in cui la vita di tutti i giorni è cambiata, limitata, complessa da gestire. Partendo da questo presupposto, i consigli individuano attività utili ad allenare e stimolare i ricordi facendo riaffiorare le emozioni, come il suggerimento

di scorrere insieme fotografie del passato mettendo in sottofondo una vecchia canzone cara alla persona con demenza. Attenzione poi all'attività psicomotoria, necessaria per garantire il benessere psicofisico, ed ecco allora che si va dal suggerire semplici esercizi di ginnastica da svolgere in casa utilizzando una sedia ad attività pensate per stimolare l'aspetto cognitivo, come lavorare a maglia, creare gioielli con fili di cotone e pasta, disegnare e

cucinare una semplice ricetta. L'intero decalogo è scaricabile dal sito www.alzheimer.it oppure lo si può richiedere telefonando in associazione. Ecco in sintesi i 10 punti descritti di seguito.



1 - FOTOGRAFIE

Riprendere vecchie foto e oggetti del passato, riordinarli, farsi raccontare, metterli in un contenitore significativo per la persona con demenza: questo aiuta a recuperare la memoria di esperienze personali e le foto possono comporre un album utile a stimolare i ricordi.

2 - OGGETTI E VECCHI RITAGLI DI GIORNALI

Recuperare vecchi ritagli di giornale, oggetti di uso domestico e inserirli in una scatola apposita: questa attività aiuta la persona a recuperare il nome degli oggetti e i fatti legati a essi; il caregiver può nominare l'oggetto e sollecitare le risposte con calma.

3 - VECCHIE CANZONI

Ascoltare vecchie canzoni care alla persona con demenza è utile per suscitare emozioni e ricordi, ma anche per danzare o ritmare l'armonia musicale con un battito di mani, movimenti delle braccia e del corpo.

4 - MOVIMENTO

È fondamentale che la persona con demenza mantenga il più possibile la propria mobilità: si può farla camminare negli spazi più ampi dell'appartamento o, se possibile, in terrazzo. Via libera anche a semplici esercizi, come alzarsi e sedersi dalla sedia.

5 - ATTIVITÀ VARIE

La persona con demenza può essere coinvolta in attività quali: rammentare, pulire, sistemare cassetti, lavare a mano piccola biancheria, piegare gli asciugamani, creare gioielli con la pasta, sistemare rocchetti di filo per colore, fare piccoli giochi di costruzione. È fondamentale che tutto avvenga con un familiare poiché il gesto imitativo tranquillizza.

6 - PROGRAMMAZIONE

La routine è fondamentale per le persone con demenza, quindi si consiglia di programmare le giornate cercando di rispettare gli orari di pasti, veglia e sonno. Questo riduce la sindrome del tramonto,

condizione che colpisce nelle ore serali e vede un insieme di sintomi psichiatrici (stato confusionale, agitazione e deliri).

7 - ILLUMINAZIONE

Organizzare un sistema di illuminazione che eviti zone di ombra o penombra, che spesso generano agitazione. Si consiglia: una luce notturna nella camera da letto; un angolo illuminato in soggiorno con una poltrona e gli oggetti che la persona manipola volentieri.

8 - SVAGHI E PASSATEMPI

Cucinare insieme può rappresentare un valido momento di svago che può essere organizzato all'interno del programma giornaliero. Oltre a essere un modo stimolante per passare il tempo, aumenta l'autostima della persona con demenza.

9 - SINDROME DEL TRAMONTO

Permettere alla persona con demenza di uscire sul pianerottolo o in cortile aiuta a ripristinare l'orientamento; fare una rampa di scale può essere utile per distrarre e fare esercizio, valutando sempre il grado di abilità motoria residua e le sue capacità; è preferibile la salita a piedi e la discesa in ascensore.

