

A UN ANNO DAL PIANO GLOBALE DEMENZA

Alzheimer's Disease International (ADI) ha pubblicato un Rapporto per celebrare il Primo Anniversario dall'adozione da parte dell'OMS del Piano Globale della Demenza 2017 – 2025

Il Rapporto “Dal piano ai suoi effetti: progressi verso gli obiettivi del Piano Globale della Demenza” è stato presentato da ADI durante la 71° Assemblea dell'OMS alla presenza di autorevoli rappresentanti di Australia, Giappone, Olanda, Regno Unito, OMS e Associazione Internazionale delle Persone con Demenza (DAI).

Il rapporto inizia illustrando il percorso del Piano Globale della Demenza: il primo Piano dell'OMS, adottato nel 2001, pone l'attenzione sul problema della demenza; nel 2012 l'OMS riconosce l'importanza della demenza in un documento redatto con ADI “Demenza: una priorità di salute pubblica”; nel 2015 organizza a Ginevra la Prima Conferenza Ministeriale sull'Azione Globale della Lotta alla Demenza seguita da una dichiarazione di ADI e 40 associazioni internazionali contenente le raccomandazioni per il futuro; nel 2016 presenta la “bozza zero” del Piano Globale chiedendo i commenti alla società civile di tutto il mondo. E infine, nel 2017, l'Assemblea dell'OMS approva all'unanimità il Piano Globale. Inizia così il viaggio veramente importante del Piano. “E ora c'è una lunga strada da fare per realizzare la visione del box in alto”. Vediamo in sintesi i risultati delle singole azioni previste dal Piano.

Demenza come Priorità di Salute

Pubblica: il 75% dei paesi OMS (146) dovrebbe adottare un piano demenza entro il 2025: attualmente sono 27 i paesi che hanno un piano e 28 quelli che lo stanno sviluppando. In pratica ogni anno dovrebbero aggiungersi 15 Paesi ma nel 2017 solo un paese, il Cile, ha adottato un piano per la demenza.

Consapevolezza e Comunità amiche della Demenza: tutti i paesi (100%) hanno almeno una campagna di sensibilizzazione

Un mondo in cui le persone con demenza e i loro familiari possano vivere bene e ottengano cura e sostegno necessari per mantenere dignità, rispetto, autonomia e uguaglianza.

Fonte: 2017 “WHO, Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025”

e il 50% dei paesi ha almeno una iniziativa di Comunità Amica per promuovere una società inclusiva entro il 2025.

Riduzione del Rischio: non esiste ancora un piano globale per la prevenzione e il controllo della demenza. Ci si riferisce al Piano Globale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie non Trasmissibili 2013 – 2020.

Diagnosi, Trattamento e Cura della Demenza: l'obiettivo è che entro il 2025 almeno nel 50% dei paesi il 50% del numero stimato delle persone con demenza abbiano una diagnosi e possano usufruire di assistenza sanitaria.

Sostegno ai familiari: l'obiettivo è che entro il 2025 il 75% dei paesi fornisca supporto e programmi di formazione ai familiari dei malati.

Sistemi Informativi per la Demenza: l'obiettivo è che entro il 2025 il 50% dei paesi abbia un sistema di indicatori per la demenza sia sanitari sia assistenziali controllati ogni due anni.

Ricerca e Innovazione per la Demenza: l'obiettivo è che entro il 2025 la ricerca globale sulla demenza venga raddoppiata. Paola Barbarino, CEO di ADI, commenta: “I Governi di tutto il mondo sono ancora troppo lenti ad affrontare l'epidemia della demenza! Devono muoversi con maggiore sollecitudine perché i piani richiedono molto tempo prima di produrre dei risultati tangibili per le persone con demenza e i loro familiari e non si può più aspettare”. **ci**

SOMMARIO

2

Panorama dal mondo

4

Il Progetto Recage:
gestire le “Fasi Critiche”

5

Dossier:
Si amplia in Italia il numero
delle Comunità Amiche

9

Persone con demenza:
l'esperienza del gruppo di lavoro

10

“Ricordando a Scuola”:
il progetto di Alzheimer Bari

11

In libreria

EDITORIALE

Venticinque anni fa nasceva la Federazione Alzheimer Italia. In quegli anni si sapeva poco della malattia e della sua evoluzione. Oggi c'è maggiore attenzione ma lo stigma continua ad accompagnare la malattia, la famiglia è ancora lasciata sola a sopportare il carico di un'assistenza sfibrante mentre il fenomeno sta assumendo dimensioni drammatiche in tutto il mondo. Poiché a oggi la possibilità di "cure", cioè di intervento terapeutico mirato alla guarigione, è ancora molto limitato in quanto i farmaci disponibili hanno una modesta efficacia e non sono risolutivi, diventa sempre più importante la "care", cioè il prendersi cura della persona malata per migliorarne la qualità di vita

sotto tutti gli aspetti: da quello cognitivo a quello comportamentale, dalla sfera psicologica a quella fisica, dalla cura individuale alla struttura dei servizi socio-sanitari. Uno degli strumenti è l'approccio centrato sulla persona che riconosce che il malato non è un **oggetto passivo** bensì un individuo con una sua storia, una sua identità, una sua personalità. Ecco perché occorre passare da un approccio centrato sulla malattia ad un approccio centrato sulla persona. Questo approccio richiede profondi cambiamenti nella filosofia di cura basata sulla relazione e la soggettività del malato e sull'organizzazione dei servizi. Per entrare in relazione con il malato occorre imparare e capire la

comunicazione non verbale, conoscere non solo i suoi bisogni essenziali, ma anche i suoi gusti, gli interessi, i valori, i desideri. E occorre capire quale capacità sono ancora conservate per realizzare un "intervento" individualizzato che lo aiuti a mantenere dignità e autostima e adattarlo continuamente a causa dell'evoluzione della malattia. Ricordiamoci, come diceva Padre Giancarlo: ".....la malattia non toglie niente alla tua umanità"!



Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Speranze dai primi test su un farmaco?

