

DALLE PAROLE AI FATTI

Dobbiamo riconoscerlo: negli ultimi tempi sembra che i potenti del mondo abbiano fatta propria la causa delle persone con demenza e delle loro famiglie. Ma adesso è il momento di andare oltre e di agire

SOMMARIO

2
Panorama dal mondo

4
Ginevra lancia un appello ad agire con urgenza

5
Approccio centrato sulla persona

6
Vivere con l'Alzheimer senza arrendersi

7
Dossier: Piano Nazionale Demenze

11
Uno sportello amico per l'assistenza fiscale

12
Notizie dalle Associazioni

14
L'Angolo del Legale

15
In libreria

16
"Questo sono io"

“La demenza sul palcoscenico del mondo – Recenti segnali positivi provenienti da tutto il mondo indicano che la demenza sta finalmente uscendo dal buio del tunnel in cui era rimasta bloccata per tanto tempo e sta vedendo i primi spiragli di luce”. Così scrivevamo l'anno scorso (*vedi Notiziario n. 48*). Affermazione confermata dai fatti? Riteniamo che gli impegni siano stati rispettati. Ricapitoliamo dall'11 dicembre 2013, quando per la prima volta i leader del G8 si sono riuniti a Londra per decidere come affrontare un'emergenza sanitaria mondiale: la demenza (44 milioni di malati). Tra gli impegni presi, organizzare una serie di incontri nel 2014 e programmare una riunione negli Stati Uniti per valutare i progressi fatti. Gli **incontri** (Global Dementia Legacy Events) sono stati tre: il 19 giugno a Londra, Regno Unito, su come coordinare lo sforzo internazionale per attrarre nuove risorse finanziarie; l'11 e 12 settembre a Ottawa, Canada, co-promosso dalla Francia, che ha affrontato la collaborazione tra mondo accademico e industria; dal 5 al 7 novembre a Tokyo, Giappone, dove è stato presentato il Rapporto dell'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OCSE) sulla necessità di un maggiore sforzo mondiale nella lotta alla demenza. E il 9 e 10 febbraio 2015 si è tenuta a Bethesda, Stati Uniti, la **riunione riassuntiva** su come trasferire i dati scientifici nella pratica clinica e definire nuove strategie preventive e terapeutiche. È stato presentato l'Alzheimer's Disease Research Portfolio Internazionale (IADRP) a cui partecipano 30 organizzazioni, tra cui la Federazione Alzheimer Italia, con un database di 4.000 studi incluso lo studio longitudinale INVE-CE.AB (Invecchiamento Cerebrale

ad Abbiategrosso) della Fondazione Golgi Cenci. Infine il 16 e 17 marzo a Ginevra, Svizzera, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha organizzato la prima **Conferenza Ministeriale sull'Azione Globale della Lotta alla Demenza** (Ministerial Conference on Global Action Against Dementia) (*vedi pag. 4*). Altro tassello: a gennaio 2015 l'Organismo Mondiale sulla Demenza (*vedi Notiziario n. 49*) ha diffuso una **Dichiarazione sulla Riduzione del Rischio di Demenza** in cui chiede ai Governi di adottare azioni concrete atte a promuovere corretti stili di vita. “Giro di boa per l'Alzheimer? – Incoraggianti passi in avanti accompagnano anche nel nostro Paese gli appuntamenti che celebrano la XXI Giornata Mondiale Alzheimer e il III Mese Mondiale Alzheimer a fianco dei malati e dei loro familiari” era il titolo d'apertura del Notiziario n. 49. Tra i passi in avanti, la **Conferenza Tecnica sulle Demenze in Europa: una sfida per il nostro futuro comune**, organizzata a Roma il 14 novembre 2014 nell'ambito del semestre di Presidenza italiana dell'Unione Europea. In tale sede sono stati presentati il **Piano Nazionale Demenze**, il primo in Italia (*vedi dossier a pag. 7*), e i risultati della **Joint Action ALCOVE (Alzheimer Cooperative Valuation in Europe)**, lanciata ad aprile 2011 dalla Commissione Europea con l'adesione di 19 Paesi, tra cui l'Italia, sui seguenti temi correlati alla demenza: prevalenza; diagnosi tempestiva; trattamento dei sintomi comportamentali e psicologici; aspetti etici. Sono emerse l'indicazione di buone pratiche cliniche per conservare la qualità di vita, l'autonomia e i diritti dei malati e dei familiari e l'indicazione a ridurre l'uso di farmaci antipsicotici (www.alcove-project.eu). **ci**

EDITORIALE

L'Italia ha un **Piano Nazionale Demenze**. Dopo anni di attesa, non possiamo che unirci ai malati e loro familiari per rallegrarcene e guardare con maggior fiducia al loro futuro, anche perché il documento è frutto della collaborazione tra diversi attori: Ministero della Salute, Regioni, Province autonome, Autonomie locali, Istituto Superiore di Sanità e Associazione dei familiari dei malati, tra cui la Federazione Alzheimer Italia. Non faremmo però interamente la nostra parte se non rendessimo pubbliche alcune riflessioni. Senza nulla togliere al momento "storico". Una premessa: anche se comprensibile in tempi di crisi economica, lascia un po' di amaro in bocca il fatto che il **Piano**

non ha uno specifico investimento e non deve ricorrere a maggiori oneri a carico della finanza pubblica. E quindi in contrasto con la Dichiarazione di Glasgow che chiede ai Governi di sviluppare strategie globali sulla demenza con fondi stanziati e un chiaro sistema di monitoraggio e valutazione (*vedi box in questa pagina*). Ed ecco alcune considerazioni. Avremmo voluto vedere più valorizzata la voce **gestione dei disturbi del comportamento**, che incide come e più della gestione dei disturbi cognitivi sulla qualità di vita del malato e della sua famiglia. Non tutti i disturbi del comportamento hanno infatti lo stesso significato e si sviluppano perché dettati

unicamente dalla malattia. La diagnosi e la terapia farmacologica non sono sufficienti a gestire un percorso di deterioramento complesso; la diagnosi andrebbe considerata come un punto di partenza per sviluppare strategie di assistenza. Alla luce della mancata efficacia farmacologica, ribadiamo **l'importanza di approcci non farmacologici** mediante un counselling multidisciplinare.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO



L'Associazione ADI compie trent'anni

Alzheimer's Disease International (ADI) compie trent'anni. ADI, che raggruppa oltre 80 associazioni a sostegno dei malati e familiari in tutto il mondo, tra cui la Federazione Alzheimer Italia, è a tutti gli effetti la voce globale della demenza. All'indirizzo www.alz.co.uk/adi-30-years si può sfogliare l'album fotografico con le istantanee che segnano i momenti più significativi di questi primi trent'anni.

Nanoparticelle funzionano su modello animale

Si chiamano Amyposomes le particelle che rimuovono dal cervello le placche della proteina beta-amiloide, responsabili della malattia di Alzheimer. Create da ricercatori dell'Università di Milano-Bicocca sono state testate con successo su modello animale: la riduzione delle placche è stata confermata dalla tomografia a emissione di positroni (PET). Dopo tre settimane, le nanoparticelle non solo hanno rimosso le placche ma anche favorito lo smaltimento dei frammenti di beta-amiloide attraverso il circolo da parte di fegato e milza, con conseguente recupero delle funzioni cognitive misurato mediante un test di riconoscimento degli oggetti. Lo studio, apparso su "The Journal of Neuroscience" è frutto della collaborazione

LA DICHIARAZIONE DI GLASGOW

È stata sottoscritta alla Conferenza Annuale di Alzheimer Europe tenutasi a Glasgow, Scozia, dal 20 al 22 ottobre 2014, evento che ha anche segnato i primi vent'anni dell'Associazione.

La Dichiarazione, adottata all'unanimità dai delegati di 26 Paesi, chiede all'Unione Europea di intraprendere una strategia comune sulla demenza e ai Governi di varare piani nazionali. Ai responsabili politici di tutto il mondo fa appello affinché riconoscano la demenza una priorità sanitaria e sviluppino un'azione comune.

Secondo la Dichiarazione la persona con demenza ha diritto a: diagnosi tempestiva; supporto post-diagnosi di qualità; cura coordinata e centrata sulla persona lungo tutto il percorso della malattia; accesso equo a trattamenti e interventi terapeutici; rispetto come individuo da parte della società.

Il 19 febbraio Alzheimer Europe ha lanciato una campagna di sostegno on line. Per aderire alla Dichiarazione digitare www.alzheimer-europe.org.





