

PETIZIONE: MINISTRO A CHE PUNTO SIAMO?

Era l'ottobre 2018 quando la Federazione Alzheimer Italia lanciò la petizione per chiedere al Ministro della Salute Grillo di destinare fondi al Piano Nazionale Demenze: ad oggi ancora nessuna risposta

“Finanziare il Piano Nazionale Demenze: malati e famiglie non possono più aspettare” è il titolo della petizione rivolta dalla Federazione Alzheimer Italia al

realizzare interventi concreti a favore dei malati e dei loro familiari che, tuttora, hanno scarsi servizi e uno stigma sociale molto radicato.

Il video e la richiesta sono stati prima inviati al Ministro in maniera privata e poi, l'8 ottobre 2018, in assenza di riscontro, affidati alla piattaforma Change.org per la diffusione a livello nazionale di una petizione che ha superato molto velocemente l'obiettivo che ci eravamo prefissati: 100mila firme!

Un traguardo di cui andare fieri, ma che **non è stato sufficiente per ottenere l'attenzione sperata** e nemmeno un cenno di risposta da parte degli uffici del Ministro, nonostante le sue parole *“i malati, i più fragili e deboli, vanno difesi anche con una corretta informazione”* ci avessero fatto ben sperare in un incontro o almeno in un confronto telefonico. Scopo della Federazione Alzheimer Italia, da oltre 25 anni, è battersi da un lato per la corretta informazione sulla demenza e dall'altro per una assistenza e quei servizi fondamentali per le persone che ne sono colpite, al fine di garantire loro una vita dignitosa a fianco dei loro familiari e nelle loro comunità. Per questo non ci fermeremo davanti ai primi ostacoli: **ci siamo impegnati a dare una risposta alle oltre 125mila persone che hanno firmato la petizione** e che vogliono sapere cosa deciderà il Ministro Grillo. La presidente Gabriella Salvini Porro ha scritto una nuova lettera di suo pugno per ribadire che non perderà la speranza né la convinzione di ottenere una risposta carica di concretezza e urgenza. Il tempo intanto passa e **la petizione resta aperta** per chiunque desideri ancora firmare. E il nostro obiettivo continua a crescere: con l'aiuto di tutti vogliamo raggiungere il **traguardo di 200 mila firme** e sollecitare nuovamente una risposta dal Ministro.

Forse allora ci ascolterà? 



SOMMARIO

2
Panorama dal mondo

4
Linee guida per la prevenzione della demenza

5
Demenza: le parole contano

9
È urgente agire subito

10
In libreria

12
Dove mi trovo?

Ministro Giulia Grillo. Finora ha raccolto oltre 125mila firme, ma nonostante questo, dal Governo non è ancora arrivata alcuna risposta.

Tutto ha inizio in occasione della scorsa Giornata Mondiale Alzheimer (settembre 2018), quando abbiamo invitato a Milano Kate Swaffer, 60enne australiana a cui è stata diagnosticata la demenza 10 anni fa (*vedi Not. 57*). Kate gira il mondo portando un messaggio di inclusione e rispetto nei confronti dei malati: “Guarda la persona, non la demenza”. Grazie alla sua presenza, abbiamo potuto registrare un video, breve ma di grande impatto, e inviarlo al Ministro Grillo con una richiesta precisa: **impegnarsi con un gesto concreto in nome dei diritti del milione e 200 mila famiglie italiane che vivono a contatto con la demenza.**

E come si concretizza questo gesto? Destinare finalmente al Piano Nazionale Demenze, approvato nel 2014 ma non ancora finanziato, i fondi necessari per

EDITORIALE

Come è possibile diventare “amico della demenza”?

In molti me lo chiedono, quando mi incontrano per strada o scrivendomi via mail o via social. La risposta è semplice da dare ma non sempre semplice da mettere in pratica: utilizzare come punto di partenza un linguaggio corretto e rispettoso, che sappia scegliere termini *inclusivi* e sia specchio di una volontà vera di assumere un comportamento accogliente nei confronti delle persone con demenza. Per questo è stata stilata la guida al linguaggio “Demenza: le parole contano” (vedi *Dossier*), che abbiamo iniziato a condividere con chiunque si renda conto che usare un linguaggio adeguato quando si parla di demenza non è solo corretto dal

punto di vista linguistico, ma è anche e soprattutto un dovere nei confronti di chi vive quotidianamente con la demenza. Troppe volte, ascoltando il dialogo tra due persone o leggendo un articolo di giornale, sono stata testimone di un uso improprio di termini nel descrivere la demenza e la realtà delle persone e delle situazioni che la caratterizzano. Facciamo l'esempio della parola “vittima”: noi suggeriamo di abolirla dal proprio vocabolario poiché induce a considerare la persona con demenza prima come malato e poi, forse, in un secondo momento come individuo dotato di una propria personalità e uno specifico vissuto. È cioè un termine carico di stigma, quello stigma che noi cerchiamo

di combattere e abbattere ogni giorno, che serve solo a sottolineare l'isolamento dei malati e dei loro familiari. Ecco perché ricordo ogni giorno a me stessa e ai miei collaboratori di parlare sempre di “persone con demenza” o “persone che convivono con la demenza”, definizioni che mantengono dignità e rispetto, senza giudizio sulla condizione e sulla diagnosi. Diventare amico della demenza significa imparare a rispettare l'altro, anche attraverso le parole.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Aducanumab, interrotta la sperimentazione

Biogen e il partner Eisai hanno comunicato l'intenzione di interrompere i due trial clinici di fase 3 dell'anticorpo monoclonale Aducanumab, perché ritengono improbabile che il trattamento possa soddisfare gli endpoint primari. Si tratta di una decisione i cui effetti hanno toccato numerosi ambiti: dalle famiglie dei malati di Alzheimer, al mondo della ricerca, fino alla stessa azienda farmaceutica, che ha registrato un crollo delle azioni del 28% nei minuti successivi alla dichiarazione. Sebbene l'interruzione della sperimentazione dell'Aducanumab abbia rallentato la corsa al farmaco anti-Alzheimer, quest'ultima non ha subito un arresto. Diverse opzioni alternative sono già in sperimentazione.
<http://bit.ly/2XwsXWe>