In occasione della Conferenza internazionale dell'Associazione Alzheimer svoltasi a Chicago dal 22 al 26 luglio 2018 è stata diffusa la notizia che un farmaco, Ban2401, in una sperimentazione di fase 2, preso alla dose più alta delle cinque testate per 18 mesi ridurrebbe del 30% il deficit di memoria legato alla malattia rispetto al deficit del gruppo placebo che non ha assunto il farmaco. I pazienti sono stati suddivisi in sei gruppi: uno di controllo e gli altri cinque con dosi diverse del farmaco. Solo la dose più alta (testata solo su 161 pazienti) si è dimostrata promettente ma necessita ancora di ulteriori ricerche.
<http://bit.ly/2LJaQu5>

Sprint Mind Trial - Rischio minore di MCI e demenza con pressione più bassa

Sempre alla Conferenza internazionale dell'Associazione Alzheimer sono stati presentati i risultati preliminari dello studio "Sprint Mind Trial". Lo studio, finanziato dal National Institutes of Health statunitense, dimostra che un abbassamento intensivo della pressione sistolica può ridurre il rischio di MCI (Deterioramento Cognitivo Lieve) e di MCI combinato con demenza ma non il rischio di demenza sola. I 454 partecipanti allo studio sono stati randomizzati in due gruppi: uno con trattamento intensivo e pressione inferiore a 120 mmHg e l'altro con trattamento standard e pressione inferiore a 140 mmHg.
<http://bit.ly/2Am2iF7>

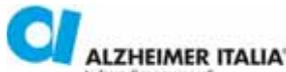
PROSEGUE L'ATTIVITÀ CON LE PERSONE CON DEMENZA

Sulla scia di quanto già succede a livello internazionale, a novembre 2017 abbiamo iniziato un percorso di lavoro insieme a un gruppo di persone con demenza lieve, per orientare sempre meglio il nostro operato. Ogni settimana ascoltiamo le loro storie, i loro dubbi e le loro opinioni, per trovare insieme strategie efficaci per combattere il più possibile l'apatia, l'isolamento e la perdita di memoria nelle prime fasi della malattia. Perché prima dei momenti più critici c'è ancora "vita da vivere", con dignità e con passione, nonostante le difficoltà. I primi risultati dell'attività sono oggi, 26 luglio 2018, esposti alla Conferenza Internazionale di Alzheimer's Disease International a Chicago, e noi ne siamo davvero felici.





SEMPRE ATTIVO IL SERVIZIO DI ODONTOIATRIA



Spesso le persone con demenza riducono l'igiene orale. Ciò comporta dolore, carie, sanguinamento gengivale, altri problemi e anche riduzione della capacità di parlare, disinteresse per il cibo, peggioramento dello stato di confusione. Per questo nel 2016 abbiamo avviato una iniziativa in collaborazione con l'Ospedale Luigi Sacco di Milano per l'assistenza odontoiatrica ai malati di Alzheimer. È garantita, in convenzione con il SSR, la priorità nelle visite ambulatoriali e, nei casi più gravi, le visite a domicilio per i residenti a Milano con medici odontoiatri specializzati nell'approccio alle persone affette da demenza. I familiari possono attivare il servizio contattando il numero di Pronto Alzheimer: 02-809767. Sono sempre di più le persone che hanno utilizzato questo servizio, lo hanno molto apprezzato ed è sempre in funzione.

L'aspirina, un'arma anche contro l'Alzheimer?

Nel topo, l'acido acetilsalicilico (aspirina) a basse dosi ha ridotto le placche amiloidi, accumuli di materiale tossico per il cervello, presenti nell'Alzheimer. Lo affermano i ricercatori della Rush Medical University di Chicago USA che hanno somministrato acido acetilsalicilico orale a basse dosi per un periodo di un mese a un campione di topi con Alzheimer; dopo tale periodo hanno riscontrato che le placche amiloidi erano diminuite. Lo studio è stato pubblicato su The Journal of Neuroscience. <http://bit.ly/2LOAjT8>



ADI nomina sua ambasciatrice la Regina Sofia di Spagna

Il 5 marzo 2018 la regina Sofia di Spagna è stata nominata Ambasciatrice onoraria di Alzheimer's Disease International (ADI) per il suo grande impegno personale nei confronti della ricerca e dell'assistenza alla demenza che si è rivelato di fondamentale importanza per aumentare la consapevolezza e combattere lo stigma. La regina è, inoltre, presidente della Fundación Reina Sofia e presidente onorario della Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA), l'associazione nazionale Alzheimer spagnola. <http://bit.ly/2K5FAki>



Bill Gates destina altri fondi per la ricerca

Continua l'impegno di Bill Gates nella ricerca scientifica sull'Alzheimer. Lo scorso novembre il fondatore di Microsoft aveva investito in prima persona, donando 50 milioni di dollari al Dementia Discovery Fund (seguiti da altri 50 per startup del settore). Il 17 luglio 2018 ha annunciato che si unirà ad altri imprenditori e filantropi per un investimento di oltre 30 milioni di dollari nel Diagnostics Accelerator, un nuovo fondo che supporterà la ricerca sulla

diagnosi della malattia. L'obiettivo è sviluppare strumenti diagnostici affidabili, economici e accessibili. Servono strumenti migliori per la diagnosi, in modo da identificare la malattia tempestivamente.



Dopamina e Alzheimer?