**A ROMA NASCE LA CITTADELLA
DELL'ALZHEIMER
E DELLE MALATTIE DEGENERATIVE**



Si chiamerà Rita Levi Montalcini Institute e si avvale della collaborazione tra l'Università La Sapienza e l'Istituto Europeo per le Ricerche sul cervello (EBRI) di Roma. Obiettivo: creare presso La Sapienza una struttura dedicata all'Alzheimer e alle malattie degenerative al fine di mettere insieme in maniera multidisciplinare e sinergica le competenze dell'EBRI con quelle già esistenti al Regina Elena dell'Istituto di Biotecnologie della stessa Università e della sede distaccata dell'Istituto Italiano di Tecnologia di Genova. La struttura dovrebbe essere operativa entro dicembre 2016.

tra l'Università di Milano-Bicocca e l'Istituto Mario Negri, cui ha contribuito, per le analisi PET, l'Università di Turku, Finlandia. www.jneurosci.org



**Compreso meglio il legame
tra ischemia e Alzheimer**

Sono stati identificati alcuni meccanismi fisiopatologici in grado di definire un nuovo legame molecolare tra patologia vascolare e Alzheimer. Lo studio, condotto su modello animale dall'Istituto di Neuroscienze del Consiglio Nazionale delle Ricerche di Pisa e dall'Università dell'Aquila e pubblicato sulla rivista "Journal of Neuroscience", evidenzia alcuni possibili bersagli molecolari sui quali sviluppare nuove strategie terapeutiche finalizzate ad arrestare o rallentare il deterioramento cognitivo associato all'Alzheimer. www.jneurosci.org



**Italia: ok ad azione comune
su farmaci per le demenze**

L'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) è entrata a far parte dell'iniziativa globale che ha l'obiettivo di sostenere lo sviluppo di farmaci per il trattamento delle demenze. L'adesione è stata ufficializzata il 10 novembre 2014 a Ginevra nell'ambito di una riunione internazionale volta a elaborare una strategia per rimuovere uno degli ostacoli più importanti che affrontano le aziende impegnate nella ricerca: l'esistenza di requisiti normativi diversi a seconda del Paese.



**Alzheimer: nuovo fattore
di diagnosi e prognosi**

Lo studio, condotto dall'Istituto San Raffaele di Milano e dal Gruppo Ospedaliero San Donato, ha coinvolto 106 persone con Alzheimer avanzato e 51 che presentavano i primi sintomi della malattia

(deterioramento cognitivo lieve). Nel liquido cerebrospinale di questi pazienti, si legge su "Annals of Neurology", sono stati riscontrati livelli elevati di un nuovo marcatore infiammatorio, microvescicole che derivano dalle cellule microgliali. L'aumento di tali microvescicole è stato evidenziato non solo nei soggetti con demenza conclamata ma anche in quelli con deterioramento cognitivo lieve che, nei tre anni successivi, hanno sviluppato la malattia di Alzheimer. Ciò suggerisce un possibile valore diagnostico e prognostico di tale marcatore.

www.onlinelibrary.wiley.com/journal




**Possibile ruolo protettivo
della vitamina D**

Oltre al ruolo svolto a livello osseo e nella regolamentazione del metabolismo di calcio e fosforo la vitamina D sembra essere collegata alle malattie neurodegenerative. La conferma da due studi. Il primo, su "Neurology", dimostra che adulti moderatamente carenti di tale

vitamina hanno un rischio maggiore del 69 per cento di sviluppare l'Alzheimer; per quelli gravemente carenti il dato sale al 122 per cento. Ulteriore conferma da una ricerca dell'Università di Edimburgo su cittadini scozzesi e svedesi: chi vive nelle regioni nordiche sviluppa una probabilità superiore da due a tre volte rispetto a chi abita in Scozia. www.neurology.org



**Una traccia in più:
il diario dei visitatori**

Un libro dei visitatori ("My Visitor Book") dove una persona con demenza annota, o è aiutata ad annotare, nome, professione, numero di telefono, motivo della visita e il prossimo appuntamento. L'ha realizzato Alzheimer Society, Regno Unito, con l'obiettivo di aiutare il malato a lasciare una traccia scritta utile a fissare nella propria mente chi per motivi professionali viene a trovarlo nella sua casa. www.alzheimers.org.uk 

ADDIO A...

ALBERT REYNOLDS: Primo Ministro irlandese dal 1992 al 1994 è morto a Dublino all'età di 81 anni. Nel 2013 il figlio aveva rivelato che suo padre soffriva di Alzheimer in fase avanzata. JEROME H. STONE: il fondatore e presidente onorario di US Alzheimer's Association e di Alzheimer's Disease International è morto l'1 gennaio. Aveva 101 anni. TERRY PRATCHETT: il famoso autore di libri fantasy e creatore della saga Discworld il 12 marzo ha perso la sua lotta con l'Alzheimer. Aveva 66 anni.

#BUONGIORNOIOSONO...



Ricordare ai professionisti della salute l'importanza di presentarsi dicendo in modo chiaro nome cognome e ruolo quando si incontra un paziente, primo passo per instaurare un positivo rapporto di fiducia. E' l'obiettivo della campagna promossa in Italia dall'Associazione Slow Medicine (www.slowmedicine.it/index.php) che prende spunto dall'analoga iniziativa lanciata nel Regno Unito da Kate Granger, medico ammalata di tumore (hellomynameis.org.uk). Per aderire alla campagna italiana inviare tramite Twitter (#buongiornoiosono) una foto individuale o di gruppo con il cartello già predisposto oppure postarla nell'apposita pagina Facebook (buongiornoiosono Slow Medicine).

GINEVRA LANCIA UN APPELLO AD AGIRE CON URGENZA

La prima Conferenza Ministeriale dell'OMS sull'Azione Globale della Lotta alla Demenza riconosce il problema della malattia di Alzheimer e delle altre demenze



La Conferenza, tenutasi a Ginevra il 16 e 17 marzo, ha rappresentato la più ampia riunione dei rappresentanti di governo ad alto livello sull'argomento: vi hanno partecipato esperti provenienti da 80 Paesi, tra cui l'Italia, che hanno sottolineato come la demenza rappresenta una sfida globale per la salute pubblica. L'evento ha rafforzato il precedente impegno dei Paesi del G8, fornendo un forum internazionale per discutere di assistenza, terapia, sensibilizzazione, diritti umani e buona pratica clinica. La Federazione Alzheimer Italia, insieme ad Alzheimer's Disease International (ADI), ha partecipato attivamente alle numerose sessioni.

Secondo l'OMS le persone che convivono con la demenza in tutto il mondo, nel 2015, sono più di 47 milioni e raggiungeranno quota 75 milioni nel 2030 e 135 milioni nel 2050. I costi globali ammontano a 604 miliardi di dollari di cui circa il 70 per cento rappresentato dai costi sociali e sanitari a carico alle famiglie. Entro il 2030, ovvero tra 15 anni, il costo per prendersi cura delle persone che vivono con la demenza potrebbe raggiungere e superare la considerevole cifra di 1.200 miliardi di dollari.

Margaret Chan, Direttore generale dell'OMS, sottolineando che "la demenza ha costi umani elevatissimi, costi finanziari altrettanto alti ed entrambi sono destinati

ad aumentare" ha annunciato che i rappresentanti degli 80 Paesi presenti hanno sottoscritto un appello ad agire, la più significativa espressione di impegno assunta fino ad oggi nei confronti della demenza. "Abbiamo bisogno non solo di maggiori investimenti nella ricerca per sviluppare una cura ma anche di migliorare la qualità della vita delle persone con demenza e il sostegno ai loro caregiver" ha aggiunto.

Una risposta corale al problema demenza

L'impegno assunto si traduce in una "Call for Action" comune proprio con l'obiettivo di migliorare la prevenzione e l'assistenza, stimolare la ricerca e dirigere gli sforzi sulle terapie e sulla riduzione del rischio considerando anche l'importanza di migliorare l'assistenza alle persone con demenza e il supporto ai loro familiari. L'OMS ha inoltre annunciato l'istituzione di un Osservatorio Globale Demenze e si è impegnata a coordinare gli sforzi per monitorare la prevalenza di malattia, le risorse destinate dagli Stati membri per le cure nonché a definire politiche e piani nazionali sulla demenza.

Il Regno Unito ha deciso un investimento di oltre 100 milioni di dollari per lo sviluppo di un Fondo per la Ricerca sulla Demenza (Dementia Discovery Fund), a

cui le maggiori case farmaceutiche e la Ong Alzheimer Research UK sono pronte a contribuire.

Altri temi importanti del documento firmato dagli Stati membri dell'OMS riguardano la centralità che hanno i bisogni e le aspettative dei malati e delle loro famiglie nella pianificazione delle politiche e degli interventi futuri che i governi metteranno in atto e soprattutto la necessità di una partecipazione attiva a tutti i livelli sia delle persone con demenza sia dei loro familiari al fine di superare lo stigma e la discriminazione.