Scoperta nuova forma di demenza

Scoperta una nuova malattia neurodegenerativa che “mima” l'Alzheimer, causando un elevato numero di diagnosi non corrette. È il risultato della ricerca, pubblicata su *Brain*, di un team internazionale di esperti. Gli scienziati della Mayo Clinic hanno contribuito a stabilire il nome di questa malattia del cervello: “Late” o “Limbic-predominant age-related TDP-43 encephalopathy”. Fino a un terzo dei presunti casi di Alzheimer potrebbe esser causato dalla condizione ora individuata. Il nuovo studio evidenzia alterazioni della memoria e delle abilità cognitive simili all'Alzheimer e alla demenza fronto temporale, ma che avvengono più lentamente e il cui esordio è decisamente più tardivo.
<http://bit.ly/2XSPZLO>

DISIDRATAZIONE E DEMENZA

Lewis Hornby è un giovane inglese che, ispirato dalla nonna Pat malata di Alzheimer e ricoverata in ospedale per un problema di disidratazione, ha inventato le Jelly Drops, caramelle studiate apposta per idratare le persone con demenza, essendo composte al 90% di acqua. La disidratazione è un problema comune tra le persone con demenza, molte dimenticano di bere o non sono interessate, altre hanno difficoltà a deglutire. Si tratta di un prodotto semplice ma davvero innovativo: Alzheimer UK collaborerà con il team Jelly Drops per migliorare sempre più il prodotto con l'obiettivo di metterlo in vendita perché sia disponibile per tutti.
<http://bit.ly/2JtgxO>





G.B. FRISONI TRA I MASSIMI ESPERTI MONDIALI DI ALZHEIMER

Expertscape, l'agenzia di rating americana che individua i maggiori esperti internazionali in ambito sanitario, ha recentemente reso pubbliche le proprie classifiche annuali. Grazie alle sue ricerche sull'Alzheimer, pubblicate in circa 600 articoli, il prof. Giovanni Battista



Frisoni, già direttore scientifico dell'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia, ora direttore della Memory Clinic di Ginevra, è stato indicato come l'esperto nazionale e quarto a livello mondiale nell'ambito della malattia di Alzheimer. Frisoni si è detto onorato e condivide il riconoscimento con i ricercatori dei gruppi lavoro di Brescia e di Ginevra, ma mette in guardia dalla sopravvalutazione di queste classifiche perché forniscono indicazioni di massima sul prestigio scientifico degli esperti ma non dicono nulla sulla loro esperienza clinica nella cura e gestione del paziente. <http://bit.ly/2XM6QIJ>

Quanta attività fisica riduce rischio di demenza

Qual è l'intensità di attività fisica ottimale per prevenire il rischio di demenza? A questa domanda risponde uno studio pubblicato su JAMA Network Open che ha messo in relazione "dose" di attività fisica e volume cerebrale. È stata monitorata per quattro anni l'attività fisica di 2.354 persone senza deficit cognitivi e un'età media di 53 anni e, inoltre, i partecipanti sono stati sottoposti a risonanza magnetica cerebrale. I risultati hanno mostrato che per preservare il benessere del cervello basta un'attività fisica leggera, come una semplice passeggiata, e non occorre svolgerne una intensa. <http://bit.ly/2LHvyKI>



Ministro svedese aumenta fondi per la Demenza

Lena Hallengren, Ministro svedese della Salute e degli Affari Sociali, ha deciso di destinare circa 1,4 milioni di euro a 4 enti che si occupano di demenza. Con i fondi stanziati, verranno realizzati una guida di attività quotidiane per le persone con demenza, un sito web dedicato alla formazione di base degli operatori e materiale di formazione ad hoc da distribuire in tutto il Paese. Inoltre sarà reso di più facile utilizzo il Registro Nazionale Demenza e creato un nuovo modello delle cure domiciliari con lo scopo di uguagliare in tutta la nazione una buona cura e assistenza alle persone con demenza. www.alzheimer-europe.org



Il Governo Canadese lancia il Piano Demenza

In Canada si stima ci siano circa 500mila persone con demenza e una spesa sociale di circa 10 miliardi all'anno, costi destinati ad aumentare perché entro il 2031 le persone

con demenza potrebbero raggiungere quasi un milione. Pertanto, il governo canadese ha deciso di lanciare il Piano Nazionale Demenza consultando numerosi stakeholder tra cui l'Alzheimer Society of Canada e persone con demenza. Il Piano prevede un investimento di 3 milioni di dollari per il 2019, e 12 milioni in ognuno dei successivi 4 anni. Quello canadese è il 32° Piano adottato nel mondo. <http://bit.ly/2YFaLET>



I primi Paesi vincitori del Diagnostics Accelerator Program

Provengono da Francia, Svezia, Scozia e Australia i primi 4 gruppi di ricercatori vincitori del "Diagnostics Accelerator Program", programma di ricerca che ha lo scopo di accelerare lo sviluppo di strumenti diagnostici e biomarcatori per lo studio delle demenze e di possibili cure. I premi, assegnati dalla non profit americana "Alzheimer's Drug Discovery Foundation" tra i cui filantropi annovera anche Bill Gates, ammontano a 3,5 milioni di dollari. Sono state scelte le ricerche sullo sviluppo di strumenti diagnostici innovativi come esami del sangue e scansioni oculari. I 4 progetti vincitori hanno avuto la meglio su un totale di 300 proposte provenienti da 30 Paesi in tutto il mondo. <http://bit.ly/2LGeIvv>



Alzheimer: un videogioco per la diagnosi precoce

Un gruppo internazionale di ricercatori ha ideato nel 2015 un videogioco di realtà virtuale, Sea Hero Quest AR, con l'obiettivo di verificare se tramite questa app fosse possibile cogliere difficoltà di orientamento spaziale, che potrebbero essere un precoce indicatore di malattia di Alzheimer. I ricercatori hanno confrontato i dati di 27 mila giocatori di 50-75 anni con quelli di un campione più ristretto di

portatori del gene APOE4, ritenuto fattore di rischio di Alzheimer. I risultati, illustrati in un recente articolo pubblicato sulla rivista internazionale PNAS, hanno mostrato che i portatori del gene APOE4 hanno ottenuto prestazioni peggiori ai compiti di navigazione spaziale rispetto agli altri, supportando l'ipotesi che le difficoltà di orientamento spaziale siano presenti nelle persone che hanno un aumentato rischio di Alzheimer. <http://bit.ly/2LISKYI>



