

AL VIA CENSIMENTO IN LOMBARDIA

La Federazione Alzheimer Italia ha avviato il primo censimento dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza dei malati

Una delle tante difficoltà che i familiari incontrano nel loro lungo e gravoso percorso di assistenza sta in una sostanziale mancanza di informazioni. Questo è il primo problema di chi vive accanto a un malato di Alzheimer: lo dimostrano le domande che quotidianamente giungono al servizio di assistenza telefonica Pronto Alzheimer, attivato dalla Federazione Alzheimer Italia nel 1993. Da allora il servizio ha gestito oltre 100 mila contatti.

Il progetto del censimento in Lombardia, primo del genere in Italia, finanziato e avviato a marzo 2006 dalla Federazione Alzheimer Italia, nasce proprio dal bisogno dei familiari di disporre di informazioni attendibili sui servizi e sulle strutture a cui rivolgersi, per far fronte alle necessità che questa malattia presenta nelle varie fasi: iniziale (bisogno di una diagnosi e scelta del trattamento); intermedia (comparsa di disturbi cognitivi e funzionali ed esigenza di trovare un aiuto); avanzata o terminale (aggravamento del quadro clinico e crescente difficoltà a rispondere alle esigenze del malato). Il progetto pilota intende dunque fornire una sorta di bussola per aiutare le famiglie a orientarsi nel labirinto di proposte di cura e assistenza che, seppure scarse, ruotano attorno alla malattia di Alzheimer: centri diurni, assistenza domiciliare, case di riposo, residenze sanitarie assistenziali e istituti di lungodegenza.

In Lombardia la demenza riguarda quasi 80 mila persone, di cui 48 mila con Alzheimer. Le famiglie sostengono il 72,5 per cento dei costi complessivi della non autosufficienza.

Per realizzare questo complesso censimento sono stati effettuati circa 3 mila contatti (via fax, mail, telefono), cui vanno aggiunte le verifiche tramite le carte dei servizi e i siti internet. Ma la maggiore difficoltà incontrata nella realizzazione è diretta conseguenza della piena libertà di offerta e di fornitura di servizi lasciata dalla

Regione agli enti locali: lo scollamento tra sistema sanitario e socio-assistenziale nazionale e quello locale aggrava infatti la situazione. In particolare, risultano carenti i servizi diurni e i servizi di assistenza domiciliare integrata. Gli obiettivi del censimento sono stati: **Rintracciare le strutture e i servizi**, sia sanitari sia socio-assistenziali, esistenti in Lombardia e creare la prima mappa regionale a disposizione dei malati, delle loro famiglie e degli operatori. **Classificare le strutture e i servizi** in base ai bisogni del malato, la tipologia e le caratteristiche dell'offerta diagnostica, terapeutica, assistenziale e medico-legale. Concluse queste prime fasi, il censimento si fa ora ancora più ambizioso: **Creare un database specifico** per rendere tali informazioni di facile e immediato utilizzo sia su carta sia su web. La Federazione Alzheimer Italia intende presentare il progetto alla Regione Lombardia perché lo faccia proprio destinandovi un apposito finanziamento. Inoltre, ne fornirà le modalità di attuazione alle 47 associazioni aderenti perché sviluppino analoghe iniziative a livello locale con l'obiettivo di migliorare la qualità del servizio offerto ai malati e alle loro famiglie. **ci**

SOMMARIO

2
Panorama dal mondo

4
Perché rivolgersi
allo psicologo

5
Dossier:
Giornata Mondiale
Alzheimer 2007

9
La Federazione promuove
la narrativa

10
In libreria

12
La voce di chi
è vicino a un malato

I SERVIZI IN LOMBARDIA

| | |
|-----|--|
| 73 | Unità Valutative Alzheimer |
| 84 | Nuclei Alzheimer |
| 10 | Centri diurni Alzheimer |
| 155 | Centri Diurni Integrati |
| 9 | Istituti di Riabilitazione |
| 52 | Nuclei Alzheimer per ricoveri temporanei |
| 28 | Centri Multiservizi Anziani Comunali |
| 40 | "Punti Assistenza Domiciliare Integrata" presso le Asl, di cui 25 nella Asl 1 Milano. |

EDITORIALE

Anche nel 2007, come già nel 2004 e 2006, lo slogan che ha accompagnato le manifestazioni svoltesi in tutto il mondo per celebrare la Giornata Mondiale Alzheimer è stato “**Non c’è tempo da perdere**”. Le 83 associazioni Alzheimer nazionali, riunite nell’Alzheimer’s Disease International, hanno deciso di usare questo slogan perché ancora i malati di Alzheimer o di altre demenze e le loro famiglie non sono considerati con la dovuta attenzione da chi si occupa di programmare le politiche sanitarie e sociali. Le associazioni Alzheimer hanno lanciato un allarme lo scorso anno a seguito dei dati emersi dalla ricerca pubblicata sulla rivista “Lancet” - 24 milioni di malati nel mondo e un raddoppio previsto ogni 20 anni - per richiamare governi, medici, stampa e opinione

pubblica affinché prendano coscienza della gravità del problema e programmino politiche sanitarie che tengano conto delle reali dimensioni di una malattia che si sta trasformando in un’epidemia. Quest’anno è stata l’Europa a mobilitarsi per richiedere con forza all’Unione Europea, all’Organizzazione Mondiale della Sanità e ai Governi Nazionali di riconoscere la malattia di Alzheimer come priorità sociale e sanitaria. E lo ha fatto presentando al Parlamento Europeo il Rapporto Demenza in Europa 2007 e lanciando a Strasburgo, in occasione della XIV Giornata Mondiale Alzheimer, l’Alleanza Europea per l’Alzheimer sostenuta da 27 parlamentari europei di 16 paesi (fra cui l’italiano Alessandro Battilocchio). Questo gruppo intende promuovere presso la

Commissione Europea e il Consiglio dei Ministri d’Europa una risoluzione che dia priorità alla malattia di Alzheimer nella politica sanitaria europea e sia di stimolo allo sviluppo di provvedimenti adeguati nei diversi paesi dell’Unione Europea. In Italia, la Federazione Alzheimer Italia, che fa parte del Tavolo sulle Demenze voluto dal Ministro Turco, sta raccogliendo le sottoscrizioni alla campagna di sensibilizzazione sulla malattia di Alzheimer. In poco più di due mesi 650 persone hanno aderito, testimoniando la gravità e urgenza del problema.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Italia: 1 anziano su 4 a rischio demenza

Sono circa tre milioni gli over 65 affetti da deficit cognitivo di grado lieve: un anziano su quattro. Non tutti sono destinati a una progressione del deficit verso la demenza, ma il rischio di patologia conclamata nei quattro anni successivi è triplicato rispetto agli anziani con funzioni cognitive normali. E’ quanto emerge da uno studio, pubblicato sulla rivista “Neurology”, condotto nell’ambito del Progetto Ilsa (Italian Longitudinal Study on Aging) da Antonio Di Carlo e Marzia Baldereschi dell’Istituto di Neuroscienze del Cnr di Firenze. Secondo gli autori “il controllo dei principali fattori di rischio per la patologia cerebrovascolare, quali ipertensione arteriosa, diabete, fumo e prevenzione delle recidive dell’ictus, possono contribuire in maniera significativa a controllare o a ridurre il rischio di deterioramento cognitivo”.