10 - NORME IGIENICO-SANITARIE E DPI

Fondamentale è il lavaggio delle mani e la disinfezione degli ambienti. Per la persona con demenza è utile avere una manopola inumidita con sostanze disinfettanti. Una riflessione particolare va dedicata ai dispositivi di protezione individuale. Per far accettare la mascherina, che può creare timore e imbarazzo, occorre spiegare con calma il motivo per cui è necessario indossarla, dando sempre la stessa motivazione (per esempio: dobbiamo proteggerci da un'influenza o l'aria è inquinata). Può essere utile inventare una sorta di gioco in cui ci si maschera oppure personalizzare il tessuto (scrivendo il proprio nome con colori atossici) creando così un accessorio utile e gradevole allo stesso tempo. Se i guanti, infine, rappresentano un fastidio o un ostacolo, la soluzione è affidarsi ai gel igienizzanti per le mani e alle salviettine disinfettanti. **AI**

NEL FIRMAMENTO DELLE ASSOCIAZIONI ALZHEIMER

Il nostro motto “La forza di non essere soli” è l’obiettivo che ci ha guidati durante questa emergenza e resta il nostro impegno di ogni giorno

WhatsApp, Skype, Zoom, videoconferenze: sono alcune delle parole che, durante l'emergenza sanitaria da Covid-19, sono entrate di diritto nel nostro vocabolario quotidiano. Nel momento in cui sono stati sospesi tutti quei servizi sociali dedicati alla persona, compresi quelli per le persone con demenza, le Associazioni Alzheimer si sono trovate ad affrontare un momento di necessaria riorganizzazione. Poco alla volta, ognuna di loro ha trovato nuovi modi di lavorare, continuando a fornire un sostegno alle famiglie delle persone con demenza. I servizi di supporto psicologico, i gruppi di sostegno e le attività ricreative sono stati trasferiti online, con qualche difficoltà dovuta alla poca dimestichezza con la

tecnologia, ma in alcuni casi questo nuovo modo di incontrarsi si è rivelato una nuova opportunità per avvicinare familiari, per lo più giovani o che lavorano, che difficilmente riuscivano a partecipare agli appuntamenti e invece sono stati vicini al nonno o al genitore nelle varie occasioni di incontro online. Alcune Associazioni ci hanno confermato che questo nuovo approccio continuerà anche in futuro, affiancando i servizi in presenza. Il nostro motto “La forza di non essere soli” è l’obiettivo che ci ha guidati durante questa emergenza e resta il nostro impegno di ogni giorno. Siamo molto orgogliosi di presentarvi i progetti che le nostre Associazioni hanno realizzato durante i mesi di lockdown.



LE ATTIVITÀ DELLE ASSOCIAZIONI DURANTE L'EMERGENZA



POTENZA

Alzheimer Basilicata ha utilizzato la sua pagina Facebook per informare e aggiornare i familiari delle persone con demenza. In particolare, ha condiviso il decalogo stilato dalla Federazione Alzheimer Italia realizzando pillole grafiche per ogni punto per accompagnare familiari e caregiver durante la quarantena, ricordare l'importanza di stimolare e coinvolgere le persone con demenza in piccole attività quotidiane.

BORGOMANERO

In aprile **Alzheimer Borgomanero** ha attivato lo Sportello Psicologico Alzheimer Online per familiari e caregiver, garantendo continuità al progetto di sostegno psicologico gratuito già avviato in collaborazione con la S.C. di Neurologia dell'ASL di Novara. Il servizio offre ascolto telefonico o con videochiamate, per accogliere le difficoltà e le possibili ansie e riattivare le risorse personali e familiari. Inoltre, si è digitalizzato diventando "LABonLINE" mantenendo così la socializzazione di gruppo; favorendo l'espressione delle difficoltà psico-emotive durante l'emergenza; fornendo indicazioni per la gestione dei comportamenti problematici; offrendo uno spazio di stimolazione cognitiva di gruppo familiare-malato, nonché indicazioni pratiche di esercizi da svolgere.



BARI

Molti familiari hanno riferito difficoltà nella gestione quotidiana dei disturbi comportamentali delle persone con demenza, soprattutto legati al wandering, alla richiesta di uscire e conseguente agitazione, aggressività e deliri. **Alzheimer Bari**, in collaborazione con l'Associazione "Parco Domingo Comunità empatica e sostenibile", ha avviato il progetto "Una passeggiata nell'orto". All'interno di un orto urbano è stato individuato un luogo verde per passeggiare in totale sicurezza: le persone con demenza, entrando previa prenotazione una alla volta e accompagnate da un caregiver, hanno potuto godere di momenti di serenità e di evasione. Inoltre, Alzheimer Bari ha acquistato di 240 mascherine lavabili e riutilizzabili che sono state consegnate gratuitamente dai volontari ai soci.



