



World Alzheimer's Day
21 September

I volti della demenza

Questo lo slogan delle Associazioni Alzheimer di tutto il mondo per la Giornata Mondiale Alzheimer 2011

SOMMARIO

2
Panorama dal mondo

4
Continuità assistenziale e offerta riabilitativa

5
Un approccio protesico per le persone con demenza?

6
La mattina del Signor Erre

7
Dossier: Pronto Alzheimer

11
Grazie per essere stati così generosi

12
Notizie dalle Associazioni

14
In libreria

IL PRIMO PASSO È STATO FATTO

Il Veneto risponde per primo ad applicare il modello di censimento delle strutture di cura e assistenza in Lombardia messo a punto dalla Federazione Alzheimer Italia e dall'Istituto Mario Negri di Milano

Tagliare un traguardo rappresenta sempre una grande soddisfazione e il riconoscimento della validità e tenacia del lavoro svolto. Perché sottolineiamo questo concetto? E' con piacere e, concedetecelo, con un pizzico di orgoglio, che diamo notizia di un nostro ambizioso obiettivo centrato: offrire alle altre Regioni italiane il modello pilota "Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza dei malati con demenza in Lombardia" e la successiva banca dati disponibile a tutti online, finanziati dalla Federazione Alzheimer Italia e realizzati in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano. (vedi *Notiziario 41* e www.alzheimer.it/intro.html).

A fare da apripista nel raccogliere il nostro invito, ufficializzato al convegno tenutosi in occasione della XVII Giornata Mondiale Alzheimer a settembre 2010, è stata l'AULSS 21 di Legnago, nel Veneto, diretta da Daniela Carraro, i cui dati epidemiologici del 2011 parlano di una popolazione di circa 155mila abitanti con 1.900 persone affette da demenza e un'incidenza (nuovi casi l'anno) di circa 340 casi. E' dunque prevedibile una sempre maggiore richiesta di intervento socio-sanitario nei confronti dei Centri di Servizi (case di riposo) addetti alle cure primarie socio-assistenziali. Da qui la decisione dell'AULSS 21, allo scopo di censire tutti i servizi offerti sul territorio, di promuovere uno studio sulla base di quanto fatto dal progetto pilota in Lombardia. I dati della ricerca sono stati presentati al 3° Congresso annuale del Gruppo di Studio Interdisciplinare dei CDC (Centri per il Decadimento Cognitivo, già UVA) attivi in Veneto, svoltosi a Legnago il 27 maggio.

Una psicologa borsista ha seguito con il dottor Bruno Costa, responsabile del CDC, il corretto svolgimento del protocollo, cui hanno aderito i 16 Centri di Servizi, realizzato attraverso un questionario inviato per posta elettronica e affiancato da telefonate informative. **La strada, grazie all'AULSS 21, è stata aperta:** spetta ora ad altri responsabili regionali della sanità intraprendere anch'essi lo stesso percorso per arrivare a garantire che il cittadino di Siracusa sia informato come quello di Milano e che gli sia garantita la stessa possibilità di orientarsi nella complessa organizzazione delle strutture di assistenza e cura. Come abbiamo già avuto occasione di ribadire solo realizzando ricerche con il diretto coinvolgimento delle Associazioni dei familiari si può evitare lo scollamento tra sistema sanitario e socio-assistenziale nazionale e quello locale e colmare quel vuoto istituzionale che spesso angoscia e lascia sole le famiglie. **Noi ci siamo. Come sempre. ci**



EDITORIALE

Le demenze in generale e la malattia di Alzheimer in particolare sono ormai riconosciute un'emergenza e una priorità sanitaria globale: sono 35 milioni i malati nel mondo. In Italia è un problema che interessa circa un milione di persone (meglio dire famiglie), spesso lasciate sole ad affrontare una malattia che attualmente si può trattare ma non guarire e che ha un percorso lungo oltre i dieci anni. In otto casi su dieci le famiglie curano in casa il malato accollandosi tutti i costi dell'assistenza. Occorrono nuovi approcci terapeutici, assistenziali e sociali. Ecco perché la Federazione Alzheimer Italia, come ha già avuto occasione di fare all'indomani di altre importanti

consultazioni elettorali, **lancia un appello, urgente e accorato, ai nuovi sindaci che da inizio giugno guidano alcune città italiane, tra cui Milano, Torino e Napoli.** In campagna elettorale si è parlato anche di welfare, solidarietà sociale e attenzione alle necessità del territorio. I malati di demenza e di Alzheimer in particolare rientrano in questo contesto: è necessario finanziare servizi e strutture in modo da creare una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia e promuovere campagne di informazione e sensibilizzazione. Certo la crisi economica (è così in tutto il mondo) impone rigore e priorità. Ma è solo un sogno sperare che promesse fatte prima del voto diventino realtà il

giorno dopo il verdetto delle urne? A costo di sentirmi un po' americana, dico di no e affermo il mio diritto, e soprattutto quello dei malati e dei loro familiari, ad avere un sogno e di vederlo realizzato. E ai sindaci neo eletti dico (come scriviamo a pag 1 di questo Notiziario): **Noi ci siamo. Come sempre. Pronti a dare il nostro contributo e a offrire la nostra esperienza.**

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Cinque nuovi geni collegati all'Alzheimer

Sono stati identificati da due gruppi di ricercatori, uno americano (Pennsylvania) e l'altro britannico (Cardiff), con la collaborazione di vari centri. I cinque nuovi geni implicati nell'insorgenza dell'Alzheimer sono ABCA7, MS4A6A-MSA4A4E, EPHA1, CD2AP e CD33 e si aggiungono agli altri cinque già noti. La scoperta, pubblicata su "Nature Genetics", rafforzerebbe l'ipotesi che tra i fattori scatenanti la malattia possano esserci anche virus cerebrali della famiglia dell'Herpes. www.nature.com



Allo studio ormone "attiva-memoria"

L'ormone IGF2 (fattore di crescita insulino-simile 2) rafforzerebbe la memoria nelle persone con deterioramento cognitivo. Lo suggerisce uno studio coordinato da Cristina Alberini, ricercatrice italiana che lavora alla Mount Sinai School of Medicine di New York. Il gruppo ha iniettato l'ormone

nell'ippocampo di topi addestrati a eseguire un percorso evitando una zona buia: dopo due giorni i topi con concentrazioni minori dell'ormone andavano verso la zona proibita. Il supplemento ha modificato lo status dei ricordi da memoria a breve a memoria a lungo termine. www.nature.com

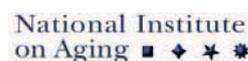


L'Europa non è unita contro la demenza

Esiste un'ampia disparità a livello di diagnosi, trattamento e assistenza delle persone con demenza in Europa. E' quanto conclude il rapporto "The European Dementia Research Agenda" dell'International Longevity Centre, Regno Unito (ILC-UK), secondo cui la demenza è un problema sottovalutato e sottofinanziato. I ricercatori lanciano quindi un appello alla Commissione Europea, al Parlamento Europeo, ai vari Stati dell'Unione Europea e alla società civile perché, ciascuno nel proprio ambito, promuova azioni concrete volte a sconfiggere la malattia di Alzheimer e le altre demenze. www.ilcuk.org.uk

USA: NUOVE LINEE GUIDA SULL'ALZHEIMER

Dopo 27 anni gli Stati Uniti hanno aggiornato i criteri sulla diagnosi della malattia di Alzheimer e del deterioramento cognitivo lieve. Le linee guida, riscritte dall'Alzheimer's Association e dal National Institute on Aging dei National Institutes of Health e pubblicate su "Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association", prevedono tre fasi: quella preclinica con assenza di sintomi, quella lievemente sintomatica e quella della demenza. Questo suggerisce che cambiamenti nel cervello avvengono molti anni prima. www.alzheimersanddementia.org





PROGETTO MONDIALE SU GENETICA E ALZHEIMER

Identificare e mappare i geni coinvolti nella malattia di Alzheimer. E' l'obiettivo del Progetto Internazionale sulla Genomica dell'Alzheimer-IGAP (International Genomics of Alzheimer's Project) cui partecipano università e centri di ricerca statunitensi ed europei, fra cui italiani. I risultati preliminari sono attesi a luglio alla Conferenza internazionale sull'Alzheimer di Parigi. Identificare i geni aiuterà a stabilire la causa della malattia, identificare proteine e altri nuovi bersagli per lo sviluppo di nuovi farmaci e fornire metodi genetici per individuare i soggetti a maggior rischio. Il Progetto IGAP è sostenuto dalla statunitense Associazione Alzheimer (www.alz.org) e dalla francese Fondation Plan Alzheimer (www.fondation-alzheimer.org).