Per la prima volta in uno studio su pazienti, è stato scoperto da scienziati italiani il ruolo chiave di una piccola regione cerebrale, l'area tegumentale ventrale, nella malattia di Alzheimer. Se questa area (deputata al rilascio di una importante molecola 'messenger' del cervello, la dopamina) funziona poco, ne risente il 'centro' della memoria, l'ippocampo, quindi la capacità di apprendere e ricordare. Sono stati due ricercatori italiani dell'University of Sheffield (GB) a confermare una prima ricerca sui topi realizzata all'Università Campus Biomedico di Roma. La scoperta, pubblicata sul Journal of Alzheimer's Disease potrebbe rivoluzionare sia la diagnosi precoce, sia le terapie per questa malattia, spostando l'attenzione su farmaci che stimolano il rilascio di dopamina. <http://bit.ly/2NWDndb>



Il governo gallese adotta un piano d'azione per la demenza

Il governo gallese ha adottato il piano d'azione sulla demenza 2018-2022 che comprende anche il supporto alla costituzione delle Comunità Amiche della Demenza in cui le persone che ne sono affette e i loro familiari possano avere una buona qualità di vita. Il piano prevede lo stanziamento di 10 milioni di sterline all'anno per garantire alle persone con demenza di vivere nel modo più indipendente possibile, grazie anche alla formazione degli operatori sanitari e alla creazione di Comunità Amiche della Demenza. <http://bit.ly/2NSpE7g>



IN EUROPA LA DIAGNOSI DI ALZHEIMER VIENE FATTA ANCORA IN RITARDO

Lo scorso 26 giugno siamo stati al Parlamento Europeo, insieme ai rappresentanti di Scozia, Olanda, Repubblica Ceca e Finlandia e abbiamo fatto il punto sulle difficoltà che i familiari di persone con demenza devono affrontare ogni giorno, in Europa e in Italia. Perché è stato importante questo tavolo di discussione? Perché abbiamo portato la voce dei caregiver italiani in Europa. Perché una diagnosi di demenza non riguarda solo il malato, ma anche chi gli sta accanto e si prende cura di lui: per questo è essenziale che le istituzioni comprendano le esigenze delle famiglie. Perché anche questa è una via per combattere lo stigma e l'isolamento che, ancora oggi, colpiscono i malati e i loro familiari. Perché è ora che le famiglie siano ascoltate, rispettate, comprese e soprattutto informate e sostenute adeguatamente. In Europa e in Italia. <http://bit.ly/2KnU3Jm>

C'entrano i virus con l'Alzheimer?

Due herpes virus, HHV-6 e HHV-7, potrebbero avere un ruolo nello sviluppo dell'Alzheimer. L'ipotesi è stata sollevata da uno studio pubblicato su Neuron e coordinato dal genetista Joel Dudley del Mt. Sinai di New York USA. La scoperta è avvenuta un po' per caso; i ricercatori avevano confrontato tessuti prelevati da cervelli sani e da pazienti con Alzheimer e hanno notato una maggiore presenza di virus nei tessuti prelevati dai malati in confronto a quelli da persone sane. Questi risultati sono stati replicati in due ulteriori coorti indipendenti e geograficamente sparse. La scoperta non è risolutiva ma i ricercatori ritengono che potrebbe aiutare a comprendere meglio i meccanismi della malattia e portare alla sperimentazione di terapie innovative per l'Alzheimer. <http://bit.ly/2mTconx> **CI**

IL PROGETTO RECAGE: GESTIRE LE “FASI CRITICHE”

Spesso durante il decorso della malattia si verificano gravi disturbi comportamentali che mandano in crisi la famiglia e a cui non sempre i servizi disponibili sono in grado di dare risposte tempestive e adeguate

Non esistono ad oggi risposte univoche circa le strategie da adottare in caso di scompensi comportamentali. Questo il tema dal progetto **RECAGE**, che ha ricevuto un finanziamento dalla Commissione Europea nell'ambito dei progetti di ricerca Horizon 2020. Il progetto è condotto da un consorzio di diciotto partners di diversi paesi europei (Italia, Francia, Germania, Belgio, Grecia, Olanda) ed extraeuropei (Norvegia e Svizzera) e coordinato dalla Fondazione Europea di Ricerca Biomedica (FERB Onlus).

L'obiettivo principale di **RECAGE** è quello di validare, adattare e promuovere lo sviluppo di un intervento volto a controllare i disturbi del comportamento (BPSD) nelle Unità di Assistenza Speciale per persone con demenza e BPSD (SCU-B: Special Care Unit).

Che cos'è una SCU-B? La nostra personale definizione è: “una struttura medica residenziale dove le persone con demenza e BPSD sono temporaneamente ricoverate quando i loro disturbi non possono essere controllati a casa.” Obiettivo principale di una SCU-B è di migliorare il comportamento del malato e di consentire, quando possibile, il suo ritorno a casa. L'approccio terapeutico nella maggior parte delle SCU-B esistenti è un mix di trattamenti farmacologici, terapie riabilitative e non farmacologiche (terapia occupazionale, fisioterapia, terapia della bambola e così via), ambiente appropriato e, soprattutto, uno staff di cura (medici, psicologi, educatori, terapisti occupazionali, fisioterapisti, infermieri ed operatori socio sanitari) esperto e formato. In alcune SCU-B l'approccio ai malati è in linea con il Gentlecare di Moyra Jones o con la Cura Centrata sulla Persona (PCC) di Tom Kitwood.

La prima fase è uno studio osservazionale comparativo di coorte, che durerà tre anni, nel quale saranno confrontate due coorti di pazienti con demenza e BPSD. La prima coorte verrà seguita da centri clinici dotati di SCU-B, l'altra da centri privi di tale struttura. La scelta dei partecipanti è stata guidata



da un'analisi delle strutture esistenti nei diversi paesi europei. In Francia le SCU-B (*Unités cognitivo-comportementales*) sono attive da alcuni anni nell'ambito del Piano Nazionale Alzheimer e diffuse in tutto il paese. La situazione svizzera è differente nei diversi cantoni come in Norvegia lo è nelle varie regioni. In Belgio le persone con BPSD possono essere ammesse in unità geriatriche per acuti oppure in SCU-B tipiche. La Germania e l'Italia non hanno una vera e propria rete di SCU-B. La Grecia non ha servizi di questo tipo. **Obiettivo primario** dello studio è dimostrare l'efficacia delle SCU-B in termini di riduzione dei disturbi comportamentali. **Obiettivi secondari** riguardano la qualità della vita delle persone con demenza e dei loro familiari e il rapporto costi-benefici. Il **terzo obiettivo** si propone di valutare un eventuale effetto sui tempi di istituzionalizzazione.