A questo proposito Marc Wortmann, Direttore Esecutivo di ADI, ha insistito sul fatto che è necessario aumentare gli sforzi nella ricerca ma anche riconoscere il ruolo svolto dalle organizzazioni che operano nella società civile per la loro attività di tutela affinché la cura e le politiche per la demenza siano migliorate. Secondo Wortmann il solo mezzo per raggiungere tale obiettivo è attraverso un'azione globale coordinata e Alzheimer's Disease International si impegna a lavorare in stretto contatto con l'OMS, l'OCSE e i governi per creare una piattaforma di azione coordinata a livello mondiale e nazionale. **CI**

Per maggiori informazioni www.who.int/dementia

APPROCCIO CENTRATO SULLA PERSONA

L'ESPERIENZA INGLESE

I disturbi dell'umore e del comportamento nella demenza (BPSD) sono la causa più frequente di istituzionalizzazione, intervento medico-specialistico, contenzione fisico-chimica, grave stress del caregiver e ridotta qualità di vita del malato e della famiglia.

“E' importante vedere cosa succede nel cervello di una persona con demenza ma è altrettanto rilevante osservare la vita del proprietario di quel cervello, una persona viva che ha paura di perdere il suo status di individuo e il valore che ne consegue” ha affermato la dottoressa Murna Downs, psicologa all'Università di Bradford, Regno Unito, al convegno organizzato a settembre dalla Federazione Alzheimer Italia a Milano, unitamente all'ASP Golgi Redaelli, in occasione della XXI Giornata Mondiale e del III Mese Mondiale Alzheimer. La dottoressa Downs è responsabile del Gruppo che si occupa di attività, ricerca e formazione nel campo della qualità della cura alla persona con demenza.

La relazione, centrata sulla lettura del comportamento determinato da bisogni inespresi e sui relativi interventi, ha lanciato quattro messaggi chiave:

- Riconoscere che il comportamento ha un significato per la persona e la sua vita;
- Comprendere il significato di tale comportamento;
- Collaborare con i familiari in quanto determinanti per capire cosa sta succedendo;
- Fare appello ai sistemi sanitari affinché sostengano la dignità del malato.

“Occorre un modo nuovo di vedere la cura, che deve essere centrata sulla persona non sul malato perché questi è una persona che ha una malattia, e considerarne il comportamento come reazione alla sua condizione. Quindi trattare il malato come persona che ha una storia” ha sottolineato, aggiungendo che ci si concentra di più sui deficit neurologici piuttosto che sulla vita passata, presente e futura”.

Il malato con demenza è una persona che prova emozioni e sentimenti (rabbia, tristezza, paura e felicità) perché avverte le difficoltà presenti e future (fisiche, neurologiche e psicologiche) e teme di dover subire perdite (casa, identità, famiglia e dignità). Ha bisogni pressanti: chiede di avere attenzione, di non essere escluso e di essere stimolato in qualche attività.

La domanda da porsi è: “Cosa sta succedendo a questa persona?”. E fatta la domanda ne consegue che è imperativo cambiare il tipo di rapporto e modificare l'interpretazione del contesto. E' essenziale come ci si relaziona con la persona con demenza perché ciò ne determina il comportamento. Il suo cervello non è morto, ragiona ancora anche se con alcune limitazioni.

“La possibilità di identificare precocemente i disturbi del comportamento, associata ad adeguate misure di informazione ed educazione per una loro corretta gestione, può contribuire a migliorare l'assistenza, ridurre lo stress e il carico assistenziale e mantenere il malato al domicilio”.



L'ESPERIENZA MODENESE

L'80 per cento delle persone con demenza vivono a casa propria in Italia, tra il 50-90 per cento svilupperà disturbi dell'umore e del comportamento (BPSD) di rilevanza clinica e un 20-25 per cento delirium sovraesposto a demenza (DSD). Per tale motivo un Servizio Psicogeriatrico territoriale di facile e rapido accesso nelle emergenze comportamentali, oltre a essere un bisogno espresso dalle famiglie, è tra gli obiettivi del Programma Aziendale Demenze di Modena attivo dal 2011.

“Gli interventi psicosociali non vanno bene per tutti allo stesso modo, perché ogni malato è una persona a se stante” ha sottolineato la dottoressa Barbara Manni, geriatra del Centro Disturbi Cognitivi della ASL Modena, partecipando al convegno promosso a settembre a Milano dalla Federazione Alzheimer Italia e dall'ASP Golgi Redaelli.

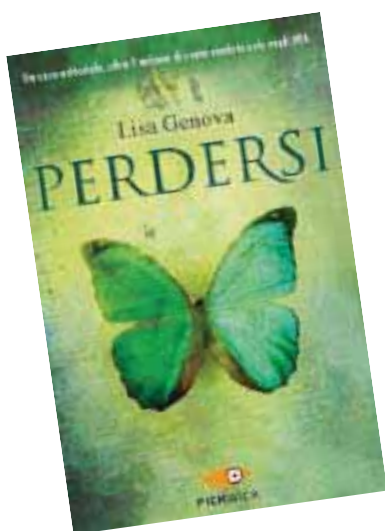
Il modello modenese prevede una rete di servizi sul territorio costituita da sette Centri Distrettuali per Disturbi Cognitivi, un Nucleo Ospedaliero Demenze, tre Centri Ospedalieri, quattro Nuclei Alzheimer per Assistenza Residenziale Temporanea, tre Centri Diurni Alzheimer, un Centro di Psicologia Clinica, cinque Associazioni di volontariato nonché un accordo con i medici di medicina generale per la presa in carico dei malati con demenza e la loro famiglia. Tale accordo prevede inoltre la possibilità di attivare entro 7-10 giorni una consulenza geriatrica gratuita in caso di gravi e persistenti disturbi dell'umore e del comportamento. Dal 2013 funziona un Day Service ospedaliero per accertamenti in tempi brevi in caso di scompenso comportamentale domiciliare di difficile gestione.

Nel 2013 sono state seguite 15.000 persone con demenza, fatte 2.778 nuove diagnosi di cui 1.300 di malattia di Alzheimer e conclusi 5.195 progetti con i medici di medicina generale. Obiettivo attuale, ha precisato la dottoressa Manni, potenziare il ruolo degli infermieri, affinare il ruolo degli psicologi e migliorare la qualità ospedaliera.



VIVERE CON L'ALZHEIMER SENZA ARRENDERSI

E' quello che decide di fare la protagonista del film "Still Alice", colpita da una rara forma di Alzheimer precoce. Un illuminante esempio di forza e dignità su come affrontare la malattia



Alice Howland è una bella e brillante cinquantenne professoressa di linguistica all'Università di Harvard, Stati Uniti, una vita privata felice, una vita professionale appagata. Poi si rende conto che poco alla volta sta perdendo il controllo della propria mente. All'inizio sono solo piccole dimenticanze: una parola sulla punta della lingua che non riesce a ricordare, il numero di uova nella ricetta del pudding natalizio. Un giorno, dopo il giro di jogging quotidiano, si ritrova in una piazza a lei ben nota ma che non sa più localizzare. Va dal medico e la diagnosi sarà come un fulmine a ciel sereno: Alzheimer presenile. Alice non si arrende, vuole vivere la malattia nel modo migliore possibile e con metodo e tenacia mette in atto tutte le misure disponibili per cercare di mantenere il contatto con il mondo. Complice il BlackBerry giorno dopo giorno allena e controlla la sua mente rispondendo a domande precise e ripetitive: che mese é? quanti anni hai? dove abiti? Domande simili a quelle che il neurologo le pone nel corso delle visite di controllo.

"Still Alice", firmato dai registi e sceneggiatori Richard Glatzer e Wash Westmoreland, è tratto dal libro omonimo di Lisa Genova, neuropsichiatra del Massachusetts, uscito nel 2007 negli Stati Uniti e tradotto in italiano nel 2010 con il titolo "Perdersi" (vedi *Notiziario* n. 41). Conosciuta la diagnosi Alice (una toccante Julianne Moore, la cui

interpretazione le è valso l'Oscar, da lei dedicato ai malati di Alzheimer) all'inizio non dice nulla né al marito John (Alec Baldwin) né ai figli Lydia (Kristen Stewart), Anna (Kate Bosworth) e Tom (Hunter Parrish). Ma verrà convinta dal medico a informare la famiglia, perché la forma di Alzheimer che l'ha colpita è ereditaria e quindi i figli devono sapere. Anna e Tom decidono di sottoporsi allo screening genetico (lei risulta positiva, ma ciò non le impedisce di diventare madre ricorrendo alla fecondazione in vitro, previa diagnosi genetica preimpianto sull'embrione). Lydia, la figlia minore, preferisce non sapere.