LAMEZIA TERME

Il Centro Regionale di Neurogenetica di Lamezia Terme, di cui **ARN (Associazione per la Ricerca Neurogenetica)** fa parte, ha attivato lo "spazio ascolto psicologico", un supporto telefonico gratuito per garantire una continuità assistenziale alle tante famiglie che frequentano la struttura. L'obiettivo del servizio è stato quello di ascoltare e raccogliere le difficoltà delle famiglie e fornire consigli utili per affrontare la quotidianità insieme a una persona con demenza.



ALBEROBELLO

Alzheimer Alberobello ha trovato le modalità di comunicazione con le famiglie durante la quarantena attivando un numero telefonico gratuito per offrire sostegno psicologico e informazioni utili ad affrontare la quotidianità. Inoltre, gli psicologi hanno organizzato gruppi virtuali di ascolto e condivisione con cadenza settimanale. La pagina Facebook è stata costantemente aggiornata con informazioni e consigli pratici.



LECCE

Studenti, volontari e psicologi hanno aderito con entusiasmo alla versione digitale di "Cara Nonna", progetto educativo per la sensibilizzazione sulla malattia di Alzheimer attraverso la lettura. Ognuno ha realizzato un video nel quale ha letto uno dei 7 capitoli del libro, un testo poetico che racconta l'Alzheimer attraverso gli occhi di un bambino. Ogni venerdì il video della settimana è stato caricato sulla pagina Facebook di **Alzheimer Lecce**.



MODENA

Un volontario dell'Associazione **GP Vecchi** risponde alle chiamate del "Telefono amico" per fornire informazioni, consigli e indirizzare, se necessario, ai professionisti di riferimento. Il sito è stato aggiornato con notizie, informazioni e consigli pratici; sui canali social sono stati pubblicati video messaggi che illustrano una serie di attività da svolgere in casa con le persone con demenza. I gruppi WhatsApp sono divenuti uno spazio virtuale di conforto e confronto con i familiari. Il gruppo COGS, dedicato alle demenze precoci, è stato trasformato in gruppo AMA in modalità videoconferenza e per i familiari sono stati elaborati video tutorial specifici.



VERONA

La linea di supporto telefonico di **Alzheimer Verona** ha permesso ai familiari di ricevere consigli, consulenza legale, sostegno psicologico, strategie per la gestione del malato. Per raggiungere tutte le famiglie e non lasciarle sole professionisti e volontari hanno utilizzato la tecnologia creando schede, giochi ed esercizi di stimolazione cognitiva,

attività motoria e musicoterapia per tenere in allenamento le abilità residue. La Protezione Civile del Comune di Verona ha dato un fondamentale supporto nel reperire mascherine lavabili e riutilizzabili che i volontari dell'Associazione hanno consegnato a molte famiglie.

LEGNANO

Consigli per stimolazione cognitiva, canzoni, esercizi di danzaterapia e attività di arteterapia si sono trasformati in divertenti pillole video che gli operatori dell'Associazione "**A per non dimenticare**" hanno creato per le persone con demenza e i loro familiari, condividendoli grazie ai gruppi WhatsApp. La psicologa ha continuato a fornire da remoto supporto ai familiari in difficoltà nella gestione di disturbi comportamentali o in condizione di sofferenza a causa dell'isolamento. Le volontarie hanno telefonato periodicamente alle famiglie per fornire informazioni utili o un momento di condivisione e conforto. L'Associazione non ha lasciato nessuno isolato: in caso di persone difficili da raggiungere o coniugi anziani senza strumentazione informatica, gli operatori hanno intensificato i contatti e la collaborazione con i figli, che si sono fatti carico di consegnare il materiale dell'Associazione insieme alla spesa settimanale.



ANCONA

Alzheimer Marche ha potenziato lo sportello telefonico, la stimolazione cognitiva e l'attività fisica. Le psicologhe e l'istruttore di fitness hanno realizzato video lezioni interattive in diretta su Facebook per proseguire le attività anche in casa, fornire piccoli consigli pratici per affrontare la quotidianità e avere anche momenti di svago. Il gruppo di sostegno "La Combriccola" ha continuato a incontrarsi virtualmente su Zoom così come il progetto "Tra GenerAzioni", che si è trasformato in una serie di video tutorial su vari temi (giardinaggio, ricamo, cucina, riciclo creativo, falegnameria). Anche il Caffè Alzheimer e il Caffè del Nonno hanno continuato l'attività online.



