

PER AVERE UN AIUTO BASTA UN CLIC

La Federazione Alzheimer Italia ha realizzato un'applicazione iPhone/Android che permette di accedere direttamente dal cellulare a una serie di informazioni utili a malati e familiari

Fornire alle famiglie e ai malati una guida digitale contenente informazioni concrete e risposte immediate a dubbi e domande, indirizzando anche a Pronto Alzheimer, primo servizio in Italia di counselling telefonico.

Questo l'obiettivo dell'iniziativa hi-tech, ma di facile consultazione, che abbiamo promosso, insieme ad altre, per la XVII Giornata Mondiale Alzheimer, e che è ormai sulla rampa di lancio: si tratta di un'applicazione iPhone/Android che permette di accedere direttamente dal cellulare, senza dipendere da una postazione fissa, a informazioni utili sulla malattia e sulla sua gestione (vedi Notiziario n. 43).

Perché abbiamo deciso di stringere un'alleanza con il mondo dell'alta tecnologia? Innanzitutto per un semplice dato di fatto: sono circa 12 milioni gli italiani che comunicano utilizzando iPhone o Android (il 35 per cento del totale dei cellulari). E poi, ma non meno importante, siamo convinti che queste innovazioni, così diffuse, possano avere una forte ricaduta nell'aumentare la conoscenza e la consapevolezza dell'opinione pubblica sulla malattia di Alzheimer e la demenza in generale.

Con un'ulteriore importante conseguenza: **se si conosce qualcosa, se ne ha meno paura.**

L'applicazione, realizzata in collaborazione con l'Agenzia Aragon di Milano, è stata studiata anche per chi non ha una particolare familiarità con le nuove tecnologie.

La home page dell'applicazione riporta sei sezioni – *Chi siamo*, *L'Alzheimer*, *L'assistenza*, *I luoghi di cura*, *Quiz*, *Pronto Alzheimer* – e di ciascuna i contenuti cruciali.

Sfiorando con un dito la voce che vi interessa sarete accompagnati



lungo il percorso scelto fino a tagliare il traguardo che volete raggiungere. Ad esempio, se siete interessati a ricevere un consiglio su un particolare aspetto dell'assistenza a un malato, cliccate su *L'assistenza* e, dopo una breve esposizione iniziale della tematica, ne troverete elencati gli aspetti più importanti, corredati da una breve spiegazione di ciascuno e da suggerimenti pratici. Semplice, vero? E comunque ricordate: Pronto Alzheimer è sempre a portata di mano per rispondervi e darvi un ulteriore aiuto. Basta un clic: sullo stesso telefonino. **ci**

(Dossier sulla valutazione dei farmaci antidemenza a pag. 7)

SOMMARIO

2
Panorama dal mondo

4
Casa Alzal di Lamezia Terme

6
L'Alzheimer Café di Humanitas Gavazzeni

7
Dossier: Come i familiari valutano i farmaci antidemenza

12
La saga di una famiglia

14
L'angolo del legale In libreria

16
La voce di chi è vicino a un malato

EDITORIALE

Nel nostro Sistema Sanitario Nazionale il ruolo del medico di famiglia è fondamentale per prevenire e identificare precocemente ogni malattia, ma diventa essenziale in caso di patologie neurodegenerative. Perché esse sono subdole, silenti, misconosciute, in una parola sottodiagnosticate. Occorre dunque l'occhio attento e vigile di chi conosce meglio il paziente e la sua storia per individuare i primi sintomi rivelatori che qualcosa non sta andando nel verso giusto.

Il medico di famiglia è però una figura, lasciatemelo dire, che in passato non è sempre riuscita a ottimizzare questo ruolo sentinella, anche perché è lo stesso assistito che talvolta si sottrae a un franco

e aperto dialogo medico-paziente. Invece, per funzionare al meglio il Sistema Sanitario richiede proprio una sempre più stretta collaborazione da entrambe le parti. In un ideale rapporto medico-paziente (quale quello descritto nella testimonianza riportata a pag. 16 di questo Notiziario) dovrebbe proprio essere il medico di famiglia a porre il primo sospetto diagnostico di demenza e inviare il suo assistito a un centro specialistico, territoriale od ospedaliero. Una volta ricevuta conferma della diagnosi il medico di famiglia prende in carico e segue paziente e familiari, supportato in questa fase dal personale delle strutture. Utopia? Pensiamo di no, anche se il

traguardo non è facile da raggiungere. Un importante passo in questa direzione l'ha fatto la ASL Milano della Regione Lombardia attivando un gruppo di lavoro composto da esperti che operano negli ospedali e sul territorio. Il percorso proposto prevede una prima fase affidata al medico di famiglia, una seconda al neurologo o al geriatra dei Centri specialistici e una terza, ancora, a carico del medico di famiglia con il supporto dei Centri.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Allo studio vaccino italiano contro la beta-amiloide

Si chiama (1-11)E2 il vaccino di nuova generazione capace di innescare una risposta immunitaria contro la beta-amiloide, proteina che si accumula nel cervello dei malati di Alzheimer. Lo hanno sperimentato su topi sani, e brevettato, i ricercatori del Consiglio Nazionale delle Ricerche all'Istituto di Genetica e Biofisica e all'Istituto di Biochimica delle proteine di Napoli. La molecola consiste in una proteina chimerica ottenuta dalla fusione di un piccolo frammento di beta-amiloide unito con una proteina batterica. Lo studio è stato pubblicato su "Immunology and Cell Biology". www.nature.com



Un enzima coinvolto nell'Alzheimer

L'enzima JNK ha un ruolo chiave nella malattia di Alzheimer: agisce sulla proteina amiloide e sulla proteina Tau, entrambe

alla base della neurodegenerazione cellulare. Emerge da una sperimentazione sull'animale condotta dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, pubblicata su "Journal of Biological Chemistry". I ricercatori hanno messo a punto e somministrato il primo trattamento cronico con D-JNKI1, peptide inibitore di JNK, su un topo affetto da Alzheimer, e ne hanno evidenziato la capacità di prevenire l'azione dell'enzima annullando i deficit cognitivi e le alterazioni caratteristiche della malattia. www.jbc.org



Alzheimer: una sorta di diabete?

Il trattamento con l'insulina annulla l'effetto degenerativo della proteina A-beta sulle cellule cerebrali: i neuroni danneggiati sarebbero in grado di riprendere la loro morfologia e ripristinare le funzioni compromesse. Lo dimostra uno studio in vitro del Consiglio Nazionale delle Ricerche

FOTOGRAFATA LA NON AUTOSUFFICIENZA IN ITALIA

Assistenza, prevenzione, cure in ospedale e sul territorio, criticità del sistema in termini di spesa e qualità ma anche le migliori esperienze locali e regionali. Sono i contenuti del "Secondo Rapporto sulla Non Autosufficienza in Italia - Assistenza Territoriale e Cure Domiciliari" promosso dal Ministero del Lavoro e Politiche Sociali, che prosegue l'analisi avviata nell'edizione del 2010. Secondo il Rapporto è indispensabile definire una cornice nazionale delle politiche socio-sanitarie e dei livelli di integrazione tra le istituzioni (Regioni, ASL, Comuni), i mondi professionali, il pubblico e il privato non profit. Il Rapporto è consultabile all'indirizzo www.lavoro.gov.it





I COSTI DELLA DEMENZA SONO IN COSTANTE RIALZO

© Tips Images/Robert Harding Picture Library



I costi della malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza continuano ad aumentare: raggiungono i 193 miliardi di euro l'anno nei 15 Paesi che nel 2004 facevano parte dell'Unione Europea. Lo evidenzia uno studio condotto da Ramon Luengo-Fernandez dell'Oxford University, Regno Unito.

Più di due terzi dei costi sono rappresentati dall'assistenza garantita dalle famiglie e dai caregiver, mentre oltre un quarto si riferiscono alle cure e all'assistenza elargite in case di riposo e centri residenziali. Il rapporto conclude che l'Alzheimer e le demenze rappresentano un carico sempre più rilevante per i sistemi socio-assistenziali europei.

e del Dipartimento di Fisica di Palermo, pubblicato su "Aging Cell". Secondo gli autori questa ricerca apre la possibilità di individuare nuovi farmaci per la prevenzione e la terapia dell'Alzheimer, malattia che di recente è stata associata al diabete di tipo II. www.agingcell.com



Da cellule staminali neuroni con Alzheimer

Ricercatori della San Diego School of Medicine della University of California hanno creato per la prima volta in vitro neuroni con Alzheimer, usando cellule staminali prelevate da malati. La sperimentazione, pubblicata su "Nature", apre nuove e interessanti prospettive per studiare le cause di questa malattia neurodegenerativa e sviluppare farmaci efficaci sul suo decorso, non solo sui sintomi. www.nature.com



Gene controlla la memoria

Il gene NPAS4, attivo nell'ippocampo, coordina le operazioni compiute dai neuroni quando un individuo deve ricordare. Lo hanno scoperto, in esperimenti su topi, scienziati del MIT di Boston, Stati Uniti, e ne hanno riferito su "Science": il gene individuato accende una serie di altri geni che modificano le connessioni tra i vari neuroni. In futuro sarà possibile creare una mappa cerebrale delle aree impegnate nel memorizzare i ricordi. www.sciencemag.org