La seconda fase si propone di diffondere ed adattare il modello non solo per quanto riguarda i principali obiettivi, ma anche per confrontare l'esperienza e le diverse modalità di lavoro dei centri partecipanti e il diverso contesto socio-politico in cui agiscono. Dopo l'elaborazione statistica, i risultati dello studio verranno inoltrati a medici, rappresentanti di associazioni e autorità politiche direttamente coinvolte nel progetto. Sarà poi organizzata una riunione internazionale aperta a centri clinici, rappresentanti di associazioni nazionali e istituzioni. Si discuteranno i dati raccolti considerando le differenze fra i diversi sistemi sanitari. Le informazioni emerse dalla riunione forniranno suggerimenti preziosi su barriere e facilitatori sia per l'adattamento sia per lo sviluppo dell'intervento. Al termine verrà stilato un documento ufficiale che riassumerà i risultati dello

studio e includerà delle linee guida per l'istituzione e il funzionamento di un modello possibile di SCU-B.

La terza fase prevede lo sviluppo di SCU-B nei paesi europei che ne sono privi. Saranno analizzate le condizioni per l'attuazione dell'intervento nei paesi (Grecia e Italia) in cui le SCU-B sono assenti o rare. Sappiamo infatti che non vi è alcuna incompatibilità nota tra l'intervento e i servizi sanitari esistenti, come è ben dimostrato dall'esperienza di paesi come la Francia, dove le SCU-B sono integrate nei servizi di riabilitazione. In Italia il modo più semplice sarebbe probabilmente di inserirle nell'area della riabilitazione, come nel caso del Centro FERB di Gazzaniga, che rappresenta oggi l'unica SCU-B in Lombardia. Importante sarà coinvolgere responsabili politici, funzionari governativi, direttori di ospedali, gruppi o istituzioni influenti. In questa fase sarà cruciale il ruolo delle associazioni (Federazione Alzheimer Italia, Alzheimer Grecia) e dei membri delle istituzioni che fanno parte del consorzio.

Conclusioni

Siamo convinti che “vivere con la demenza” sia possibile e che una diagnosi di demenza non debba rappresentare per forza una condanna per la persona malata. Tuttavia, affinché questo sia possibile, è necessario che le società mettano in atto dei programmi di sostegno per i malati e le loro famiglie. La possibilità di accedere a strutture dedicate al trattamento dei disturbi comportamentali può rappresentare una valida opportunità per gestire le fasi di scompenso e consentire alla persona malata di vivere a casa propria il più a lungo possibile. Ci auguriamo che i risultati del progetto **RECAGE** siano in linea con queste convinzioni.

Sara Fascendini
Geriatra Responsabile
Centro di Eccellenza Alzheimer
FERB Onlus
Gazzaniga (BG)

SI ALLARGA IN ITALIA IL NUMERO DELLE COMUNITÀ AMICHE

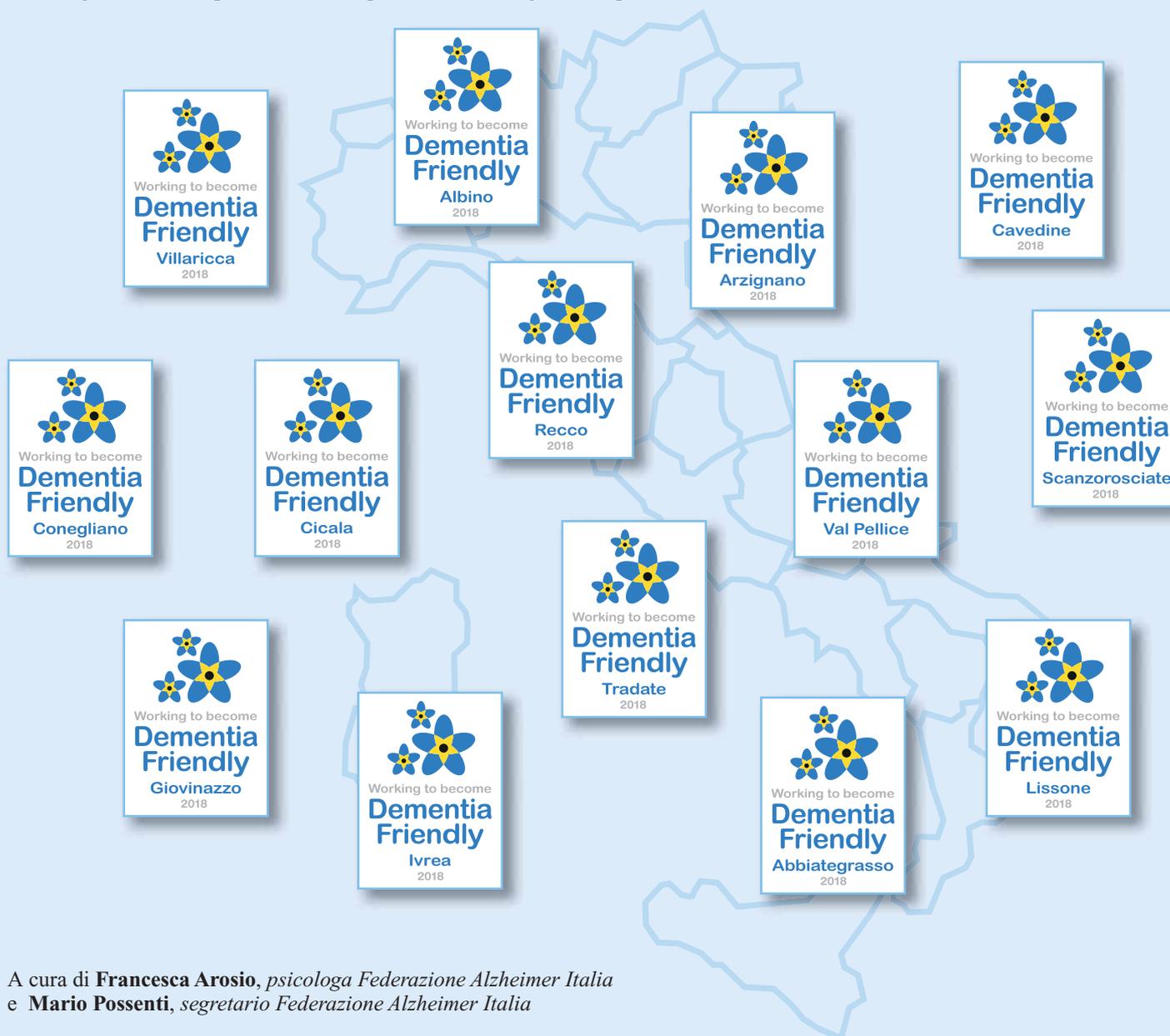
“Una città, paese o villaggio in cui le persone con demenza sono comprese, rispettate, sostenute e fiduciose di poter contribuire alla vita della loro comunità.”