Demenza al G20: priorità di salute pubblica

La Demenza è stata riconosciuta come priorità di salute pubblica in occasione del vertice G20 di Osaka. Un estratto della dichiarazione dei leader del G20 recita: "Creeremo una serie di politiche sulla prevenzione, la cura a lungo termine e le società inclusive che cercano di migliorare la qualità della vita delle persone con demenza e dei loro familiari". ADI ha fatto pressione sui governi e continuerà a farlo affinché questi rispondano alle sfide lanciate dalla malattia.

www.alz.org.uk 

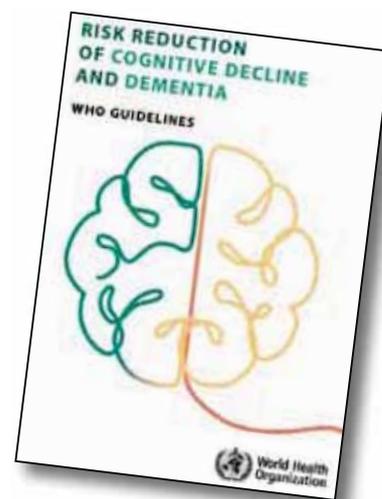


SONDAGGIO SULLA DEMENZA: UN GRANDE RISULTATO!

70mila sono state le persone che hanno partecipato al sondaggio sulla percezione della Demenza lanciato da Alzheimer's Disease International (ADI) in collaborazione con la London School of Economics and Political Science (LSE). Un grandissimo successo che ha permesso di raccogliere dati preziosi per la redazione del Rapporto Mondiale Alzheimer 2019 che sarà lanciato nel prossimo Mese Mondiale Alzheimer. Tradotto in 32 lingue da numerosi volontari, il sondaggio ha raggiunto una diffusione globale, offrendo anche un importante strumento di advocacy interna ai propri Paesi per le associazioni che si occupano di Alzheimer. Federazione Alzheimer Italia, che ha realizzato la versione italiana, ringrazia tutti coloro che hanno partecipato al sondaggio dando la loro preziosa opinione. www.alz.co.uk

LINEE GUIDA PER LA PREVENZIONE DELLA DEMENZA

L'OMS, con il Rapporto "Riduzione del rischio di deterioramento cognitivo e demenza. Linee Guida OMS" fornisce a governi, istituzioni scientifiche e operatori sanitari le conoscenze base per ridurre il rischio di demenza



Praticare attività fisica regolare e seguire una dieta sana ed equilibrata per mantenere un peso corporeo che tenga conto dei valori salutarici della pressione sanguigna, del colesterolo e del livello di zuccheri nel sangue. Inoltre: niente fumo e consumo moderato di alcol. Sono queste in sintesi le indicazioni che l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità, l'agenzia speciale dell'ONU per la salute) ha suggerito lo scorso maggio pubblicando per la prima volta le Linee Guida per la prevenzione delle malattie neurodegenerative, basate sostanzialmente sull'adozione di uno stile di vita sano, cioè sull'attuazione di diverse "strategie" mirate a ritardare o rallentare il declino cognitivo.

Dirette ai governi, alle istituzioni scientifiche, agli operatori sanitari e al mondo del non profit, le Linee Guida sono state stilate come strumento, costruito su base scientifica, per far fronte alla demenza che, con le sue 50 milioni di persone colpite nel mondo e la mancanza di trattamenti terapeutici risolutivi, ha assunto da tempo le dimensioni di una grave emergenza di salute pubblica globale. Sappiamo che "demenza" è un termine usato per descrivere diverse malattie che comportano l'alterazione progressiva delle funzioni cognitive e il deterioramento della personalità e della vita di relazione. Si tratta quindi di una disabilità graduale

e senza sosta, che porta a negare del tutto l'autonomia della persona che ne viene colpita. È da qui che emerge la necessità di arginare il suo dilagare, anche in conseguenza del cambiamento delle condizioni di vita che, in tutti i Paesi, portano a vivere sempre più a lungo. Il dossier redatto dall'OMS raccoglie quindi i risultati degli studi scientifici effettuati negli ultimi 20 anni, evidenziando come, prima di tutto, la demenza non sia la normale conseguenza dell'invecchiamento e poi come esista un'associazione tra lo sviluppo della demenza e i fattori di rischio legati a comportamenti scorretti nel modo di vivere: modificando lo stile di vita si può ritardare o rallentare l'insorgere della malattia. *"Dobbiamo fare tutto il possibile per ridurre il rischio di demenza"* sottolinea Tedros Adhanom Ghebreyesus, direttore generale dell'OMS. *"Le prove scientifiche raccolte per queste Linee Guida confermano ciò che abbiamo sospettato per qualche tempo, ciò che è buono per il nostro cuore è anche buono per il nostro cervello"*.

Consigliate allora almeno due ore e mezza di esercizio moderato alla settimana, anche per gli anziani ma certamente sotto controllo medico. Va bene passeggiare, nuotare, pedalare e anche dedicarsi alle faccende domestiche, senza dimenticare le attività che tengono allenata anche

la mente: leggere un libro, guardare un film o fare un gioco di società significa mantenere una vita sociale attiva e, insieme, proteggere la memoria. A ciò va aggiunta una dieta sana ed equilibrata: ottima - secondo l'OMS - quella mediterranea basata su frutta e verdura, sottolineando che non esistono integratori che proteggono realmente dal rischio di sviluppare la demenza. E ancora: divieto assoluto di fumo, anche nelle versioni delle moderne sigarette elettroniche, e riduzione del consumo di bevande alcoliche. Seguendo queste indicazioni, è possibile mantenere il peso forma ed evitare l'insorgenza di fattori di rischio (ipertensione) e malattie (diabete) che, come estrema conseguenza, possono portare a un decadimento cerebrale. Tali raccomandazioni, scrivono inoltre gli esperti dell'OMS, *"saranno anche utili ai governi, ai politici e alle autorità per guidarli nello sviluppo di politiche e nella progettazione di programmi che incoraggino stili di vita sani"*. Non è la prima volta infatti che l'OMS pone l'accento sull'importanza della riduzione del rischio: nel maggio 2017 l'aveva inserita come una delle 7 aree specifiche di intervento illustrate dal "Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025". A tutti i governi del mondo era stato rivolto l'invito a raggiungere precisi obiettivi comuni in nome della lotta alla demenza, indicando come la riduzione del rischio andasse a integrarsi con altre aree di intervento, tra cui il raggiungimento di una maggiore consapevolezza della demenza, la diagnosi e l'assistenza, il supporto ai familiari, la ricerca e l'innovazione.