Col passare del tempo Alice si sente scivolare sempre più nell'abisso della demenza, ma è decisa a continuare a comportarsi con forza e dignità, anche se giorno dopo giorno si sente più vulnerabile e spaventata. Lydia, la figlia lontana e un po' ribelle, torna a casa per starle vicino. Perché John, che le è sempre stato accanto, accetta un lavoro prestigioso in un'altra città, che non si sente di rifiutare. Alice, invece, il suo lavoro di professoressa l'ha lasciato da tempo, da quando i sintomi della malattia le hanno impedito di insegnare e di seguire i suoi studenti.

Quello che le è accaduto non impedisce tuttavia ad Alice di percorrere con coraggio un cammino lungo e difficile, ma reso meno arduo dall'amore che avverte intorno a sé.



PIANO NAZIONALE DEMENZE

Strategie per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi


L'Italia ha un Piano Nazionale Demenze. Il documento, atteso da anni e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 9 del 13 gennaio 2015 dopo l'accordo raggiunto il 30 ottobre 2014 in sede di Conferenza Unificata Stato-Regioni, è frutto della collaborazione tra Ministero della Salute, Regioni, Province autonome, Autonomie locali, Istituto Superiore di Sanità e Associazioni dei familiari dei malati.

Il Piano traccia le **linee di indirizzo per promuovere e migliorare la qualità e l'appropriatezza degli interventi nel settore delle demenze**, in base ai bisogni specifici, gli aspetti terapeutici e l'accompagnamento del malato e dei familiari lungo l'intero percorso di cura. Per razionalizzare gli interventi sul territorio nazionale il Piano è composto da **Obiettivi** da cui discendono **Azioni**.

Spetta a Governo, Regioni, Province autonome e Autonomie locali avviare le azioni, complementari e sinergiche, per attuare concretamente il Piano, senza, si legge nel testo, ricorrere a

nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Nel primo anno verrà monitorato il recepimento formale del Piano, successivamente il monitoraggio ne riguarderà l'applicazione. Il documento parte dal presupposto che, come in tutte le patologie cronico-degenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificare la storia naturale, occorre prevedere un insieme articolato e organico di **percorsi assistenziali integrati**. Uno degli obiettivi del Piano Nazionale Demenze è infatti rendere omogenea l'assistenza, con particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria.

Le UVA (Unità di Valutazione Alzheimer) sono sostituite dai CDCD (Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze). Si punta a realizzare una rete integrata sanitaria, socio-sanitaria e sociale su tutto il territorio nazionale che consenta al malato, ai familiari e al medico di medicina generale di accedere in modo agevole a un riferimento clinico e assistenziale adeguato.



12.639.000 persone anziane, pari al 21,2 per cento della popolazione

1.200.000 persone con demenza, di cui oltre 600.000 malate di Alzheimer (*Progetto ALCOVE*)

3.000.000 persone coinvolte nell'assistenza dei familiari



GLI OBIETTIVI E LE AZIONI

L'Italia è uno dei Paesi al mondo con la più alta percentuale di anziani (età uguale o superiore a 65 anni): sono 12.639.000, pari al 21,2 per cento della popolazione, secondo dati ISTAT all'1 gennaio 2013, al secondo posto dopo la Germania. Risultano quindi in aumento le malattie croniche, in quanto legate all'età, e tra queste le demenze, che colpiscono oltre un milione di soggetti (di cui oltre 600.000 con malattia di Alzheimer). E circa 3.000.000 sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro familiari. Stime di calcolo sui costi socio-sanitari delle demenze in Italia ipotizzano cifre complessive pari a circa 10-12 miliardi di euro l'anno e di questi 6 miliardi per la sola malattia di Alzheimer.

Il "modello della gestione integrata" è oggi considerato l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza alle persone con malattie croniche, che hanno bisogno, oltre che di trattamenti efficaci e modulati sui diversi livelli di gravità, anche di continuità di assistenza, informazione e sostegno per raggiungere la massima capacità di autogestione possibile.

Il Piano Nazionale Demenze, date queste premesse, sottolinea che è necessario pervenire il più rapidamente possibile a una diagnosi precisa che permetta interventi farmacologici e/o psicosociali volti a contenere la progressione della malattia, raccomandando di considerare l'importanza della centralità del malato. E' altresì necessario assicurare la migliore qualità di vita alla persona con demenza e un supporto adeguato ai familiari da parte

dei sistemi sanitari, sociali, finanziari e giuridici. Pertanto si deve agire subito per promuovere a livello mondiale una società in grado di comprendere e includere le demenze; considerare le demenze una priorità sanitaria e sociale nazionale in tutti i Paesi; migliorare l'atteggiamento e la conoscenza del pubblico e dei professionisti; investire nei sistemi sanitari e sociali; aumentare la priorità data alle demenze nell'agenda della ricerca di salute pubblica. I numeri in continua crescita richiedono di far partire ulteriori studi scientifici sia sulla prevalenza della demenza in generale sia sulla prevalenza e incidenza in malati al di sotto dei 65 anni di età per definire al meglio la frequenza di un fenomeno ancora poco conosciuto e molto eterogeneo. Appare poi urgente migliorare la raccolta dati sull'uso degli antipsicotici in modo sistematico e in differenti contesti (comunità, assistenza domiciliare, cliniche della memoria, Residenze Sanitarie Assistenziali) per promuoverne, con campagne nazionali, un uso appropriato e ridurre il rischio.



Roma, la Conferenza Tecnica sulle Demenze in Europa: una sfida per il nostro futuro comune

Assistenziali) per promuoverne, con campagne nazionali, un uso appropriato e ridurre il rischio.

Obiettivo 1 - Interventi e misure di Politica sanitaria e socio-sanitaria

Aumentare le conoscenze della popolazione, dei malati, dei familiari e dei professionisti del settore, ciascuno per i propri livelli di competenza e coinvolgimento, su prevenzione, diagnosi tempestiva, trattamento e assistenza, con attenzione anche alle forme a esordio precoce. Migliorare, attraverso il sostegno alla ricerca scientifica, la cura e la qualità di vita dei malati e dei caregiver. Organizzare e realizzare attività di rilevazione epidemiologica finalizzata a programmare e migliorare l'assistenza, per una gestione efficace ed efficiente della malattia.

Azioni

- 1.1 - Promuovere strategie per la prevenzione primaria e secondaria;
- 1.2 - Realizzare una mappa aggiornata dell'offerta sanitaria, socio-sanitaria e sociale anche in collaborazione con le amministrazioni comunali;
- 1.3 - Avviare interventi mirati a creare una rete assistenziale regionale integrata, basata su criteri di qualità organizzativi e strutturabili valutabili e condivisi;
- 1.4 - Individuare obiettivi specifici nella valutazione dei direttori generali e dei direttori delle strutture operative individuate dalla programmazione regionale;
- 1.5 - Promuovere e coordinare a livello nazionale attività di ricerca nella sanità pubblica, con particolare attenzione agli aspetti epidemiologici, clinici e sociali;
- 1.6 - Attivare un tavolo di confronto permanente per le demenze tra Ministero della Salute e Regioni, queste ultime eventualmente organizzate in un tavolo interregionale che si avvale del contributo scientifico dell'Istituto Superiore di Sanità e dell'AGENAS, nonché di quello delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti;
- 1.7 - Realizzare un sistema informativo sulle demenze che consenta il dialogo tra livelli regionale e nazionale, a supporto del monitoraggio del fenomeno e programmazione degli interventi e a sostegno alla verifica di attuazione del Piano.

Obiettivo 2 - Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata

Promuovere la prevenzione, la diagnosi tempestiva, la presa in carico del malato anche al fine di ridurre le discriminazioni, favorendo adeguate politiche di intersectorialità. Rendere omogenea l'assistenza ponendo particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria.

Azioni

- 2.1 - Creare, riorganizzare e potenziare una rete di servizi e funzioni a partire dal CDCD, un sistema integrato in grado di garantire la diagnosi e la presa in carico tempestiva, la continuità assistenziale e un corretto approccio alla persona e alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia;
- 2.2 - Strutturare questa rete sulla base della specifica programmazione regionale in modo che risponda a precisi criteri di qualità dell'offerta e percorsi di cura condivisi;
- 2.3 - Redigere una Carta dei Servizi che contenga le informazioni generali sull'operatività dei servizi e le modalità assistenziali dell'intero percorso, a garanzia della trasparenza dell'offerta.