◆◆◆

Un esame del sangue per diagnosticare l’Alzheimer?

In futuro un esame del sangue riuscirà a individuare il declino cognitivo in arrivo? Gli scienziati ci stanno lavorando in tutto il mondo. Negli Usa, ricercatori dell’Università di Stanford, California, hanno messo a punto un test, pubblicato a ottobre su “Nature Medicine”, che riconosce, nove volte su dieci, i malati di Alzheimer. Gli scienziati hanno scoperto che nel sangue di chi è destinato all’Alzheimer sono presenti, anche nelle primissime fasi della malattia, dosi caratteristiche di 18 proteine che servono a far comunicare le cellule fra loro. Nonostante sia di indubbio interesse, questo studio richiede di essere confermato. Da questa parte dell’Atlantico, in Italia, uno studio, apparso ad agosto su “Molecular Psychiatry”, propone un nuovo marcatore della malattia di Alzheimer, misurabile nel sangue mediante un piccolo prelievo. I dati mostrano anche una correlazione positiva del parametro con l’età,

osservazione che suggerisce come la maggiore utilità del marcatore riguardi i pazienti fino a 75 anni di età. Il risultato è frutto di una collaborazione tra due gruppi italiani delle Università di Pavia (coordinatore Stefano Govoni del Dipartimento di Farmacologia) e di Brescia (Maurizio Memo del Dipartimento di Scienze Biomediche e Biotecnologie) e di un progetto di ricerca realizzato con i fondi del Ministero dell’Università e della Ricerca. Si tratta di esami che, per il momento, sono da utilizzare unicamente in ambito di ricerca e non nella pratica clinica. www.nature.com

◆◆◆

L’istruzione ritarda l’esordio ma accelera la demenza

Un elevato livello di istruzione ritarda l’esordio del declino cognitivo, ma una volta che questo inizia il deterioramento è più rapido, soprattutto per quanto riguarda la perdita della memoria. Lo conferma uno studio dell’Albert Einstein College of Medicine di New York, Usa, pubblicato su “Neurology” del 23 ottobre: il declino della memoria associato alla demenza risulta ritardato di due mesi e mezzo per ogni anno addizionale di istruzione, ma per ciascuno di questi anni il declino mnemonico accelera del quattro per cento. Una persona con 16 anni di istruzione va quindi incontro a un declino mnemonico più veloce del 50 per cento rispetto a una con soli quattro anni di istruzione. www.neurology.org

◆◆◆

Il primo cerotto con rivastigmina

Il primo cerotto transdermico per il trattamento sintomatico dell’Alzheimer da grado lieve a moderato contiene rivastigmina, un inibitore dell’acetilcolinesterasi. Si applica una volta al giorno su schiena o petto o braccio.



IL TAVOLO SULLE DEMENZE IN FASE OPERATIVA

Passo avanti per il Tavolo sulle Demenze, istituito l'estate scorsa dal Ministro della Salute Livia Turco, collegato alla Commissione Ministeriale sulle Cure primarie e l'Integrazione socio-sanitaria. Nella seconda riunione, tenutasi il 22 ottobre, è stato deciso di creare specifici gruppi di lavoro per portare avanti gli obiettivi del Tavolo: fotografare l'esistente; indicare soluzioni per la presa in carico del malato di Alzheimer da parte degli ospedali e delle residenze sanitarie assistenziali; standardizzare il modello operativo delle Unità Valutazione Alzheimer. Il Presidente della Federazione Alzheimer Italia, Gabriella Salvini Porro, ha offerto al Ministero della Salute il progetto pilota sul censimento realizzato in Lombardia (vedi pag 1), mentre il Ministero ha messo a disposizione dei partecipanti al Tavolo le schede relative ai servizi offerti da otto regioni italiane.

Lo studio sperimentale "Ideal", condotto da ricercatori del Karolinska Institutet Alzheimer Research Center di Stoccolma, Svezia, è stato pubblicato su "Neurology" del 24 luglio. Ha valutato tollerabilità ed efficacia del farmaco in 4 gruppi di malati, di cui ognuno assumeva rivastigmina cerotto a rilascio di 9.5 mg/24 ore, rivastigmina cerotto a rilascio di 17.4 mg/24 ore, rivastigmina compresse 12 mg/24 ore oppure placebo (nessun tipo di assunzione) per un totale di 1195 pazienti seguiti per 6 mesi. I risultati dimostrano che tutti i pazienti in trattamento hanno avuto un significativo miglioramento della cognitivtà rispetto al placebo. Il cerotto al dosaggio più basso è risultato avere un'efficacia simile alle compresse, ma con una significativa minore prevalenza di effetti collaterali (nausea e vomito). Il cerotto ad alto dosaggio ha dimostrato un miglioramento della cognitivtà ma una prevalenza di effetti collaterali simile alle compresse. È stato approvato a luglio 2007 negli Usa dalla Food and Drug Administration e a settembre in Europa dall'Emea. È già in commercio negli Usa e in Danimarca, Germania, Regno Unito e Svizzera. www.neurology.org



Malati e loro rappresentanti nei comitati dell'FDA e Emea

Negli Usa la Food and Drug Administration ha inserito nel proprio comitato consultivo persone con Alzheimer nelle prime fasi di malattia e i loro familiari. Come per i malati di cancro e di Parkinson, anche quelli di Alzheimer parteciperanno alle riunioni del comitato per dare la loro opinione su studi clinici e linee guida per la ricerca clinica. Precedentemente, in Europa, Jean Georges, direttore generale di Alzheimer Europe, è stato nominato nel consiglio direttivo dell'Emea. Per la prima volta il consiglio direttivo dell'Emea include rappresentanti delle associazioni dei malati.