Per concludere, riportiamo il commento di Robert Howard, docente di psicopatologia dell'invecchiamento all'University College di Londra: *"Essendo lontani almeno di un paio di decenni dalla scoperta di terapie in grado di evitare o quanto meno rallentare il decadimento cognitivo, è molto meglio lavorare sulla prevenzione"*. **ci**

LASCERÒ I MIEI BENI ...



Il lascito testamentario, grande o piccolo, è uno dei modi con cui potete dare il vostro aiuto. 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. Se desiderate ulteriori informazioni su come ricordare la Federazione

Alzheimer Italia nel vostro testamento telefonate allo 02.809767
e-mail: info@alzheimer.it. Vi ringraziamo per aver pensato a noi.

DEMENZA: LE PAROLE CONTANO

Come scegliere i termini corretti e rispettosi? Lo spiega la Federazione Alzheimer Italia in questo documento che presenta le parole amiche delle persone con demenza e di chi si occupa di loro. Questa guida, rivolta a organizzazioni, giornalisti, medici, associazioni di volontariato e tutti coloro che si trovano ad avere a che fare quotidianamente con la demenza, nasce dal progetto delle **Comunità Amiche delle Persone con Demenza**. Una “Comunità Amica” è un luogo in cui le persone con demenza sono ascoltate, accolte, comprese e non escluse né stigmatizzate. Per mettere in pratica questa azione complessa la Federazione è partita dall’**uso di un linguaggio adeguato**, specchio di questa volontà di rispettare e non ferire né isolare chi vive ogni giorno a contatto con la demenza.

Nasce così “**Demenza: le parole contano**”, una guida preparata per le Comunità ma anche per chiunque desideri impegnarsi a scegliere con cura le parole da utilizzare quando parla di demenza e di persone con demenza. Il linguaggio che usiamo, infatti, condiziona la considerazione e il giudizio sulle persone con demenza e ha un impatto significativo su come sono viste e trattate nella Comunità. L’essere “amico della demenza” parte dunque anche da un **uso appropriato, inclusivo e non stigmatizzante del linguaggio**, che non ferisce chi vive ogni giorno a contatto con la malattia. Le persone con demenza preferiscono parole e descrizioni accurate, equilibrate, rispettose, inclusive.

Le persone con demenza chiedono di evitare:



Parole che fanno allontanare le persone quando le leggono o le sentono



Parole che fanno pensare che la vita con demenza non valga la pena di essere vissuta e che le persone con demenza siano incapaci e non abbiano più nulla da dare



Parole che sono riferite negativamente alla persona piuttosto che alla condizione di demenza



Parole che creano stereotipi

DEMENZA: LE PAROLE CONTANO

QUANDO SI PARLA DI DEMENZA

La demenza descrive un insieme di sintomi che sono causati da una patologia del cervello. Non si tratta di un'unica e specifica malattia. La demenza può compromettere la memoria, il linguaggio, il pensiero e in alcuni casi anche il comportamento e/o la capacità di agire nella vita quotidiana; può avere conseguenze sulla vita familiare, sociale e lavorativa della persona.

Questi termini sono da preferire:

- ✓ Demenza
- ✓ Malattia di Alzheimer o altre forme di demenza
- ✓ Una forma di demenza
- ✓ Un tipo di demenza
- ✓ Sintomi di demenza

Questi termini sono invece da evitare:

- Malattia dementigena
- Demenza senile
- Senilità
- Partire per un viaggio

Perché?

Occorre riflettere sul fatto che la demenza è un insieme di sintomi e che esistono molte forme di demenza, ciascuna con la propria causa. Demenza senile è un termine superato che veniva usato quando si pensava che la perdita di memoria o altri problemi cognitivi fossero parte del normale invecchiamento e non di specifiche patologie cerebrali.

QUANDO SI PARLA DI PERSONA CON DEMENZA

Le persone con demenza sono prima di tutto persone e una diagnosi di demenza non significa che la loro vita sia finita.

Questi termini sono da preferire:

- ✓ Persona con demenza
- ✓ Persona che convive con la demenza
- ✓ Persona con diagnosi di demenza

Questi termini sono invece da evitare:

- Sofferente
- Vittima
- Demente
- Afflitto
- Paziente (se utilizzato fuori del contesto medico)
- Soggetto
- Sta scomparendo
- Guscio vuoto
- Lo stiamo perdendo o sta perdendo la propria mente
- Persona che cerca attenzione
- Prigioniero (persona che vive in RSA)
- Una cipolla che si sta sfogliando
- Espressioni gergali dispregiative
- Loro (parlando al plurale per indicare la singola persona)

Perché?

Molti dei termini elencati sono avvilenti e dispregiativi. "Vittima e sofferente" contribuiscono allo stigma che circonda la demenza e "demente" antepone la condizione di demenza alla persona. L'uso di termini come "persona con o che vive con la demenza" mantiene la dignità della persona, sottolinea che si tratta sempre di una persona e non la giudica per la sua condizione.

QUANDO SI PARLA DI FAMILIARI O AMICI DELLA PERSONA CON DEMENZA

Questi termini sono da preferire quando parlano di loro stessi:

- ✓ Persona che vive accanto a qualcuno che ha la demenza
- ✓ Persona che si prende cura di una persona con demenza
- ✓ Persona che si prende cura di una persona con diagnosi di demenza

Questi termini sono da preferire quando altri si riferiscono a loro:

- ✓ Familiari
- ✓ Persona che supporta qualcuno che vive con la demenza
- ✓ Moglie, marito, partner
- ✓ Figlio, figlia
- ✓ Genitore
- ✓ Amico

Questi termini sono da preferire quando si descrive l'impatto che la cura ha sulla persona che assiste:

- ✓ Impatto del supporto a una persona con demenza
- ✓ Effetto del supporto a una persona con demenza

Questi termini sono invece da evitare:

- Peso dell'assistere
- Peso dell'assistenza

Perché?

Solo una persona con demenza può realmente capire cosa significa vivere con la demenza e solo una persona che assiste sa cosa significa aiutare una persona con demenza. Quando ci si riferisce a persone che assistono occorre utilizzare termini che siano emotivamente neutrali; ciascuno ha un'esperienza differente come assistente e utilizzare termini come carico/peso/burden dà una immagine negativa o ipotizza che l'assistenza sia estremamente difficile. L'utilizzo di termini emotivamente neutrali non presuppone che il ruolo dell'assistente sia negativo o positivo. Naturalmente è accettabile che l'assistente racconti le difficoltà che sperimenta nella cura quotidiana.