Donepezil 23 mg: FDA ignora la scienza

Approvare il donepezil 23 mg viola gli standard della FDA (Food and Drug Administration), comporta messaggi distorti sul medicinale che non solo non

dà maggiori benefici rispetto alle dosi di 5 e 10 mg ma provoca peggiori effetti collaterali. Lo sostengono Lisa Schwartz e Steven Woloshin del Dartmouth Institute for Health Policy, Lebanon, Stati Uniti, precisando che il nuovo dosaggio è stato approvato, nonostante le obiezioni degli esperti della FDA e i responsabili dei programmi assicurativi governativi e privati, poco prima dello scadere del brevetto (relativo a 5 e 10 mg). La FDA e la casa produttrice avevano concordato che il donepezil 23 mg sarebbe stato approvato soltanto se fosse risultato più efficace sulle capacità sia cognitive sia funzionali dei malati. Ma non è così, riferisce il "British Medical Journal": migliora le prime ma non le seconde, e con maggiori effetti collaterali (nausea e vomito). www.bmj.com



Il Google per il cervello diventa internazionale

Il progetto neuGRID, rete europea di diagnosi online per l'Alzheimer finanziata dalla Commissione Europea e coordinata dal dottor Giovanni Frisoni dell'Istituto Fatebenefratelli di Brescia (vedi *Notiziario n. 42*), diventa mondiale. L'iniziativa è stata presentata presso l'Unione Internazionale delle Telecomunicazioni delle Nazioni Unite a Ginevra il 20 e 21 febbraio. www.neugrid.eu; www.outgrid.eu



Stimolare il cervello dall'interno rallenta l'Alzheimer?

La stimolazione profonda del cervello con impulsi elettrici, già in uso nel Parkinson, riduce il danno anatomico tipico dei malati di Alzheimer. E' quanto risulta dai test clinici su sei pazienti condotti da Andres Lozano del Toronto Western Hospital, Canada, e pubblicati su "Annals of Neurology". A un anno di distanza è stato osservato un

considerabile aumento nell'uso del glucosio (la "benzina" del cervello), a dimostrazione che nell'area temporale qualcosa ha ripreso a funzionare. Inoltre, in due casi il volume dell'ippocampo, sede della memoria, è aumentato. Il ricercatore ha annunciato l'intenzione di effettuare altri test su 50 pazienti. www.aneuroa.org



Farmaco antitumorale "spazzino" delle placche amiloidi

Il farmaco antitumorale bexarotene cancella nei topi più della metà delle placche amiloidi entro 72 ore dal trattamento e annulla deficit cognitivi, comportamentali e di memoria. Lo hanno scoperto ricercatori della Case Western Reserve University School of Medicine di Cleveland, USA, e riferito su "Science". Prossimo obiettivo: verificare se la molecola agisce in modo analogo nell'uomo. www.sciencemag.org



Con "cuore matto" a rischio di declino

La fibrillazione atriale, comune aritmia cardiaca, è un forte predittore di declino cognitivo e funzionale in persone ad alto rischio cardiovascolare. Risulta dalla ricerca dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, in collaborazione con la McMaster University di Hamilton, Canada, e pubblicata su "Canadian Medical Association Journal". I ricercatori, analizzando i dati di due studi clinici su 31.546 pazienti ad alto rischio cardiovascolare di 40 Paesi, hanno determinato che la fibrillazione atriale aumenta del 21 per cento il rischio di demenza e osservato una significativa associazione tra insorgenza di fibrillazione atriale e declino funzionale. www.cmaj.ca

L'EUROPA E' SULLA STRADA GIUSTA

Nei Paesi membri dell'Unione Europea è in generale garantita la tutela della libertà di movimento delle persone con demenza, confermando una crescente consapevolezza legislativa sui bisogni di questi malati e delle loro famiglie. E' quanto conclude "The Dementia in Europe Yearbook 2011", pubblicato da Alzheimer Europe in contemporanea con il Rapporto Annuale. www.alzheimer-europe.org



CASA ALZAL DI LAMEZIA TERME: IL VOLONTARIATO VINCENTE

Una storia iniziata vent'anni fa che ha dato e dà risposte concrete ai bisogni di un territorio così lontano dall'Europa ma, oggi, tanto vicino grazie a un riconoscimento



Neurogenetica guidati da Amalia Bruni giunge a un traguardo importantissimo: il gene, le cui mutazioni sono responsabili della malattia di Alzheimer ereditaria, il mostro che causa questo male devastante, è finalmente isolato... braccato.

La collaborazione tra i ricercatori del Centro e ARN si intensifica e negli anni successivi l'Associazione si affilia ad Alzheimer Italia con la quale, condividendone profondamente la mission, realizza rapporti collaborativi e scambi di esperienze in diverse realtà; sostiene inoltre, partecipando anche attivamente, progetti di ricerca e interviene nella realizzazione di vari eventi divulgativi pubblici.

L'Associazione per la Ricerca Neurogenetica inizia così a tessere sul territorio una rete con le altre associazioni di volontariato, creando cultura intorno alla malattia e proponendosi come braccio di sostegno operativo sia dei ricercatori sia delle famiglie.

L'Associazione per la Ricerca Neurogenetica onlus (ARN) nasce nel 1992 a Lamezia Terme per volontà di un piccolo gruppo di cittadini composto da medici, familiari di malati, gente comune che, nonostante le grandi difficoltà, riesce negli anni a raggiungere obiettivi inaspettati per il contesto culturale in cui opera.

Ha progetti ambiziosi: promuovere la ricerca scientifica nel campo delle demenze, in particolare la forma familiare della malattia di Alzheimer; sensibilizzare l'opinione pubblica su temi delicati e considerati tabù; diffondere i risultati di una genetica molecolare nascente e apparentemente "fuori contesto" in Calabria; favorire gli scambi internazionali e le collaborazioni con i ricercatori. Obiettivi probabilmente "adatti" alle grandi istituzioni scientifiche del Nord... non del Sud, non certo di Lamezia Terme. Eppure, nel 1995 il gruppo di ricercatori internazionali del Centro Regionale di

Nasce Casa Alzal: un rifugio per tutti

Dopo dieci anni dalla sua istituzione le famiglie dei malati comprendono che solamente tutti insieme (tecnici, familiari e volontari) possono cambiare non già le sorti inarrestabili della malattia, non il futuro ma il presente, con evidente miglioramento della propria qualità di vita. Un lungo percorso di elaborazione di idee sfocia nella realizzazione di un luogo in cui diversi attori, istituzionali e non, vengono man mano coinvolti: nel gennaio 2002, in locali messi a disposizione dal comune, nasce Casa Alzal.

È una sorta di Homecare diurna in cui malati, volontari e familiari (quando possono) si ritrovano per trascorrere insieme la giornata all'insegna della piacevolezza, dello stare insieme, del costruire una quotidianità possibile. Le attività fondamentali, di tipo occupazionale, tendono a mantenere l'autonomia dei pazienti e a conquistare spazi operativi altrove perduti a causa

“Cominciate col fare ciò che è necessario, poi ciò che è possibile.
E all'improvviso vi sorprenderete a fare l'impossibile.”

SAN FRANCESCO D'ASSISI

DALL'EUROPA UN GRATIFICANTE RICONOSCIMENTO

Il Network of European Foundations (NEF) è una rete europea che ha la funzione di piattaforma operativa per lo sviluppo di progetti e iniziative filantropiche realizzate in tutti i paesi dell'Unione Europea. Le fondazioni coinvolte - Robert Bosch Stiftung, Fondazione Re Baldovino, Fondation Mèderic Alzheimer (Francia), Atlantico Philantropies (Irlanda) - hanno scelto il premio EFID (iniziativa europea delle fondazioni sulla demenza), che riconosce e incoraggia la divulgazione delle iniziative che aiutano le persone con demenza e le loro famiglie a vivere bene e a partecipare attivamente alla comunità.

Ottantuno i progetti presentati da 13 paesi europei, 10 i vincitori. Casa Alzal (Alzal House) è stata tra questi. E il 16 gennaio 2012, nel corso di una cerimonia tenutasi a Bruxelles alla presenza della Principessa Matilde del Belgio, il ministro belga del Welfare Magda Aelvoet ha consegnato il premio per ARN a Teresa Dattilo, componente storica e “anima” di Casa Alzal.

Un riconoscimento europeo ufficiale importante, che testimonia come l'esperienza di Casa Alzal è sulla strada giusta: non solo per migliorare la qualità di vita delle persone con demenza e dei loro familiari, ma anche per cambiare la percezione che si ha della malattia.

Il messaggio della condivisione culturale trasmesso con il riconoscimento EFID, che sigla solo l'inizio di un filo di congiunzione dal profondo sud all'Europa del volontariato migliore, ci dona una rinnovata energia, consapevoli, peraltro, che il futuro ci chiederà traguardi sempre più ambiziosi e impegnativi.



Amalia Bruni, Teresa Dattilo
e Michela Cimmino



I vincitori dei premi EFID con
la Principessa Matilde del Belgio

dei tempi e dei modi non adatti alle loro necessità.