Parkinson e Alzheimer: fattori di rischio comuni

In una ricerca, condotta da Rocca et al. del Mayo Clinic College of Medicine di Rochester, Usa sono stati analizzati i dati relativi a quasi 4mila parenti di primo grado di persone con Parkinson e oltre 850 controlli. È emerso che nei familiari di malati di Parkinson il rischio di declino cognitivo o di Alzheimer aumenta del 37 per cento; il rischio sale a 73 per cento nei parenti dei soggetti che sviluppano il Parkinson prima dei 66 anni. Secondo gli autori dello studio, pubblicato su "Archives of Neurology", i risultati suggeriscono l'esistenza di una serie di fattori di rischio comuni ad Alzheimer e Parkinson, forse anche di tipo genetico.. <http://archneur.ama-assn.org>



Strategia anti-tau: allo studio vaccino su topi

Il sistema immunitario può combattere la forma patologica della proteina tau, coinvolta in modo importante nello sviluppo della malattia di Alzheimer. È quanto suggerisce uno studio condotto in topi transgenici da Einar Sigurdsson e colleghi della New York University School of Medicine e pubblicato sul "Journal of Neuroscience". I ricercatori hanno valutato negli animali l'effetto di un vaccino ritenuto in grado di contrastare l'accumulo cerebrale di fibrille di tau anomala e conseguentemente di rallentare il deterioramento delle capacità motorie e cognitive. I risultati sono incoraggianti. www.jneurosci.org



Pasqual Maragall: "Ho l'Alzheimer"

Pasqual Maragall, 66 anni, il mitico sindaco di Barcellona olimpica che ha trasformato la seconda città di Spagna in motore d'Europa, ha fatto outing: "A luglio mi hanno scoperto i primi sintomi dell'Alzheimer". Battagliero

come sempre Maragall ha aggiunto: "Perderò la memoria, ma al contrario di milioni di persone sarò un malato di lusso. Sono stato sindaco di Barcellona e poi presidente della Regione autonoma di Catalogna: tutti mi riconoscono per strada. Quando mi perderò per i vicoli ci sarà sempre qualcuno a riportarmi a casa". La sua lezione: affrontare la malattia come una guerra. "È solo una nuova guerra", ha concluso.



Alzheimer: a Roma nuovo centro diurno

Il Municipio di Roma ha promosso la nascita del primo centro sperimentale attivo nel fine settimana per anziani affetti da Alzheimer e demenze correlate. Il progetto, denominato "Non più soli", si propone di accogliere piccoli gruppi di anziani il sabato e la domenica. Gli ospiti saranno coinvolti in attività di socializzazione e di stimolazione delle capacità cognitive, mentre ai loro familiari sarà data la possibilità di alleggerire il carico di cura e ritrovare degli spazi da dedicare a se stessi.



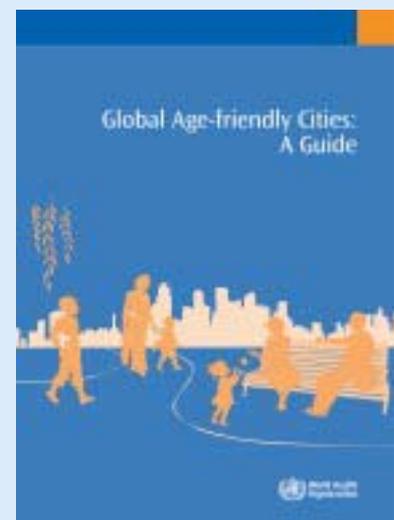
Nel curry principio attivo utile per l'Alzheimer

Nella tradizione gastronomica indiana si potrebbe nascondere il principio attivo per nuovi approcci terapeutici per l'Alzheimer. È quanto emerge da uno studio della David Geffen School of Medicine di Los Angeles e dell'Istituto di Ricerca Biomolecolare Umara di San Diego, Usa, pubblicato sul "Proceedings of the National Academy of Science". Gli studiosi hanno scoperto che la bisdemetossicurcumina, presente nella radice della curcumina da cui si estraggono gli ingredienti per preparare il curry, può aiutare il sistema immunitario a "pulire" le proteine beta-amiloide, quelle che formano le placche cerebrali tipiche dell'Alzheimer. **CI**

UNA GUIDA DELLE CITTÀ AMICHE DEGLI ANZIANI

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha pubblicato la prima "Guida delle città amiche degli anziani".

Tra i requisiti indicati dall'Agenzia di Ginevra per passare l'esame: marciapiedi agilmente accessibili; spazi verdi curati e sicuri; toilette pubbliche ben segnalate, pulite e facili da usare; uffici pubblici privi di barriere architettoniche; conducenti di autobus attenti alle esigenze di una persona anziana; negozi e centri commerciali dislocati nelle vicinanze dei centri abitati. E, in generale, la presenza di una cultura civica che rispetti e renda partecipi i cittadini anziani, la parte della popolazione più fragile. La Guida, che ha considerato 33 città di 22 paesi (tra cui Udine per l'Italia), è consultabile sul sito dell'OMS. www.who.int



PERCHÈ RIVOLGERSI A UNO PSICOLOGO

Fra le attività che la Federazione Alzheimer Italia mette a disposizione dei familiari dei malati, c'è la consulenza psicologica. Aiuta a capire e a reagire

Le domande che i familiari fanno allo psicologo sono riconducibili a tematiche quali:

- *Accettazione della malattia (“Non è più lui. Perché proprio lui?”)*
- *Sensi di colpa (“Non ce la faccio più! Ma come posso metterlo in casa di riposo?”)*
- *Gestione dei problemi in famiglia (“Mio padre la tratta male. Non capisce che è malata e allora litighiamo fra di noi”)*
- *Gestione dei momenti di crisi (“Mi ha aggredito, mi ha detto cose che non avrebbe mai detto prima, insulti e parolacce di ogni tipo e mi ha anche picchiata”; “Mi arrabbio perché lei capisce, fa finta di non capire. E’ furba lo fa apposta”)*
- *Spiegazioni sulla malattia e sui comportamenti (“Cosa devo aspettarmi?”; “Come devo agire?”; “Come fare quando mi ripete la stessa cosa cento volte al giorno?”)*

Dall'1 settembre 2006 al 18 ottobre 2007 sono state richieste dai familiari (per il 70 per cento figli), 136 consulenze psicologiche: nel 67 per cento dei casi la consulenza è stata fatta per telefono, nel restante 33 per cento i familiari sono venuti in associazione. Nell'84 per cento dei casi il malato vive in famiglia, il 12 per cento abita invece solo, il 3 per cento è ricoverato in RSA o in ospedale. Quanto all'età dei malati il 46 per cento è fra 75-84 anni, il 25 per cento fra 65-74 anni, il 17 per cento ha un'età superiore agli 85 anni e il 3 per cento inferiore ai 54 anni.

Se parliamo di Alzheimer dobbiamo superare il muro, quel muro che i familiari si sono creati e dietro al quale si nascondono per paura. Quella paura che si insinua nel cervello, proprio come l'Alzheimer fa nel cervello del malato. Ho provato personalmente cosa significa: vedere la famiglia perdersi dietro le cartelle cliniche alla ricerca di una soluzione, di un miracolo, ...ma l'Alzheimer purtroppo non permette miracoli.