IN LINEA CON VOI

Pronto Alzheimer

02 809767: la prima linea telefonica di aiuto in Italia, attiva da 26 anni dalle 9 alle 13 e dalle 14 alle 18. Dall'altro capo del filo è sempre disponibile qualcuno con cui parlare, condividere i problemi, chiedere consigli. La Federazione Alzheimer Italia risponde a migliaia di telefonate l'anno fornendo informazioni, consulenze gratuite e sostegno alle persone con demenza e alle loro famiglie. Le consulenze sono di tipo sociale, psicologico, legale e di terapia occupazionale.

QUANDO SI PARLA DI SINTOMI PSICOLOGICI E COMPORTAMENTALI

La demenza colpisce le persone in maniera differente e i cambiamenti, a livello emotivo o comportamentale, sono frequenti. Spesso sono un modo di esprimere bisogni o sensazioni che la persona sperimenta e che non è in grado di comunicare verbalmente.

Questi termini sono da preferire quando si parla di sintomi comportamentali della demenza:

- ✓ Modifiche nel comportamento
- ✓ Espressione di bisogni
- ✓ Esigenze non soddisfatte
- ✓ Sintomi psicologici e comportamentali (in contesto medico)

Questi termini sono invece da evitare:

- Comportamenti preoccupanti
- Comportamenti impegnativi
- Comportamenti difficili

Questi termini sono invece da evitare quando si parla di persona con sintomi comportamentali:

- Difficile
- Svanita
- Scomparsa
- Aggressiva
- Che vagabonda
- Non collaborativa
- Disinibita sessualmente
- Che urla
- Violenta

Perché?

Bisogna capire che i cambiamenti del comportamento sono causati da modifiche a livello cerebrale ma anche dall'ambiente stesso (sociale e fisico), dallo stato di salute e dai farmaci. Descrivendo i sintomi o i cambiamenti stiamo definendo la persona attraverso i suoi sintomi. Indipendentemente da questi dobbiamo capire che si tratta sempre e prima di tutto di una persona.

QUANDO SI PARLA DI PERSONE CHE HANNO MENO DI 65 ANNI

Approssimativamente il 7% di tutte le persone con demenza ha meno di 65 anni.

Questo termine è da preferire:

- ✓ Demenza ad esordio giovanile

Questi termini sono invece da evitare:

- Demenza pre-senile
- Demenza ad esordio precoce

Perché?

Demenza senile è un termine superato. Il termine esordio precoce talvolta viene utilizzato per indicare i sintomi prima dei 65 anni di età ma altre volte indica i primi sintomi della demenza a qualsiasi età. Per evitare confusione il termine demenza giovanile viene preferita perché riferita a quelle forme i cui sintomi compaiono nelle persone di età inferiore ai 65 anni.

QUANDO SI PARLA DEI SINTOMI DELLA DEMENZA

Alcuni sintomi della demenza sono comuni alla maggior parte delle persone ma la natura e la severità di tali sintomi possono essere differenti per ogni persona e, inoltre, cambiano nel tempo.

Questi termini sono da preferire:

- ✓ Descrivere il sintomo
- ✓ Descrivere i problemi che si incontrano

QUANDO SI PARLA DELLA DEMENZA NELLA RICERCA O IN CONTESTO MEDICO

Questi termini sono da preferire:

- ✓ Demenza come condizione
- ✓ Persona con demenza
- ✓ Persona che convive con la demenza
- ✓ Persona con diagnosi di demenza
- ✓ Partecipante (se in uno studio clinico)

Questi termini sono invece da evitare:

- Malattia (a meno che non si parli di un tipo di demenza come la malattia di Alzheimer)
- Soggetti
- Casi
- Acronimo di Persona Con Demenza

Perché?

In contesto medico è più appropriato descrivere la demenza come una condizione o un insieme di sintomi a meno che non si parli di un tipo specifico di demenza come la malattia di Alzheimer. Per quanto riguarda la ricerca occorre ricordare sempre che ci si riferisce a una persona e usare i relativi termini.

QUANDO SI PARLA DELL'IMPATTO CHE LA DEMENZA HA NELLA VITA QUOTIDIANA

I sintomi della demenza sono differenti da persona a persona a seconda della causa della demenza e della progressione della malattia.

Questi termini sono da preferire:

- ✓ Cambiamento di vita
- ✓ Stressante
- ✓ Sfida
- ✓ Invalidante

Questi termini sono invece da evitare:

- Senza speranza
- Insopportabile
- Impossibile
- Tragico
- Devastante
- Penoso

Perché?

L'impatto della demenza sulla vita di ogni persona è differente dall'una all'altra. È importante essere realistici e veritieri circa l'impatto della demenza ma, nello stesso tempo, le parole da utilizzare non devono essere negative, pessimistiche o richiamare spavento e incapacità a farvi fronte.