FABRIANO
Attivamente Alzheimer Fabriano ha fornito un servizio gratuito di supporto psicologico telefonico, realizzato in collaborazione con l'ATS di Fabriano, per garantire assistenza e consigli pratici per familiari e persone con demenza. Grazie ad una campagna di raccolta fondi, l'Associazione ha acquistato e donato 80 mascherine FFP2 al personale sanitario dell'area di Fabriano, come segno di riconoscimento per l'impegno e l'intenso lavoro.



ROMA

Il primo step di **Alzheimer Roma** è stato quello di adeguare la propria piattaforma informatica: grazie ai nuovi profili Skype, gli operatori hanno potuto offrire consulenze specialistiche, supporto psicologico, stimolazione cognitiva e consulenza infermieristica. Una linea telefonica, con WhatsApp, creata ad hoc ha consentito alle famiglie di richiedere informazioni sulle attività di loro interesse. Gli operatori hanno realizzato video pillole con consigli utili per la gestione a casa del malato che sono state condivise sui canali social dell'Associazione. Anche il servizio di selezione badanti si è adeguato alla situazione e non si è interrotto: la responsabile ha effettuato online i colloqui di selezione delle badanti e si è riusciti anche a fare un passo in più e aiutare la famiglia nell'inserimento di una nuova badante, con un tutoraggio a distanza.

MILANO

Un semplice modo per ricordarsi degli amici e per tenere allenata anche la creatività e la fantasia nel periodo di quarantena. Silvana e Aldo sono due degli atleti che frequentano la ginnastica dolce per persone con demenza e i loro familiari che **Alzheimer Milano** ha avviato grazie alla collaborazione con Accademia Scherma Milano. Ed ecco che durante

il periodo di quarantena il gruppo non era predisposto, adatto e pronto per svolgere un'attività motoria a distanza e, pertanto, è stato chiesto loro di mantenere vivo il contatto con gli altri partecipanti oltre che tramite il gruppo WhatsApp anche con un disegno. E tale attività, svolta anche questa con il familiare solitamente presente in palestra, ha portato a rievocare ricordi di momenti piacevoli e ha risvegliato sopite capacità artistiche!



TRIESTE

L'Associazione Goffredo de Banfield ha intensificato le consulenze individuali e i colloqui di sostegno via telefono o videochiamata per sostenere le famiglie delle persone con demenza facendole sentire meno sole. I canali social sono stati aggiornati con articoli, brevi tutorial sulla gestione dello stress e consigli per esercizi e attività da svolgere in casa. Il gruppo di auto-aiuto si è svolto tramite videoconferenza e gli incontri di formazione/informazione della (D) Caregiver Academy sono stati trasformati in webinar. La rete di volontari ha permesso di estendere i servizi dedicati agli anziani anche alle famiglie di persone con demenza, come la consegna a domicilio della spesa e di ausili sanitari. Un tutor informatico volontario si è occupato di seguire telefonicamente le persone per l'installazione di programmi o applicazioni necessarie per seguire le nuove attività.



ASTI

Il progetto "Insieme al telefono" di **Alzheimer Asti** fornisce consulenze telefoniche di psicologi, educatori professionali e geriatri. Al primo contatto con un volontario segue, se necessario, un appuntamento telefonico con uno specialista.

Inoltre, per mantenere vivo il rapporto con le famiglie gli specialisti hanno realizzato video pillole con consigli pratici e informazioni utili alla gestione quotidiana delle persone con demenza, lezioni di pittura, musica, ortoterapia, alimentazione. Oltre ai gruppi WhatsApp con i familiari, questi video sono stati caricati sul neonato canale Youtube.

COVID-19: LA POSIZIONE DI ALZHEIMER EUROPE



Il 3 aprile, in piena emergenza sanitaria, Alzheimer Europe ha prodotto un documento con

le linee guida sui servizi di terapia intensiva per le persone con demenza, nel caso fosse necessario introdurre il *triage* per gestire la mancanza di risorse sanitarie. Il documento chiede a governi e servizi sanitari nazionali che l'accesso alla terapia intensiva sia equo e trasparente per ogni individuo, senza distinzione di età, genere o giudizi di valore e sia basato esclusivamente su criteri sanitari, garantendo a tutti un trattamento nel rispetto della dignità del paziente. La Federazione Alzheimer Italia ha firmato e condiviso tale documento, inviato poi al Ministro della Salute Roberto Speranza e a tutti gli Assessori Regionali della Sanità unitamente alla lettera della Presidente Salvini Porro di cui si parla nell'editoriale di questo Notiziario.