Nel notiziario numero 54 abbiamo spiegato quali sono i primi passi che una Comunità deve compiere per essere riconosciuta come Amica delle Persone con Demenza e ricevere il logo personalizzato. E questo non solo per essere riconosciuta come Comunità che sta lavorando per diventare Amica delle Persone con Demenza ma, soprattutto, per entrare a far parte del network delle diverse realtà che si sono costituite a pochi mesi dal lancio del progetto pilota di Abbiategrasso e il cui numero continua ad aumentare.

Infatti, erano sette nel 2017 le Comunità di cui abbiamo raccontato i primi passi nel Notiziario 54. E ora, a luglio 2018, la famiglia si è allargata sino a comprenderne 14. Le prime sette hanno già

effettuato l'autovalutazione annuale ottenendo il mantenimento delle caratteristiche di Comunità Amica delle Persone con Demenza e l'invio del marchio aggiornato al 2018. Tutte possono vantare nelle loro iniziative il riconoscimento internazionale di Dementia Friendly Community (DFC).

In questo dossier ne illustriamo sinteticamente le attività dei primi sei mesi del 2018 e ci auguriamo che quanto da loro realizzato o in attuazione possa essere di esempio e spunto a un numero sempre maggiore di comunità in modo che il network delle DFC acquisti l'autorevolezza necessaria a operare un cambiamento reale: cioè ascoltare la voce, il punto di vista, i bisogni e le difficoltà delle persone con demenza e dei loro familiari.



A cura di **Francesca Arosio**, psicologa Federazione Alzheimer Italia
 e **Mario Possenti**, segretario Federazione Alzheimer Italia

NOTIZIE DALLE COMUNITÀ AMICHE



ABBIATEGRASSO

Ad Abbiategrasso proseguono i corsi per familiari e forze dell'ordine, il coinvolgimento dei commercianti e di associazioni di volontariato, la collaborazione con la biblioteca. Attualmente le due iniziative più significative sono il progetto di formazione agli studenti di due classi del Liceo Scientifico Bachelet e l'attività di ginnastica dolce per un gruppo di persone con demenza. Per il progetto di formazione si è iniziato

somministrando agli studenti un questionario per testarne le conoscenze e poi realizzando incontri di formazione al termine dei quali sono stati risomministrati i questionari. La seconda iniziativa, che si è aggiudicata un riconoscimento da parte della AIP Associazione Italiana di Psicogeriatrica, ha risposto al bisogno di attività motoria di alcune persone con demenza. Tutti i partecipanti hanno espresso soddisfazione per la loro partecipazione al Gruppo di Ginnastica dolce, che si svolge presso i locali dell'Associazione Terza Età di Abbiategrasso, apprezzamento all'istruttore per la formazione adeguata e gradimento per essere in compagnia di altre persone.



CAVEDINE

Cavedine, poco meno di 3000 anime nella valle dei laghi in provincia di Trento, ha ricevuto il riconoscimento DFC nel marzo 2018. Il Comune con l'A.P.S.P. Residenza Valle dei Laghi, AUSER, Croce Rossa Internazionale-Comitato di Trento e associazione Alzheimer Trento ha compiuto i primi passi grazie all'apertura di uno sportello dedicato ai problemi delle persone con demenza. Diventeranno "Dementia friends" i cittadini che parteciperanno a specifici percorsi organizzati dalla A.P.S.P. Residenza Valle dei Laghi. Le iniziative in programma prevedono un Convegno per la Giornata Mondiale Alzheimer presso la biblioteca comunale e interventi formativi rivolti a dipendenti pubblici, commercianti, medici di famiglia e alla popolazione in generale.



CICALA

Il Comune di Cicala (CZ), piccolo borgo di 900 abitanti ai piedi della Sila, è entrato a far parte del network DFC nell'aprile 2018. L'inaugurazione del Centro Diurno Doria rappresenta un passo importante nella creazione di servizi a disposizione delle persone con demenza e delle loro famiglie e di inclusione nel contesto cittadino, fortemente voluto dai membri del Tavolo Promotore ovvero Comune, Associazione Ra.Gi. Onlus e Associazione di volontariato e promozione sociale di iniziative rivolte ai minori CicalArt.

IVREA

Il mese di luglio 2018 ha visto due importanti riconoscimenti per la città di Ivrea parte della città metropolitana di Torino: è entrata a far parte del patrimonio UNESCO ed è stata accolta come Comunità Amica delle Persone con Demenza. Il Tavolo Promotore è costituito dall'Associazione Alzheimer la Piazzetta, dal Consorzio Socio Assistenziale e dal Polo

Formativo Universitario – Corso di Laurea in Infermeria e l'ASL TO4 che si sono adoperati nell'organizzazione di diversi corsi formativi e di sensibilizzazione alla popolazione.