CONTESTO	TERMINI DA PREFERIRE	TERMINI DA EVITARE
Se si parla di demenza	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Demenza ✓ Malattia di Alzheimer o altre forme di demenza ✓ Una forma di demenza ✓ Un tipo di demenza ✓ Sintomi di demenza 	<ul style="list-style-type: none"> • Malattia dementigena • Demenza senile • Senilità • Partire per un viaggio
Se si parla di una persona con demenza	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Persona con demenza ✓ Persona che convive con la demenza ✓ Persona con diagnosi di demenza 	<ul style="list-style-type: none"> • Sofferente • Vittima • Demente • Affitto • Paziente (fuori dal contesto medico) • Soggetto • Sta scomparendo • Guscio vuoto • Lo stiamo perdendo o sta perdendo la mente • Persona che cerca attenzione • Prigioniero (persona che vive in RSA) • Una cipolla che si sta sfogliando • Espressioni gergali dispregiative • Loro (parlando al plurale per indicare la singola persona)
Se familiari della persona con demenza parlano di loro stessi	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Persona che vive accanto a qualcuno che ha la demenza ✓ Persona che si prende cura di una persona con demenza ✓ Persona che si prende cura di una persona con diagnosi di demenza 	
Se altri parlano di chi assiste	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Familiari ✓ Persona che supporta qualcuno che vive con la demenza ✓ Moglie, marito, partner ✓ Figlio, figlia ✓ Genitore ✓ Amico 	
Se si descrive l'impatto della cura sulla persona che assiste	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Impatto del supporto a una persona con demenza ✓ Effetto del supporto a una persona con demenza 	<ul style="list-style-type: none"> • Peso dell'assistere • Peso dell'assistenza
Se si parla di persone che hanno meno di 65 anni	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Demenza ad esordio giovanile 	<ul style="list-style-type: none"> • Demenza pre-senile • Demenza ad esordio precoce
Se si parla dell'impatto della demenza sulla vita quotidiana	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cambiamento di vita ✓ Stressante ✓ Sfida ✓ Invalidante 	<ul style="list-style-type: none"> • Senza speranza • Insopportabile • Impossibile • Tragico • Devastante • Penoso
Se si parla dei sintomi della demenza	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Descrivere il sintomo, ad esempio la perdita di memoria ✓ Descrivere i problemi che si incontrano 	
Se si parla di sintomi psicologici e comportamentali	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Modifiche nel comportamento ✓ Espressione di bisogni ✓ Esigenze non soddisfatte ✓ Sintomi psicologici e comportamentali (in contesto medico) 	<p>Quando si parla dei sintomi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comportamenti preoccupanti • Comportamenti impegnativi • Comportamenti difficili <p>Quando si parla della persona</p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficile • Svanita • Scomparsa • Aggressiva • Che vagabonda • Non collaborativa • Disinibita sessualmente • Che urla • Violenta
Se si parla della demenza nella ricerca o in contesto medico	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Demenza come condizione ✓ Persona con demenza ✓ Persona che convive con la demenza ✓ Persona con diagnosi di demenza ✓ Partecipante (se in uno studio clinico) 	<ul style="list-style-type: none"> • Malattia (a meno che si parli di un tipo di demenza come la malattia di Alzheimer) • Soggetti • Casi • Acronimo di Persona Con Demenza

È URGENTE AGIRE SUBITO

Il secondo Rapporto di ADI “Dal Piano ai suoi effetti: è urgente agire subito” evidenzia la necessità di agire subito: ancora troppe persone con demenza e familiari sono lasciati soli ad affrontare una condizione dolorosa e difficile

Due anni fa, l'Assemblea Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) approvava all'unanimità il **Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025** per invitare i governi ad adottare Piani Nazionali sulla Demenza in grado di dare risposte concrete e raggiungere obiettivi precisi sul fronte di una maggiore consapevolezza della demenza, riduzione del rischio, diagnosi e trattamento, sostegno ai familiari, ricerca e innovazione.

Il 21 maggio 2019, in un incontro pubblico a margine dell'Assemblea annuale dell'OMS, ADI ha presentato il secondo Rapporto **“Dal Piano ai suoi effetti: è urgente agire subito”**.

Obiettivo: fare un aggiornamento sullo stato di attuazione del Piano Globale Demenza. Dalla fotografia della situazione emerge che gli obiettivi prefissati sono ancora ben lontani

dall'essere raggiunti, primo tra tutti quello relativo ai Piani Nazionali Demenza.

I Piani esistenti nel 2017 erano 28 e nel 2018 e 2019 ne sono stati creati solo tre: Cile, Qatar e Canada. Pertanto, al passo attuale, l'obiettivo di avere 146 sui 194 Stati Membri con un Piano Demenza entro il 2025 non potrà essere raggiunto. I governi mondiali non sembrano riconoscere la crisi in corso ed è invece necessario che si preparino ad affrontare l'emergenza demenza: sono più di 50 milioni le persone che ne sono affette nel mondo e molte di loro non hanno accesso a informazioni, servizi e supporto adeguati; c'è ancora molto lavoro da fare nell'area della consapevolezza, della riduzione del rischio, della diagnosi e della cura. Fortunatamente ci sono anche buone notizie e il Rapporto raccoglie alcuni esempi virtuosi che possono essere una fonte di ispirazione per quei Paesi che non hanno ancora attivato un Piano



Nazionale. Tra tutti, c'è la regione di Tucumàn in Argentina che, in mancanza di un Piano Nazionale, ha risposto con un Piano Regionale.

Un altro aspetto incoraggiante riguarda le Comunità Amiche delle Persone con Demenza: un'area in costante crescita che può fare la differenza nel processo di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e della consapevolezza e conoscenza. Infine ADI ribadisce con forza l'appello ai governi di dedicare almeno l'1% del Prodotto Interno Lordo per finanziare la ricerca sulla demenza. È solo con la ricerca che si possono fare dei passi avanti nella prevenzione, trattamento e cura.

ALGORITMO DIAGNOSTICO PER PAZIENTI CON MCI

È stato definito il primo algoritmo consensuale basato sui biomarcatori per la diagnosi eziologica differenziale nel MCI (Decadimento Cognitivo Lieve)

Grazie al lavoro di 5 importanti società scientifiche (AIP, AIMN, AINR e SIBIoC e SINDem), coordinate dal Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli e dall'Istituto Neurologico Carlo Besta e alla garanzia della Federazione Alzheimer Italia, è stato definito il primo algoritmo consensuale basato sui biomarcatori per la diagnosi eziologica differenziale nel decadimento cognitivo lieve.

L'algoritmo descrive la procedura per un utilizzo ottimale dei più avanzati biomarcatori diagnostici attraverso step predefiniti, e permetterà una diagnosi più precisa e precoce delle malattie

neurodegenerative. Si tratta di uno strumento davvero prezioso destinato a specialisti delle Memory Clinic e dei Centri per Decadimento Cognitivo e Demenze che visitano pazienti con difficoltà cognitive lievi.

Tra i principali vantaggi c'è la standardizzazione della procedura diagnostica e l'ottimizzazione del valore informativo degli esami, oltre alla riduzione dei costi per la prescrizione di esami superflui e il rischio dei falsi positivi. Il progetto è stato finanziato dal Ministero della Salute.

L'iniziativa è la prima ad aver fornito un



simile ausilio ai clinici, e l'algoritmo è stato presentato all'Alzheimer's Association International Conference che si è tenuta a Los Angeles nel mese di luglio 2019.



Un posto chiamato Plutone.
Dentro la mente dell'Alzheimer

Greg O'Brien
Quarup
Pescara, 2018
459 pag., 18.90 euro

Un resoconto in prima persona del proprio declino fisico e mentale, a cui Greg O'Brien ironico e brillante giornalista investigativo, assiste con forza e incredulità. Una diagnosi che arriva a 59 anni, a conferma che quei primi sintomi da lui avvertiti quali perdita di memoria, disorientamento, difficoltà di equilibrio, allucinazioni e depressione, che il giornalista conosce bene per l'esperienza vissuta con la nonna materna, lo zio ed entrambi i genitori, sono la stessa malattia: Alzheimer.