Le ospiti di una certa età, che da giovani avevano appreso a realizzare manufatti artigianali tipici della nostra regione e tradizione, vengono incoraggiate a coltivare queste funzioni; altri ospiti curano l'orto e svolgono piccole

attività di autogestione. Tutti insieme si ascolta musica, si accudiscono piccoli animali domestici, si realizzano attività artistiche e di drammatizzazione, uscite programmate, giochi di società, feste a tema, persino piccole vacanze. Tali attività favoriscono il mantenimento della capacità di autonomia e di

autostima, restituiscono la dignità ai malati dando un senso alla loro quotidianità e trasformando le abilità residue in potenzialità. E' un sostegno alle famiglie quello che offre Casa Alzal, riducendo il carico assistenziale ed emotivo attraverso la loro stessa partecipazione e realizzando inoltre incontri sia a carattere informativo sia di sostegno specifico.

Il progetto coinvolge l'intero territorio

Nel tempo Casa Alzal realizza la rete interdisciplinare e interistituzionale che “teoricamente” le amministrazioni pubbliche propongono. Una società comunale di servizi si presta a risolvere il problema del trasporto dei malati dal proprio domicilio a Casa Alzal; i volontari insieme ai familiari si adoperano per attività di fund raising; gli operatori sanitari del Centro Regionale di Neurogenetica contribuiscono alla formazione-informazione e al sostegno dei familiari sui risvolti sociali, sanitari e psicologici; esperti in progettazione sociale formulano nuovi progetti per l'ampliamento della struttura che, accolti e finanziati dalla Regione Calabria, permettono la realizzazione di nuovi spazi per le attività ricreative e riabilitative; le parrocchie si attivano per portare aiuto alla Homecare considerata una concreta esperienza di solidarietà; l'ARCI fornisce in convenzione i volontari del servizio civile; i servizi sociali comunali collaborano per la soluzione dei problemi che affliggono il nucleo familiare del paziente; la partecipazione dei giovani studenti facilita lo scambio intergenerazionale, favorendo l'equilibrio relazionale tra le diverse fasce di età e le diverse problematiche e sensibilizzando la collettività a una buona prassi socio-sanitaria.

Amalia C. Bruni medico neurologo
e l'Associazione per La Ricerca
Neurogenetica
Lamezia Terme

GIOVEDÌ TUTTI INSIEME ALL'ALZHEIMER CAFÉ

**L'iniziativa dell'Humanitas Gavazzeni di Bergamo ha un aspetto innovativo:
è la prima del genere in Italia allestita in una struttura ospedaliera per acuti**



Malati, familiari e operatori festeggiano il Natale 2011

Concedere un pomeriggio di sollievo ai malati in cura presso il Centro UVA (Unità di Valutazione Alzheimer) della Neurologia di Humanitas Gavazzeni a Bergamo. Questo l'obiettivo degli incontri "I giovedì di Villa Elios" ospitati all'Alzheimer Café, aperto da giugno 2010. Promotori dell'iniziativa:

la dottoressa Paola Merlo e la sua equipe composta da Alessandra Mandelli, Gian Mauro Manzoni e Annamaria Russo, con il supporto dei volontari del Progetto Elios della Fondazione Humanitas, coordinata da Maria Bellati e Maura Gavazzeni.

Gli incontri si tengono ogni giovedì dalle ore 15 alle 18 nella bella cornice offerta dalla Villa Elios di Humanitas Gavazzeni: vi partecipano 11 pazienti in cura presso il Centro, affiancati dai volontari della Fondazione, uno per ogni malato, con la presenza della psicologa Raquel Taddeucci e la coordinatrice Chiara Riva.

Sorseggiare un caffè ma non solo

Agli incontri sono presenti anche i familiari dei pazienti. Le attività ruotano intorno all'importanza di ricreare occasioni di conoscenza tra i partecipanti (raccontarsi i ricordi, partecipare a giochi di gruppo, passeggiare nel parco), ma anche organizzare momenti di formazione e informazione e dare supporto psicologico individuale o

di gruppo, compito affidato ai caregiver dei malati. Il lavoro della psicologa prevede inoltre colloqui settimanali di supporto ai parenti e la gestione di gruppi di Auto-mutuo-aiuto.

A metà pomeriggio è previsto un momento conviviale, una sosta per "bere il caffè insieme", per dare la cadenza e il ritmo di un ritrovo familiare.

I volontari della Fondazione Humanitas-Progetto Elios che hanno dato la loro disponibilità a seguire gli ospiti dell'Alzheimer Café hanno ricevuto un'accurata formazione e si sottopongono a periodici aggiornamenti professionali. La gestione dei malati di Alzheimer è infatti un tema di grande importanza se si considera che la demenza, una delle maggiori cause di disabilità e morte, rappresenta un problema medico-sociale di salute pubblica sempre più emergente.

Un approccio moderno alla malattia di Alzheimer non è soltanto centrato sulla continua e laboriosa ricerca scientifica del possibile trattamento farmacologico, oltre che eziologico, ma si caratterizza anche per un approccio multintegrato, dove il ruolo del familiare-caregiver rappresenta un punto di forza nella reale gestione della patologia.

Un supporto a 360 gradi per malati e familiari

L'evoluzione severa della malattia di Alzheimer e delle demenze in generale richiede un aiuto non solo di tipo medico. Per questo la Fondazione Humanitas-Progetto Elios, in collaborazione con il Centro Regionale UVA di Humanitas Gavazzeni, ha cercato di offrire ai malati e alle loro famiglie un programma di accompagnamento psicologico, pratico e sociale, che li aiuti ad affrontare al meglio le problematiche legate alla patologia. Il ruolo dell'assistenza è da sempre complicato considerando la mancanza, a volte, di un'adeguata informazione scientifica e le continue difficoltà di ordine socio-economico e culturali. Ci auguriamo che il progetto, caratterizzato da connotati anche di tipo scientifico con protocolli mirati allo studio della qualità della vita sia dei malati sia dei familiari, possa divenire uno strumento di valido aiuto per questi pazienti, la cui malattia li annulla completamente.

*Paola Merlo
Responsabile U.O. di Neurologia
Humanitas Gavazzeni
Bergamo*

IL PREMIO GIORNALISTICO

C'è tempo fino al prossimo 15 luglio per partecipare alla 1ª edizione del Premio giornalistico "Alzheimer: informare per conoscere - cura, ricerca, assistenza", promosso dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con UNAMSI (vedi *Notiziario n. 43*). La premiazione si terrà in occasione della prossima Giornata Mondiale Alzheimer, il 21 settembre 2012.

Per leggere il bando completo e conoscere le modalità di partecipazione:
<http://unamsi.it/i-premi/alzheimer-informare-per-conoscere/>



COME I FAMILIARI VALUTANO I FARMACI ANTIDEMENZA

Per raccogliere le testimonianze, i giudizi e le opinioni dei familiari dei malati sull'impiego dei farmaci antidemenza è stato messo a punto un questionario pubblicato online sul sito della Federazione Alzheimer Italia dall'1 marzo al 30 giugno 2011

Non esiste ancora una terapia risolutiva per la malattia di Alzheimer, anche se a partire dagli anni Novanta sono stati messi in commercio diversi farmaci per il trattamento dei sintomi nelle fasi moderate e severe.

Conosciuti come inibitori della colinesterasi (ChEI) sono: donepezil, rivastigmina, galantamina, memantina e tacrina. Nonostante la grande quantità di articoli sulla loro efficacia presenti nella letteratura scientifica, pochissimi ricercatori hanno valutato l'esperienza, le opinioni e le aspettative

a riguardo di chi assiste un malato (caregiver).

Lo studio della Federazione Alzheimer Italia, condotto in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, primo del genere nel nostro Paese, ha cercato di colmare questa lacuna. Esplorando, attraverso la raccolta di pareri, percezioni e testimonianze, le aspettative dei caregiver sul trattamento con gli inibitori della colinesterasi e registrandone il giudizio al fine di valutarne l'impatto sulla vita di tutti i giorni.

The screenshot shows a web browser window with the URL www.alzheimer.it/questionario1/start.php. The page features the logos of Alzheimer Italia and the Mario Negri Institute of Pharmacological Research. The main heading is "QUESTIONARIO PER LA VALUTAZIONE DELLA PERCEZIONE DELL'EFFICACIA DEI TRATTAMENTI ANTIDEMENZA". The text explains the purpose of the questionnaire and lists instructions for completion. A green box at the bottom contains a notice about the deadline and the availability of results.

QUESTIONARIO PER LA VALUTAZIONE DELLA PERCEZIONE DELL'EFFICACIA DEI TRATTAMENTI ANTIDEMENZA

Ad oggi i farmaci per la cura della malattia di Alzheimer sono pochi e per lo più solo sintomatici. Molti sono ancora i problemi aperti riguardo al loro reale impatto sul malato e sulla famiglia. E' quindi importante al di là degli studi tradizionali, raccogliere pareri, percezioni, testimonianze di familiari (o se possibile degli stessi malati) sui risultati ottenuti dall'impiego di questi farmaci, per valutare il loro impatto sulla vita di tutti i giorni. E' questo l'importante contributo che le chiediamo rispondendo alle domande contenute nel questionario che segue e che abbiamo realizzato in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano. Un modo semplice, per non sentirsi soli e per contribuire con la propria esperienza ad aiutare altri malati e altre famiglie. Qui di seguito le diamo le indicazioni per la compilazione:

- Il malato deve essere vivo
- Il compilatore deve essere un familiare
- Le domande a risposta chiusa sono obbligatorie
- E' necessario seguire la numerazione
- E' necessario avere a disposizione le seguenti informazioni:
 1. diagnosi,
 2. il nome del farmaco o dei farmaci specifici somministrati per la malattia di Alzheimer,
 3. da quanto tempo il malato o la malata li assume,
 4. eventuali altri farmaci previsti dal piano terapeutico.