COVID-19: LA DICHIARAZIONE DI ADI ALL'OMS

Alzheimer's Disease International, durante la 73^a Assemblea dell'OMS dello scorso maggio, ha presentato una richiesta per includere le persone con demenza nei Piani nazionali di gestione dell'emergenza Covid-19, esprimendo preoccupazione sui rischi della pandemia per i 52 milioni di famiglie che nel mondo convivono con la demenza.

ADI sottolinea l'importanza di garantire un approccio non discriminatorio nell'accesso alle cure mediche, cure palliative per il fine vita e supporto psicologico ai familiari. Avverte che il distanziamento sociale e la difficoltà di accesso agli ospedali tendono a peggiorare le condizioni di salute delle persone con demenza e aumentare il numero di chi può svilupparla. Infine solleva il tema della mortalità: molti malati mancati in casa non saranno correttamente registrati alterando così i dati sul reale impatto del Covid-19 sulle persone con demenza.



Alzheimer's Disease International

Lostland – Ally Gram e la terra degli oggetti smarriti

Margie Simmons (nome d'arte di Simona Sparaco)
De Agostini, 2019
224 pag., 13,20 euro



La protagonista di questo libro per ragazzi è Ally Gram, ha 11 anni ed è molto disordinata: perde di tutto, dai jeans nuovi al telefono, dai calzini agli orecchini della mamma. Un giorno perde qualcosa di estremamente prezioso per lei, la chiave del diario segreto, regalo del suo papà che non c'è più. Per ritrovarla Ally ascolta la "strana storia" di sua nonna Clara, a cui è molto legata ma che non è più quella

di una volta perché la sua memoria fa strani scherzi. La nonna le parla sempre dell'armadio della sua camera, dicendo che è la porta di accesso di una terra magica in cui nessuno può entrare: Lostland, il regno degli oggetti smarriti, dove si trova la chiave. Seguendo nonna Clara, Ally entra in Lostland e ritrova la

sua chiave. Con sensibilità e semplicità, l'autrice affronta temi delicati quali la memoria e cosa significa perderla, l'importanza dei ricordi e la forza interiore.

Ginnastica mentale. Quaderno di esercizi

Cristina Gueli
Maggioli Editore, 2019
120 pag., 18,05 euro



Si tratta di una raccolta di esercizi e giochi semplici e stimolanti che possono essere svolti a casa e nasce con l'obiettivo di fornire strumenti adatti alle esigenze e abitudini di ogni persona con deficit di memoria iniziali e moderati.

Si colloca nell'ambito della riabilitazione cognitiva ma al di fuori dei classici schemi didattici, sotto forma di gioco. Infatti, tale riabilitazione ha un ruolo terapeutico benefico nelle persone con problemi di

memoria lievi e moderati se viene presentata in forma di gioco in quanto permette di intrattenere e contemporaneamente divertire e mettere a proprio agio. Gli esercizi sono pensati per attivare specifiche aree cerebrali e mescolati per stimolare tutte le funzioni e non scoraggiare le persone

che hanno difficoltà in alcune aree specifiche. Per usare il testo basta una matita e può essere utilizzato in autonomia o con l'aiuto di un familiare o di un caregiver.

Manuale di metodologia per le terapie non farmacologiche con le persone affette da demenza

Rita Pezzati et al.
Maggioli Editore, 2020,
416 pag., 40 euro.



Il libro, scritto per operatori socio-sanitari e familiari, fornisce gli elementi per comprendere le principali teorie sulle terapie non farmacologiche dedicate alle persone con demenza. Il testo offre una panoramica dei principali modelli di cure centrate sulla persona. Cerca di rispondere ad alcune delle domande più frequenti sul tema: quando si parla di approccio centrato sulla persona affetta da demenza, quali

sono i benefici, come scegliere una terapia non farmacologica, quando iniziarla o interromperla. Ad oggi non esiste una risposta farmacologica per le persone con demenza, quindi è ancora più importante poter utilizzare terapie non farmacologiche per diminuire le loro ansie, migliorando la loro qualità di vita e il benessere di chi se ne prende cura. L'esempio concreto della Terapia della Bambola Empatica è una conferma di quanto l'applicazione di una terapia non farmacologica attivi un circolo virtuoso di risultati replicabili e duraturi.