Stati Uniti: al via il primo Piano Nazionale Alzheimer

Il 4 gennaio 2011, con la firma del presidente Barak Obama, il National Alzheimer's Project Act (NAPA) è diventato legge. NAPA crea una strategia coordinata a livello nazionale per far fronte all'aumento dei casi dovuti all'invecchiamento della generazione dei baby boomer. Il Piano tiene conto delle raccomandazioni dell'Alzheimer's Association e dell'Alzheimer's Study Group.



Come l'Europa tutela i malati di Alzheimer

E' uscito "The Dementia in Europe Yearbook 2010", che riporta il panorama completo dei diritti e delle tutele dei malati di Alzheimer nei Paesi membri dell'Unione Europea e in Islanda, Norvegia, Svizzera e Turchia. La pubblicazione, redatta da Alzheimer Europe, include anche il "Rapporto Annuale 2009" della stessa Associazione. www.alzheimer-europe.org



Il colesterolo buono fa bene al cervello

Un'alta concentrazione di colesterolo "buono" (HDL) potrebbe mettere al riparo il cervello da forme di demenza.

Lo suggerisce uno studio della Columbia University di New York, pubblicato in "Archives of Neurology", condotto su 1.130 over 65enni che non presentavano segni di demenza. Dopo quattro anni i ricercatori hanno trovato che chi aveva alti livelli di colesterolo HDL (superiori a 55mg/dl) presentava un rischio minore del 60 per cento rispetto a chi ne aveva una concentrazione inferiore. Secondo gli studiosi sono due le possibili spiegazioni: avere poco colesterolo buono aumenterebbe il rischio di ictus, a sua volta associato all'Alzheimer; l'HDL agirebbe sulle placche di beta-amiloide. www.archneur.ama-assn.org



La malattia di Alzheimer nasce dal fegato?

La "fabbrica" delle placche amiloidi che causano l'Alzheimer potrebbe essere nel fegato, e non nel cervello. Lo afferma uno studio statunitense pubblicato dal "Journal of Neuroscience Research", secondo cui bloccando l'attività di alcuni geni in quest'organo si potrebbe impedire lo sviluppo della malattia. La ricerca dello Scripps Research Institute ha esaminato un modello animale della malattia, a caccia dei geni che influenzano la formazione delle placche. <http://onlinelibrary.wiley.com>

Stimolare il sistema immunitario per combattere l'Alzheimer

Un deficit nella risposta immunitaria delle cellule cerebrali può causare la cascata di eventi che porta alla malattia. Lo suggerisce uno studio di ricercatori americani pubblicato sul "Journal of Neuroscience". In esperimenti su topi con Alzheimer è emerso come il responsabile della mancata reazione possa essere uno specifico recettore (denominato CD45) presente sulle cellule della microglia, responsabili della principale difesa immunitaria del sistema nervoso. Finora la ricerca aveva ritenuto che CD45 fosse parte del problema e non un fattore potenzialmente protettivo. www.jneurosci.org



Più istruzione mantiene giovani ippocampo e memoria

L'allenamento allo studio e il livello culturale (grado di istruzione scolastico, tipo di occupazione lavorativa, impegno mentale quotidiano e attività ricreative) hanno un effetto protettivo del cervello e permetterebbero di accumulare un maggior patrimonio mentale. Lo afferma una ricerca della Fondazione Santa Lucia di Roma, su "Human Brain Mapping", che ha utilizzato la tecnica di risonanza magnetica denominata Diffusione Tensor Imaging evidenziando una maggiore compattezza strutturale dell'ippocampo nelle persone con un alto livello di studio. L'ippocampo è una delle prime strutture a degradarsi nelle fasi iniziali dell'Alzheimer. <http://onlinelibrary.wiley.com> **CR**

ADDIO A...

ANNIE GIRARDOT: da anni malata di Alzheimer si è spenta a Parigi a 79 anni. In Italia era conosciuta per aver interpretato nel 1960 Nadia in "Rocco e i suoi fratelli", diretto da Luchino Visconti. Aveva suscitato polemiche il filmato del 2008 sulla malattia girato con il consenso della figlia Giulia, avuta dall'attore italiano Renato Salvatori. **CESARE RUBINI:** in gioventù era un giocatore "doppio", vincendo l'oro olimpico con la Nazionale di pallanuoto nel 1948 e l'argento agli Europei del basket nel 1946. Da tempo malato di Alzheimer si è spento a Milano a 87 anni per le complicanze di una broncopneumonia. Era conosciuto come "il principe" perché era sempre elegantissimo. **SARGENT SHRIVER:** cognato dei fratelli John, Robert e Ted Kennedy, avendo sposato la loro sorella Eunice, è morto a Washington all'età di 95 anni. Era da tempo malato di Alzheimer. Fu il primo direttore dei Peace Corps, il corpo di volontari internazionali gestito dal governo federale americano.

DA RICERCA ITALIANA NASCE GOOGLE PER IL CERVELLO

I ricercatori testeranno più rapidamente l'efficacia di nuovi farmaci per l'Alzheimer e altre malattie neurodegenerative. E' il risultato del Progetto Europeo neuGRID, finanziato dalla Commissione Europea e coordinato dal dottor Giovanni Frisoni, vice direttore scientifico dell'Istituto Fatebenefratelli di Brescia. Si tratta di un'infrastruttura digitale, avviata nel 2008 e conclusa a inizio 2011, che mette a disposizione degli scienziati un database di scansioni cerebrali in 3D e gli strumenti di calcolo per analizzarle. L'iniziativa ha centrato un obiettivo nel settembre 2009: l'archivio online ha permesso di individuare un marcatore dell'Alzheimer. www.neuGRID.eu



CONTINUITÀ ASSISTENZIALE E OFFERTA RIABILITATIVA

Al Pio Albergo Trivulzio di Milano da anni è garantita una pluralità di interventi rivolta al malato di Alzheimer e al caregiver per assicurare una presa in carico del “sistema famiglia”

I familiari dei malati di Alzheimer sentono l'esigenza di un valido supporto che li orienti, li sostenga e li accompagni lungo tutto il decorso della malattia, che in alcuni casi si protrae anche per oltre 15 anni e richiede da parte della famiglia tutte le risorse-materiali (e non) di cui dispone. In questo contesto si inserisce l'area di cure e assistenza dedicata a pazienti affetti da demenza attiva dal 1994 al Pio Albergo Trivulzio (PAT) nell'ambito del Progetto Alzheimer della Regione Lombardia. Tale area, articolata in modo da offrire un “continuum assistenziale” modulato nel corso di tutta la storia naturale della malattia e strutturata come UOC Riabilitazione Alzheimer, garantisce il ricovero temporaneo in regime residenziale a carico del Servizio Sanitario Nazionale. E' costituita da due Nuclei Alzheimer IDR Riabilitativi (70 letti) e dal Day Hospital Riabilitativo Alzheimer. L'Unità Valutativa Alzheimer (UVA) dal 2000 (Progetto Cronos) assicura la continuità assistenziale ambulatoriale. L'offerta residenziale include anche due Nuclei Alzheimer RSA (60 letti) che fanno capo alla Direzione Sociale.

Le competenze specialistiche

L'UVA condivide con il livello residenziale e semiresidenziale un'analoga metodologia di lavoro, che prevede un intervento integrato, multidisciplinare a elevato impegno riabilitativo e assistenziale con l'apporto di specifiche competenze: geriatra, neurologo, fisiatra, tecnici della riabilitazione, psicologo e assistente sociale. E' altresì disponibile un ampio ventaglio di competenze specialistiche (cardiologo, pneumologo, psichiatra, ortopedico e urologo), compreso il Servizio di Dietologia e Odontoiatria. I pazienti ricoverati nel Nucleo Alzheimer Riabilitativo IDR provengono dall'ospedale, per riabilitazione dopo un intervento per frattura femore o per sindrome da immobilizzazione secondaria a malattie come le polmoniti, o dal domicilio (con invio diretto tramite UVA o su indicazioni del Medico di Medicina Generale), per stati confusionali acuti, disturbi del comportamento ingestibili a domicilio, subacuzie



I componenti dell'equipe del Trivulzio

internistiche, necessità di avviare terapie complesse e ricoveri di sollievo. Alla dimissione circa il 75 per cento dei pazienti rientra al domicilio, rimanendo quindi in carico al Centro Alzheimer tramite l'UVA, mentre il 25 per cento viene trasferito in RSA interna al Pio Albergo Trivulzio o esterna.