Al termine della compilazione le chiediamo di inserire il suo indirizzo e-mail. Le potremo inviare i risultati dello studio.

Ringraziandola sin d'ora per la preziosa collaborazione le ricordiamo che la Federazione Alzheimer Italia è sempre a disposizione per un supporto/sostegno ai malati e alle loro famiglie.

[Scarica presentazione \(Formato PDF, 30KB\)](#)

Il periodo previsto per la compilazione del questionario è terminato il 30 giugno 2011. I risultati dello studio saranno disponibili il prossimo 21 settembre in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer e inviati per posta elettronica ai partecipanti che hanno comunicato il loro indirizzo e-mail. Successivamente saranno pubblicati anche sulla homepage del nostro sito.

A cura di **Francesca Arosio**, Psicologa
Federazione Alzheimer Italia, Milano
e **Carlotta Franchi**, Farmacista
Laboratorio di Valutazione della Qualità dei Servizi
e delle Cure per l'Anziano, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano

MATERIALI E METODI

Per raccogliere le testimonianze e le opinioni dei caregiver è stato messo a punto un questionario suddiviso in tre sezioni.

La **prima sezione**, dedicata al malato, ha raccolto le caratteristiche socio-demografiche (anno di nascita, sesso, titolo di studio, regione e provincia di residenza) e le informazioni sulla diagnosi (anno in cui è stata formulata, presso quale struttura e da quale figura professionale) e sui disturbi comportamentali emersi nel corso della malattia. Inoltre ha raccolto informazioni sui farmaci antidemenza assunti e su altri farmaci contemporaneamente usati.

La **seconda sezione**, volta a registrare l'efficacia percepita del trattamento antidemenza, ha chiesto al familiare di valutare, con una scala da 0 (nessun miglioramento) a 10 (miglioramento significativo), i miglioramenti conseguiti in diversi ambiti, quali memoria, orientamento, attenzione, riconoscimento delle persone e degli oggetti e capacità di eseguire i movimenti nella giusta sequenza. Per dare spazio alle testimonianze dei caregiver, accanto alle domande a risposta chiusa altre sono state lasciate a risposta aperta (aspettative sul trattamento, giudizi sui cambiamenti riscontrati e ulteriori considerazioni).

La **terza sezione**, dedicata ai dati anagrafici del caregiver (anno di nascita, sesso, grado di parentela, titolo di studio e attuale occupazione), ha raccolto anche informazioni sull'assistenza al malato (chi se ne occupa, da quanto tempo, per quante ore durante il giorno e la notte) e, inoltre, conteneva una domanda aperta in cui il caregiver ha descritto i cambiamenti riscontrati nella propria vita quotidiana.

RISULTATI

Tabella 1 - Caratteristiche del malato

| | |
|--|------------------|
| Pazienti, No (%) | 369 (100) |
| Femmine, No (%) | 272 (73,71) |
| Età (anni), media (±SD) | 77,56 (8,78) |
| Classe di Età, anni, No (%) | |
| 65 – 79 | 162 (43,9) |
| ≥ 80 | 171 (46,3) |
| Titolo di studio | |
| Nessuno, No (%) | 34 (9,2) |
| Licenza elementare No(%) | 190 (51,5) |
| Licenza di scuola media inferiore, No (%) | 68 (18,4) |
| Licenza di scuola media superiore, No (%) | 54 (14,6) |
| Laurea, No (%) | 23 (6,23) |
| Regione di residenza | |
| Nord, No (%) | 177 (48,0) |
| Centro, No (%) | 69 (18,7) |
| Sud e Isole, No (%) | 123 (33,3) |
| Diagnosi | |
| Tipo diagnosi demenze | |
| Possibile demenza di tipo Alzheimer No (%) | 279 (76,02) |
| Demenza vascolare No (%) | 16 (4,36) |
| Demenza fronto – temporale No (%) | 13 (3,54) |
| Demenza di Pick, No (%) | 1 (0,27) |
| Demenza a corpi di lewy (DLB), No (%) | 4 (1,09) |
| Demenza senile, No (%) | 43 (11,72) |
| Demenza mista, No (%) | 9 (2,45) |
| Mild Cognitive Impairment, No (%) | 2 (0,54) |
| Anni dalla diagnosi, No(%) | |
| ≤1anno | 79 (21,5) |
| 2 – 5anni | 186 (50,7) |
| 6 – 10 anni | 81 (22,1) |
| 11 - 14 anni | 13 (3,5) |
| ≥ 15 | 8 (2,2) |
| Eseguita presso: | |
| UVA (Unità di Valutazione Alzheimer), No (%) | 169 (46,05) |
| Ospedale, No (%) | 104 (28,34) |
| Ambulatorio specialistico, No (%) | 73 (19,89) |
| Altro, No (%) | 21 (5,7) |
| Eseguita da: | |
| Neurologo, No (%) | 234 (63,7) |
| Geriatra, No (%) | 95 (25,9) |
| Psichiatra, No (%) | 19 (5,2) |
| Medico curante, No (%) | 11 (3,0) |

CARATTERISTICHE DEL MALATO (Tabella 1)

Su un totale di 369 malati, il 73 per cento è di sesso femminile; l'età media è 77 anni.

La maggior parte dei malati (più del 51 per cento) possiede la licenza elementare, mentre oltre il 9 per cento non ha alcun titolo di studio.

Gran parte proviene dal nord Italia (48 per cento) e la regione più rappresentata è la Lombardia (21 per cento), seguita da Puglia (9 per cento) e Calabria (8 per cento).

Nel 76 per cento dei casi è stata fatta diagnosi di demenza di tipo Alzheimer, seguita da demenza senile (12 per cento) e demenza vascolare (4 per cento); solo a un malato è stata diagnosticata la demenza di Pick (0,3 per cento). Per l'80 per cento la diagnosi è stata formulata tra il 2005 e il 2011, mentre solo per il 3 per cento la diagnosi è stata effettuata prima del 2000.

La maggior parte (46 per cento) ha ricevuto la diagnosi presso una Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), il 28 per cento in ospedale, il 20 per cento in ambulatori specialistici e il 6 per cento presso medici di base e specialisti privati. Nel 64 per cento dei casi la figura che ha formulato la diagnosi è il neurologo.

Tabella 2 - Caratteristiche del caregiver

| Soggetti, No (%) | | 329 (100) |
|---|--------------------------|---------------|
| Femmine, No. (%) | | 219 (66,57) |
| Età (anni), media (+SD) | | 47,55 (11,81) |
| Parentela | Moglie/marito, No (%) | 27 (8,21) |
| | Figlio/a, No (%) | 257 (78,12) |
| | Fratello/sorella, No (%) | 4 (1,22) |
| | Altro, No (%) | 41 (12,46) |
| | Titolo di studio | |
| Licenza elementare, No (%) | | 8 (2,44) |
| Licenza di scuola media inferiore, No (%) | | 33 (10,06) |
| Licenza di scuola media superiore, No (%) | | 175 (53,35) |
| Diploma universitario, No (%) | | |
| Laurea, No (%) | | 108 (32,93) |
| Occupazione attuale | Occupato/a, No (%) | 249 (75,68) |
| | Disoccupato/a, No (%) | 23 (6,99) |
| | Casalinga, No (%) | 20 (6,08) |
| | Pensione, No (%) | 26 (7,90) |

Assistenza al malato

| | | |
|--|------------------------|-------------|
| Da quanto si occupa del malato (anni), media (+SD) | | 4,01 (5,14) |
| Tempo di assistenza | Continua (24h), No(%) | 111 (33,74) |
| | Notturna No(%) | 213 (64,74) |
| | Diurna 7-16 ore, No(%) | 240 (72,95) |
| | Diurna 4-6 ore, No(%) | 50 (15,20) |
| | Diurna 3 ore, No(%) | 8 (2,43) |
| | Diurna <3 ore, No (%) | 31 (9,42) |

L'assistenza al malato ha prodotto cambiamenti

| nella vita di chi se ne occupa, No (%) | | 299 (90,88) |
|--|--|-------------|
| Descrizione cambiamenti | Importante | 53 (16,11) |
| | Senso di colpa | 2 (0,61) |
| | Inversione di ruolo | 12 (3,65) |
| | Minimi | 5 (1,52) |
| | Impotenza | 3 (0,91) |
| | Stress | 19 (5,77) |
| | positiva esperienza con gruppi di sostegno per familiari | 1 (0,30) |
| | esclusione dalla relazioni sociali | 18 (5,47) |
| | ansia | 3 (0,91) |
| | depressione | 5 (1,51) |
| | parziale | 4 (1,21) |
| | Riduzione ore lavorative | 6 (1,82) |
| | Rabbia | 3 (0,91) |
| | Inserimento in struttura | 3 (0,91) |
| | Mancata accettazione malattia | 7 (2,13) |
| | Paura di ammalarsi | 1 (0,30) |
| | Nessuno | 24 (7,29) |
| | non avere più una vita privata | 38 (11,55) |
| | Tristezza | 8 (2,43) |
| | Aiuto badante | 10 (3,03) |
| | Preoccupazione per futuro malattia | 12 (3,64) |
| | tutto ruota intorno alla malattia | 50 (15,19) |
| | impossibilità di programmare il futuro | 9 (2,73) |
| | investimento economico importante | 3 (0,91) |
| | Abbandonato il lavoro | 2 (0,61) |
| | Aiuto assistenti sociali | 1 (0,30) |
| | Abbandonati proprio interessi | 12 (3,64) |
| | Inserimento centro diurno | 1 (0,30) |
| | Malato trasferito nella famiglia del figlio | 2 (0,61) |
| | Più attenzione al malato che a se stessi | 9 (2,73) |
| | Brute esperienze con le bandanti | 1 (0,30) |
| | Abbandono degli studi e lavoro per mantenere famiglia | 1 (0,30) |
| | Mancanza strutture di ricovero a carico del SSN | 1 (0,30) |
| Difficoltà organizzative pratiche di gestione casa | 3 (0,91) | |

CARATTERISTICHE DEL CAREGIVER (Tabella 2)

Su 329 persone che hanno lasciato i loro dati, la maggioranza è costituita da donne (67 per cento); l'età media è 47 anni.