Ecco allora che non parliamo di qualcosa che non conosciamo e per la quale “tanto” non possiamo fare niente. Ed è qui che inizia quel lungo e penoso processo chiamato lutto anticipatorio.

Viviamo una cronica e insostenibile condizione di lutto, in cui la perdita è ambigua: piangiamo un familiare che è fisicamente presente, ma psicologicamente assente; piangiamo un morto che è ancora vivo. Uno psicologo ci può sostenere

a capire che il nostro caro non è morto, è qui, è ancora qui! Ci può aiutare a superare i momenti di crisi, a capire che possiamo ancora avere tanto da questa relazione. Sarà diverso, nessuno lo nega, ma può essere qualcosa di positivo, anche se per brevi istanti.

Perché chiedere una consulenza psicologica?

Per avere un posto per noi, per liberare le nostre lacrime, perché le lacrime sono preziose e vanno versate nella giusta quantità. Troppe ci fanno annegare nel nostro dolore, troppo poche ci fanno soffocare nel nostro dolore. Ma soprattutto chiedere aiuto ad uno psicologo ci dà la possibilità di ritrovare noi stessi e il nostro caro e di comprendere cosa sta succedendo e che non a tutto, purtroppo, c'è un perché.

Il futuro a fianco di un malato di Alzheimer è incerto, ma il presente è tutto da vivere e da imparare. Ad esempio, le reazioni aggressive dei malati di Alzheimer sono nell'80 per cento dei casi causate da fattori ambientali (in quel momento qualcosa li disturba) e/o fattori interpersonali (in quel momento qualcuno li disturba). Anche la cosa più banale, quale può essere l'affettuoso gesto di passare una mano fra i capelli del nostro amato, può scatenare una reazione catastrofica perché in quel momento lui/lei non era lì con noi, ma con un estraneo. Voi vi lascereste toccare da un estraneo?! Questo è solo un esempio delle migliaia di situazioni quotidiane che

creano disastri non solo al nostro malato ma anche a noi, perché tutti sappiamo quanto sia difficile farsi scivolare addosso queste crisi. La consulenza di uno psicologo può aiutarci a capire quale è stato il motivo scatenante, quale potrebbe essere la risposta più adeguata. Non si accetta mai fino in fondo l'Alzheimer. Non si può accettare una così terribile malattia che non uccide, ma ruba! Ci porta via la mente del nostro caro, la sua personalità e ci lascia quasi inermi, impotenti, incapaci, impossibilitati a fare. Ci lascia qui, con la sensazione d'aver dinnanzi la custodia di quello che era il nostro caro.

E' necessario imparare a capire

Come si può accettare tutto questo? Non si accetta, forse, ma si può comprendere, bisogna riuscire a dargli un significato. Spesso la comprensione ci aiuta a reagire, perché si può reagire, si deve reagire, per noi e per il nostro caro. Comprendere la malattia è un percorso lungo, difficile, ma possibile. E uno psicologo può aiutarci a farlo e accompagnarci in questo cammino, consigliandoci ma soprattutto ascoltandoci. Dobbiamo parlare, tirare fuori la rabbia, il senso di colpa e d'impotenza, la disperazione.

*Alessandra Colombo
Psicologo
Federazione Alzheimer Italia, Milano*

ALZHEIMER GIORNATA MONDIALE 2007 “NON C’È TEMPO DA PERDERE”

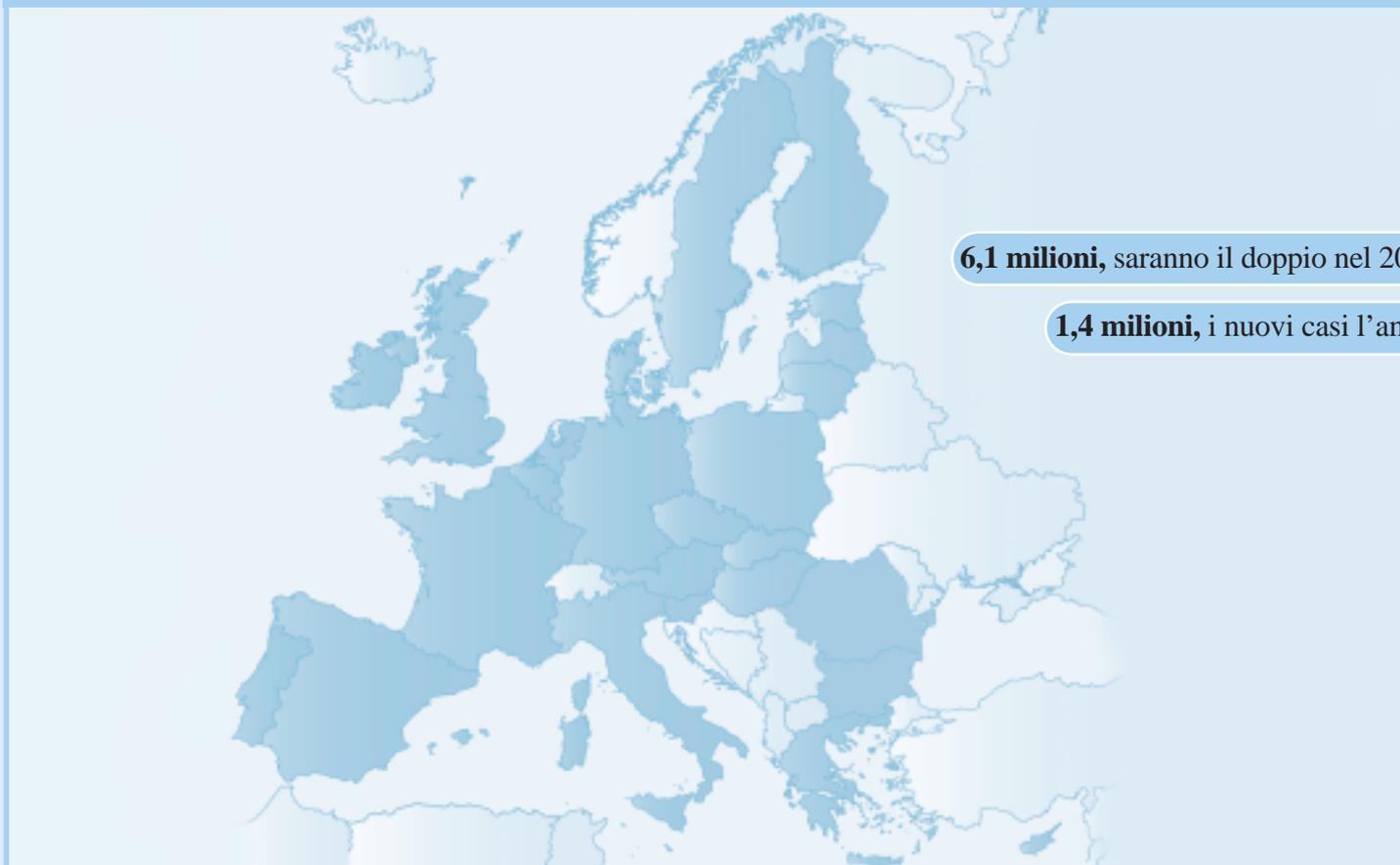
In occasione della XIV Giornata Mondiale Alzheimer 27 parlamentari europei di 16 paesi (fra cui l'italiano Alessandro Battilocchio) hanno lanciato a Strasburgo l'**Alleanza Europea per l'Alzheimer**. Il gruppo intende promuovere presso la Commissione Europea e il Consiglio dei Ministri d'Europa una risoluzione che dia priorità alla malattia di Alzheimer nella politica sanitaria europea e che sia di stimolo allo sviluppo di provvedimenti adeguati nei diversi paesi dell'UE.