Le attività integrate

Il paziente viene posto al centro di un programma personalizzato, flessibile, tarato sulle sue esigenze e su quelle del familiare caregiver sin dalla presa in carico e per tutta la durata della malattia. La composizione dell'equipe documenta una consuetudine al lavoro multidisciplinare con interventi mirati al miglior livello cognitivo, funzionale e comportamentale del paziente e un'attenzione alle problematiche del familiare caregiver con un'integrazione costante sia con il team riabilitativo (fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, psicomotricista, logopedista) sia con lo psicologo, il cui contributo prevede, accanto alla valutazione neuropsicologica del paziente in fase diagnostica, anche la presa in carico del malato e della famiglia e il supporto tecnico all'equipe professionale. Il Servizio di Riabilitazione riveste un ruolo importante nel paziente demente, tanto a livello ambulatoriale nell'UVA quanto nell'ambito del ricovero. Il malato può intraprendere programmi di riabilitazione neuromotoria, essenziali in presenza di sintomatologia extrapiramidale e instabilità motoria, molto frequenti nelle fasi neurologiche di malattia e spesso

risultato di effetti collaterali delle terapie farmacologiche. La terapia occupazionale con programma di riabilitazione funzionale permette di indagare il livello di autonomia del paziente nelle attività di vita quotidiana al fine di fornire adeguate strategie strumentali e comportamentali, adattando il contesto familiare e abitativo al paziente e ottimizzando l'assistenza e l'intervento del caregiver al domicilio.

Il ricovero di sollievo

Nei Nuclei Alzheimer Riabilitativi, a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale, è previsto anche il ricovero di sollievo. Consiste nel ricovero temporaneo (30-40 giorni) dei pazienti i cui caregiver necessitano di ridurre il carico assistenziale in situazioni di particolare fragilità (stress della famiglia che assiste un anziano con demenza, assenza programmata del caregiver familiare o badante per ricoveri ospedalieri o periodi di riposo). In conclusione, la flessibilità del modello organizzativo del Pio Albergo Trivulzio nella cura del paziente demente garantisce il passaggio tra le diverse modalità assistenziali (UVA, NA-IDR, NA-RSA) a seconda delle problematiche allo scopo di fornire un adeguato livello di “continuità assistenziale” che consideriamo il più funzionale ai bisogni del malato e del suo nucleo familiare.

*Cinzia Negri Chinaglia,
Direttore III UOC
Riabilitazione Alzheimer
NA-IDR San Carlo - Mandelli UVA
ASP IMMeS e Pio Albergo Trivulzio*

UN APPROCCIO PROTESICO PER LE PERSONE CON DEMENZA?

Riportiamo una sintesi dell'articolo sul metodo Gentlecare, sperimentato presso l'Istituto Golgi di Abbiategrasso, pubblicato dalla rivista scientifica americana "Jama"

Uno dei problemi irrisolti per sviluppare una cura efficace e specifica per le persone con demenza severa è individuare l'obiettivo principale del processo di cura, dal quale dipendono il tipo di approccio, gli indicatori di qualità e i risultati. La demenza severa ancora manca di farmaci efficaci, perché questi trattano solo i sintomi, modificano la curva del declino cognitivo o aiutano in qualche modo ad attenuare la frequenza e l'intensità dei sintomi cognitivi. Così, la maggior parte delle questioni che riguardano i pazienti e causano stress per i caregiver, non sono state risolte. Come conseguenza, per cercare di mantenere le funzioni cognitive acquistano sempre più attenzione e importanza trattamenti non farmacologici, che forniscono un'adeguata quantità di stimoli cognitivi. Un approccio potenzialmente utile è quello cosiddetto protesico, che applica i principi del modello sviluppato dalla terapeuta canadese Moyra Jones.

Il concetto di base

Una persona con malattia di Alzheimer severa e con un danno degenerativo avanzato del cervello, ridotto in dimensioni, numero di neuroni e sinapsi, richiede un supporto esterno per mantenere almeno alcune delle funzioni cognitive. Il concetto teorico chiave è che la persona con demenza può ottenere dall'esterno quello che non ha più dall'interno. Il modello protesico identifica i deficit nelle funzioni del paziente e costruisce una "protesi di cura" individuale allo scopo di compensare le funzioni perdute. L'obiettivo della protesi non è di ridare la cognitività o la funzione, ma di restituire il "benessere" alla persona così da raggiungere il miglior livello funzionale senza stress e dolore. Per poter aiutare la funzione cerebrale dei malati di demenza è necessaria una protesi complessa costituita da tre elementi fondamentali: le persone con cui interagiscono, lo spazio fisico in cui vivono e le attività in cui sono coinvolti. La maggior parte dei disturbi del comportamento e dei danni funzionali possono essere infatti considerati come

espressione di uno squilibrio fra le abilità del malato e l'ambiente circostante, e non meramente come espressione della patologia. Quindi, anche se non è possibile potenziare la funzione cognitiva di un individuo con demenza si può ridurre i sintomi più stressanti. Come? Intervenedo sull'ambiente, sull'approccio delle persone con cui il malato interagisce e sulle attività quotidiane.

Le caratteristiche peculiari

E' noto che lo spazio fisico può influenzare il comportamento di una persona con demenza. Nell'ambiente protesico le caratteristiche più importanti sono la sicurezza, il comfort e l'accessibilità più che la stimolazione: per esempio, se una persona con demenza soffre di vagabondaggio, ha bisogno di un ambiente sicuro piuttosto che mezzi o interventi che le impediscano di camminare. Familiari, staff e chiunque sia in contatto con un malato devono capire la natura delle sue lacune, così da non rimproverarlo o responsabilizzarlo per determinati comportamenti. Chi presta le cure ha il dovere di costruire una protesi di dimensioni appropriate: se troppo grande può indurre una disabilità da eccesso di cura, se troppo piccola può essere stressante e generare disturbi del comportamento. Allo stesso modo le attività studiate per le persone con demenza dovrebbero riflettere la stessa filosofia, così da non essere centrate sugli oggetti o sugli eventi ma sulla soddisfazione del paziente, che deve sentirsi la persona giusta al posto giusto. Ogni atto assistenziale (come aiutare nel vestirsi, fare il bagno o alimentarsi) dovrebbe essere dunque vissuto come un'attività piacevole. Valutare gli atti della vita di tutti i giorni e adattarli alle abilità residue di una persona è il contenuto centrale delle "attività protesiche". La protesi per gli individui con demenza severa non è complicata, ma è complessa perché i suoi tre elementi (persone, spazio fisico e attività) sono interconnessi. Se una persona con demenza vive in un ambiente non adatto, con barriere o potenzialmente pericoloso, sarà necessaria la presenza di un maggior numero di



persone per garantire la sicurezza; d'altro canto, un ambiente dotato di infrastrutture idonee è invece in grado di coinvolgere anche pazienti altrimenti inattivi. In conclusione, l'approccio protesico contribuisce a promuovere il benessere e ridurre lo stress dei caregiver, diminuendo la frequenza e l'intensità dei problemi comportamentali, e forse anche a mantenere i livelli funzionali del malato, aumentando altresì la soddisfazione di chi è incaricato del processo di cura. A tutt'oggi, però, i possibili benefici dell'approccio protesico sono stati valutati solo con studi osservazionali e sono quindi necessari studi randomizzati controllati che ne valutino l'efficacia. Nel frattempo sembra ragionevole prendere in considerazione le potenzialità di questo metodo negli individui con demenza.

Antonio Guaita, Fondazione Golgi Cenci, Marc Jones, Moyra Jones Resources Ltd. "A 'Prosthetic Approach for Individuals With Dementia?' JAMA. 2011;305(4):402-403

LA MATTINA DEL SIGNOR ERRE

Questo racconto si riferisce a una determinata persona ma un giorno potrebbe purtroppo diventare la storia di ognuno di noi