Obiettivo 3 - Implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure

Migliorare la capacità del Servizio Sanitario Regionale nell'erogare e monitorare i servizi razionalizzando l'offerta e utilizzando metodologie di lavoro basate sull'appropriatezza delle prestazioni. Migliorare la qualità dell'assistenza delle persone con demenza al proprio domicilio, presso le strutture residenziali e in tutte le fasi della malattia. Promuovere l'appropriatezza nell'uso dei farmaci, delle tecnologie e degli interventi psico-sociali.

Azioni

- 3.1 - Sviluppare Linee guida e Documenti di consenso, coinvolgendo istituzioni, associazioni e società scientifiche, monitorarne diffusione e applicazione e adottare, da parte delle Regioni, un documento relativo ai percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali (PDTA);
- 3.2 - Attivare percorsi di aggiornamento specialistico in medicina generale e di formazione/aggiornamento delle figure professionali, promuovere eventi formativi in collaborazione con le Associazioni dei familiari e varare una sistematica attività di audit quale strumento di autovalutazione dei professionisti sanitari e di miglioramento della pratica clinica.

Obiettivo 4 - Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita

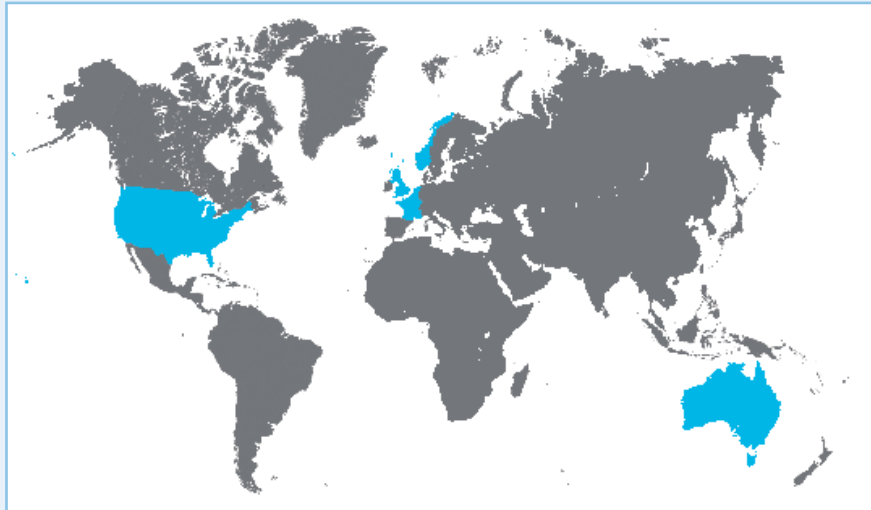
Supportare le persone con demenza e i loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla demenza e sui servizi disponibili per facilitarne l'accesso quanto più tempestivo possibile. Migliorare la qualità della vita e della cura e promuovere la piena integrazione sociale per le persone con demenza anche attraverso il coinvolgimento personale e familiare. Favorire tutte le forme di partecipazione, in particolare coinvolgendo le famiglie e le Associazioni. Le amministrazioni regionali si attivano per il coinvolgimento anche delle Associazioni locali.

Azioni

- 4.1 - Organizzare eventi formativi di rilievo nazionale e regionale mirati a sensibilizzare la popolazione, a lottare contro lo stigma sociale e promuovere il rispetto e la dignità del malato, anche utilizzando i sistemi di comunicazione via web;
- 4.2 - Sviluppare interventi di coinvolgimento dei familiari/caregiver con parallele attività di sostegno personalizzato, formazione e informazione;
- 4.3 - Monitorare le condizioni di salute e di tutela del caregiver;
- 4.4 - Sostenere e valorizzare le Associazioni dei familiari e le reti di volontariato e le loro attività dedicate ai caregiver;
- 4.5 - Incentivare le opportunità di contatto e il sostegno informale (ad esempio i Cafè Alzheimer o altre iniziative sul territorio di provata efficacia).

COSA SUCCEDE INTORNO A NOI

Nel mondo alcuni Paesi si sono dotati di un Piano Nazionale sulle Demenze, altri hanno messo in atto specifiche politiche di sostegno. Ecco qualche esempio



AUSTRALIA



Il Governo australiano approva un Piano Nazionale (National Framework for Action on Dementia 2013-2017).

Cinque le aree di intervento: offrire servizi di cura e assistenza in grado di rispondere tempestivamente ai bisogni di malati, familiari e caregiver; garantire uguale accesso a informazioni, sostegno e cura per malati, familiari e caregiver; fornire informazioni chiare basate sull'evidenza scientifica; promuovere una ricerca indirizzata a ridurre il rischio e ritardare l'esordio della malattia nonché a venire incontro ai bisogni di malati, familiari e caregiver; mettere in atto una formazione volta a una cura qualificata e di alta qualità.

FRANCIA



Il Governo francese, primo in Europa, a febbraio 2008 approva il Piano Quinquennale Alzheimer (Plan quinquennal

Alzheimer). L'anno scorso avvia un Piano Malattie Neurodegenerative (Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019) che, oltre all'Alzheimer, include la Sclerosi multipla e il Parkinson. Dodici i punti qualificanti: puntare

a una diagnosi di qualità; favorire l'accesso a cure personalizzate; garantire l'accesso lungo tutto il percorso della malattia; migliorare la formazione professionale; realizzare una società rispettosa e collaborativa; lottare contro lo stigma; sostenere i caregiver; limitare le conseguenze economiche legate alla malattia; valorizzare i diritti della persona e i risvolti etici; coordinare la ricerca scientifica; comprendere meglio la malattia; creare una vera democrazia sanitaria.

INGHILTERRA



Il Governo inglese lancia il 21 febbraio scorso il Piano quinquennale sulla demenza (Challenge on Dementia 2020), che fa

seguito ai programmi avviati a marzo 2012 (Dementia Challenge) e a febbraio 2009 (Living well with dementia: A National Dementia Strategy). Tra i punti qualificanti: migliorare in tempi brevi l'assistenza; affinare la capacità di una diagnosi corretta; dare maggiore sostegno ai malati e ai familiari; mettere in atto strategie volte a rafforzare la ricerca scientifica.

Due gli obiettivi ambiziosi dell'azione di Governo: fare dell'Inghilterra il miglior Paese al mondo per la lotta alla demenza e il sostegno ai malati, ai loro familiari e ai

caregiver; fare dell'Inghilterra il miglior Paese al mondo per la ricerca sulla demenza e le malattie neurodegenerative. www.dementiachallenge.dh.gov.uk

NORVEGIA



Il Governo norvegese vara il Piano Demenza nell'ambito del Programma di Assistenza (Dementia Plan 2007-

2015). Cinque le strategie: sviluppo, ricerca e pianificazione; miglioramento delle professionalità e delle conoscenze; coordinamento tra le professioni mediche; servizi di assistenza integrata; alleanza tra famiglie e comunità locali.

STATI UNITI



Il Governo americano a gennaio 2011 approva il primo Piano Nazionale Alzheimer (National Plan to address Alzheimer's

Disease 2012 - 2015). Cinque gli obiettivi: identificare una cura per la malattia di Alzheimer entro il 2025; migliorare la qualità e l'efficacia dell'assistenza; dare maggior supporto ai malati e ai loro familiari; rafforzare la sensibilità e l'impegno della popolazione; monitorare i progressi raggiunti.

UNO SPORTELLO AMICO PER L'ASSISTENZA FISCALE

L'accordo siglato tra Federazione Alzheimer Italia ed Equitalia prevede un servizio di consulenza gratuita per i familiari dei malati

Come comportarsi di fronte alla ricezione di una cartella di pagamento di Equitalia a nome del proprio familiare malato di Alzheimer? Che cosa fare e a chi rivolgersi

per ottenere informazioni chiare e comprendere il corretto iter da seguire per portare a termine la procedura?

A queste domande si prefigge di rispondere l'accordo di collaborazione firmato lo scorso ottobre da Federazione Alzheimer Italia ed Equitalia. Un incaricato del Gruppo offre un servizio di consulenza gratuita, direttamente presso



la sede della Federazione Alzheimer Italia a Milano, ai familiari dei malati che necessitano di comprensione e orientamento rispetto a uno specifico problema riguardante il parente che non

può più occuparsi in maniera autonoma della propria situazione contributiva. È possibile usufruire del servizio fissando un appuntamento tramite il numero 02/809767 di Pronto Alzheimer, il servizio telefonico di aiuto concreto ai familiari dei malati messo a disposizione dalla Federazione Alzheimer. In presenza di argomenti di particolare

complessità o nel caso chi chiamasse non fosse nella possibilità di raggiungere l'ufficio della Federazione è possibile fissare un appuntamento presso la sede provinciale di Equitalia più vicina al domicilio dell'interessato, dove personale qualificato potrà esaminare il caso. Il progetto ha un duplice obiettivo: da una parte, formare gli operatori dedicati a Pronto Alzheimer affinché possano rispondere ai quesiti e decidere se invitare in Federazione chi telefona per i casi più complessi; dall'altra, mettere gli stessi operatori a disposizione per formare il personale Equitalia ad avere un approccio specifico al malato di Alzheimer.