E' infatti in atto una vera e propria emergenza: sono oltre 6 milioni i malati colpiti da demenza nel vecchio continente, e il dato è destinato a raddoppiare entro il 2050. L'Alleanza Europea per l'Alzheimer, presieduta

dalla parlamentare francese Françoise Grossetête, è stata presentata ufficialmente dall'europarlamentare lussemburghese Astrid Lulling nell'ambito della manifestazione organizzata da Alzheimer Europe presso il Parlamento Europeo dal 17 al 21 settembre. L'Italia è in prima linea in questa sfida: il Ministro della Salute Livia Turco ha aperto a giugno 2007 un Tavolo di Lavoro sulle Demenze, cui partecipa la Federazione Alzheimer Italia (vedi pag 3), che si prefigge di arrivare a definire standard e indicatori per la presa in carico dei pazienti. Un'azione sostenuta anche dal Presidente del Consiglio dei Ministri Romano Prodi che, all'invito a essere presente al concerto della Filarmonica della Scala organizzato dalla Federazione

Alzheimer Italia, ha così risposto: *“Ho ricevuto con piacere la Sua lettera e La ringrazio di cuore per quanto ha voluto comunicarmi e per il Suo gradito invito ad assistere al concerto benefico che si terrà al Teatro alla Scala il 24 settembre prossimo. Ho apprezzato molto il Suo gesto di cortesia che non posso purtroppo ricambiare con una risposta positiva poiché quel giorno sarò a New York per l'Assemblea Generale dell'ONU. Confidando nella Sua comprensione per la mia forzata assenza, desidero manifestarLe il mio apprezzamento per la meritoria attività di sostegno e di solidarietà svolta dalla Federazione da Lei presieduta. AugurandoLe il miglior successo dell'evento, La saluto con molta amicizia. Romano Prodi”.*

Numero stimato di persone con demenza nell'Unione Europea



L'ALLEANZA



BRUXELLES

Momenti della mostra realizzata da Alzheimer Europe presso il Parlamento Europeo dal 17 al 21 settembre. In alto da sinistra: le europarlamentari **Francoise Grossetête**, presidente dell'Alleanza Europea per l'Alzheimer, e **Astrid Lulling**, che ha presentato l'iniziativa, a colloquio con **Jean Georges**, direttore di Alzheimer Europe



RAVENNA

Immagini tratte dal cortometraggio "Noi possiamo fare la differenza" realizzato dall'Associazione Alzheimer Ravenna, diretto dal regista Fausto Pullano con il supporto tecnico del cineclub "I Corti" di Ravenna

IMOLA

La locale Associazione Alzheimer ha organizzato la Cena di Gala "Una serata insieme per l'Alzheimer". Presenti, fra gli altri, l'ex campione di sci **Alberto Tomba**, il Presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Imola **Sergio Santi** e **Marc Jones**, figlio di Moyra Jones, ideatrice del modello di assistenza Gentlecare. Marc è stato relatore al convegno organizzato a Imola il 21 settembre intitolato "Gentlecare. Un modello di assistenza per l'Alzheimer"



LECCE

Al Museo Castromediano il 21 settembre si è tenuto un concerto per voci e pianoforte dedicato al malato di Alzheimer e ai suoi familiari. Al piano **Annamaria Mazzotta** che ha accompagnato le voci di **Fanny Calò** (mezzosoprano) e di **Enrica Negro** (soprano)

EUROPEA

MILANO

“La malattia di Alzheimer rappresenta il paradigma delle demenze e di quanto dobbiamo ancora fare per assicurare risposte efficaci ai problemi posti dall’incremento della cronicità e dalla necessità di convivere a lungo con la malattia”. Si apre così il messaggio inviato dal Ministro della Salute Livia Turco in occasione del concerto straordinario della Filarmonica della Scala organizzato lunedì 24 settembre, per il secondo anno consecutivo, dalla Federazione Alzheimer Italia, a cui hanno partecipato oltre 1.500 persone. Sul podio del Teatro alla Scala di Milano è salito il direttore d’orchestra **Zubin Mehta** che ha entusiasmato critica



e pubblico dirigendo la Sinfonia n. 8 “Incompiuta” di Franz Schubert e la Sinfonia n. 7 di Anton Bruckner. *“Dobbiamo essere capaci di declinare insieme la necessaria attenzione per standard e linee guida con l’indispensabile personalizzazione*

dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali” prosegue il Ministro Turco nel messaggio, sottolineando che *“le carenze e le questioni problematiche ancora aperte potranno avviarsi a soluzione attraverso una strategia di investimenti sull’assistenza domiciliare strettamente collegata al varo del fondo per la non autosufficienza. E ciò vale anche, e in parte rilevante, per le disomogeneità territoriali”.*



BARI

*Una foto scattata durante la **Settimana per l’Alzheimer** indetta dall’Associazione Alzheimer Bari. La manifestazione si è conclusa con un congresso di aggiornamento sulle malattie degenerative*



LAMEZIA TERME

*Per il decennale dell’attività il Centro Regionale di Neurogenetica e l’Associazione per la Ricerca Neurogenetica hanno promosso dal 4 al 6 ottobre il convegno “Focus on Brain Aging, Alzheimer’s Disease and Other Dementias”. Nella foto, **Amalia Bruni**, del Centro Regionale di Neurogenetica di Lamezia Terme, taglia la torta per l’anniversario*

GRAZIE A...