Da "Visione parziale, un diario dell'Alzheimer"
Fotografia di Nancy Andrews

E' venuto questa mattina, in Associazione. Il tempo fuori è neutro: non piove, non c'è sole, non c'è nebbia, non c'è niente, solo l'aria fredda e sporca della città. Quando entra nel mio ufficio, l'atmosfera si fa tesa in modo percettibile e io me ne chiedo il perché; riconosco questa sensazione ma non riesco a catalogarla, non mi riesce di associarla ad altre situazioni analoghe, ma so di conoscerla. La persona che mi sta davanti è un uomo distinto, capelli grigi, non molto alto, età fra i cinquanta e i sessant'anni, abbigliamento elegante e curato; è cauto, quasi guardingo, quando si presenta in modo semplice: "Sono Erre". Le difficoltà riguardano un amico del Signor Erre, che presenta disturbi di comportamento: sta conducendo, infatti, una vita completamente differente dalla sua solita, anzi è come se conducesse due vite parallele con doppi impegni, doppi doveri, doppi esborsi ma un solo lavoro. "Sono molto preoccupato, non so come potrà andare avanti a condurre un menage tanto complicato e spendioso!". Continua dicendo che questa persona non è mai stata vista da nessun medico, non ha nessun tipo di diagnosi, non si sa nemmeno se sia malato oppure no. Il mio suggerimento viene preso al volo: "Ecco... sì, mi interessa avere l'elenco di Centri Diagnosi, sono convinto che adesso sia importante sapere se e cosa

c'è". La tensione è diventata ancora più forte e il silenzio che segue le ultime parole del Signor Erre è caduto pesante e pregno di domande inesprese, le mie, di aspettative nascoste, le sue. Non posso intervenire in nessun modo, non riceverei alcuna spiegazione; le difese che quest'uomo ha costruito attorno a sé formano un grosso muro alto dove, in questo momento, non è possibile aprire alcun varco... e mi chiedo: "Perché?". Vedo le mani dell'uomo che si stringono quasi impercettibilmente attorno a una penna che ha raccolto casualmente sulla mia scrivania, si muove leggermente sulla sedia, accavalla alternativamente prima una gamba e poi l'altra, insomma, sembra molto a disagio. Interrompo il silenzio con qualche frase banale " Mi faccia sapere qualcosa", "Telefoni pure quando vuole, i nostri orari sono..." La tensione permane ma, dopo aver raggiunto il suo culmine, ora è in fase decrescente e anche l'uomo sembra un poco più rilassato; si alza, saluta, ringrazia e se ne va, le spalle leggermente curvate in avanti come chi, dopo una prova particolarmente difficile e impegnativa, ne esca svuotato di tutte le sue forze vitali, psicologiche e fisiche. La mattina continua come al solito, ma qualche giorno dopo, quando chiedo alla segretaria non ricordo cosa che si riferiva a quel mattino, mi vien fatto di dire"... ma sì, non si ricorda? ... la **"mattina del Signor Erre!"** Sono passati molti mesi dall'ultima telefonata del Signor Erre, quando la segretaria mi preannuncia una sua visita; non che mi fossi scordata di lui, impossibile, ma non ci avevo pensato se non sporadicamente e sempre con grande cautela come se sapessi già la risposta alle mie domande ma non volessi riconoscerla a livello razionale. L'annuncio della sua visita chiarisce, all'improvviso, tutti i miei perché. Credo di aver capito quello che il Signor Erre ha cercato tanto accuratamente di nascondere, anche se non ne sono sicura, e la sua prossima venuta potrà confermare o smentire la mia convinzione. Il Signor Erre entra, mi stringe la mano, lo invito a sedersi; mi sembra di vivere un

"dejà vu"! La tensione, ancora una volta, è quasi palpabile, è entrata insieme all'uomo e ha occupato tutto lo spazio che abbiamo a disposizione e che non è poco, per due persone; ma ora conosco il motivo di tutto questo e posso pilotare il discorso e portarlo verso la sua logica conclusione. "Sono... è andato in uno dei Centri Diagnosi dell'elenco."

"Come si è trovato... il suo amico? Ha avuto l'appuntamento abbastanza velocemente?"

"... Sì, sì tutto molto bene, efficienti, gentili, competenti."

"Molto bene, sono contenta ... e poi?"

"Sono stati fatti molti esami, anche batterie di test."
Stranamente il suo linguaggio, che proprio nella sua semplicità ed essenzialità mi aveva colpito, ora mi sembra impoverito, le frasi si sono fatte più brevi e meno articolate e la struttura stessa della conversazione ne risente, le pause sono più frequenti e ravvicinate, le esitazioni lasciano chiaramente intravedere delle difficoltà .

Molto stentatamente la conversazione continua.

"Sono sembrate difficili, al suo amico, le domande dei test ?"

"Mah... non lo so; quali test?"

"I test che hanno fatto al Centro Diagnosi"

"AH! Lei sa già della visita?"

"Sì, lo so"

"Chi gliel'ha detto?"

"Non ricordo"

"Sa che sono stato in ospedale?"

"Sì, lo so"

"Sa molte cose, lei!"

"....."

"Sa che hanno detto che la diagnosi è malattia di Alzheimer?"

"Sì, lo so"

"Sa che la diagnosi non è stata fatta al mio amico?"

"Sì, lo so"

"**La diagnosi è per me!...**"

"Sì, lo so"

Ornella Possenti
Responsabile Consulenza Telefonica
Federazione Alzheimer Italia

INDAGINE SU PRONTO ALZHEIMER 02 809767

L'Alzheimer è una malattia progressiva, degenerativa, terminale ed è la più comune causa di demenza (50-70 per cento). La sua durata varia molto: la media è di 8-10 anni. Durante questo lungo periodo il malato diventa sempre più dipendente dagli altri e il "prendersi cura" assume un ruolo primario.

In questo contesto le linee telefoniche di aiuto come **Pronto Alzheimer** hanno un ruolo molto importante.

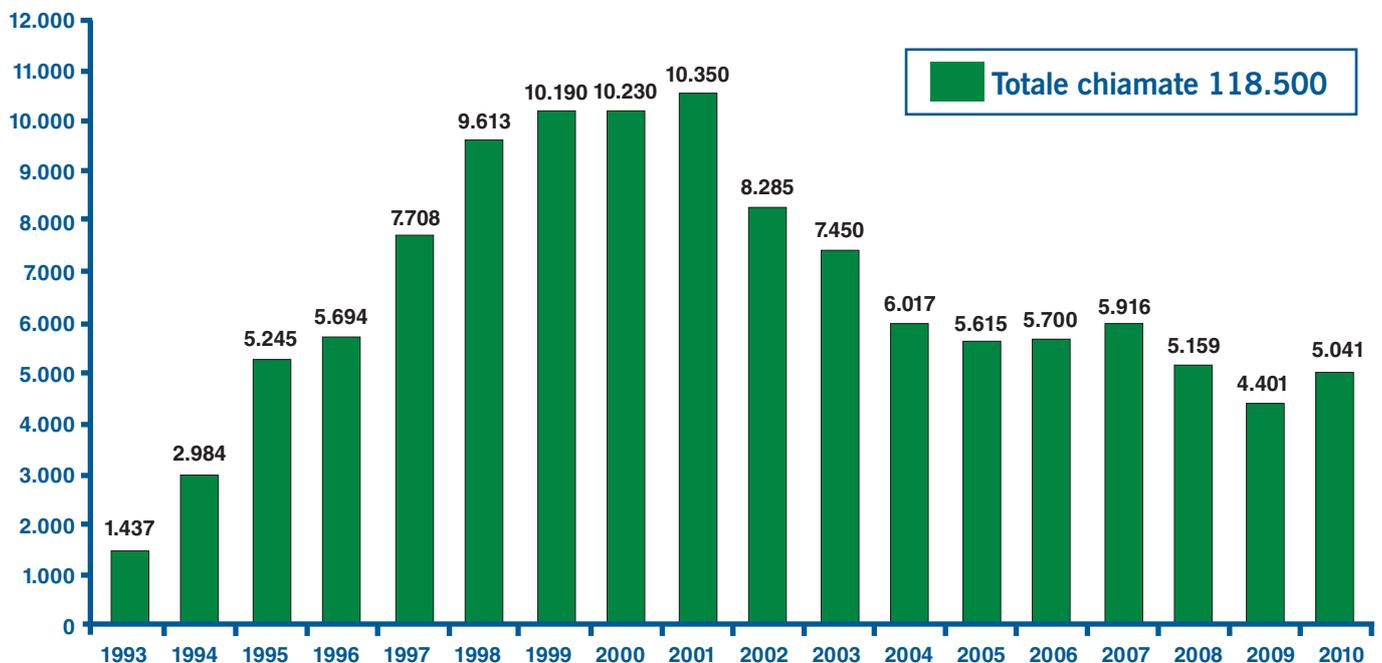
Creata dall'Associazione Alzheimer Milano nel 1991 e gestita dalla Federazione Alzheimer Italia dal 1993, anno della sua costituzione, **Pronto Alzheimer** è una linea

telefonica che fornisce informazioni o semplicemente offre un'occasione di una chiacchiera o uno sfogo.