STAGISTI A SCUOLA DI TERAPIA OCCUPAZIONALE

L'Associazione Alzheimer Milano promuove la formazione di giovani laureati in questa disciplina provenienti da tutta Italia

Le difficoltà che segnano la quotidianità dei malati e di chi li assiste ha indotto l'Associazione Alzheimer Milano ad aggiungere lo scorso anno alle varie consulenze a titolo gratuito anche il Servizio di Terapia Occupazionale con l'intento di migliorare la qualità di vita, fornire consigli utili per ridurre lo stress e aumentare la sicurezza e l'accessibilità del domicilio (vedi *Notiziario n. 46*). Il progetto è andato oltre, aprendo le porte a laureati del corso di Terapia Occupazionale di diverse Università italiane e garantendo loro una specifica formazione sul campo.

Ai giovani stagisti è offerta la possibilità di conoscere e approfondire le tematiche legate alla malattia di Alzheimer, all'assistenza, al carico e allo stress del caregiver e acquisire le strategie del terapeuta occupazionale. I temi trattati

riguardano i problemi del paziente nelle attività quotidiane; il carico assistenziale percepito dal familiare; il bisogno psicologico del caregiver; il supporto formativo e informativo rivolto al caregiver e/o al badante. I laureati sono inseriti nelle attività del Servizio di Terapia Occupazionale.

Le giornate di formazione previste sono 12, con cadenza settimanale, presso la sede dell'Associazione Alzheimer Milano, e due i candidati scelti. Il progetto prevede due cicli annuali (con inizio a settembre e marzo). Al termine viene rilasciato un attestato di frequenza.

Il primo laureato che ha seguito il corso proviene dall'Università degli Studi di Modena.

Per informazioni: d.ssa Francesca Arosio, Associazione Alzheimer Milano, tel. 02 809767, email: f.arosio@alzheimer.it.



Posate, bicchieri e tazza facili da impugnare e antirovesciamento

NEL FIRMAMENTO DELLE ASSOCIAZIONI ALZHEIMER

Bari

UNA SERATA COLMA DI PUBBLICO E SOLIDARIETÀ

Organizzata dall'Associazione Alzheimer Bari si è svolta il 12 febbraio nella splendida cornice del Teatro Petruzzelli una serata di raccolta fondi per il progetto Casa Alzheimer Don Tonino Bello, presenti numerosi artisti tra cui il regista e attore pugliese Sergio Rubini, già testimonial dell'Associazione. Prosa e arte, musica e ginnastica acrobatica ma anche l'Alzheimer in tutta la sua drammaticità, con un cortometraggio per raccontare le fasi più dolorose della malattia, che in Puglia colpisce circa 70.000 persone. Hanno introdotto lo spettacolo Piero Schino e Katia Pinto, Presidente e Vice Presidente, che hanno ricordato quanto è come la patologia venga sistematicamente ignorata dalle istituzioni e ciò che essa, con effetto moltiplicatore rispetto a chi ne è colpito, rappresenta per i familiari. Tra gli oltre 1.200 spettatori Mario Possenti, Coordinatore Associazioni Federazione

Alzheimer Italia, e rappresentanti delle istituzioni civili e militari, parlamentari, amministratori regionali e comunali e numerosi assistiti e loro familiari.

Alzheimer Bari
via Papa Benedetto XIII n. 21
70125 Bari
tel. 080/5563647
e-mail: alzheimerbari@libero.it
www.alzheimerbari.it



Lissone (Monza e Brianza)

UN PERCORSO FORMATIVO

L'Associazione Ricerca Alzheimer Lissone (Aral Onlus), con il patrocinio del Comune di Lissone (Monza e Brianza), ha organizzato dall'8 febbraio al 16 aprile un corso di formazione gratuito per assistenti familiari (badanti). Il corso prevede complessive 72 ore, di cui 60 teoriche e 12 di stage presso l'RSA Agostoni di Lissone. Tra i temi affrontati: le demenze (aspetti clinici e fisiopatologici e interventi non farmacologici); l'anziano (terapie e malattie principali); nutrizione, educazione alimentare, igiene ed educazione sanitaria; gestione del malato demente e/o con disturbi del comportamento; aspetti relativi ad

accoglienza, comunicazione, relazione con il paziente anziano e i suoi familiari; comorbidità e patologie più frequenti; approccio conversazionale al malato; la comunicazione non verbale; attività occupazionali a domicilio; la rete dei servizi territoriali a supporto della cura agli anziani.

Associazione Ricerca Alzheimer Lissone (Aral)
c/o Casa di Riposo Agostoni
via Bernasconi, 14
20851 Lissone (Monza e Brianza)
tel. 328/6946259
e-mail: associazionearal@gmail.com

Trento

POESIA E PROSA CELEBRANO L'ALZHEIMER



Un Premio letterario, suddiviso in due sezioni: una raccolta di poesie e un racconto breve. Lo ha bandito, l'anno scorso, l'Associazione Alzheimer Trento. Tema degli scritti, inediti: vissuti relazionati all'Alzheimer. Per la Poesia sono risultati vincitori: 1° "Ma tu" di Nadia Scappini; 2° "Io sono nostalgia" di Claudia Mariotti; 3° "Il nostro noi" di Davide Rocco Colacrai. Per la Narrativa sono risultati vincitori: 1° "Oltre" di Fabrizio Bertorino; 2° "Le ciliegie sono mature" di Fernanda Beozzo; 3° "Il bacio" di Maurizio Agostini. La cerimonia si è tenuta il 14 settembre nell'ambito del Mese Mondiale Alzheimer presso la sala della Fondazione Caritro di via Calepina a Trento. I vincitori sono stati premiati con acquerelli offerti dal Gruppo Acquarellisti Trentini e nel corso della premiazione una bambina della Scuola dei Minipolifonici ha accompagnato la cerimonia suonando al pianoforte. Gli elaborati sono stati raccolti in un libro, a disposizione su richiesta degli interessati presso l'Associazione, che è stata sollecitata dai soci a indire quest'anno una seconda edizione del Premio.

Alzheimer Trento
via al Torrione n. 6
38122 Trento
tel. e fax 0461/230775
e-mail: info@alzheimerrento.org
www.alzheimerrento.org

Alberobello

“FULL IMMERSION” DI INCONTRI

L'Associazione di Alberobello da fine gennaio ha organizzato **quattro eventi** ravvicinati: il primo e il quarto incontro hanno avuto carattere ludico, il secondo e il terzo un'impostazione informativa generale.

Primo evento ludico: “**La giornata del Sorriso**”, una serata di allegria allietata da musiche, balli e dalla presenza di artisti di clownterapia, facendo partecipare anche persone in avanzata fase di malattia.

Secondo evento ludico: **torneo di Burraco** per la raccolta fondi, con la partecipazione di 160 persone e la distribuzione di 63 premi donati da aziende sostenitrici.

Primo evento informativo: una **serata a carattere culturale** a Martina Franca,



presenti il Sindaco e l'Assessore ai Servizi Sociali, quest'ultimo moderatore dell'evento. Secondo incontro informativo: un **convegno** a Castellana Grotte, al fine di ringraziare la Direzione dell'IRCCS cittadino per aver messo a disposizione del locale Sportello Alzheimer alcuni vani adiacenti il Centro Congressi. Tre gli obiettivi del convegno: 1) individuare come il malato di Alzheimer percepisce l'ambiente; 2) allontanare il decadimento delle funzioni intellettive attraverso un percorso di memory training (allenamento della mente); 3) fotografare lo studio epidemiologico MICOL, avviato nel 1985 dall'IRCCS di Castellana Grotte: all'inizio 3.000 persone sono state sottoposte a screening della calcolosi colestatica, poi nel 1992-93 altre 2.000 sono state oggetto di indagini sulla nutrizione e lo stile di vita; infine, due anni fa, in collaborazione con l'Università di Bari, è stato valutato lo stato cognitivo di 1.200 individui in relazione alla loro capacità uditiva, con ulteriore sviluppo dello studio.

Alzheimer Alberobello

via Isonzo 8
70011 Alberobello (BA)
tel. 080/4321172
e-mail. info@alzheimeralberobello.it
www.alzheimeralberobello.it

Legnano (Milano)

ATTIVITA' LUDICHE, MA NON SOLO...