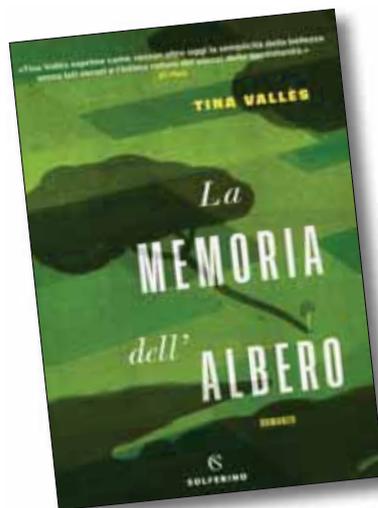
Dopo un primo, comprensibile, momento di sconforto O'Brien sceglie di confrontarsi con la malattia; utilizzando quella parte della mente preposta alla creatività e alla scrittura, il suo punto forte, inizia a stilare liste infinite di promemoria, a etichettare dentifrici e saponi per non confonderli e a imparare discorsi a memoria per non dimenticare. Una sorta di viaggio autobiografico investigativo nella "mente" dell'Alzheimer: con un linguaggio diretto e semplice, l'autore racconta la convivenza con la malattia e il desiderio di parlarne apertamente, sensibilizzando le persone per cambiarne la percezione. Un testimone sincero e diretto degli effetti della malattia di Alzheimer nella vita di tutti i giorni: *"Mi sforzo di mantenere la concentrazione che sto vivendo con l'Alzheimer e non che ci sto morendo"*.

Il giornalista ha anche aperto le porte della sua casa a una troupe cinematografica per raccontare la sua lotta, con la speranza che la sua testimonianza possa essere utile alla ricerca. *"Ho paura che arrivi il giorno in cui avvicinerò le dita alla tastiera – ha confessato Greg O'Brien – e non saprò più scrivere, sarà quello il giorno in cui mi arrenderò e mi dirigerò verso la desolazione di Plutone"*.

La memoria dell'albero

Tina Vallès
Solferino
Milano, 2017
228 pag., 17 euro

Vincitore del premio Llibres Anagrama 2017 il romanzo dell'autrice catalana Tina Vallès racconta attraverso gli occhi e le parole di Jan, 11 anni da compiere, la malattia del nonno Joan, orologiaio in pensione: uno sguardo «nuovo», «libero» dal dramma come quello di un bambino per



descrivere i cambiamenti nella sua famiglia dopo che si è annunciato un ospite ingombrante e inatteso, l'Alzheimer. Protagonista non è la malattia, ma il racconto della trasmissione dei ricordi da una generazione all'altra. Una sorta di diario diviso in 11 capitoli che si susseguono con la curiosità tipica dell'infanzia e portano il lettore a scoprire il rapporto intenso e delicato tra nonno e nipote.

Gli approfondimenti di NNA
Manuale del Centro Diurno
Anziani non autosufficienti e
anziani affetti da demenza

Franco Pesaresi
Maggioli editore
Santarcangelo
di Romagna, 2018
284 pag., 20.00 euro

Centri Diurni per anziani non autosufficienti o persone affette da demenza: quanti sono in Italia e come sono organizzati? Il volume, edito in collaborazione con la Fondazione Cenci Galligani, promuove uno sguardo attento, analitico e documentato sull'offerta e sul funzionamento dei Centri Diurni attraverso



un'approfondita ricerca della situazione nazionale. Il manuale è diviso in quattro parti, nella prima vengono individuate le diverse tipologie di Centro Diurno con le normative regionali e nazionali, nella seconda vengono definite le modalità assistenziali, nella terza l'organizzazione del Centro Diurno e nella parte finale sono allegati una serie di documenti tecnici per i gestori e gli operatori.

Idda

Michela Marzano
Einaudi editore
Torino, 2019
232 pag., 17.50 euro

Michela Marzano è professore ordinario di filosofia morale all'Università Paris Descartes ed editorialista de *la Repubblica*. In questo romanzo esplora il rapporto tra due donne: Alessandra, biologa quarantenne e la suocera Annie, in fase avanzata di demenza. Standole accanto Alessandra si riappropria del passato



tenuto lontano e, mentre Annie perde la memoria, lei riacquista la sua con la consapevolezza che il passato non si può cancellare e che il dolore va affrontato. "Idda" è la storia intensa del rapporto tra le due donne in cui il tema della malattia neurodegenerativa è affrontato con un linguaggio semplice ma efficace, anche grazie al personaggio della dottoressa Brun, che ben sintetizza come la memoria appaia e scompaia.

Peperoni alla piastra

Mario Filocca
Pegasus Edition
Cattolica, 2019
174 pag., 14 euro

“Cara dottoressa, lei, mia moglie, non sa più chi sono io, ma io so perfettamente chi è lei”. Questa la dichiarazione che l’autore condivide con il medico che ha in cura la moglie Maria di 51 anni con un Alzheimer giovanile.

Il romanzo autobiografico, vincitore



del Premio Milano International 2018 nella sezione “romanzi inediti”, racconta con assoluta sincerità di un amore vero, profondo della dedizione incondizionata che porta l’autore, architetto nel campo della bioarchitettura, ad assistere e accudire la moglie per tutto il percorso di malattia.

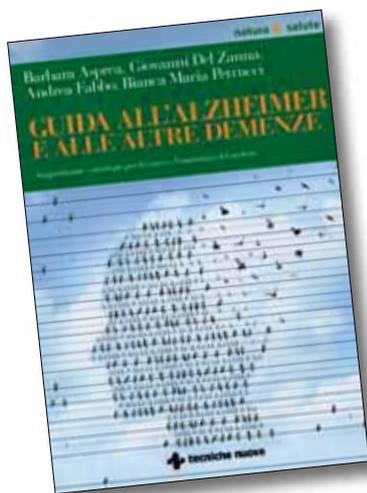
L’autore ha rinunciato ai proventi a favore della Federazione Alzheimer Italia.

Guida all’Alzheimer e alle altre demenze.