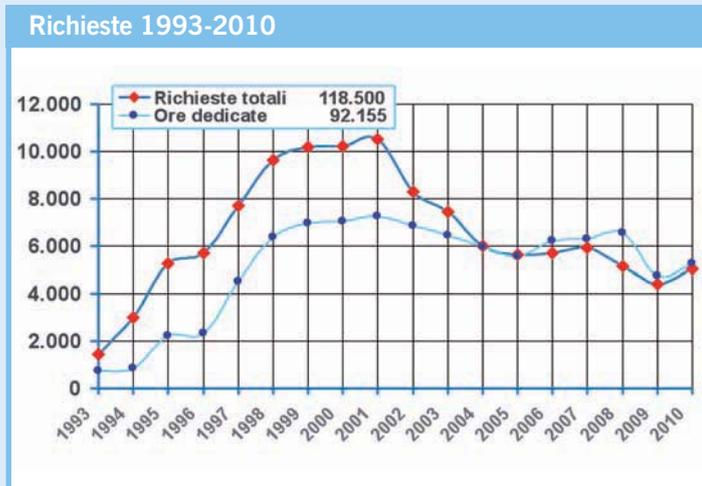
Secondo l'esperienza quotidiana tre sono i principali bisogni avvertiti dai familiari dei malati di Alzheimer e da chi, a vario titolo, è coinvolto nella malattia: informazione, assistenza, sostegno.

Insieme alle helpline delle Associazioni Alzheimer di Gran Bretagna, Lussemburgo, Irlanda, Scozia e Olanda **Pronto Alzheimer** è servita da modello per la stesura di un manuale europeo sull'organizzazione delle linee telefoniche di aiuto.

Numero totale di chiamate a Pronto Alzheimer dal 1993 al 2010



COSA E' PRONTO ALZHEIMER



Pronto Alzheimer, che rappresenta il 30 per cento delle attività della Federazione Alzheimer Italia, è il punto di riferimento nazionale per i familiari dei malati e tutti coloro che sono coinvolti nella malattia in quanto fornisce informazioni di vario genere, supporto e aiuto psicologico, consulenze in materia legale, previdenziale, psicologica e sociale. Inoltre, indirizza le persone verso i servizi territoriali più adeguati alla cura della malattia nei suoi vari stadi di evoluzione.

Questo dossier riporta i risultati di un'indagine realizzata nel 2006 su un campione di circa 300 persone che si erano rivolte al nostro servizio.

Sono state circa 118.500 le richieste di aiuto giunte in 17 anni di attività, 6.320 le consulenze legali e previdenziali fornite, 9.880 le consulenze sociali e 1.966 le consulenze psicologiche, 92.155 le ore di tempo dedicate. Le telefonate variano da 5 a 40 minuti.

CHI C'E' DIETRO

Pronto Alzheimer è gestito da due persone di staff e sei volontari familiari e professionisti supervisionati da una psicologa. La linea è attiva dalle 9 alle 13 e dalle 14 alle 18 dal lunedì al venerdì.

Negli altri orari e durante il fine settimana risponde una segreteria telefonica che registra i messaggi. Nel 1993 è stata realizzata una scheda dati che viene usata per tutte le chiamate.

Le domande fatte, dopo avere risposto alle richieste o avere fornito un sostegno al familiare, servono per capire il motivo della chiamata, la relazione con il malato, il livello di diagnosi (se esiste), l'età del malato, la fonte di informazione sul nostro servizio e le informazioni richieste e fornite. La scheda viene compilata per ogni telefonata e informatizzata per una elaborazione statistica complessiva. Ciò ha permesso sia l'elaborazione di questa relazione conoscitiva sia la raccolta delle richieste più ricorrenti e la formazione di una Banca Dati, che rappresenta un punto di formazione-consulazione indispensabile per adattare la risposta alla specifica domanda.

Formulario di raccolta dati per le chiamate a Pronto Alzheimer. Le sezioni principali sono:

- TIPOLOGIA CONTATTO:** (E) E-mail, (C) E-mail ns, (F) Fax, (B) Fax ns, (D) Form, (I) Incontro presid., (R) Lettera, (A) Lettera ns, (X) Altro, (Q) Quest., (W) Scheda assoc., (S) Segr. telef., (N) Telef. nostra, (T) Telefonata, (V) Visita.
- CHIAMANTE:** Cognome, Nome, Data nascita, Professione, Indirizzo, Cap., Città, Tel., Fax, E-mail, URL.
- MALATO:** Grado di parentela, Nome, DECESSO, Dove, Sintomi, Diagnosi, Città, Strutture, Data diagnosi.
- CONTATTO:** MOTIVO DELLA CHIAMATA, SINTESI DELLA CHIAMATA.
- AZIONE:** Appunt., Inval., Legale, Possenti, Pres., Psicol., Data appunt., Colloquio, Consulenza, E-mail risp., Fax risp., Lett. risp., Lett. ringr., Libro N., Doc. normale, Case Rip., Medici, Studenti, Assoc./Affil., Cartella Stampa, Lista Case Rip., Centri Diagn., Coop., Libri, Medici, Notiziario N., Nom. Alz. Locali, Ass. Domic., Case Rip., Centri Diagn., Medici dom., Ric. sollievo, Scheda N., P. Alz., Sintet., Tutte, Opusc. v. Note 1, Studi/Ric. v. Note 1, Comunicat. inf. farmaci, n° CCB, n° CCP, Preparare doc., Altro v. Note 2.
- Da richiam.:** Data richiamo, Dest., Datafax, Datains.

L'INDAGINE CONOSCITIVA

E' stato inviato un questionario a 300 delle persone che si erano rivolte a **Pronto Alzheimer** l'anno precedente, scegliendole a caso.

Il questionario è stato realizzato per capire chi aveva chiamato, quale era il motivo della chiamata e quali le richieste fatte e inoltre per avere informazioni sul malato, sull'utilità delle informazioni fornite e della documentazione inviata per posta e sul grado di soddisfazione verso **Pronto Alzheimer**.

L'obiettivo dell'analisi era quello di fornire raccomandazioni alla Federazione Alzheimer Italia per migliorare il servizio su tutto il territorio nazionale.

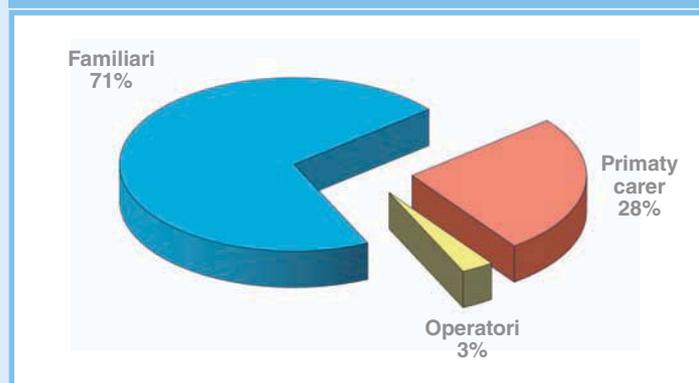
Dei 300 questionari inviati ne sono tornati compilati 195.

Indagine conoscitiva

- Chi sono le persone che chiamano?
- Come hanno saputo di Pronto Alzheimer?
- Quale è stato il motivo della chiamata?
- Quali informazioni hanno chiesto?
- Sono state utili le informazioni?
- Sono stati soddisfatti delle informazioni spedite?
- Sono stati soddisfatti di Pronto Alzheimer?
- Chiamerebbero ancora Pronto Alzheimer?

CHI SONO GLI UTENTI

Chi chiama



Il 26 per cento degli utenti è rappresentato da chi si occupa in prima persona del malato, il 71 per cento da familiari o amici, il 3 per cento da operatori sanitari.

Il 70 per cento è di sesso femminile, di età compresa tra i 25 e i 70 anni (5 donne con meno di 30 anni, 12 tra i 30 e i 45, 18 tra 45 e 60, 3 tra 60 e 75).

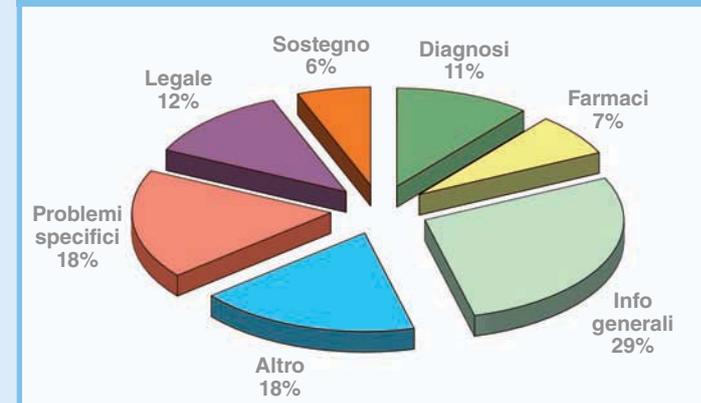
I malati variano in età dai 40 ai 95 anni e più di metà sono donne. Circa il 54 per cento delle chiamate riguarda persone con diagnosi già effettuata. Gli uomini sembrano essere curati dalle mogli mentre le donne dai loro figli.

Le fonti di conoscenza di **Pronto Alzheimer** sono state varie: il 18 per cento ospedali, ASL, medici, farmacie; il 9 per cento amici, colleghi, parenti; il 56 per cento riviste, giornali, radio e televisione; il restante 17 per cento altre fonti tra cui l'insegna dell'associazione e l'elenco telefonico.