Sportelli che collegano i familiari con la rete dei servizi (Legnano, Villa Cortese, Nerviano e S. Vittore Olona); attività di comunicazione, sensibilizzazione e informazione alla cittadinanza e agli operatori dei servizi; formazione di operatori professionali, caregiver e volontari; cinque cicli l'anno di Alzheimer Café, di cui quattro a Legnano presso la Fondazione S. Erasmo e uno presso la nuova sede a Villa Cortese; due gruppi (coniugi e figli) di mutuo-aiuto per i familiari. E' il **Progetto Geriatrico per l'Alzheimer - Risorse in rete per il paziente**, allargato agli 11 comuni del legnanese, organizzato dall'Associazione Alzheimer “A... per non dimenticare”, in collaborazione con La Fondazione Sant'Erasmo, il supporto dell'Ufficio di

Piano e il contributo della Fondazione CARIPLO. Il progetto, biennale, è terminato il 28 febbraio 2015.

L'Associazione, nata a Legnano nel 2009, conta però di rinnovare questa e le altre iniziative avviate negli anni: arte e musicoterapia, attività ludico-motorie, incontri con psicologo e neurologo (nell'ambito dell'Alzheimer Café) e attività di stimolazione cognitiva.

Associazione Alzheimer “A ... per non dimenticare”

c/o Fondazione S. Erasmo
c.so Sempione, 34
20025 Legnano (MI)
tel. 0331/472939
e-mail alzheimerpndlegnano@libero.it

Orvieto

SENSIBILIZZAZIONE E COLLABORAZIONE



Una **campagna di sensibilizzazione mirata a creare Nuclei Alzheimer** all'interno delle strutture regionali; la rinnovata **collaborazione con la Residenza Protetta “Non ti scordar di me”** di Castel Giorgio per l'iniziativa Café Alzheimer. Sono due iniziative avviate dall'Associazione Alzheimer Orvieto. La prima rientra nell'impegno iniziato oltre un anno fa per vedere riconosciuti in Umbria i diritti dei malati di Alzheimer. La Regione Umbria, pur avendo previsto nel Piano Sanitario Regionale 2009-2011 l'applicazione di quanto definito nel Documento “Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali” della Commissione Nazionale per i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) del Ministero della Salute, non ha ancora avviato tale processo, che mira a differenziare l'assistenza nei Nuclei Alzheimer. Quest'anno l'impegno dell'Associazione risulta rafforzato con una campagna rivolta alle Istituzioni (Comuni, ASL, Uffici competenti in Regione); a tal fine ha avviato una raccolta fondi attraverso la Rete del dono. E' la prima esperienza di fundraising diretto, sostenuta da un'atleta che ha scelto di diventare una personal fundraiser correndo la Maratona di Roma il 22 marzo. Il secondo progetto prevede che l'Associazione collabori, a fianco della Fondazione Gabriella Liuti, alla Residenza Protetta “Non ti scordar di me” di Castel Giorgio per un ciclo di incontri Alzheimer Café. Gli incontri si tengono una volta al mese, il sabato mattina.

Alzheimer Orvieto

Vocabolo Canale 154
05023 Baschi (TR)
tel. 347/4796471
e-mail: alzheimerorvieto@yahoo.it
www.facebook.com/pages/Associazione-
Alzheimer-Orvieto/204519016251323

NUOVE REGOLE PER L'ATTESTAZIONE ISEE

Da inizio 2015 è operativo un nuovo modello per garantire maggiore equità nell'accesso alle agevolazioni, identificando meglio i bisogni dei cittadini e contrastando le pratiche evasive

L'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE) definisce la situazione economica di un cittadino e del suo nucleo familiare. E' utilizzato dalle Amministrazioni pubbliche e altri Enti per riconoscere il diritto alle prestazioni sociali o assistenziali agevolate ed è quindi fondamentale per il riconoscimento dei diritti di persone appartenenti alle fasce più deboli.

Le novità principali

L'ISEE è ora riconosciuto "livello essenziale delle prestazioni", vincolante su tutto il territorio nazionale. Le principali novità riguardano: la **certificazione dei redditi**, che viene incrociata con i dati presenti negli archivi dell'INPS e dell'Agenzia delle Entrate; la **situazione reddituale**, che include anche redditi o trattamenti esenti da tassazione (e tra queste le provvidenze economiche legate all'invalidità, inclusione quest'ultima già dichiarata illegittima dall'autorità giudiziaria e che verrà quindi molto probabilmente abrogata per legge o comunque disapplicata dagli enti); le **franchigie sul patrimonio mobiliare**, che scendono; i **criteri di equivalenza**, che risultano più favorevoli per ogni componente in più del nucleo familiare; la **riduzione** per gli immobili pari al valore del mutuo ancora in essere; l'**aumento** a 7.000 euro l'anno della riduzione per chi è in affitto.

I tre elementi fondamentali ai fini dell'ISEE sono:

- il **nucleo familiare**, comprovato dal certificato di stato di famiglia alla data di

presentazione della domanda;

- *l'indicatore della situazione reddituale*, dato dalla somma dei redditi di ciascun componente al netto di importi quali assegni per il mantenimento del coniuge separato e dei figli, spese relative a disabilità certificate a fini fiscali e altro specificato nella circolare INPS 171/14;

- *l'indicatore della situazione patrimoniale*, determinato sommando, per ciascun componente, il valore del patrimonio immobiliare e mobiliare secondo i criteri indicati nella circolare INPS 171/2014.

Gli indicatori ISEE per le prestazioni socio-assistenziali sono due.

- **ISEE Socio-sanitario** (assistenza domiciliare per persone con disabilità e/o non autosufficienti, interventi economici o buoni acquisto di servizi), per il quale si può scegliere un nucleo familiare anagrafico ristretto rispetto a quello ordinario, composto cioè dal beneficiario delle prestazioni, dal coniuge, dai figli minorenni e dai figli maggiorenni a carico ai fini IRPEF. Nel caso di persona con disabilità, maggiorenne, non coniugata e senza figli che vive con i genitori, il nucleo ristretto è composto dalla sola persona con disabilità.

- **ISEE Socio-sanitario - Residenze** (ricoveri presso residenze socio-sanitarie assistenziali) per il quale si tiene conto anche della condizione economica dei figli del beneficiario non inclusi nel nucleo familiare.

Le modalità principali

Per la domanda si compila la **DSU** (Dichiarazione Sostitutiva Unica),

che contiene informazioni in parte autodichiarate dal richiedente (dati anagrafici, composizione nucleo familiare, presenza di persone con disabilità) e in parte acquisite dall'Agenzia delle Entrate (ad esempio, reddito ai fini IRPEF) e dall'INPS (ad esempio, indennità di accompagnamento). La domanda con la relativa attestazione ISEE è valida dal momento della presentazione fino al 15 gennaio dell'anno successivo.

La DSU può essere presentata all'Ente che fornisce la prestazione sociale agevolata, ai Comuni (Ufficio Servizi sociali), ai Centri di Assistenza Fiscale (CAF) o all'INPS, in questo caso in via telematica dal sito Internet www.inps.it ("Servizi on-line" - "Servizi per il Cittadino").

Al momento della presentazione della DSU viene rilasciata una ricevuta ed entro 10 giorni lavorativi è resa disponibile l'attestazione ISEE. Decorsi 15 giorni lavorativi è possibile ottenere un'attestazione provvisoria. In caso di imminente scadenza dei termini per una prestazione sociale agevolata, è consentito accompagnare alla richiesta la semplice ricevuta di presentazione della DSU.

Le informazioni complete per la compilazione e la presentazione della dichiarazione DSU sono riportate nella circolare INPS 18.12.2014, n. 171 reperibile a questo link
<http://www.inps.it/bussola/VisualizzaDoc.aspx?sVirtualURL=/Circolari/Circolare%20numero%20171%20del%2018-12-2014.htm>.

LASCERÒ I MIEI BENI ...

Il lascito testamentario è la fonte di entrate più importante per le associazioni di volontariato. Sapere che si potrà contare su entrate future ci permette di programmare in anticipo e dedicarci a progetti a lungo termine. Per ulteriori informazioni su come ricordare la Federazione Alzheimer Italia nel vostro testamento telefonate allo 02.809767 e-mail: info@alzheimer.it. Grazie!



