

PREMIATA A BUCAREST FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Anti-stigma Award; secondo posto per la campagna “Nontiscordaredivolermibene” e il progetto Dementia Friendly Italia. La premiazione della Federazione Alzheimer Italia alla 32ª conferenza di Alzheimer Europe

“Noi di Federazione Alzheimer Italia lavoriamo ogni giorno perché sempre più cittadini siano consapevoli di cosa significa vivere con la demenza, con l’obiettivo di combattere lo stigma che ancora circonda i malati e le loro famiglie. La campagna #nontiscordaredivolermibene e il progetto omonimo sito Dementia Friendly vanno in questa direzione: solo nell’ultimo anno abbiamo raggiunto e sensibilizzato milioni di persone che ci stanno aiutando a costruire la prima comunità di Amici delle Persone con Demenza in Italia. Questo premio ci onora e ci sprona a continuare e fare sempre meglio”. Con queste parole la presidente Gabriella Porro ha espresso la soddisfazione per il riconoscimento assegnato alla campagna #nontiscordaredivolermibene nell’ambito dell’Anti-stigma Award, premio promosso da Alzheimer Europe, organizzazione composta da 35 associazioni in 32 Stati tra cui la Federazione Alzheimer Italia, per aumentare la consapevolezza nei confronti di tutte le forme di demenza. La proclamazione dei vincitori è avvenuta a Bucarest, in occasione della 32esima conferenza di Alzheimer Europe: la Federazione Alzheimer Italia si è classificata seconda tra 52 candidature ricevute da singoli individui e da associazioni europee, che hanno presentato campagne, film, libri e altri progetti mirati all’abbattimento dei pregiudizi e alla promozione di un’immagine positiva delle persone con demenza. La campagna premiata prende il nome da “Non ti scordare di volermi bene”, un brano composto dal cantautore Lorenzo Baglioni insieme all’attore Paolo Ruffini che racconta un’esperienza personale con la demenza e che i due autori hanno scelto di donare alla Federazione Alzheimer.



La canzone è diventata la colonna sonora dell’iniziativa degli Amici delle Persone con Demenza, lanciata in occasione del X Mese Mondiale Alzheimer e ideata per sensibilizzare quante più persone possibili sull’importanza di conoscere la malattia e sulla possibilità di impegnarsi, ciascuno nel proprio piccolo, per abbattere lo stigma che ancora circonda la malattia e migliorare così la vita delle persone con demenza e dei loro familiari. Proprio in questo contesto nasce il sito Dementia Friendly Italia www.dementiafriendly.it, dove chiunque può intraprendere un percorso formativo per approfondire la propria conoscenza sulla malattia e sui comportamenti corretti da tenere nei confronti delle persone con demenza. Al termine del percorso viene rilasciato un attestato che certifica l’impegno a costruire una società più inclusiva e l’ottenimento del titolo di “Amico delle Persone con Demenza”. Il sito racconta anche le altre iniziative “Amiche delle persone con demenza” realizzate dalla Federazione Alzheimer per migliorare la vita di chi si trova a convivere con questa malattia. Prima fra tutte quella della “Comunità Amiche delle Persone con Demenza”, avviata in Italia nel 2016 e che già ora sono diventate 44. **ci**

SOMMARIO

2
Panorama dal mondo

3
Dossier
Lotta allo stigma:
Qualità della vita

7
In libreria

8
Testimonianza

EDITORIALE

Le persone con demenza rappresentano la maggioranza degli anziani non autosufficienti e da molti anni Federazione Alzheimer Italia sostiene l'importanza di rendere più accessibile l'assistenza domiciliare e più sicure ed efficienti le strutture residenziali. Per questo abbiamo aderito al 'Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza', coalizione che raggruppa le principali organizzazioni coinvolte nell'assistenza e tutela degli anziani non autosufficienti nel nostro Paese: insieme abbiamo presentato al Governo una proposta per l'introduzione del Sistema Nazionale Assistenza Anziani. 5 i punti su cui si basa: ottenere una riforma ambiziosa; superare la frammentazione dei servizi; diversificare

le risposte in base ai bisogni; puntare a percorsi di assistenza semplici ed unitari; conseguire la tutela pubblica della non autosufficienza. Il cuore della proposta è l'istituzione del Sistema Nazionale di Assistenza agli anziani non autosufficienti che, attraverso il coordinamento fra Stato, Regioni e Comuni, definisca un percorso unico e chiaro e integri le prestazioni sanitarie e quelle sociali per i quasi 4 milioni di anziani non autosufficienti e delle loro famiglie e caregiver. La riforma promuove anche la permanenza degli anziani al proprio domicilio, garantendo loro le prestazioni sociali e sanitarie di cui necessitano in un'ottica integrata, riconoscendo la funzione di cura del caregiver familiare

e tutelandone il benessere psico-sociale. Per le RSA prevede misure che assicurino appropriatezza delle cure e qualità di vita agli anziani residenti. Appoggiare questa riforma significa per noi aggiungere un tassello fondamentale al lavoro quotidiano di tutela dei diritti delle persone con demenza e dei loro familiari, ragione per cui abbiamo colto l'occasione di parlarne anche nel nostro annuale Convegno nel mese di settembre.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Stress del caregiver

L'assistenza domiciliare delle persone con demenza, spesso delegata a familiari, può essere loro molto dannosa e renderli più vulnerabili alle malattie psicofisiche. L'IRCCS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Brescia avvia uno studio per valutare la possibilità di sostenere i caregiver combinando l'intervento tradizionale a quello della realtà virtuale. I partecipanti verranno assegnati in modo casuale al gruppo tradizionale o combinato per 6 incontri settimanali online di 2 ore. Un sottogruppo eseguirà una risonanza magnetica prima e dopo l'intervento. In questo modo si valuterà se la realtà virtuale combinata all'intervento psicoeducativo, ne amplifica i benefici.