Firenze
20° CONGRESSO NAZIONALE AIP
Psicogeriatra:
l'artificiale e il reale
17-19 settembre 2020
www.psicogeriatra.it

Virtuale
29ª CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE
Dementia in a changing world
20-22 ottobre 2020
www.alzheimer-europe.org

Virtuale
51° CONGRESSO SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA
28 novembre – 1 dicembre 2020
<https://congressonazionalein.it/>

Virtuale
65° CONGRESSO NAZIONALE SIGG
Nessuno Escluso. Dall'acuzie alla cronicità, alle malattie rare che invecchiano
2 – 4 dicembre 2020
www.sigg.it/news/4565/



Singapore
34ª CONFERENZA INTERNAZIONALE ADI
Hope in the age of dementia
10-12 dicembre 2020
www.adi2020.org

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Coordinamento redazionale: *Le Acrobat - idee, parole, comunicazione*

In redazione: *Francesca Arosio, Simona Mascellaro, Silvia Panzarin, Mario Possenti, Alessandra Tonini, Silvia Vitali.*

Segreteria: *Emanuela Nonna*

Editore: *Alzheimer Milano*
Via Alberto da Giussano 7 – 20145 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it

Stampa: *Fuced S.r.l. - Oggiono (LC)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

L'ISTITUTO GOLGI AFFRONTA LA PANDEMIA DA COVID-19

Silvia Vitali, medico geriatra titolare UOC ASP Golgi Redaelli Area Cure delle Demenze e Malattia di Alzheimer, racconta l'impegno del personale medico-sanitario, la riorganizzazione di ambienti e attività, il ruolo dei familiari, la ricerca della serenità nella quotidianità delle persone con demenza

Ringraziamo di cuore Silvia Vitali per la sua disponibilità di tempo ed energia nel regalarci queste riflessioni, di carattere sia umano sia professionale, riportando il punto di vista di tutto il personale medico sanitario dell'Istituto Golgi di Abbiategrosso. Riflessioni utili per comprendere l'attuale situazione sanitaria in cui viviamo.

Negli scorsi mesi quanti ospiti dell'Istituto sono stati colpiti da Covid-19?

Le persone con demenza interessate da infezione da SARS-COV2 hanno rappresentato circa il 40% dei casi complessivi avuti nel nostro Istituto. All'interno di questo gruppo abbiamo registrato una mortalità superiore rispetto ai malati senza demenza che hanno contratto il virus (24,6% contro 23,3%), più colpiti gli uomini rispetto alle donne. L'infezione, il cui esordio si è manifestato con un aggravamento dei disturbi del comportamento, ha colpito pazienti già interessati da altre patologie associate; in particolare quando presente, il delirium è stato indicativo di una prognosi negativa. I pazienti più anziani non hanno manifestato i tipici sintomi, come febbre alta, tosse e dispnea. La presenza di disturbi del comportamento ha in parte condizionato l'efficacia delle misure di distanziamento sociale, di protezione con mascherine, di isolamento. Non è stato semplice gestire i trasferimenti in ospedale né l'accesso al Pronto Soccorso, soprattutto all'inizio della pandemia. Ciò si è verificato sia per la difficoltà da parte degli ospedali di accogliere persone con stati di delirium o disturbi del comportamento, sia per la complessa valutazione - per ogni caso in équipe e insieme ai familiari - del rapporto costo/beneficio dell'eventuale ricovero.

Come avete gestito l'organizzazione interna quando è stato chiuso l'ingresso di esterni?