Nel 78 per cento dei casi il caregiver è figlio o figlia.

Il 76 per cento lavora e in media si prende cura del familiare da circa quattro anni. In termini di tempo dedicato al malato, il 63 per cento presta assistenza per 9-16 ore al giorno e il 34 per cento si occupa del malato in maniera continuativa.

TRATTAMENTO FARMACOLOGICO

Dai questionari emerge che il 99 per cento dei malati è in trattamento farmacologico antidemenza: il 68 per cento ha assunto nel corso della malattia un solo farmaco antidemenza, il 27 per cento due, mentre solo il 5 per cento tre. Il principio attivo più prescritto è il donezepil (54 per cento), seguito da rivastigmina (39 per cento), memantina (36 per cento) e galantamina (7 per cento). La maggior parte dei pazienti assume i farmaci anticolinesterasici per 2-5 anni, ad eccezione della memantina che nel 50 per cento dei soggetti viene assunta per un solo anno. La sospensione del trattamento in seguito ad effetti collaterali è stata riportata per i diversi principi attivi con una frequenza tra il 18% e il 24% dei casi. Il 74 per cento assume contemporaneamente alla terapia antidemenza altri farmaci.

ASPETTATIVE DEL CAREGIVER

I caregiver descrivono le aspettative sulla terapia farmacologica in termini di quattro benefici: miglioramento e recupero della memoria (22 per cento), rallentamento del decorso o blocco del processo degenerativo (20 per cento), guarigione (11 per cento) e stabilizzazione della malattia (10 per cento). Dai commenti emerge la speranza di una stabilizzazione o guarigione definitiva dalla malattia. Diversi chiedono un aiuto farmacologico per la gestione quotidiana della malattia. In generale una buona percentuale di caregiver, disillusi dalla terapia farmacologica, si domanda cosa possa davvero attendersi da questi farmaci. Le aspettative finali si indirizzano anche verso la possibile prevenzione, soprattutto quando incorre nel familiare la paura di potersi a sua volta ammalare di una malattia totalmente invalidante. Il 33 per cento dichiara che le proprie aspettative sulla terapia farmacologica sono state poco soddisfatte, il 31 per cento abbastanza, il 20 per cento molto e il 13 per cento per nulla.

GIUDIZI DEL CAREGIVER

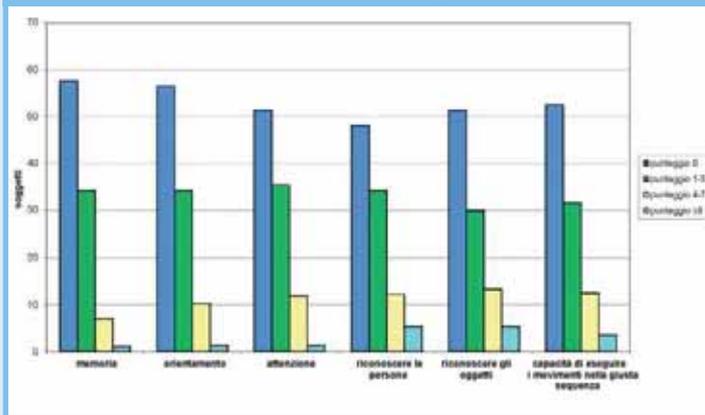
I caregiver riportano cinque differenti giudizi sull'efficacia della terapia: per il 20 per cento i risultati sono stati minimi, per il 9 per cento c'è stato un rallentamento del decorso della malattia, per l'8 per cento i risultati sono stati positivi inizialmente ma poi c'è stato un progressivo peggioramento, solo il 3 per cento dichiara di essere abbastanza soddisfatto e per l'1 per cento la situazione è rimasta stazionaria. Una piccola parte (1 per cento) sottolinea inoltre che i miglioramenti possano essere associati anche a una più serena gestione familiare. Il 24 per cento giudica globalmente negativa l'efficacia dei farmaci e l'8 per cento aggiunge come considerazione la certezza della scarsa efficacia dei farmaci.

EFFICACIA DEL TRATTAMENTO PERCEPITA DAL CAREGIVER (Figura 1)

I miglioramenti conseguiti dalla terapia farmacologica sono stati valutati, su una scala da 0 a 10, in sei ambiti: memoria, orientamento spaziale e temporale, attenzione, agnosia per le persone, agnosia per gli oggetti e aprassia. Su 369 questionari compilati, secondo gli intervistati il

miglioramento complessivo è risultato molto basso (punteggio medio=1.6) e anche sui singoli ambiti la maggior parte degli intervistati ha assegnato in media un punteggio sempre inferiore alla metà della scala. Nonostante ciò, il 64 per cento dei soggetti sembra ritenere che il trattamento farmacologico abbia portato qualche miglioramento nelle condizioni del paziente.

Figura 1: Distribuzione % dei miglioramenti percepiti dal trattamento farmacologico



0 = nessun miglioramento, 10 = miglioramento significativo

CAMBIAMENTI NELLA VITA DEL CAREGIVER

Il 91 per cento dei caregiver dichiara che l'assistenza al malato ha prodotto significativi cambiamenti nella propria vita, anche di natura psicologica, quali sensi di colpa, depressione e dolore. Frequenti testimonianze riferiscono difficoltà ad accettare la malattia, rabbia e impotenza. Il 41 per cento descrive difficoltà organizzative, il 17 per cento limitazioni al proprio tempo libero, il 5 per cento l'esclusione dalle relazioni sociali, il 3 per cento la riduzione o l'abbandono totale del lavoro e l'1 per cento segnala, oltre ai cambiamenti, le spese per l'assistenza e le difficoltà di natura economica. Il 4 per cento dichiara che l'aiuto da parte di badanti, la possibilità di far frequentare al malato centri diurni, il consiglio di assistenti sociali per le pratiche informative e il sostegno di gruppi di auto-aiuto sono risultati un sostegno importante e talvolta indispensabile per il mantenimento della propria vita.

DISCUSSIONE

Lo studio rivela che per circa il 22 per cento dei familiari le aspettative sono legate al miglioramento o al recupero della memoria (per l'80 per cento il sintomo più diffuso nei tre mesi precedenti all'intervista). Il 64 per cento dei caregiver risponde positivamente alla domanda se il trattamento con anticolinesterasici ha comportato un miglioramento delle condizioni del paziente.

Se però si considera il giudizio sui miglioramenti percepiti nelle diverse aree compromesse, nel 50 per cento dei casi su una scala da zero a dieci viene assegnato un punteggio di zero, mentre il punteggio medio non supera mai 1,60. I disturbi su cui viene espresso un giudizio migliore in termini di effetto del trattamento sono il riconoscimento di persone e di oggetti.

In generale i risultati mostrano una situazione variegata riguardo all'efficacia dei farmaci percepita dai caregiver:

per molti i benefici del trattamento sono ben visibili (soprattutto nel migliorare la memoria), per altri sono totalmente negativi, per alcuni si ha solo un miglioramento iniziale con un successivo declino, per altri ancora i risultati sono minimi; una piccola quota non sa giudicare se il trattamento sia efficace.

Un altro aspetto evidenziato dallo studio sottolinea che i farmaci esaminati, ad eccezione della memantina, sono assunti per 2-5 anni e che l'eventuale sospensione è dovuta in prevalenza all'insorgere di effetti collaterali. Dalle testimonianze di molti caregiver emergono l'incertezza di lasciare senza terapia farmacologica il malato e il timore di interrompere il trattamento.

Questo studio, raccogliendo i pareri di un ampio numero di caregiver, ha permesso di avere il punto di vista di chi assiste i malati sull'efficacia percepita dei farmaci antidemenza, da un punto di vista sia quantitativo sia qualitativo.