Suggerimenti e strategie per la cura e l’assistenza del malato

Barbara Asprea, Giovanni del Zanna, Andrea Fabbo e Bianca Maria Petrucci
Tecniche nuove
Milano, 2018
195 pag., 19.90 euro

Gli autori di questa guida affrontano le problematiche che ruotano intorno ad una persona che ha ricevuto una diagnosi di demenza. Il tema viene trattato in modo approfondito includendo sintomi e assistenza, ma anche aspetti innovativi



quali la corretta alimentazione e la progettazione di spazi domestici accessibili. Di fronte ad una condizione che rallenta, compromette l’identità, rimettere in campo la lentezza e l’affetto incondizionato diventa fondamentale: questo libro vuole essere un supporto per operatori, assistenti e famiglie per trovare consigli utili per affrontare

tutte le attività quotidiane quali mangiare, vestirsi, uscire e divertirsi con gli amici.

Diario di una scienziata, dalle prime ricerche alla scoperta del gene dell’Alzheimer

Amalia Cecilia Bruni
Realizzato dall’Associazione per la Ricerca Neurogenetica

Un viaggio dietro le quinte della ricerca, la personale storia della neurologa Amalia Cecilia Bruni, medico calabrese che ha deciso di restare nella sua terra e dedicarsi a studiare una forma di Alzheimer ereditario che ha origine in Calabria e da qui si è estesa a mezzo pianeta. Questo volume ripercorre i 30 anni di vita personale e lavorativa della professoressa Bruni e del suo team internazionale, che hanno portato a isolare una proteina chiamata nicastrina, da Nicastro, il nome di una delle



circoscrizioni di Lamezia Terme responsabile della mutazione genetica. La scoperta ha fatto il giro del mondo grazie soprattutto alla pubblicazione su *Nature* nel 2000 e Amalia Bruni ha recentemente ottenuto il riconoscimento di cittadina onoraria di Girifalco, suo paese natale.

CONVEGNI



Bologna,
Centro Congressi
50° CONGRESSO SIN
12 – 15 ottobre 2019
www.neuro.it



The Hague, Olanda
29° CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE
23 – 25 ottobre 2019
www.alzheimer-europe.org/conferences

Roma, Auditorium della Tecnica
64° CONGRESSO NAZIONALE SIGG
27 – 30 novembre 2019
www.sigg.it



ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Coordinamento redazionale: *Le Acrobate - idee parole comunicazione*

In redazione: *Francesca Arosio, Simona Mascellaro, Silvia Panzarin, Mario Possenti, Alessandra Tonini*
Segreteria: *Emanuela Nonna*

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: *Fucod S.r.l. - Oggiono (LC)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

DOVE MI TROVO?

...qualcuno ha fornito a Sofia la parola *Alzheimer* e lei ha scritto il racconto che segue

Dove mi trovo? Questa casa non la ricordo, e nemmeno la poltrona su cui sono seduto. E io chi sono? Sì, sì... lo so il mio nome. Mi chiamo Enzo, ho vent'anni e lavoro nella fabbrica del mio papà, che sta in un paesino in provincia di Napoli... già ma quale? Anche ripercorrendo tutta la toponomastica della zona, non mi viene proprio in mente. Ho male dappertutto e non so perché non riesco ad alzarmi. Che sia per via di quell'infortunio fatto poco fa? Che facevo... stavo giocando a calcio e feci una brutta caduta, ho ancora nelle orecchie il suono dell'ambulanza che svolta l'angolo. Il dottore che mi visitò disse che avrei dovuto essere operato ad una cosa strana... aveva un nome buffo... tendine rotuleo? Ah sì, mi fa ancora ridere quel nome, poteva dire ginocchio no? Avrei capito subito. Sì deve essere così, per questo sono inchiodato qui, perché non mi sono ancora ripreso. Ma qui? In questo luogo sconosciuto? Ci sarà la mia mamma? «Mamma! Mamma!» Ecco, sento i passi di qualcuno che arriva. È una donna adulta, con uno strano vestito a fiori. Porta un paio di occhiali neri, come il carbone. Papà? Perché mi sta chiamando così? Io ho vent'anni, nemmeno sono sposato. Ci deve essere uno sbaglio, sono finito nel posto sbagliato. «Ma chi sei? Voglio mia mamma!» «Papà, tua mamma è morta anni fa...» Ma che dice questa? Morta! Deve aver fatto qualcosa di illegale, deve averla rapita, com'è possibile che sia morta, l'ho vista proprio ieri con questi occhi! È palese che le abbia fatto qualcosa, anzi lapalissiano, non ho nemmeno bisogno di dirlo per quanto è ovvio! Mi vengono in mente frasi lapalissiane sui morti: "Un quarto d'ora prima di morire, era ancora vivo".

Morta, morta... ma che collegamenti fa il mio cervello, mi gira tutto. Sento come se qualcosa si fosse inceppato, come se una lampadina fosse esplosa nella mia testa, spargendo il suo Argon dappertutto, rendendo tutto nebuloso. Lacrime cominciano a scorrere copiose, le unghie mi si conficcano nei capelli. Lo sguardo si sofferma sulle mie mani. Sono rugose, con le vene che sporgono dappertutto, e pure la pelle del mio viso sembra arida. Davanti a me noto uno specchio... mi alzo a fatica, sento le gambe cedere sotto il peso del mio corpo. Non mi riconosco, non sono io questo signore con i capelli bianchi. Sono forse vittima di un incantesimo? Questa casa è stregata, e la fattucchiera ha ucciso mia madre? Devo scappare, devo andarmene... voglio andare a casa mia. Signore, io ti sono sempre stato fedele, salvami... Anna, mentre stava finendo di lavare i piatti, sentì la porta d'ingresso aprirsi. Corse subito in salotto, e vide che suo padre non era più seduto sulla poltrona. Disperata, si precipitò fuori e lo vide camminare debolmente, per fortuna non aveva fatto molta strada. Con molta pazienza e amore, lo prese sottobraccio e lo riaccompagnò dentro. Si soffermò per qualche istante sul suo sguardo. Era vuoto, distante, non sapeva cosa gli stesse passando per la mente in quel preciso momento. L'Alzheimer è un mostro che ti divora dall'interno, che ti logora pian piano le sinapsi, e lei lo sapeva. Ogni volta, veniva colta da una profonda tristezza, e piangeva in silenzio ogni volta che suo padre non la riconosceva, e le urlava contro. Ma lei continuava a stargli accanto, e sorrideva quando tornava lucido, anche se ormai diventava sempre più raro.

Sofia Celadon www.facebook.com/sofiaceladonscrittrice
ha avuto la bisnonna malata di Alzheimer e dedica a lei questo racconto