ALBINO

Albino ha ricevuto il riconoscimento DFC nell'Aprile 2017 e da allora si è aggiunto al Tavolo Promotore un rappresentante delle farmacie albinesi e dell'Associazione Anziani. Il 24 marzo 2018 la Compagnia Teatrale del Cammino

ha messo in scena uno spettacolo teatrale divertente per promuovere il progetto dei "Gruppi di cammino". Le persone con demenza vengono inserite in due gruppi di cammino già attivi sul territorio che garantiscono sia socializzazione sia coinvolgimento di mente e corpo in attività all'aperto. Il percorso si svolge lungo sentieri, strade e piste ciclabili di Albino e dintorni. E l'Associazione Milly Honegger si è aggiudicata il premio del bando volontariato 2018 per un importo di euro 25.000 che permetterà di assumere una figura professionale per coordinare il Tavolo nella realizzazione del progetto DFC.

ARZIGNANO

Arzignano, poco più di 25.000 abitanti in provincia di Vicenza, ha ricevuto il riconoscimento DFC nel giugno 2018. L'inaugurazione del Centro d'Incontro per la demenza, ispirato alle esperienze sperimentate in Nord Europa con proposte di stimolazione cognitiva, attività fisica, arteterapia e incontri, ha rappresentato un importante passo nella lotta all'isolamento delle persone con demenza e delle loro famiglie. Inoltre la collaborazione tra le Aziende ULSS e l'Amministrazione locale ha portato alla costituzione di un Tavolo Promotore allargato a cui partecipano anche l'Associazione Malattia di Alzheimer Ovest Vicentino, Ambulatorio per i disturbi della memoria presso l'ospedale Civile, Istituto Comprensivo Statale "G. Parise" e l'Associazione Provinciale Artigiani Pensionati. Il sostegno e la sensibilità della Comunità di Arzignano rappresentano un'esperienza significativa ed unica.



CONEGLIANO

Tra le prime ad essere accreditata, già nel marzo 2017, Conegliano vanta nel proprio bagaglio come Comunità Amica delle Persone con Demenza una lunga serie di serate informative e di sensibilizzazione rivolte non solo agli addetti ai lavori ma anche alle forze dell'ordine,



alla popolazione oltre che in particolare agli studenti. Grazie al susseguirsi di incontri di formazione e alla divulgazione di brochure e pieghevoli sulla malattia creati ad hoc la città può contare su un buon numero di persone informate. La formazione ha visto coinvolti anche gli esercizi commerciali e i supermercati. Per supportare le persone in difficoltà ma che non vogliono rinunciare alla propria

quotidianità, il ricavato della marcia non competitiva di domenica 10 giugno 2018 è stato investito nell'acquisto di tre deambulatori da "dare in affitto" a punti strategici della città di Conegliano. L'ultimo tra i vari progetti è l'impegno del liceo coneglianese "Guglielmo Marconi" nella redazione di diapositive dedicati alla patologia, un modo alternativo di fare alternanza scuola-lavoro.



RECCO

Anche se il riconoscimento DFC risale al settembre 2017 la Comunità di Recco è ancora ai primi passi perché le numerose realtà coinvolte nel Tavolo Promotore possano trovare unità di intenti. Il Tavolo Promotore è molto ricco e variegato e perciò è necessario un buon coordinamento iniziale. Infatti comprende Comune, Associazione Volontari Ospedalieri, centro Ascolto Vicariale, Associazione Alzheimer Liguria, Croce Verde Recco, Centro Anziani Polanesi, Carabinieri di Recco, Istituto Comprensivo Avegno-Camogli-Recco, Liceo Nicoloso-Davigo, A.L.I.S.A, Medici di medicina generale oltre che rappresentanti della Regione Liguria e dell'Asl 3 genovese.

GIOVINAZZO

Giovinazzo, anch'essa accreditata nel marzo 2017, vanta numerose attività di promozione attraverso tavole rotonde di coinvolgimento della popolazione, momenti informativi rivolti ai commercianti, una giornata formativa sulle terapie non farmacologiche rivolta ai medici di medicina generale e corsi teorico-pratici per gli operatori del pronto soccorso. L'esperienza itinerante "Alzheimer tra un caffè e l'altro" ha aperto alle famiglie delle persone con demenza i principali bar e caffetterie della città, mentre la visita guidata presso la galleria Nazionale Devanna di Bitonto ha regalato forti emozioni ai partecipanti. La comunità si è riunita numerosa la scorsa primavera per la seconda edizione della Camminata "Fitwalking del levante. Camminare insieme per la demenza". Un'adesione entusiasta così come quella nel corso delle celebrazioni liturgiche durante l'Avvento e la Quaresima pensate appositamente per le persone con demenza.



SCANZOROSCIATE

Scanzorosciate è entrato a far parte delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza nel marzo 2017. Il Tavolo Promotore, grazie allo sportello Alzheimer comunale attivo dal 2015, ha organizzato numerose iniziative tra cui un ciclo di incontri di formazione per gli

studenti della scuola media dell'Istituto Comprensivo di Scanzorosciate, serate informative ai commercianti e avvio di gruppi di mutuo aiuto. Il convegno organizzato in occasione dello scorso Mese Mondiale è stato occasione preziosa di incontro e confronto tra operatori, professionisti e comuni cittadini interessati a diventare Dementia Friends!



VALPELLICE

Il riconoscimento DFC è stato attribuito nell'aprile 2017 ad una Valle che comprende i due comuni di Torre Pellice e Luserna San Giovanni. Grazie al lavoro svolto negli anni dal Rifugio Re Carlo Alberto, all'accoglienza e gestione delle persone con demenza e alla divulgazione quotidiana di radio Beckwith Evangelica sono stati organizzati eventi che hanno "aperto" le porte del rifugio e coinvolto la popolazione locale in passeggiate naturalistiche, quali la consueta camminata Spizzica e camminata in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer e serate di formazione per operatori. Inoltre è stato distribuito gratuitamente in Valle e paesi limitrofi un opuscolo "Amici della Demenza" che aiuta a migliorare l'accoglienza turistica e quotidiana.

LISSONE

Il mese di Dicembre 2017 Lissone ha ricevuto il riconoscimento di Comunità Amica delle Persone con Demenza grazie al lavoro del Comune, dell'Associazione Aral Onlus, dei volontari AVO e della Fondazione Rsa Agostoni. L'attività di Alzheimer Cafè da diversi anni rappresenta il nodo cruciale della rete associativa che si impegna per proseguire a lavorare nell'ottica di Comunità Amica. L'organizzazione di una serata benefica musicale con successi famosi ha permesso di raccogliere fondi e adesioni per le future iniziative.