La chiusura alle visite dei familiari è stata per noi come un macigno sul cuore. Siamo stati costretti a prendere una decisione molto difficile, schiacciati tra dilemmi etici e bisogno di sicurezza. La domanda che ci siamo posti subito è stata 'come è possibile compensare l'onda di solitudine che invaderà i malati e i familiari?' Per ridurre la sofferenza di entrambi e mantenere il coinvolgimento dei familiari nei programmi di cura, abbiamo organizzato la comunicazione tramite videochiamate, con cadenza anche quotidiana, da parte dell'équipe (medico-TO-Coordinatore infermieristico) di reparto che utilizzava gli smartphone e i tablet usati fino a quel momento per la stimolazione cognitiva. Ci sono stati molti momenti significativi che nessuno di noi dimenticherà: abbiamo visto persone con demenza imparare a partecipare alle videochiamate con i figli, esperienza che ha permesso poi agli operatori di riprendere emozioni e ricordi emersi riutilizzandoli come strumento di

cura. L'impegno emotivo di questa modalità comunicativa è stato sfidante per i familiari e anche per l'équipe: spesso c'è stato bisogno di rielaborare in gruppo le difficoltà e le emozioni incontrate. In questi mesi abbiamo dovuto affrontare anche scelte di cura di fine vita, accompagnando le persone con la doverosa dignità e facendo attenzione alla cura del dolore e della dispnea. I nostri infermieri hanno anche saputo offrire ascolto e assistenza ai bisogni spirituali. È stato molto difficile condividere con i familiari queste scelte, così complesse sul piano etico, poiché è mancato quel confronto empatico e fatto di vicinanza di cui siamo sempre stati fautori. Di fronte alla chiusura delle attività, abbiamo cercato di fornire la massima attenzione anche ai pazienti seguiti dai medici dei nostri ambulatori, che improvvisamente si sono trovati senza supporto. Abbiamo messo a disposizione mail e telefono per suggerimenti e consigli, ed è stata dedicata un'attività di consulenza telefonica per le persone in attesa di visita presso i nostri ambulatori, svolta da uno dei nostri medici del CDCD, finalizzata alla gestione delle problematiche comportamentali e all'adeguamento delle terapie in corso per il periodo del lockdown.

Come avete riorganizzato gli spazi e le attività all'interno dell'Istituto?

Ci è costato dover isolare i pazienti in camera, sapendo quanto bisogno abbiano di socialità. Da subito è emerso il timore che le misure di distanziamento e l'uso di DPI potessero indurre ulteriori difficoltà nel riconoscere il significato dell'accudimento e della relazione d'aiuto da parte degli operatori, in una condizione di cognitività già compromessa, portando le persone a provare sensazioni di abbandono e paura.



Riccardo e la moglie si salutano attraverso lo schermo

Per questo, attraverso gli interventi della terapeuta occupazionale e del fisioterapista, abbiamo trasferito dagli spazi comuni alle camere le attività di stimolazione che venivano svolte in un ambiente pensato per garantire libertà nel massimo della sicurezza.

Ed è stato necessario, per prevenire la diffusione dell'infezione, gestire diversamente la presenza dei mediatori cognitivi, importanti per far sentire la persona con demenza in controllo rispetto allo spazio circostante. Sono state inoltre intensificate le procedure di sanificazione degli spazi privati dei pazienti e degli spazi comuni, nella consapevolezza che il toccare e l'esplorare rappresentino per i nostri ospiti, soprattutto nelle fasi avanzate, un bisogno difficilmente controllabile.

Superato il periodo critico della pandemia, quali sono state le azioni messe in atto?

In questa fase di progressiva riapertura stiamo facendo diverse riflessioni basate sull'esperienza maturata nel periodo critico dell'epidemia, tenendo presenti i 3 elementi della ipotesi alla base del modello GentleCare che utilizziamo: ambiente, persone, programmi. Partiamo con il rispetto dell'ambiente, sottolineando che i Nuclei Alzheimer non sono stati concepiti come reparti critici in cui gestire infezioni ad alta penetrazione come quella da SARS COV2, ma come luoghi di vita che mettono la persona con demenza nella condizione di mantenere una routine di vita per la tutela del proprio senso identitario e delle capacità funzionali, e che permettono il controllo dei disturbi del comportamento a favore di una situazione di benessere psicologico. Complessa è stata dunque la modifica organizzativa e gestionale che abbiamo condotto per adeguare i Nuclei alle necessità di creare aree operative separate per garantire le misure di isolamento. L'esperienza vissuta durante l'emergenza ci porta a considerare che sia necessario modulare ulteriormente questi spazi fisici per garantire due necessità: la presenza di 'zone filtro' per accogliere i nuovi ingressi per un periodo di osservazione prima dell'accettazione definitiva nelle aree di degenza; la compartimentazione dei Nuclei nel caso di una recrudescenza dell'epidemia, coniugando sicurezza e libertà di movimento. Rispetto al personale, proseguiamo a dedicarci con cura alla formazione tecnica degli operatori, già avviata nella fase emergenziale, sugli aspetti clinici della malattia e sull'uso dei DPI. È di vitale importanza che sia capillare e continuativa, anche durante le fasi di quiete dell'infezione, e che sia accompagnata da un supporto psicologico per elaborare quelle incertezze e quei timori emersi durante l'emergenza. Per quanto riguarda i familiari, l'obiettivo primario è lavorare insieme per continuare a riportare elementi positivi nel paesaggio mentale dei loro congiunti, anche se sarà ancora necessario rinunciare al contatto diretto ed effettuare le visite in modalità virtuale o stando dietro un plexiglass. Ai familiari è affidato il complesso compito di continuare a suggerire ai loro cari quei ricordi necessari per riportare la persona con demenza a momenti di benessere. Per questo è necessario garantire anche ai familiari uno stretto rapporto con le psicologhe al fine di costruire 'vasi del ricordo' che diventino la base su cui lavorare insieme.