COSA CHIEDONO

Il 28 per cento chiede informazioni sull'Alzheimer, particolarmente quando il malato è all'esordio o a uno stadio medio della malattia; il 18 per cento vuole sapere come gestire i problemi del comportamento; il 12 per cento informazioni legali; l'11 per cento informazioni riguardanti la diagnosi; il 7 per cento informazioni sui farmaci e il 6 per cento richieste esplicite di sostegno. Il 45 per cento delle persone chiedono informazioni e consulenze di vario tipo.

Motivo della chiamata



GRADO DI SODDISFAZIONE

Il 65 per cento di chi ha risposto si è sentito aiutato e il 24 per cento si è sentito aiutato “un poco”; l’11 per cento (21) non si è sentito aiutato, ma 9 di queste persone hanno dichiarato che chiameranno ancora il nostro servizio.

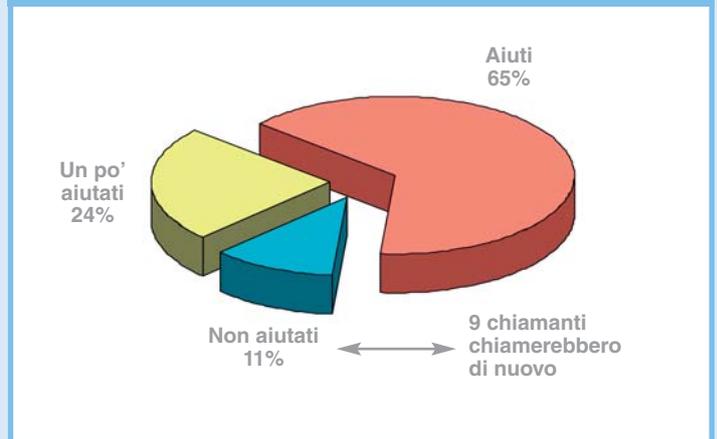
A ogni persona che chiama viene inviata tempestivamente una documentazione completa sulla malattia e su tutti gli aspetti correlati. Il dossier è arrivato rapidamente al 45 per cento, dopo 15 giorni al 50 per cento e mai al 5 per cento. I ritardi e il mancato recapito sono purtroppo dovuti al disservizio postale. L’84 per cento lo ha ritenuto utile o abbastanza utile.

Il 29 per cento ha chiamato due o più volte. Questo dimostra che **Pronto Alzheimer** è considerata una valida fonte di informazione e sostegno a cui rivolgersi nei vari stadi della malattia e nelle varie occasioni di necessità.

L’87 per cento ha detto che chiamerebbe o potrebbe chiamare ancora. Il 54 per cento di chi ha risposto al questionario ha aggiunto alcuni commenti: la maggior parte, dopo i ringraziamenti per l’aiuto, esprime il proprio giudizio negativo sulla situazione dell’assistenza pubblica per questi malati e dà sfogo alla propria disperazione.

L’analisi ha rivelato che circa l’85 per cento dei malati vivono a casa curati dalla famiglia e ciò corrisponde ai dati di letteratura.

Grado di soddisfazione



La maggioranza di chi chiama considera l’assistenza al proprio congiunto come un lavoro di 24 ore al giorno. Per molti **Pronto Alzheimer** è stata la prima fonte di informazione e aiuto. Spesso è un mezzo per sentirsi meno isolati, mettersi in contatto con altri familiari e dialogare con loro.

CONCLUSIONI

L’obiettivo principale dell’analisi conoscitiva su un campione di persone è stato quello di valutare il servizio **Pronto Alzheimer** in modo da poterlo migliorare e adattare, in ogni momento della malattia, ai numerosi e variegati bisogni dei malati, dei loro familiari e degli operatori sociali e sanitari.

Il grado di soddisfazione di questo servizio è risultato alto. Ci sono, comunque, spazi per potenziali e ulteriori miglioramenti. Con l’obiettivo di massimizzare l’impatto delle informazioni fornite la Federazione Alzheimer Italia ha elaborato le seguenti raccomandazioni.

Le raccomandazioni

- **analizzare** e valutare periodicamente ogni singolo documento
- **preparare** materiale informativo specifico per familiari, medici, operatori sociali e sanitari, studenti, architetti, amministratori pubblici
- **aggiornare** periodicamente il manuale usato dai volontari e dalle Associazioni Locali; il manuale è fondamentale per la formazione del personale e dei volontari di ogni associazione e per l’uniformità delle conoscenze base di ognuno
- **richiamare** il familiare per assicurargli l’aiuto che cerca: si dovrebbe studiare e sviluppare un sistema di telefonate di “follow up” effettuate a intervalli prefissati.

GRAZIE PER ESSERE STATI COSÌ GENEROSI

Sono stati più di 70mila gli sms pervenuti al numero 45503 dai cellulari personali Tim, Vodafone e Coop Voce e le telefonate da rete fissa Telecom Italia e Fastweb. **E' stato un grande risultato. Grazie di cuore a tutti coloro che anche nel 2011 hanno sostenuto Pronto Alzheimer**, il primo servizio di aiuto telefonico ai malati e ai loro familiari (vedi Dossier da pag. 7 a pag. 10). Con la cifra raccolta saremo in grado di coprire i costi di gestione di Pronto Alzheimer: utenza telefonica, personale specializzato, materiale informativo e personale addetto alla raccolta delle informazioni. L'agenzia pubblicitaria Enfants Terribles ha realizzato gratuitamente lo spot **"La stanza della memoria"** inserito nella campagna **"Se perdi la memoria**

perdi tutto". E' la metafora di una stanza che lentamente si svuota, il sintomo più riconoscibile dell'Alzheimer: la perdita della memoria. La musica di sottofondo è un inedito del compositore Paolo Jannacci, la produzione audio è di Giorgio Savoia della Jinglebell, lo speaker è Mario Nutarelli. Lo spot ha ricevuto un premio speciale ai NC Awards 2011 come miglior campagna non profit/sociale. La cerimonia si è tenuta lunedì 30 maggio presso l'Auditorium di Milano. Sono state numerose le trasmissioni televisive delle reti RAI, Mediaset, LA7 e Sky Sport che hanno lanciato l'appello

a donare e ringraziamo tutti i conduttori. Vorremmo citarli tutti, ma non è proprio possibile. Inoltre Mediaset, LA7 e Sky e 26 reti televisive regionali hanno mandato in onda lo spot video e 40 radio hanno trasmesso lo spot audio. Della campagna hanno dato notizia numerose testate quotidiane e periodiche e trasmissioni radiofoniche, che hanno ospitato l'Associazione Alzheimer. E innumerevoli sono stati i siti internet e i blog sui quali è stato riportato l'appello a donare. Per informazioni su Pronto Alzheimer: www.alzheimer.it.



UNIVERSITÀ E CINEMA CI SOSTENGONO



E' stata gratificante la consegna delle borse di studio di 1.000 euro ciascuna a **otto laureati distinti in tesi sulla malattia di Alzheimer** avvenuta sabato 5 marzo presso l'Acquario Civico di Milano. Gratificante per il lavoro sia dei giovani studenti sia della grande famiglia della Federazione Alzheimer Italia.

La cerimonia è stata possibile grazie al contributo di Millennium Sport & Fitness di Brescia. I vincitori sono: Mariangela Fodaro (Medicina e Chirurgia dell'Università di Pavia); Chiara Guerrini (Medicina e Chirurgia dell'Università di Pavia); Andrea Guerra (Medicina e Chirurgia dell'Università Campus bio-medico di Roma); Lavinia Valeriani (Medicina e Chirurgia dell'Università Roma La Sapienza); Maddalena Riva (Medicina e Chirurgia dell'Università di Brescia); Valentina Santi (Architettura dell'Università di Firenze); Giuliano Davide (Psicologia dell'Università di Padova); Manuela Valsecchi (Psicologia dell'Università di Milano). Nel corso della premiazione, presente il regista Pupi Avati, è stato presentato il dvd del film "Una sconfinata giovinezza", centrato sulla malattia di Alzheimer. L'edizione in home video distribuita da 01 Distribution sostiene la Federazione Alzheimer Italia ospitandone lo spot video istituzionale. Il dvd è disponibile presso la Federazione (vedi Notiziario n. 41).

ONU: EMERGENZA ALZHEIMER

Millecinquecento delegati provenienti da 60 Paesi hanno partecipato alla 26° Conferenza Internazionale dell'Alzheimer's Disease International (ADI) dal 26 al 29 marzo a Toronto.