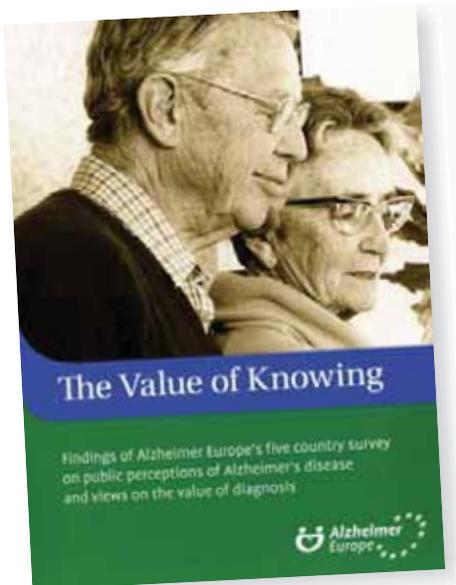
Ha fatto, inoltre, emergere quanto sia ancora grande l'aspettativa di trattamenti in grado di dare una svolta significativa non solo ai sintomi, ma soprattutto agli esiti invalidanti di questa malattia.

Bibliografia essenziale

- Birks, J. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. In Cochrane Database of Systematic Reviews 2006: Issue 1. Art. No.: CD005593. *John Wiley & Sons Ltd.* doi:10.1002/14651858.CD005593.
- Franchi C., Lucca U., Tettamanti M., Riva E., Fortino I., Bortolotti A., Merlino L., Pasina L., Nobili A. Cholinesterase inhibitor use in Alzheimer's disease: the EPIFARM Elderly Project. *Pharmacoepidemiology and drug safety* 2011, 20(5), 497-505.
- Hutchings, D., Vanoli, A., McKeith, I., Brotherton, S., McNamee, P., Bond, J. Good days and bad days: the lived experience and perceived impact of treatment with cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease in the United Kingdom. *Dementia* 2010, 9 (3), 409-425.
- Smith, A., Kobayashi, K., Chappell, N., Hoxsey, D. The controversial promises of cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease and related dementias: A qualitative study of caregivers' experience. *Journal of Aging Studies* 2011.
- Huizing A.R., Berghmans R.L.P., Widdershoven G.A.M and Verhey F.R.J. Do caregivers' experiences correspond with the concerns raised in the literature? Ethical issues relating to anti-dementia drugs. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006 21: 869-875.

ALZHEIMER: PIU' INVESTIMENTI IN ASSISTENZA E RICERCA

E' quanto chiedono i cittadini di cinque Paesi secondo i risultati emersi da un'indagine promossa da Alzheimer Europe e dall'Harvard School of Public Health



I risultati parlano chiaro: non solo è necessario ma anche urgente che i vari governi nazionali investano più risorse nella malattia di Alzheimer, con l'obiettivo di mettere a punto nuove terapie farmacologiche e migliorare l'assistenza ai pazienti.

“Le conclusioni dell'indagine rafforzano la missione di Alzheimer Europe” commenta Jean Georges, direttore esecutivo dell'Associazione, di cui fa parte la Federazione Alzheimer Italia.

La ricerca, dal titolo “The Value of Knowing”, presentata il 6 dicembre 2011 al Parlamento Europeo, ha interpellato per telefono 2.678 cittadini di cinque Paesi (Francia, 529; Germania, 499; Polonia, 509; Spagna, 502; Stati Uniti, 639).

I dati preliminari erano stati diffusi a luglio alla Conferenza Internazionale di Parigi. (grafico 1)

Più dell'85 per cento degli intervistati dichiara che, avvertendo confusione mentale e perdita di memoria, vorrebbe consultare un medico, percentuale che sale a oltre il 94 per cento in caso sia un familiare ad avere questi sintomi. (grafico 2)

In quattro dei cinque Paesi (Polonia esclusa) l'Alzheimer risulta essere la seconda malattia più temuta, dopo il cancro, in una lista di sette. (grafico 3)

Una larga percentuale di persone conosce o ha conosciuto persone con l'Alzheimer. In circa tre casi su dieci l'intervistato afferma che la malattia ha colpito un suo familiare e, in un caso su dieci, l'ha assistito.

In conclusione, l'indagine evidenzia, sia in Europa sia negli Stati Uniti, una forte discrepanza fra i bisogni denunciati e la realtà delle risposte date e raccomanda di avviare ulteriori indagini di questo tipo allo scopo di individuare meglio i punti critici tuttora esistenti e avanzare proposte concrete.

Il testo integrale dell'indagine “The Value of knowing” è consultabile sul sito di Alzheimer Europe www.alzheimer-europe.org

Grafico 1

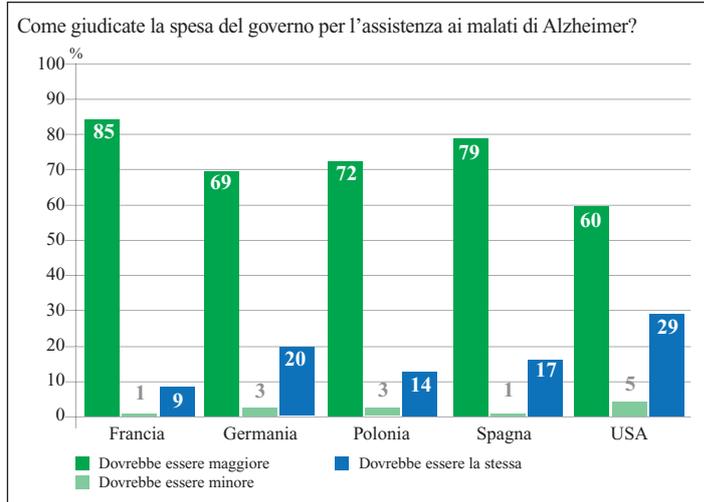


Grafico 2

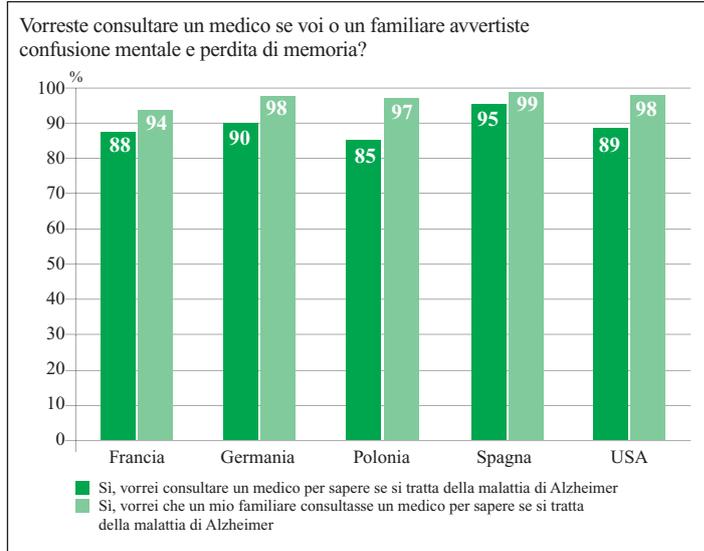
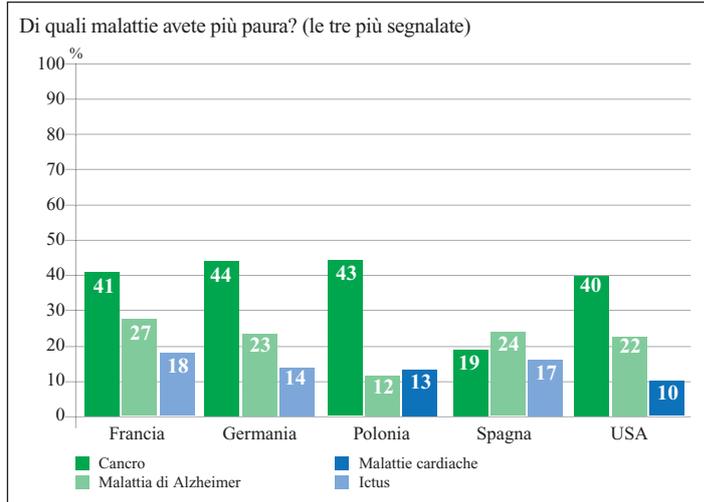
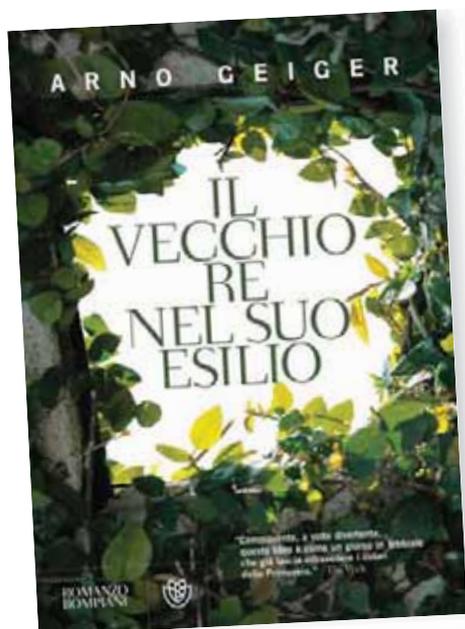


Grafico 3



LA SAGA DI UNA FAMIGLIA AI TEMPI DELL'ALZHEIMER



E' approdato in Italia il caso editoriale del 2011 nei Paesi in lingua tedesca: *"Il vecchio re nel suo esilio"* scritto da Arno Geiger ed edito da Bompiani. L'iniziativa, organizzata dalla casa editrice e dalla Federazione Alzheimer Italia mercoledì 15 febbraio al Circolo Filologico di Milano - presenti l'autore, la giornalista-scrittrice Isabella Bossi Fedrigotti e il geriatra Antonio Guaita - prevede che per ogni libro acquistato nelle store online la casa editrice

Bompiani devolva alla Federazione Alzheimer Italia due euro. Il libro, ambientato in un piccolo paese della campagna austriaca, narra con parole toccanti e a volte ironiche, il viaggio interiore che Arno intraprende per conoscere meglio il padre August, malato di Alzheimer: occasione per riscoprire dettagli sepolti dell'infanzia; possibilità di confrontarsi con i silenzi di un uomo e con le improvvise combinazioni di una mente che ha smesso di funzionare secondo i criteri comuni; confronto tra un padre e un figlio, ma anche confronto di un figlio con se stesso e la propria capacità di comprendere cosa sta succedendo. Ma non è solo questo: è anche la saga di una famiglia e la storia di un'epoca. *"La malattia provocò un cambiamento in noi tutti"* scrive l'autore. *"Dato che mio padre non può più percorrere il ponte che porta al mio mondo, devo essere io a percorrerlo per andare da lui. Laggiù, entro i confini del suo stato mentale, al di là della nostra società impostata su realismo e risolutezza, è ancora e comunque un essere umano notevole e, pur se non sempre ragionevole secondo il criterio comune, in qualche modo è ancora brillante"*.