PREMIO GIORNALISTICO

Scade il 15 luglio la 4ª edizione del Premio giornalistico "Alzheimer: informare per conoscere - cura, ricerca, assistenza", promosso dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con UNAMSI. La premiazione si terrà a settembre in occasione della Giornata Mondiale e del Mese Mondiale Alzheimer. Per leggere il bando completo e conoscere le modalità di partecipazione: <http://unamsi.it/i-premi/alzheimer-informare-per-conoscere/>

Ti guardo e mi chiedo

Cinzia Bellotti
New Press
Cermenate (CO), 2014
139 pag., 12 euro
www.newpressedizioni.com



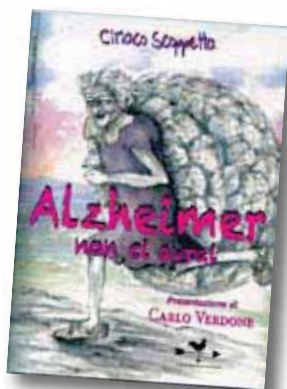
Io, mamma e il terzo incomodo di nome Alzheimer é il sottotitolo del diario scritto da Cinzia: descrive la fatica quotidiana di convivere con questa malattia destrutturante e snaturalizzante che ha colpito la mamma Luigia. Il racconto inizia nell'abitazione materna poi, con l'inesorabile passare del tempo, si sposta nella "Struttura", la casa di riposo dove è ambientata la storia. Cinzia, rientrata in Italia dopo 17 anni perché insospettita dalla perdita di memoria della madre, impara non solo ad accettarne la diversità, che definisce una

metamorfosi nel vero senso kafkiano, ma anche a metabolizzare che i loro ruoli si sono sovvertiti e dunque a vivere giorno dopo giorno un'alternanza di paure e serenità.

Perché, annota Cinzia, *"dal mio punto di vista la malattia non era altro che diversità, non eri più come noi ma non per questo eri 'meno umana', eri diversa e nella tua diversità ti si doveva rispettare e accettare"*. E alla domanda "Ma sei veramente mia madre?" che Cinzia si fa, risponde così: *"Quindi ... per tornare alla domanda iniziale, se io fossi nei tuoi panni, mamma, cosa vorrei, rispondo con una semplice parola: accettazione, vorrei essere accettata per quello che sono diventata"*.

Alzheimer non ci avrai

Ciriaco Scoppetta
Edizioni Anordest
Villorba (TV), 2014
175 pag., 10,90 euro



La demenza? E' come una ladra di cervelli *"una strega vecchia e brutta, quasi calva con pochi radi capelli bianchi e lunghi dal ghigno cattivo che corre con una enorme sacca piena di cervelli che ha rubato a tante persone"*. Scoppetta, medico e scienziato, vede la vita come una partita di calcio tra la Ladra (la demenza) e la Falciatrice (la morte). Ma chi vincerà?

L'autore suggerisce una sorta di rivoluzione galileiana degli stili di vita. *"I giovani dovrebbero crescere in tutti i sensi e divertirsi tenendosi prudentemente lontani dai potenziali incontri con la Falciatrice; i vecchi dovrebbero concentrarsi sul vivere nel presente una vita piena e allegra nell'attesa che il fischio di chiusura della Falciatrice sancisca la serena fine di una lunga bellissima partita di calcio..."*. Una partita in cui il fischio di chiusura arrivi tempestivamente *"prima che la Ladra di cervelli riesca a varcare i cancelli d'ingresso dello Stadio Olimpico"*.

Non andare via

Bianca Wehowski Quaglia
Effatà Editrice
Cantalupa (TO), 2014
79 pag., 8 euro
www.effata.it



L'autrice, Presidente del Gruppo A.m.A. – Auto Mutuo Aiuto di Pinerolo, descrive la convivenza con il marito Marco, malato di Alzheimer. *"Una delle ragioni che mi hanno convinto a scrivere questo resoconto della nostra situazione familiare è quello di divulgare le difficoltà che ho incontrato ed ancora sto incontrando per il fatto di non aver ufficializzato la perdita delle facoltà di mio marito chiedendone la tutela"*. Il che aggiunge ulteriori problemi

a gestire la vita di tutti i giorni. Ma gli amici dell'A.m.A. le sono vicini e le danno utili consigli in questo travagliato e lungo percorso. Tanto che Bianca si ripromette di trovare nuovi interessi, amicizie, letture, progetti e scoprire rinnovate risorse in se stessa *"perché da qualche parte ci deve pur essere qualcosa che mi consentirà di riuscire a ... sopravvivere alla vita, e farò di tutto per trovarlo"*.

CONVEGNI

Washington, Usa
15° CONFERENZA INTERNAZIONALE ICAD
18-23 luglio 2015
www.alz.org/aaic/registration/asp

Lubiana, Slovenia
25° CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE
2-4 settembre 2015
www.alzheimer-europe.org/conferences



Genova
46° CONGRESSO SIN
10-13 ottobre 2015
www.neuro.it
Napoli



60° CONGRESSO SIGG
25-28 novembre 2015
www.sigg.it/congresso.asp

ALZHEIMER ITALIA

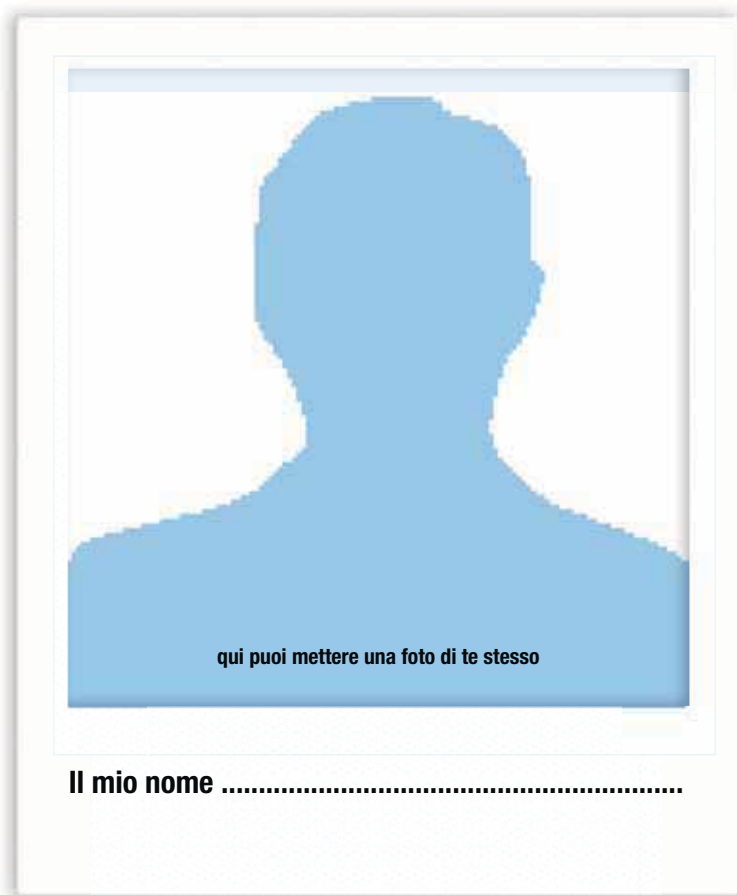
Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
In redazione: *Francesca Arosio, Carla Bignami, Mario Possenti, Marina Presti, Ignazio Schino*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Grafica: *Erica Guidi*
Editore: *Alzheimer Milano*
Via Alberto da Giussano 7 – 20145 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it
Stampa: *Mc Azienda Grafica S.r.l. Garbagnate Milanese (MI)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

tips Si ringrazia tips per la concessione gratuita delle immagini

DALLA PARTE DEI FAMILIARI

“QUESTO SONO IO ”

La Federazione Alzheimer Italia ha predisposto una pseudo-carta d'identità per aiutare il malato e i suoi familiari a ridurre disorientamento e stress



qui puoi mettere una foto di te stesso

Il mio nome

“Questo sono io” fornisce informazioni riguardanti la persona affetta da declino cognitivo e vuole essere un aiuto per caregiver, assistenti familiari e operatori al fine di comprendere meglio tale persona e instaurare con lei una relazione migliore e un supporto per il malato stesso che, durante la compilazione viene assistito da un caregiver. Non é un documento medico ma un ausilio nella vita di tutti i giorni.

Queste le voci da compilare. *Nome con cui mi piace essere chiamato. Dove abito. Chi si occupa di me e mi conosce meglio. Vorrei che tu sapessi che... Questa è la mia vita (famiglia, casa, la mia storia). Interessi presenti e passati, posti in cui ho vissuto. Le seguenti abitudini per me sono molto importanti. Cose che mi possono spaventare o mi fanno arrabbiare. Cosa mi fa sentire meglio quando sono ansioso o arrabbiato. La mia vista e il mio udito. Come possiamo comunicare. La mia mobilità. Come dormo. La mia igiene personale. Le mie medicine. Come mangio e come bevo. Altre informazioni che vorrei condividere con te. Data di compilazione / chi ha compilato / relazione con chi ha compilato.*

Il documento, che verrà pubblicato in forma integrale in uno dei prossimi numeri del Notiziario, può essere fin da ora richiesto telefonando alla Federazione Alzheimer Italia, 02 809767 o inviando una e-mail a info@alzheimer.it