Desideriamo ringraziare tutti coloro che hanno collaborato a rendere possibile la realizzazione del Concerto della Filarmonica della Scala: il Maestro Zubin Mehta, il Teatro alla Scala, la Filarmonica della Scala per il grande spettacolo; Aragorn Iniziative, Nicoletta Cerana e Patrizia Rivani Farolfi per il contributo professionale; le istituzioni che hanno concesso il loro Patrocinio e Alzheimer Milano, Collistar, DHL Express Italy, Fondazione Vita Vitalis, Novartis; Etro, Fondazione Humanitas e Lundbeck che hanno sostenuto l'iniziativa. Inoltre, giornali e riviste che hanno offerto spazi pubblicitari gratuiti: Corriere della Sera, Il Giornale, Il Sole 24 Ore, Italia Oggi, MF, E. Polis

Milano e Diario della Settimana, Vita Settimanale, Banca Finanza, Burda, Giardinaggio, Il Giornale della Musica, L'Arca, Vogue Sposa, Weekend Viaggi, Flash Art e Tema Celeste. E la stampa nazionale e locale (mensili, settimanali e quotidiani) e i giornali, siti e portali online che hanno parlato del concerto, dei malati di Alzheimer e della Federazione. **E infine il grazie più grande va a chi ha versato un contributo economico a sostegno del concerto (siete stati così numerosi che è impossibile citarvi in dettaglio) e a tutto il pubblico per la sua preziosa presenza. Grazie di cuore! Ci avete aiutati a raggiungere lo scopo che ci siamo prefissati: attirare l'attenzione sui**

malati e sui bisogni delle loro famiglie. Abbiamo potuto ricordare alla classe politica, alla classe medica e all'opinione pubblica la situazione di emergenza che caratterizza ormai da qualche anno la malattia di Alzheimer in Italia e nel mondo. Perché nel nostro paese è urgente creare una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia che non li lasci soli ad affrontare il lungo e difficile percorso di malattia.

Gabriella Salvini Porro

Sign our campaign
and **make dementia**
a public health priority

Un grazie anche alle tante persone (sono state 650 in poco più di due mesi) che hanno sottoscritto la campagna di sensibilizzazione in Europa sulla malattia di Alzheimer promossa da Alzheimer Europe e sostenuta in Italia dalla Federazione Alzheimer Italia con l'obiettivo che la malattia di Alzheimer sia riconosciuta una priorità

sanitaria e sociale. L'iniziativa prevede la diffusione capillare del Rapporto Demenza in Europa 2006 e della Dichiarazione di Parigi sulle priorità del Movimento Alzheimer a responsabili politici, organizzazioni, associazioni, operatori sanitari. Per aderire alla campagna consultare il sito www.alzheimer.it.

LA FEDERAZIONE ALZHEIMER PROMUOVE LA NARRATIVA

La casa editrice Sironi di Milano e la Federazione Alzheimer Italia hanno stretto una collaborazione su un progetto specifico: l'uscita del libro "Lo sconosciuto", scritto da Nicola Gardini. Perché questa iniziativa? Sebbene quella di Nicola Gardini sia una storia unica e personale, nelle vicende drammatiche dei suoi personaggi si possono riconoscere la vita di tante altre persone che abbiamo incontrato, che abbiamo amato e perso. In questo piccolo volume c'è qualcosa che ci accomuna tutti. Il romanzo narra la storia di un uomo, Nicola, che vede suo padre, Bruno, malato di Alzheimer, trasformarsi giorno dopo giorno e inesorabilmente in uno sconosciuto. In realtà Bruno era sempre stato uno sconosciuto per Nicola, che per fuggire da lui varcò l'Atlantico. "E in America smisi di odiarlo". Sarà proprio la malattia ad avvicinarli: il figlio accompagna il padre nel parco, lo va trovare nella casa di riposo, gli parla, lo accarezza. "Mio padre poteva ignorare

chi fossi, ma, a suo modo, mi riconosceva sempre. Si fidava di me.

Non era mai capitato. La malattia migliorò il nostro rapporto. Posso addirittura affermare che ne abbia creato uno. Io ero il padre, lui il figlio". Annota l'autore: "Questa è la storia della mia vita, ma non ne sono io il protagonista. Sono altri: mio padre, mia madre, un fratello di cui ho sempre ignorato l'esistenza... La sorte, all'improvviso, mi metteva in mano un racconto che, come scrittore, avrei desiderato inventare".

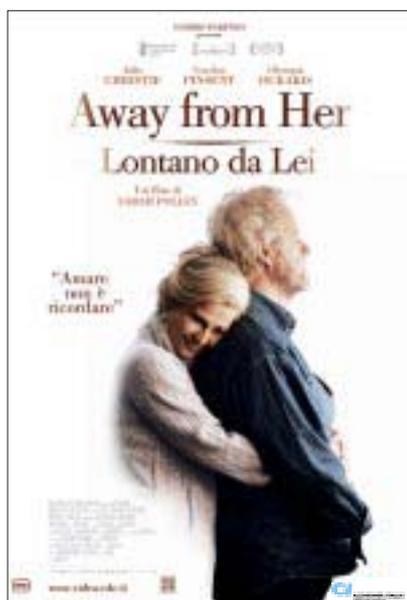
Secondo l'intesa sottoscritta il volume, presentato come strenna natalizia il 12 dicembre 2007 all'annuale incontro promosso dall'Associazione Alzheimer Milano, si può acquistare online in offerta scontata (12,60 euro al posto di 14). Come fare? Basta andare sul sito della Federazione Alzheimer Italia (www.alzheimer.it) e cliccare sul link alla pagina del romanzo. Per ogni copia acquistata in questo modo a prezzo



scontato saranno devoluti 2 euro alla Federazione. L'editore, inoltre, consegnerà alla Federazione Alzheimer Italia un certo numero di copie a titolo gratuito e la Federazione le trasmetterà alle Associazioni Locali, che potranno organizzare localmente incontri con l'autore.

Nicola Gardini insegna Letteratura italiana presso l'Università di Oxford. Ha pubblicato saggi, traduzioni e alcune raccolte di poesie per Einaudi, Bruno Mondadori, Crocetti, Adelphi, Bollati e Boringhieri, Arnoldo Mondadori. Per Sironi ha pubblicato il romanzo "Così ti ricordi di me" (2003).

IL FILM "AWAY FROM HER" AL FESTIVAL DI TORINO



Il film "Away from her" (Lontano da lei), regia e sceneggiatura di Sara Polley, ha partecipato con successo al Festival del Cinema che si è tenuto a fine novembre a Torino. La pellicola narra la vicenda di Fiona (Julie Christie), malata di Alzheimer, e del marito Grant (Gordon Pinsent). Tratta dal racconto di Alice Munro "The bear came over the mountain", è stata presentata in anteprima ad aprile al Festival di Toronto, Canada, accolta da una standing ovation (vedi *Notiziario Alzheimer n 33*). VIDEA-CDE, che distribuisce il film in Italia, ha deciso di dare il suo sostegno alla Federazione Alzheimer Italia inserendone il logo su tutta la campagna pubblicitaria del film (vedi *il poster*) e di inserire sul suo portale un link al sito della Federazione.