Nell'incontro di Milano è stato chiesto a

Geiger quale scopo si era posto scrivendo, nell'arco di cinque anni, il diario prima e il libro poi. *"Per essere d'aiuto a chi deve affrontare la prima fase di questa esperienza, ovvero una malattia inguaribile"* ha risposto. Precisando poi il senso del titolo: *"Sta a significare il rispetto verso mio padre, che guardo dal basso"*. Papà August, il vecchio re in esilio, è oggi ospite di una casa di riposo. Per sostenere la Federazione Alzheimer Italia si può acquistare il libro attraverso il sito (www.alzheimer.it) cliccando sui vari store online oppure andando direttamente ai loro indirizzi: Bompiani <http://bompiani.eu>, Libreria Rizzoli www.libreriarizzoli.it; Amazon www.amazon.it; Fnac www.fnac.it; Bol www.bol.it; Webster www.webster.it; Feltrinelli www.lafeltrinelli.it; Ibs www.ibs.it.

Arno Geiger, cresciuto a Wolfurt, in Austria, ha studiato Filologia tedesca, Storia antica e Letterature comparate a Innsbruck e Vienna e dal 1993 lavora come scrittore free-lance. Nel 2005 ha vinto il Deutscher Buchpreis con "Tutto va bene" (2008). Ha inoltre vinto il Friedrich Holderlin Prize (2005) e il Johann Peter Hebbel Prize (2008).

TUTTI ALL'HAPPY HOUR CON GLI EROI DEI FUMETTI

"Per non dimenticare chi dimentica" è il titolo dell'aperitivo benefico che si è tenuto il 16 dicembre al Circolone di Legnano. Il gioco di parole si riferisce alla perdita della memoria, sintomo tipico dell'Alzheimer. L'iniziativa è stata promossa da Barbara Veluti, membro dell'Associazione Alzheimer Milano e il ricavato è stato interamente devoluto all'Associazione. Ha affiancato Barbara in questa brillante

iniziativa Franco Colombo, medico legnanese con la passione per la musica e la pittura, che proprio in tale occasione ha presentato la sua prima mostra personale: sei tele ispirate a personaggi dei fumetti, da Batman all'Uomo Ragno, da Lupin a Silver Sirfer, e ambientate in angoli caratteristici della città lombarda. Anche il ricavato della vendita delle opere è stato destinato all'Associazione.



UN VIVISSIMO GRAZIE DA PRONTO ALZHEIMER

Ancora una conferma della generosità di voi tutti: **sono stati più di 75 mila gli sms inviati dal 16 al 30 gennaio al numero 45503** dai cellulari privati Tim, Vodafone, Wind, 3, Postemobile, CoopVoce e Tiscali, da telefono abilitato Telecom Italia e da rete fissa Telecom Italia, Infostrada, Fastweb, TeleTu e Tiscali. Uno spontaneo passaparola tra amici, conoscenti e frequentatori di Facebook per sostenere il nostro lavoro. La cifra raccolta servirà infatti a potenziare **Pronto Alzheimer**, il primo servizio di aiuto telefonico in Italia per l'orientamento e l'assistenza ai malati e i loro familiari. Sono state numerose le trasmissioni televisive delle reti RAI, Mediaset, LA7 e Sky Sport a lanciare l'appello

a donare e ringraziamo tutti i conduttori. Ventuno reti televisive nazionali, tra cui Mediaset, LA7 e Sky e regionali hanno mandato in onda lo spot video "La stanza della memoria" e 20 radio hanno trasmesso lo spot audio. Della campagna, inoltre, hanno dato notizia numerose testate quotidiane e periodiche e trasmissioni radiofoniche, che hanno ospitato l'Associazione. E innumerevoli sono stati i siti internet e i blog, sui quali è stato riportato l'appello a donare. Pronto Alzheimer (02-809767), che rappresenta il 30 per cento delle attività della Federazione Alzheimer Italia, **fornisce informazioni di vario genere, supporto e aiuto psicologico, consulenze in materia legale, previdenziale,**



psicologica e sociale, e indirizza verso i servizi territoriali più adeguati alla cura della malattia nei suoi vari stadi di evoluzione. Per informazioni su Pronto Alzheimer: www.alzheimer.it

LA SOLIDARIETA' RADDOPPIA



Una pergamena da consegnare agli sposi che scelgono di devolvere il corrispettivo delle bomboniere alla Federazione Alzheimer Italia.

E' il caso di R.C., residente a Londra, e il cui gesto di solidarietà vale il doppio perché R.C. lavora presso la Google e questa compagnia ha varato il Google Matching Gift Program: per ogni donazione effettuata da un dipendente il programma ne aggiunge un'altra dello stesso ammontare.

Cosa dire se non **grazie grazie grazie!**



DONA IL TUO 5 PER MILLE ALL'ALZHEIMER

Destina all'Alzheimer il tuo 5 per mille dell'IRPEF (sul mod. 730 o mod. UNICO o mod. CUD) firmando e indicando il codice fiscale di Alzheimer Italia Milano

97088420159

nella casella "Sostegno del volontariato, delle associazioni e fondazioni". Potremo realizzare i nostri progetti di aiuto e sostegno ai familiari dei malati. Fatti promotore di questa notizia comunicandola a amici e parenti! Per maggiori informazioni: Federazione Alzheimer Italia, Via T. Marino 7, 20121 Milano, telefono 02.809767, info@alzheimer.it.



INVALIDITÀ CIVILE: PIÙ SEMPLICE IMPUGNARE IL VERBALE

Dall'1 gennaio 2012 è in vigore il nuovo art. 445 bis del codice di procedura civile introdotto dall'articolo 38 della legge 111/2011

Esso prevede che le controversie in materia di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità siano obbligatoriamente precedute dal cosiddetto accertamento tecnico preventivo. Il cittadino che intenda impugnare il verbale di invalidità dell'INPS non dovrà più, entro sei mesi dalla notifica del verbale, presentare al Tribunale competente (quello di residenza) il "ricorso introduttivo del giudizio d'impugnazione", bensì una più semplice istanza di accertamento tecnico per l'immediata verifica delle condizioni sanitarie.

Cosa prevede l'iter semplificato

Alla prima udienza il Giudice nominerà il consulente tecnico d'ufficio, cioè il medico legale che effettuerà la visita medica nonché la verifica e la valutazione delle condizioni sanitarie di chi impugna l'accertamento. In tale fase sarà presente anche il medico legale dell'INPS, che verrà informato dal consulente tecnico (pena la nullità dell'accertamento) della sua nomina e dello svolgimento delle operazioni; lo stesso avviso riceverà anche l'eventuale consulente di parte che l'impugnante abbia nominato nell'istanza di accertamento (ciò che si consiglia di fare).

Svolte tutte le operazioni il consulente d'ufficio dovrà, entro il termine stabilito dal Giudice, trasmettere la bozza della propria relazione alle parti, le quali

dovranno poi comunicargli le proprie osservazioni; il consulente d'ufficio depositerà quindi presso la cancelleria del Tribunale la propria relazione definitiva con le osservazioni delle parti e la sua valutazione a riguardo. Successivamente il Giudice assegnerà alle parti un termine non superiore a trenta giorni entro cui dichiareranno se intendono contestare le conclusioni del consulente d'ufficio.

In assenza di contestazione il Giudice emetterà il decreto di omologazione della relazione del consulente d'ufficio sancendo così l'accertamento legale del requisito sanitario. Tale decreto non è impugnabile e verrà notificato agli enti competenti che dovranno provvedere, verificata la sussistenza di eventuali ulteriori requisiti di legge, al pagamento entro 120 giorni dalla notifica.

In caso di contestazione della relazione del consulente d'ufficio, la parte dissenziente dovrà depositare, entro trenta giorni dalla dichiarazione, un ricorso al Giudice specificando, pena l'inammissibilità, i motivi della contestazione. Detto ricorso introdurrà il vero e proprio giudizio contenzioso che si concluderà con sentenza, anch'essa non impugnabile.