Il messaggio lanciato dalle numerose relazioni è stato: **nel 21° secolo l'Alzheimer richiede più attenzione.** I delegati hanno concordato di chiedere ai loro governi di fare pressione affinché l'Alzheimer sia incluso nella riunione delle Nazioni Unite sulle malattie non trasmissibili, all'apertura dell'Assemblea generale dell'ONU in programma dal 19 al 20 settembre a New York. **Con tale obiettivo l'ADI ha lanciato una vasta campagna di sensibilizzazione tra le associazioni aderenti per invitarle a partecipare alla consultazione online avviata sul tema dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), indirizzata alla società civile di tutto il mondo.**



NEL FIRMAMENTO DELLE ASSOCIAZIONI ALZHEIMER...

Imola

UNA STORIA IN CORNICE

E' il nome del progetto che si propone, nel corso del 2011, di arricchire ogni posto letto del Centro Alzheimer (Casa Cassiano Tozzoli di Imola) con una cornice digitale contenente le foto dell'ospite. Obiettivo: stimolare la memoria residua del malato con la Terapia di Reminiscenza, che utilizza eventi remoti per stimolare le risorse mnesiche residue e recuperare esperienze emotivamente piacevoli. Il richiamo di eventi nella biografia di una persona può essere facilitato da oggetti (ad esempio fotografie). Così, la tecnologia consente di organizzare in un archivio digitale il materiale fotografico e renderlo visibile attraverso una cornice digitale. Il progetto della nostra Associazione prevede di:

- lavorare con i familiari nella ricerca del materiale fotografico disponibile
- digitalizzare le foto e creare una sequenza di presentazione da parte dei volontari dell'Associazione
- inserire il materiale in una cornice digitale, acquistata dall'Associazione e collocata nella stanza dell'ospite.

L'avvio del progetto è stato preceduto da una fase di presentazione al personale della



struttura, che ne ha condiviso gli obiettivi e le finalità e si è impegnato a individuare le prime famiglie cui sottoporre la proposta. Sulla base della nostra esperienza, l'utilizzo delle cornici digitali nelle strutture dedicate a malati di Alzheimer:

- facilita il recupero di ricordi autobiografici significativi e dotati di risonanze emotive positive
- fornisce al personale di assistenza spunti di conversazione personalizzati, valorizzando la ricchezza biografica della persona

- facilita la relazione del personale di assistenza con il malato, percepito non solo come portatore di una patologia
- consente ai familiari di recuperare una parte del passato ricca di risonanze emotive e di collaborare in modo attivo con il personale.

Alzheimer Imola
via Caterina Sforza, 3
40026 Imola (BO)
tel. 0542/604253
e-mail: alzheimerimola@tiscali.it

Udine

CORSO PER OPERATORI E FAMILIARI



Lo ha organizzato l'Associazione Alzheimer Udine in collaborazione con Pervinca soc.coop. Sociale e con il Lions Club Host. Il corso, di due giornate, basato sul metodo dell'approccio capacitante messo a punto dal dottor Pietro Vigorelli, medico e psicoterapeuta presidente del Gruppo Anchise aveva due obiettivi. Aiutare gli operatori a focalizzare l'attenzione sulle parole scambiate con anziani fragili e malati e aiutare i familiari a migliorare la capacità

di ascolto e di parola con il malato. A conclusione del corso è stato avviato presso il centro diurno Pervinca un gruppo ABC per familiari con cadenza quindicinale, cui hanno aderito una trentina di persone.

Associazione Alzheimer Udine
via Diaz, 60
33100 Udine
tel. e fax 0432/25555
email: alzheimer.udine@libero.it

Borgomanero

BORSA DI STUDIO PER SOLIDARIETÀ



E' giunta alla quarta edizione la borsa di studio "Solidarietà nella malattia di Alzheimer" che coinvolge gli studenti del Liceo Socio-Psico-Pedagogico/Linguistico di Gozzano in un progetto di animazione presso il Centro Integrato Diurno e Residenziale Alzheimer del Castello di Suno.

Dopo incontri formativi con medici e operatori gli studenti sono in grado di svolgere attività di volontario/animatore, monitorati da quattro tutor (due dell'Associazione Alzheimer Borgomanero e due della RSA Castello di Suno), che coordinano le attività di formazione e animazione.

Al termine del progetto, gli studenti presentano testimonianze in forma scritta (relazione, diario, articolo di giornale) o multimediale (presentazioni in Power Point, video, lavori fotografici) e ricevono un attestato di partecipazione e una borsa di studio.

Alzheimer Borgomanero
Villa Zanetta
corso Sempione, 1
28021 Borgomanero NO
tel. 0322/836155
e-mail: alzheimerborgomanero@libero.it

Alberobello

RIVIVE L'ANTICA TRADIZIONE DELLE PALME INTRECCIATE

Domenica 17 Aprile, giorno delle Palme, l'Associazione Alzheimer Alberobello ha organizzato la seconda edizione di "Una palma per l'Alzheimer" allo scopo di sensibilizzare la cittadinanza nei confronti della malattia.

In piazza del Popolo è stato allestito un gazebo dove sono state distribuite palme intrecciate, alcune arricchite con fiori di campagna o di carta, uova e altre decorazioni manuali pasquali, che erano state benedette il giorno prima in occasione della processione. Si tratta di un'antica tradizione locale che il 12 e il 13 aprile, presso la palestra dell'Associazione Compagnia Stabile di Alberobello, è stata insegnata da donne esperte ad altre meno abili.



Alzheimer Alberobello
via Isonzo, 8
70011 Alberobello BA
tel. 333/6444500
e-mail: info@alzheimeralberobello.it

Brescia



SI CHIACCHIERA E SI IMPARA

Alzheimer Café: riuniti attorno ai tavolini, malati e familiari mettono in comune il proprio dolore e, davanti a una tazzina fumante e a una fetta di torta, ascoltano un esperto. E' il dottor Gianni Guerrini, responsabile dei Servizi geriatrici del Comune, invitato dalla locale Associazione Alzheimer. Il geriatra ha definito due tipi di malattie della "testa": le degenerative e le vascolari, ovvero l'Alzheimer e le demenze vascolari spesso presenti insieme. Un corretto stile di vita – sana alimentazione, attività fisica, mentale e sociale – influenza il nostro benessere ed è utile soprattutto per prevenire o tenere sotto controllo i danni cardiovascolari. E quello che fa bene al cuore può essere utile anche al cervello. Secondo l'esperto e molti studi scientifici, dobbiamo fare del nostro meglio per incidere sulle maggiori o minori probabilità di incorrere in danni cardiovascolari.

Alzheimer Brescia "Antonia Biosa"
via del Gallo 22/24
251128 Brescia
tel. 030/5311483
e-mail: info@alzheimerbrescia.it

GRAZIE DI CUORE!

E' pari a 590.345,59 euro il "5 per mille" che nel 2009 ben 15.396 di voi hanno scelto di destinare alle associazioni aderenti alla Federazione Alzheimer Italia. Su un totale di 28.396 Onlus ammesse a partecipare occupiamo la 77° posizione. Si tratta di un riconoscimento lusinghiero; gli amici della Federazione e delle associazioni che ne fanno parte hanno dimostrato di apprezzare il lavoro svolto in questi anni. Il nostro grazie più sentito ai nostri amici e collaboratori e ai tanti sostenitori

... E NON SOLO

UNA GRANDE SERATA DI DANZA

Sabato 18 dicembre al cine teatro Brera di Inveruno, provincia di Milano, ha avuto grande successo il bello spettacolo di danza classica e moderna "Non dimenticare chi dimentica". L'evento è stato promosso da Barbara Veluti, membro dell'Associazione Alzheimer, per ricordare il papà morto di Alzheimer lo scorso anno e diffondere speranza e solidarietà alle sempre più numerose famiglie che vegliano sui propri cari. Sul palco sono saliti i danzatori della **Scuola di ballo Arabesque di Rescaldina**, diretta da Monica Volonté, sette ballerini ospiti, provenienti da prestigiose scuole italiane e straniere, fra cui Scuola di Ballo del Teatro alla Scala ed Elmhurst School, e



due gruppi hip hop dell'Accademia di danza di Busto Arsizio guidati da Roberto Bonardi. L'evento, a favore della Federazione Alzheimer Italia con il contributo della Bcc di Busto Garolfo e Buguggiate, aveva come obiettivo di finanziare un corso rivolto a 120 famiglie con malati di Alzheimer. Gli spettatori sono stati accolti a teatro da simpatici ragazzi che sfoggiavano un'artistica maglietta con impressa una doppia ala (una bianca, l'altra gialla e rosso fuoco), ideata da Barbara Veluti. L'immagine scelta è emblematica, perché nella persona colpita da Alzheimer convivono due stati: quello bianco-angelico, della condizione normale, e quello color fuoco, a rappresentare la malattia. Il tema della doppia ala era presente anche nel balletto intitolato "The power of love".