TRADATE

Tradate ha ricevuto il riconoscimento DFC nel maggio 2017 grazie alla collaborazione delle associazioni e della RSA. L'attività principale che ha visto protagonisti i membri del Tavolo Promotore nello scorso anno è stata l'apertura di un Alzheimer Cafè. Inoltre un concorso fotografico e un bando di scrittura promossi dall'Area Anziani del Comune ha permesso di coinvolgere studenti delle scuole superiori. Infine una mostra fotografica ha permesso di mostrare e mettere in pratica quanto appreso dai senior durante il corso di tablet.

VILLARICCA

A seguito del successo ottenuto dal Convegno "XXIV giornata mondiale Alzheimer. verso la Dementia Friendly Community" Villaricca, in provincia di Napoli, è entrato a far parte del network DFC a ottobre 2017 insieme a Associazione Amnesia e Farmacia "Gieri salute e bellezza". Il Comune, grazie alla presenza sul territorio di Casa Alzheimer, una struttura confiscata alla mafia che ospita eventi formativi e iniziative rivolte alle persone con demenza ed ai loro familiari, ha realizzato un corso di formazione per gli studenti della scuola "Don Salvatore Vitale" e i medici di medicina generale.



PERSONE CON DEMENZA: ESPERIENZA DEL GRUPPO DI LAVORO

“Mi dico... perché devo rovinarmi la vita? Questa è la parte finale della mia vita ... non ne voglio sapere di piangermi addosso”. La voce di una persona con demenza per sfatare i miti che ancora oggi la diagnosi porta con sé

A partire dalla preziosa testimonianza italiana di Padre Giancarlo Politi (vedi *Notiziario* 53), da esperienze di gruppi internazionali quali la DAI (Dementia Alliance International) (vedi *Notiziario* 54) e del gruppo europeo EWGPWD (European Working Group for People with Dementia) dal mese di novembre 2017 è stato formato un gruppo di lavoro con persone con demenza. Attualmente il gruppo, composto da persone con diagnosi di demenza lieve, si incontra con cadenza settimanale per discutere di svariate tematiche che riguardano il percorso di malattia. Ciascuno dei partecipanti si sente libero di condividere le strategie individuate per far fronte alle difficoltà quotidiane, raccontare la loro esperienza in famiglia e nella società, i dubbi e le paure e, inoltre, i suggerimenti e i messaggi che vorrebbero portare al di fuori del gruppo. Il gruppo è stato coinvolto, come esperto, in uno studio qualitativo su uno strumento per la rievocazione e il ricordo. Sono state condivise idee e opinioni,

fatta esperienza diretta e indicato criticità. Una parte del lavoro è stata presentata come poster alla Conferenza Internazionale di Chicago di ADI. Sono le parole stesse dei partecipanti che testimoniano i benefici dell'iniziativa.



Combattere l'apatia: “L'importante per me è fare una cosa che sia sempre la stessa, sullo stesso piano altrimenti me la dimentico. Ad esempio dover preparare da mangiare al mio cane è un impegno che mi tiene vivo”.

Perdita di memoria: “Intanto per esempio, bisognerebbe leggere tanto. Io adesso faccio fatica a leggere un libro. Mio marito sta leggendo i promessi sposi. Ho provato anch'io parecchie volte, ma poi ho smesso perché non riesco a concentrarmi. Di questo ho dispiacere però non demordo e allora prendo un libro di lettura dei miei studenti delle scuole elementari e mi leggo solo un racconto e cerco di fare il riassunto”.

Combattere l'isolamento: “Anche uscire, incontrare persone, non rimanere chiusi in casa ... tutto questo per me è importante. Mi dico... Perché devo rovinarmi la vita? Questa è la parte finale della mia vita ... non ne voglio sapere di piangermi addosso”.

E' stato raggiunto un primo importante obiettivo: valorizzare la qualità di vita e l'esperienza di queste persone perché nonostante la malattia si continua ad essere ciò che si è padre, madre, figlio. Si tratta di primi passi, di preziose indicazioni di cui facciamo tesoro e siamo pronti ad affrontare nuove strade, di nuovo, a settembre tutti insieme. **AI**

QBE FOUNDATION AL NOSTRO FIANCO

QBE Insurance Group è un gruppo specializzato in assicurazioni aziendali che opera dal 1886 in 37 Paesi. La QBE Foundation, attiva dal 2011, si occupa di programmi di responsabilità sociale. Alla base dell'attività della Fondazione vi è l'impegno dei dipendenti del gruppo (oltre 2 milioni di euro i fondi raccolti internamente).

La divisione europea di QBE Foundation ha selezionato partner in undici Paesi tra cui l'Italia (Belgio, Irlanda, Danimarca, Emirati Arabi Uniti, Francia, Germania, Italia, Spagna, Svezia, Canada, UK) con l'obiettivo di realizzare iniziative finalizzate alla raccolta di fondi che la Foundation integrerà attraverso vari strumenti.

La Federazione Alzheimer Italia ha accettato con piacere questa collaborazione fornendo inizialmente un corso di formazione ai dipendenti di QBE Italia. E ora stiamo organizzando con loro una o due giornate di volontariato aziendale in settembre Mese Mondiale Alzheimer. I dipendenti dell'azienda in gruppo si affiancheranno a noi per supportare le



QBE

nostre attività. Grazie!

“Conoscere cosa sia la demenza e come si viva accanto a una persona che ne è affetta – dichiara la presidente Gabriella Salvini Porro - è il primo passo necessario per condividere

l'impegno a realizzare un progetto concreto. E il nostro impegno è da sempre, e ogni giorno, agire per migliorare la qualità di vita delle persone con demenza e delle loro famiglie”.