Riferimenti: Art, 445 bis c.p.c.
Legge 15 luglio 2011, n. 111, art. 38
Circolare INPS 30 dicembre 2011, n. 168



Sono ancora qui

Come la musica, il cinema, la danza e la pittura ci aiutano a capire e comunicare con chi vive con l'Alzheimer

John Zeisel

Orme Editori

Roma, 2011

253 pag, 18,50 euro

www.ormebooks.it

Il libro presenta un approccio particolare basato su interventi di tipo non farmacologico (andare a teatro, visitare un museo, dipingere, parlare di vecchi interessi, ascoltare musica, assistere a una partita di calcio, guardare vecchi film) e farmacologico, che associati creano una terapia coordinata. Scrive l'autore, laureato in Sociologia alla Columbia University, Stati Uniti, presidente del Centro Hearststone Alzheimer Care e promotore del Programma Artists for Alzheimer: "Il morbo di Alzheimer danneggia il cervello, ma ciò che rimane funziona ancora. E in queste cellule è contenuta la speranza".

Una speranza che poggia le fondamenta su un'innovativa filosofia d'intervento, ovvero chi convive con l'Alzheimer, prima come persona e poi come malato, viene coinvolto in una serie di attività che stimolano la memoria e la percezione ambientale. I ricordi, infatti, non sono conservati in una sola parte del cervello, ma archiviati in più zone: i volti in una, i colori in un'altra, le emozioni legate all'esperienza in un'altra ancora. Il testo, pur ribadendo che nessuno accetta con entusiasmo l'Alzheimer, al momento inguaribile ma curabile, cerca di coglierne il lato positivo, vedendo il bicchiere mezzo pieno e non mezzo vuoto. E sottolinea come nel corso della malattia (che può durare più di dieci anni) il malato lancia il grido "Sono ancora qui".

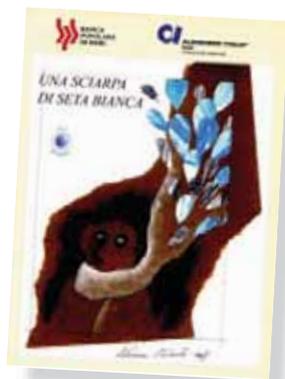
LASCERÒ I MIEI BENI...



Il lascito testamentario, grande o piccolo, è uno dei modi con cui potete dare il vostro aiuto. E' 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 potete telefonare allo 02/809767 o scrivere a sostenitori@alzheimer.it.

Una sciarpa di seta bianca
 Associazione Alzheimer Bari
 WIP Edizioni
 Bari, 2011
 126 pag., 10 euro
www.wipedizioni.it

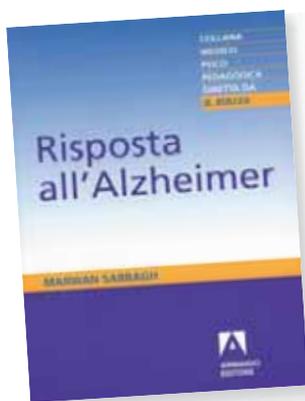
Il libro narra le esperienze vissute da familiari di malati con l'Alzheimer. L'obiettivo, come sottolinea Piero Schino, Presidente Alzheimer Bari, nella prefazione è che *"quantum li leggano vengano a conoscere i tanti aspetti della vita del malato con Alzheimer e l'adeguarsi continuo, con difficoltà e struggimento morale e mentale dei familiari, principali caregiver dei loro cari.* L'amore è più forte di tutto, anche della malattia. Lo afferma Francesco



Correra nello scritto che dà nome al libro: una sciarpa bianca è il dono di Giuseppe a Giorgio, figlio di un amico, in occasione del suo onomastico. Da oltre due anni Giuseppe è malato: *"Anche lui è stato colpito da quel terribile morbo che ti lascia il corpo qui ma ti porta la mente lontano, chissà dove"*.

Risposta all'Alzheimer
 Marwan Sabbagh
 Armando Editore
 Roma, 2011
 319 pag., 28 euro
www.armando.it

"Pensate a questo libro come a una guida per un futuro che, almeno in campo medico, evolve con rapidità: come ogni buona guida offre degli spunti per il viaggio e indica alcuni punti di riferimento storici ben noti sulla ricerca dell'Alzheimer e cosa aspettarsi dalla malattia. Ma rivela anche alcuni aspetti meno conosciuti della patologia". E' il consiglio di Marwan Sabbagh, neurologo geriatra e direttore scientifico



al Banner Sun Health Research Institute, Sun City, Stati Uniti, presentando questo testo di divulgazione scientifica sull'Alzheimer pensato per i malati e i loro familiari. L'autore prende spunto dalle più recenti ricerche e, pur consapevole che si tratta di una malattia a tutt'oggi senza cura, ha uno sguardo positivo, offrendo una risposta a tutte quelle domande che sorgono in chi si trova ad avere un familiare malato. D'altra parte, scrive Sabbagh, *"Sin da quando ero una matricola all'università ho voluto studiare e curare la malattia di Alzheimer"*.

Noi ... tu... la nonna e l'Alzheimer
 Claudia Deserti
 Annalisa Deserti
 Edizioni Miele
 Gaggiano del Capo
 161 pag., 12,50 euro
www.edizionimiele.it

E' la raccolta delle lettere che dal settembre 1995 Luciano scrive alla figlia Annalisa, lontana da casa da quando, due anni prima, si è sposata. *"Raccontano la storia della mia famiglia, della malattia della nonna, delle difficoltà che i familiari di un malato di Alzheimer incontrano - situazioni al limite del paradossale - nelle quali le famiglie vengono spesso abbandonate dalle istituzioni"*,



ricorda Annalisa. Le lettere narrano la storia di Lidia, suocera di Luciano, malata di Alzheimer. Il papà raccomanda alla figlia di prendere questa vicenda come dovesse assistere a un'opera teatrale. Con tanto di personaggi e interpreti (nonna, nonno, papà, mamma e la sorella Claudia). Una rappresentazione su cui a luglio 1998 cala il sipario, con la morte della nonna. Sono stati cinque anni durissimi, che fanno dire a papà Luciano: *"Ora sappiamo che è stata una tragedia, ma anche una straordinaria storia d'amore che ha tenuto legati per tutta la vita tua mamma e i suoi genitori"*.

CONVEGNI



Vancouver
AAIC ALZHEIMER'S ASSOCIATION INTERNATIONAL CONFERENCE
 14-19 luglio 2012
www.alz.org/aaic

Vienna
22° CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE
 4-6 ottobre 2012
www.alzheimer-europe.org/conferences

Rimini
43° CONGRESSO SIN
 6-9 ottobre 2012
www.neuro.it

Milano
57° CONGRESSO SIGG
 21-24 novembre 2012
www.sigg.it

Taipei
28° CONFERENZA INTERNAZIONALE ADI
 17-20 aprile 2013
www.adi2013.org

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
 Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
 In redazione: *Francesca Arosio, Fabio Barbarossa, Amalia Bruni, Carlotta Franchi, Paola Merlo, Mario Possenti, Ornella Porro Possenti, Marina Presti*
 Segreteria: *Emanuela Nonna*
 Grafica: *Michela Tozzini*
 Editore: *Alzheimer Milano*
 Via T. Marino 7 - 20121 Milano
 Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
 e-mail: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it
 Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A.* - Segrate (MI)
 Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991



Si ringrazia tips per la concessione gratuita delle immagini

QUANDO LA PROFESSIONE AVVICINA

**La toccante testimonianza di un medico di famiglia:
l'incontro tra due vecchi amici**

Esile, ordinata, pulita, gentile e sorridente. Così si presenta una mia cliente anziana, ogni qualvolta mi reco al suo domicilio per valutare il suo stato di salute. Parliamo di tante cose, del tempo, di politica, della vita in generale. Lei risponde puntuale, con educazione e cortesia. Con una sensibilità rara e antica. Il suo discorso finisce sempre con un sorriso. Parla, ma sa ascoltare. Non mi interrompe mai, aspetta che io abbia finito e mi ascolta con tanto interesse. Mi fa sentire a mio agio, come ci si sente davanti ad una nonna, dolce e paziente.

La mia visita le è gradita, e me lo dimostra. Parlare col dottore, in certe realtà, specialmente se c'è disponibilità reciproca, è un grande evento. Scambio due chiacchiere con i familiari, mi viene sempre offerto un caffè.

Il tempo si ferma, il mondo perde la cruda realtà. Resterei ore ad ascoltare dalla sua voce il tempo che fu. Quasi mi dispiace andar via, ma il lavoro mi reclama. Solo in quel momento vedo nel suo volto un velo di tristezza. Chiede ancora un momento. Vuole ancora parlare. Vuole ancora ascoltare, come se non ci fosse più il tempo.

Certe volte mi riconosce, altre volte mi chiede chi sono. Ma sa sempre come ci si comporta, con cortesia e rispetto. La mia paziente è affetta dalla malattia di Alzheimer. La sua mente è presente, ma alcune volte vola chissà dove. Poi ritorna, puntuale, dove aveva interrotto. Basta aspettare e tutto torna normale.

Ci salutiamo con affetto, con la promessa di rivederci al più presto. Questo è il mio lavoro. Questa è la mia vita.

Fabio Barbarossa
Medico di famiglia