Infine, quali sono state le cause dei tanti decessi all'interno delle RSA?

Diverse considerazioni si possono fare in proposito. Dal punto di vista clinico il primo aspetto da considerare è la mancanza di conoscenza della storia naturale dell'infezione determinata da SARS COV2, così diversa da altre infezioni virali più note nella loro presentazione ed evoluzione. I mutevoli quadri clinici si sono chiariti solo nell'arco di settimane, grazie all'osservazione diretta e alla circolazione delle informazioni all'interno della

comunità scientifica. Questo ha fatto sì che gli esordi diversi dalla forma respiratoria venissero riconosciuti con ritardo, nella popolazione generale e così nella popolazione anziana. Ricordiamo poi che gli esordi atipici sono stati più frequenti nelle persone con demenza, che hanno mostrato numerosi sintomi neurologici a carico del sistema vegetativo (nausea, vomito, astenia, mialgie) al posto delle forme respiratorie più 'tipiche'. La fragilità dei nostri malati e la presenza di altre patologie associate hanno costituito un terreno fertile per l'aggressività dell'infezione; la presenza di demenza, soprattutto in fase avanzata, è stata riconosciuta come importante fattore di rischio per mortalità nei pazienti Covid-19 in diversi studi di letteratura. Una criticità che ha riguardato diverse RSA, che abbiamo vissuto anche nella nostra realtà, è stata la carenza di tamponi disponibili per le strutture sociosanitarie all'inizio dell'epidemia. Questo ha condizionato il fatto che la conferma del quadro clinico sospetto non venisse sostenuta dalla conferma virologica, senza poter quindi attuare quell'attività di screening su malati e operatori - in particolare coloro che erano paucisintomatici o asintomatici - che invece si è rivelata fondamentale per contenere il diffondersi dell'infezione nelle settimane successive. **CI**



La dottoressa Silvia Vitali durante un convegno a Milano

LASCERÒ I MIEI BENI ...

Il lascito testamentario è la fonte di entrate più importante per le associazioni di volontariato. Sapere che si potrà contare su entrate future ci permette di programmare in



anticipo e dedicarci a progetti a lungo termine. Per ulteriori informazioni su come ricordare la Federazione Alzheimer Italia nel vostro testamento telefonate allo 02.809767 e-mail: info@alzheimer.it. Grazie!

ALZHEIMER

Una promessa e una dichiarazione di amore per l'adorata nonna

*Nonna,
lo so,
fa male.
Fa male amare una persona
e non sapere chi sia.
Ed essere baciata dalle stesse labbra
per te diverse.
Fa male vedere intorno gente di una vita
appena conosciuta.
Fa male non saper di diventare,
ma essere solo nel momento.
Fa male, lo so, vivere di ricordi instabili,
un po' accartocciati
che il vento porta via dalle tue radici con foga.
Nonna, lo so che
per te siamo solo sagome di
treni partiti per sempre
e tutte le emozioni che hai provato
sono rotaie spezzate.
Lo so,
nella tua mente siamo solo ombre grigie di forme vuote.
Lo so,
fa male non sapere di aver vissuto,
ma io nel tuo sguardo vedo ancora tutti i nostri ricordi,
ricorderò e vivrò anche per te nonna,
promesso.*

Sara D'Aniello