GRAZIE A VOI PER IL 5 PER MILLE

Ammonta a 320.522 euro la somma proveniente da 11.369 contribuenti che hanno scelto di destinare il "5 per mille" del loro reddito 2005 a 23 associazioni aderenti alla Federazione Alzheimer Italia. Di questa somma, 190.924 euro sono a favore dell'Associazione Alzheimer Milano, che le Associazioni di Bari e Lecce hanno segnalato ai loro soci, amici, simpatizzanti, non avendo potuto essere inserite tra i destinatari del "5 per mille" in quanto non ancora onlus. Su circa 20.000 Onlus ammesse a partecipare occupiamo l'85° posizione! Si tratta di un riconoscimento lusinghiero; anche in questa occasione gli amici della Federazione e delle associazioni che ne fanno parte hanno dimostrato di apprezzare la nostra linea di condotta. A tutti va il nostro grazie più sentito.

NOVITÀ SULLA REVISIONE DELLE VISITE DI ACCERTAMENTO

Il Decreto del 2 agosto 2007 pubblicato in G.U. stabilisce le patologie esonerate dalla revisione della visita di accertamento

I soggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti, che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione, sono esonerati da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della permanenza della minorazione civile o dell'handicap. Il Decreto recentemente emanato fissa 12 voci relative a condizioni patologiche che determinano una grave compromissione dell'autonomia personale e gravi limitazioni delle attività e della partecipazione alla vita comunitaria. Per ciascuna voce viene indicata la documentazione sanitaria, rilasciata da struttura sanitaria pubblica o privata accreditata, idonea a comprovare la patologia o la menomazione, da richiedere alle Commissioni mediche delle Aziende sanitarie locali o agli interessati, solo qualora non sia stata acquisita agli atti o non più reperibile. In pratica, d'ora in poi le persone affette da patologie o menomazioni comprese nell'elenco sono esonerate da tutte le visite di controllo o di revisione del loro stato invalidante e possono opporsi all'eventuale visita di revisione appellandosi a detto Decreto, producendo

eventuale documentazione sanitaria o rimandando a quella già presentata al momento della visita di accertamento precedente.

Riportiamo di seguito il punto n. 8 dell'elenco, inerente le patologie neurologiche:
 Patologie e sindromi neurologiche di origine centrale o periferica.
 Atrofia muscolare progressiva; atassie; afasie; lesione bilaterale combinata dei nervi cranici con deficit della visione, deglutizione, fonazione o articolazione del linguaggio; stato comiziale con crisi plurisettimanali refrattarie al trattamento. Diagnosi della specifica condizione patologica causa di grave compromissione dell'autonomia personale. Valutazione prognostica. Valutazione funzionale: tono muscolare; forza muscolare; equilibrio e coordinazione; ampiezza e qualità del movimento; prassie, gnosie; funzioni dei nervi cranici e spinali; linguaggio; utilizzo di protesi, ortesi e/o ausili.

Il testo del Decreto con l'elenco completo delle patologie è consultabile all'indirizzo:
www.handylex.org/gun/patologie.shtml

IN LINEA CON VOI

Pronto Alzheimer

02 809767: la prima linea telefonica di aiuto in Italia, attiva da 16 anni dalle 9 alle 13 e dalle 14 alle 18. Dall'altro capo del filo è sempre disponibile qualcuno con cui parlare, condividere i problemi, chiedere consigli. La Federazione Alzheimer Italia risponde a migliaia di telefonate l'anno fornendo informazione, consulenze e sostegno.

www.alzheimer.it

Il sito internet è accessibile 24 ore su 24, 365 giorni l'anno. Si possono raggiungere informazioni utili su problemi legali, centri di diagnosi e gestione del malato. Si può anche visitare la "Voce di chi è vicino a un malato" per inviare e leggere esperienze e testimonianze delle persone che sono vicine e assistono i malati di Alzheimer.



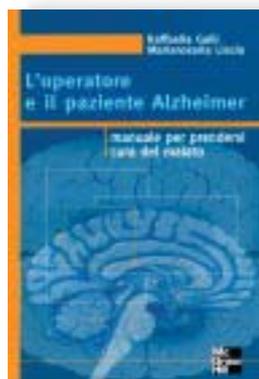
La riabilitazione nella demenza grave Manuale pratico per operatori e caregiver

Marina Boccardi
 Erickson, Gardolo (TN), 2007
 243 pag, 21 euro
www.erickson.it

La riabilitazione delle persone affette da demenza risente di un divario fra ricerca scientifica e applicazione pratica. Il volume intende colmare questa lacuna fornendo le conoscenze di base per la cura di pazienti e proponendo suggerimenti pratici per operatori, familiari ed educatori frutto di un'esperienza ultradecennale in un nucleo protetto.

L'autrice, laureata in Psicologia sperimentale a indirizzo psicobiologico e con Dottorato di ricerca in Neuroscienze, introduce argomenti nuovi proposti dalla ricerca psicologica e suggerisce un percorso riabilitativo che parte dalla sfera cognitiva per arrivare alla riabilitazione globale della persona.

Scrive: "Nel tentativo di ricostituire una globalità dell'individuo, possiamo forse cercare di vedere questa persona nuova in una prospettiva raramente considerata nel concreto".

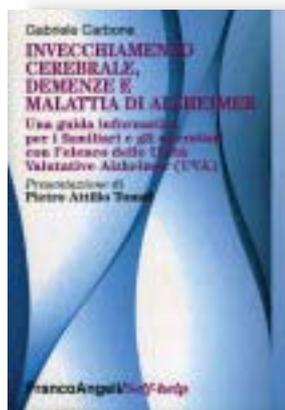


L'operatore e il paziente Alzheimer
Manuale per prendersi cura del malato
Raffaella Galli, Mariarosaria Liscio
McGraw-Hill, Milano, 2007
170 pag, 18 euro
www.biomedica.mcgraw-hill.it

**Invecchiamento cerebrale,
demenze e malattia di Alzheimer**
**Una guida informativa
per i familiari e gli operatori**
Gabriele Carbone
FrancoAngeli, Milano, 2007
174 pag, 18 euro
www.francoangeli.it

Il volume, rivolto ai familiari e agli operatori socio-sanitari, spiega con un linguaggio semplice, ma preciso, cause, fattori di rischio e sintomi della malattia di Alzheimer. E presenta le terapie disponibili, con una particolare attenzione a quelle non farmacologiche: tecniche e interventi per stimolare le funzioni cognitive e gestire i disturbi comportamentali nelle varie fasi della malattia, anche attraverso adattamenti dell'ambiente domestico. L'autore, neurologo dell'Italian Hospital Group di Guidonia (Roma), affronta inoltre le problematiche sociali relative al riconoscimento della

Il libro ha un obiettivo ambizioso: raggiungere gli operatori sanitari dedicati ai malati di Alzheimer e modificare la loro cultura assistenziale. Perché, affermano Raffaella Galli, psicologo scolastico, e Mariarosaria Liscio, responsabile dell'Area psicologica della Federazione Alzheimer Italia, è sbagliato pensare che il malato di Alzheimer abbia perso ogni capacità di comunicazione: egli comunica come può e sta a noi imparare a capirne il disagio. Come? Interpretandone il comportamento. Scrivono le autrici: *“Ecco allora che il contatto corporeo, il sorriso, le urla, le carezze non fungono solo da cornice al messaggio, ma sono l'espressione del messaggio stesso”*.