Il corpo nella demenza

Elena Sodano
Maggioli Editore
Santarcangelo di Romagna,
2017
153 pag., 18 euro

Si tratta di un manuale che illustra la Terapia Espressivo Corporea Integrata (TECI) nella malattia di Alzheimer e altre demenze. È frutto della passione e del rigoroso lavoro di anni da parte di Elena Sodano, presidente dell'Associazione Ra.Gi. Onlus di Catanzaro dove dirige anche il Centro Diurno Spazio Al.Pa.De.



Il volume è per addetti ai lavori, familiari di persone con demenza ed è rivolto anche a tutti coloro che desiderano conoscere e approfondire questa terapia, grazie alle storie raccontate, le esperienze sul campo, le musiche e i giochi descritti in maniera dettagliata. È un metodo di lavoro che aiuta e sostiene, un libro che aiuta a superare il primo pensiero del "tutto è perduto" e a rompere il muro del silenzio di una malattia che non fa sconti.

Cura

Una parola del nostro tempo
Marco Trabucchi
Edizioni San Paolo
Cinisello Balsamo, 2018
126 pag., 14 euro

Cura è la parola del nostro tempo più richiesta e più dimenticata ed è anche la parola chiave in medicina perché deve accompagnare la tecnica che da sola spesso non raggiunge adeguati obiettivi di salute. È il pensiero chiave della nuova pubblicazione di Marco Trabucchi, professore di neuropsicofarmacologia all'Università Tor Vergata di Roma. La cura può



essere quella umana del prendersi cura o quella strettamente medica rivolta ai malati. Esistono contatti tra i due approcci e l'autore li ritiene simili perché alla loro base vi è attenzione, dedizione e coinvolgimento. Conclude l'autore che la cura è un paradigma centrale della vita, sempre presente nell'animo umano perché la cura che si riceve e si dona è parte del cuore e potrebbe essere la nostra salvezza facendoci riscoprire la sua importanza nelle relazioni interpersonali.

La dieta per combattere l'Alzheimer

Edizione italiana a cura di Gabriele Carbone
Richard S. Isaacson,
Christopher N. Ochner
Franco Angeli/self-help
Milano, 2018
232 pag., 23 euro

È una guida sui cibi e gli integratori che possono proteggere dall'Alzheimer. Oggi si ritiene fondamentale l'intervento sulla fase preclinica della demenza, il momento in cui, pur essendo presenti le alterazioni cerebrali della malattia non lo sono ancora le manifestazioni cliniche. Tra i fattori in grado di ritardare la comparsa della malattia hanno mostrato un evidente valore



scientifico il corretto regime alimentare, lo svolgimento di regolare attività fisica, il mantenimento di rapporti sociali e il controllo dei fattori di rischio cardiovascolari. Questo libro scritto dal dottor Isaacson, specialista in neurologia e dal Dottor Ochner, clinico esperto in nutrizione, fornisce indicazioni per mantenere uno stile alimentare finalizzato al mantenimento del benessere psicofisico, su quali tipi di nutrienti assumere e in quale quantità e anche aiutando a comprendere i principi della nutrizione sana e l'importanza della dieta per la salute ottimale del cervello.

CONVEGNI



Barcelona, Spagna
28° CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE
29 – 31 ottobre 2018
www.alzheimer-europe.org/conferences



Roma
XLIX CONGRESSO SIN
27 – 30 ottobre 2018
www.neuro.it



Roma
63° CONGRESSO NAZIONALE SIGG
28 novembre – 1 dicembre 2018
www.sigg.it

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
In redazione: *Francesca Arosio, Sara Fascendini, Giuseppe Mansueto, Simona Mascellaro, Mario Possenti*
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: *Fuced S.r.l. - Oggiono (LC)*



Mese Mondiale Alzheimer

Ogni 3 secondi

una persona nel mondo sviluppa la demenza

Per saperne di più: www.alzheimer.it



Il tema della campagna del Mese Mondiale Alzheimer 2018 è "Ogni 3 Secondi". Noi incoraggiamo tutti ad imparare a riconoscere i segnali della demenza, ma senza dimenticare chi vive ora con la demenza o chi è già deceduto. L'impatto della campagna per il Mese Mondiale Alzheimer sta crescendo, ma lo stigma e la disinformazione che circondano la demenza rimane un problema globale.



Se sei affetto da demenza:

Ricordati che non sei solo. E' possibile vivere dignitosamente con la demenza cercando aiuto e supporto dalla famiglia, dagli amici, dai medici, dagli operatori sanitari e assistenziali e dalle Associazioni Alzheimer del vostro paese. Hai il diritto di essere ascoltato e trattato come un individuo.



Se sei un caregiver:

Ricordati che prendersi cura di una persona con demenza è un compito impegnativo, tuttavia diventa più semplice affrontarlo se al contempo ti prendi cura di te stesso, prestando attenzione ai bisogni del corpo e della mente. Questo farà la differenza per il benessere tuo e della persona di cui ti prendi cura.



Se sei una società:

Ricordati che spesso le persone affette da demenza ed i loro familiari si sentono isolati, per questo dobbiamo fare sempre di più per contrastare lo stigma. In tutto il mondo si stanno sviluppando comunità attente alla demenza (Dementia Friendly Communities) per sensibilizzare sul tema della demenza e rinsaldare le reti di sostegno comunitarie per le persone coinvolte, i loro caregiver e i loro familiari.



Se sei un individuo:

Ricordati che uno stile di vita sano può aiutarti a ridurre il rischio di sviluppare la demenza. La regola generale è che ciò che fa bene al cuore fa bene anche al cervello, così entrambi possono essere salvaguardati con una dieta bilanciata e regolare attività fisica e mentale. Si tratta solo di semplici attività praticabili nella vita di tutti i giorni.



Se sei un governo:

Ricordati che un piano nazionale delle demenze può aiutare il tuo paese ad affrontare il crescente impatto dell'incremento nella prevalenza e nei costi della malattia. Questi piani aiutano a far crescere consapevolezza e informazione sulla malattia e favoriscono accesso a diagnosi, trattamento e cure, promuovendo una migliore qualità di vita delle persone affette da demenza.