NUOVE SPERANZE SULL'ALZHEIMER

La sperimentazione su un vaccino per l'Alzheimer è partita in 60 centri nel mondo, di cui quattro italiani. Ne ha parlato il neurologo francese Bruno Dubois al **Brain Forum 2011** tenutosi a Milano il 4 e 5 aprile, promosso da Viviana Kasam e Giancarlo Comi. Nella seconda giornata del convegno "**Il pensiero grigio: l'Alzheimer**", presso l'Istituto San Raffaele di Milano, in una tavola rotonda sono stati anche affrontati i temi dell'assistenza e dei bisogni dei malati: la famiglia tradizionale è un ricordo del passato, quindi sempre più si dovrà contare sull'assistenza organizzata; pubblico e privato possono collaborare; specialista e medico di medicina generale devono essere in stretto rapporto. www.brainforum.it



FOTO CHE RACCONTANO UNA VITA

Dopo Londra, Parigi e Berlino ad aprile ha fatto tappa a Roma la mostra fotografica "I still do". Firmata dall'artista americana Judith Fox e promossa dall'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione, con il contributo di Pfizer, racconta l'Alzheimer affrontando quattro temi: **invecchiamento, amore, ironia, morte e speranza**. Tre anni dopo il matrimonio, il marito di Judith, Edmund Ackell,

scopre di avere l'Alzheimer. Nei successivi 12 anni Judith vede l'uomo dimenticare come si accende la macchina del caffè o quello che la moglie gli ha detto due minuti prima.



Le mani azzurre

Leti Loft
Luciana Tufani
Editrice, 2010
80 pag., 10 euro
www.tufani.net

Il romanzo/racconto, ambientato sul Lago Maggiore ai confini con la Svizzera, attinge ai ricordi dell'autrice, la cui identità cela sotto uno pseudonimo. Narra la vita di una donna che si ammala di Alzheimer, Liliana/Liana, chiamata Azzurra (vestita di azzurro o di grigio). Si chiede l'amica Emanuela: "*Liliana come sta? Capisce ancora qualcosa, ancora qualcosa la collega a noi?*". Un giorno, dopo averla visitata alla casa di riposo, si pone un'altra domanda: "*Chi poteva dire con certezza cosa stia dietro/dentro queste malattie?*". Liliana/Liana non c'è più. Generosa e indaffarata prima della malattia, la protagonista della vicenda sembrerà essere morta con la stessa fretta con cui correva dal suo laboratorio di sartoria alle case di quelli di cui si prendeva cura.



Un giardino per stare bene

Cristina Borghi
Urta, Milano, 2010
230 pag., 16,50 euro
www.urraonline.com

Scriva l'autrice, medico: "*Il giardino è lo scenario ideale per operare quel cambiamento che guarisce i disagi dell'anima e i mali del corpo*". E il razionale scientifico del potere terapeutico del giardino "*si basa sull'assunto che le competenze medico-scientifiche curano prevalentemente i sintomi che il corpo accusa, mentre la natura cura corpo e mente: riunisce ciò che lo scienziato ha separato*". Il benessere non passa solo attraverso la salute del corpo ma, soprattutto, attraverso l'educazione alle azioni e ai pensieri positivi, l'esercizio della volontà, la disponibilità della bellezza e dell'armonia e la cura di altri esseri viventi: le piante. Il giardino è dunque un potente alleato dell'uomo moderno, sottoposto a un continuo stress, un prezioso rimedio per tutti.

Com'è piccolo il mondo!

Martin Suter
Sellerio editore Palermo, 2011
335 pag., 14 euro
www.sellerio.it



finanza, trattato come un giocattolo-burattino da Thomas (detto Tomi) Koch. Figura centrale del romanzo, e della vicenda che si rivelerà oscura, è l'ottantenne Elvira Senn, vedova del fondatore della dinastia, matrigna di Thomas e nonna dell'erede Urs. Ma svetta anche la presenza determinante di

Konrad Lang (detto Koni), è un elegante e colto ultrasessantenne malato di Alzheimer. Con l'avanzare della malattia diventano più frequenti buchi di memoria e piccole sbadataggini. La memoria vacilla: sfocano i ricordi recenti, emerge il passato profondo. *"In quei frangenti lui di solito si cavava d'impaccio con una delle frasi che aveva sempre in serbo. 'Bacio le mani signora' oppure 'Non ci siamo conosciuti a Biarritz?' o ancora 'Com'è piccolo il mondo'".* Da quando era bambino Koni vive nell'orbita della potente e ricca famiglia Koch, magnati svizzeri dell'industria e della

Simone, la giovane moglie dell'erede Urs. Un giorno Koni, incontrando Elvira, dice una battuta che fa riemergere un ricordo che lei sperava sepolto per sempre. Decide di fare in modo che tale segreto rimanga tale, un passato che non si deve sapere. Ma l'intrigo fallisce: la vera identità di Koni torna a galla. *"Com'è piccolo il mondo!"* era uscito in edizione italiana nel 1999 per i tipi della casa editrice Feltrinelli.

L'approccio capacitante

Pietro Vigorelli
Franco Angeli, Milano 2011
220 pag., 24 euro
www.francoangeli.it



Assistenziali (RSA)? Scrive Vigorelli nell'introduzione: *"L'Approccio capacitante intende rispondere in modo pragmatico a queste domande, cercando di creare le condizioni per una vita dignitosa e felice in RSA"*.

Il libro parte dall'Approccio conversazionale con il malato di Alzheimer, descritto dall'autore nel 2004, per approfondire e ampliare la proposta:

considerare tutti gli anziani fragili, anche quelli senza deficit cognitivi. Come è possibile evitare le conseguenze negative del ricovero e prevenire i disturbi psichiatrici e comportamentali dell'anziano? Che cosa si può fare per favorire la felicità degli anziani ricoverati nelle Residenze Sanitarie

L'Approccio proposto dall'autore non si occupa di programmi e di attività, ma suggerisce di partire dall'osservazione e dall'ascolto per creare una relazione in cui

l'ospite sia riconosciuto come il protagonista e ogni attività considerata dal suo punto di vista. Il libro è rivolto a tutti coloro che si occupano di cura delle persone anziane in modo che ciascuno possa adottare l'Approccio capacitante integrandolo con la propria specifica competenza professionale.

Le ventiquattro carte

Giovanni Braidì, Francesca Braidì
Edizioni Unicopli, Milano, 2010
138 pag., 12 euro
www.edizioniunicopli.it



Cosa ha di specifico il libro? Lo spiegano gli autori, padre e figlia psicologi, che tengono da anni gruppi di formazione e sostegno dei familiari, seguono istituzioni assistenziali e svolgono anche lavoro psicoterapeutico. *"Il titolo parla di carte e il pensiero corre al gioco. Si potrà certo dire che in questo lavoro, aspro e duro, c'è poco da giocare; noi pensiamo che sia proprio questo*

atteggiamento, di ricerca del buono condiviso che arriva fino a sdrammatizzare e a volte a giocare, un buon punto di partenza". Questo testo non vuole essere un semplice libro ma un crocicchio in cui s'incontrano tutti gli aspetti del rapporto fra operatori o familiari e persone colpite da demenza. Un confronto da cui nasce la proposta di ventiquattro

carte, ovvero ventiquattro modi di trattare i vissuti, le manifestazioni e i sintomi più frequenti: ventiquattro carte da utilizzare nel rapporto tra operatori o familiari con la persona malata.

Parigi
ICAD INTERNATIONAL CONFERENCE ON ALZHEIMER'S DISEASE
16-21 luglio 2011
www.alz.org/icad

Varsavia
21° CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE
6-8 ottobre 2011
www.alzheimer-europe.org/conferences

Torino
42° CONGRESSO SIN
22-26 ottobre 2011
www.neuro.it

Firenze
56° CONGRESSO SIGG
29 novembre – 3 dicembre 2001
www.sigg.it



Londra, Regno Unito
27° CONFERENZA INTERNAZIONALE ADI
7-10 marzo 2012
www.adi2012.org

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
In redazione: *Cinzia Negri Chinaglia, Antonio Guaita, Mario Possenti, Ornella Porro Possenti*
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

tips Si ringrazia tips per la concessione gratuita delle immagini

SE PERDI LA MEMORIA, PERDI TUTTO.



**L'Alzheimer è una malattia che porta
via con sé i ricordi di una vita.**

La Federazione Alzheimer Italia riempie questo vuoto,
stando accanto al malato e alla sua famiglia. C'è anche per te.



ALZHEIMER ITALIA®
La forza di non essere soli.