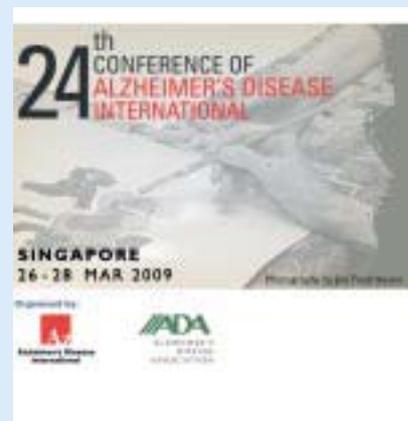
malattia, all'ottenimento dei benefici di legge, degli ausili e delle agevolazioni fiscali nonché gli aspetti di natura legale relativi alla valutazione dell'autonomia nella capacità di agire e i relativi provvedimenti: nomina dell'amministratore di sostegno, inabilitazione, interdizione.



L'Azzurro dei giorni scuri
Maria Grazia Maiorino
peQuod, Ancona, 2006
221 pag, 16 euro
www.pequodedizioni.it

Il romanzo è una lunga lettera d'amore di Tiziana alla mamma Chiara, malata di Alzheimer, scritta sotto forma di diario: dall'8 maggio 1994 al 2 ottobre 1998. Quattro anni e mezzo scanditi dalle visite alla mamma in varie case di riposo, fino al giorno della sua morte, il 3 settembre 1998. E adesso, si chiede smarrita Tiziana, che cosa ne faccio della mia vita, dove corro, a chi telefono, a chi spazzolo i capelli? E la risposta è: *“Continuerò a scrivere pagine bianche. Saranno loro a farmi compagnia. Ti prometto, Chiaretta, che racconterò la tua storia, che tu vivrai nel nostro ricordo, che altre persone ti conosceranno e ti vorranno bene”*. Scrivere come necessità e conforto. L'autrice, che vive e lavora ad Ancona, è autrice di poesie, racconti e saggi di critica letteraria.

CONVEGNI E INCONTRI



Oslo, Norvegia
**18ª CONFERENZA
ALZHEIMER EUROPE**
22 - 25 maggio 2008
www.alzheimer-conference2008.org

Chicago, Usa
**12ª CONFERENZA
INTERNAZIONALE ICAD**
26-31 luglio 2008
www.alz.org/news_and_events_icad.asp

Singapore
**24ª CONFERENZA
INTERNAZIONALE ADI**
26-28 marzo 2009
www.adi2009.org

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
In redazione: *Rosanna Balestrini, Lina Brundu, Milena Casali, Alessandra Colombo, Eileen King Saglia, Mario Possenti, Alfredo Tesaro*
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

UNA POESIA COME TESTIMONIANZA

Trascrivere in versi le emozioni vissute accanto
a un familiare malato di Alzheimer può essere di conforto

Natale

Urla e schiamazzi
dalla strada risate di gioia,
lo stridire di bimbi
come rondini di primavera.
Noi in silenzio,
ti osservo fissare il nulla
tra mille immagini.
Come il tempo
tristemente passa.
Doni che restano nel cuore,
cassaforte di ricordi.
Tra carte colorate
accartocciate in terra
si accartoccia l'anima
depredata del tuo amore,
dei tuoi baci.
Quale Natale,
quale gioia nel vederti
abbandonata dalla vita.
Un tempo ci lasciava
abbracci di luci colorate,
ora ci ritrova
in mondi diversi
a rincorrere soltanto
barlumi di stelle.

Rosanna Balestrini

Amami sempre,
qualsiasi "cosa" io diventi

"... Quando volteggiavi tra le
note di un valzer, la tua gonna
pareva la corolla di una
profumata margherita...
La bocca di rosa, gli occhi
sognanti rapiti nell'estasi
ineffabile...
Allora vibrava il tuo essere...
Non potevi sapere che il
tempo ti avrebbe tolto il
sentimento, svuotata l'anima,
confusa la visione, resi lenti,
inerti i passi..."

Lina Brundu

Un adagio

Mai più allegre passeggiate
le gambe ti hanno tradito
al passo di una marcia funebre
i tuoi giorni in silenzio
ti ha tradito la tua lingua.
Mai più discorsi o richieste
ma suoni senza senso.
La lenta, inesauribile condanna di demenza
ti ha fermato fra l'ingorgo della vita.
I tuoi occhi parlano e chiedono spiegazioni.
Non ho la risposta.
Sono muta anch'io.
Mozart ti parla ancora
un tenero legame la sua musica geniale.
Mai un lamento per il dolore,
la fibra forte di un guerriero,
un guerriero senza violenza.
Qualche parola pesante
o nessuna quando ci voleva.
Un difetto lieve, fa parte del passato.
Il presente è un macigno
che ti spegne lentamente
passo dopo passo di un adagio.

Eileen King Saglia

Fiöla (malatì dla mént)

Ócc arlusènt
spalanché
senza saver avèr.
Par títér
néncà la vita
una bóca ómda.
Acchè
la mi màma
bàbina.
A la vèg
sól in ste mument
rannicèda int è lèt
dla su malatì
sa un camisól biànc.
Lì
adès
l'è la mi fiöla.

Milena Casali
(in romagnolo)

Mamma, ricordi (che tristezza dire così!)

quando io ti chiedevo
se mi volevi bene
e tu rispondevi:
ma stai scherzando?...
Non molto tempo fa,
succedeva questo.
E adesso,
adesso che il tuo sguardo
è come se si spegnesse piano piano,
anche il mio cuore
si spegne piano piano.
E solo quando io chiedo
al mio bambino:
"Davide, vuoi bene al tuo papà?"
attraverso la sua risposta
rivivo io e rivivi tu, come
quel sole
di un'alba d'estate
che sembra nascere per non morire
mai più.

Alfredo Tesauro

Figlia (Alzheimer)

Occhi trasparenti
spalancati
senza saper vedere,
per succhiare
anche la vita
una bocca umida.
Così
la mia mamma
bambina.
La vedo
solo in questo momento
rannicchiata nel letto
della sua malattia
con un ammicciolo bianco.
Lei,
adesso
è la mia figlia.

Milena Casali
(in italiano)