RADAR-AD: tecnologie digitali

E' attivo, presso l'IRCCS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Brescia in collaborazione con altri 12 centri europei, il progetto RADAR-AD con l'obiettivo di verificare se le tecnologie digitali siano più accurate delle misurazioni standard nel rilevare il cambiamento nelle abilità funzionali delle persone con malattia di Alzheimer. Si rivolge a persone sopra i 50 anni con deficit cognitivi lievi o moderati, prevede 2 visite a distanza di 8 settimane durante le quali i partecipanti sono sottoposti a questionari e test cognitivi. Inoltre, vengono forniti 2 orologi digitali e ai partecipanti è richiesto di scaricare 2 applicazioni sul cellulare per svolgere compiti per monitorarne le attività quotidiane.

LA MEMORIA PERDUTA: ALOIS ALZHEIMER E GAETANO PERUSINI

Sabato 26 novembre, al Teatro Verdi di Fiorenzuola (PC), è andata in scena la prima de "La memoria perduta", spettacolo teatrale di prosa con musica e danza dedicato alla malattia di Alzheimer, voluto dall'Associazione Alzheimer Piacenza Odv. Lo spettacolo, realizzato dalla compagnia "Human League", partendo dall'incontro e dalla collaborazione dei due scrittori della malattia di Alzheimer, Alois Alzheimer e il suo assistente friulano Gaetano Perusini, racconta la storia di Augusta D., la donna indicata come prima malata di Alzheimer che, attraverso la sua voce interiore rimasta immutata, esprime la rabbia, la frustrazione e il terrore della sua condizione. Lo spettacolo dedica ampio spazio anche alla figura di Carl, marito di Augusta, che esprime lo smarrimento di fronte al mutamento del proprio caro unito al senso di abbandono e di solitudine che accomuna tutti i familiari delle persone con demenza.



LOTTA ALLO STIGMA, QUALITÀ DELLA VITA

“Ogni giorno come Federazione Alzheimer Italia ci impegniamo per studiare e mettere a punto i migliori strumenti possibili per migliorare la qualità della vita delle persone con demenza. Quelli che presentiamo oggi sono iniziative e progetti innovativi dedicati alle persone con demenza, alle loro famiglie e caregiver che contribuiscono concretamente a costruire una società più inclusiva. Si va dalla tecnologia alle reti

di persone e associazioni, dai servizi alle politiche sociali al dialogo tra generazioni: ambiti diversi ma accomunati dagli stessi obiettivi di lotta allo stigma e miglioramento dell’assistenza per le persone con demenza”. Con queste parole la presidente Gabriella Salvini Porro ha avviato i lavori del convegno “Lotta allo stigma, qualità della vita: la strada per l’inclusione delle persone con demenza, giovani e anziane”.



Da sinistra: Cristiano Gori, Mario Possenti, Lucas Duran, Bianca Petrucci, Mariarosaria Liscio, Gabriella Salvini Porro, Paola Galetti, Stefano Govoni e Antonio Guaita.

A cura di **Alessia Rossetti**, psicologa Federazione Alzheimer Italia e **Mario Possenti**, segretario Federazione Alzheimer Italia

IL CONVEGNO

Si è svolto il 19 settembre nella Sala Barozzi dell'Istituto dei Ciechi di Milano e in diretta su Facebook in occasione della XXIX Giornata Mondiale Alzheimer e XI Mese Mondiale Alzheimer.

A moderare i 7 relatori che si sono alternati nel corso della mattinata

portando il loro contributo in campo sociale, medico e scientifico, il giornalista di Radio Vaticana Lucas Duran. Dopo il saluto di Rodolfo Mastro, presidente dell'Istituto dei Ciechi di Milano, dell'assessore al Welfare e Salute del Comune di Milano Lamberto Bertolè

e della vice presidente della Regione Lombardia Letizia Moratti, la presidente Salvini Porro ha aperto il convegno presentando il video realizzato per la campagna #Nontiscordaredivolermibene.



DEMENZE E QUALITÀ DI VITA: GLI EFFETTI DI VECCHI E NUOVI FARMACI

Con la sua relazione, Stefano Govoni ha posto l'accento su quali possono essere le difficoltà nel valutare l'azione di un farmaco in un paziente con demenza. Si tratta infatti spesso di una persona che sta prendendo contemporaneamente medicine anche per altre malattie, associate magari all'età, e che non è sempre in grado di esprimere correttamente il proprio percepito. Sono quindi fondamentali la formazione e consapevolezza del personale sanitario, ma anche dei caregiver.

Stefano Govoni,
ordinario di Farmacologia
Università degli Studi di Pavia

LA TERAPIA OCCUPAZIONALE PER LE PERSONE CON DEMENZA: EVIDENZE E RACCOMANDAZIONI

Bianca Petrucci ha condiviso consigli pratici relativi appunto all'utilizzo della terapia occupazionale, branca della riabilitazione che si occupa delle attività di vita quotidiana, dell'ambiente e dei rapporti sociali (familiari, amici, caregiver) della persona con demenza. L'obiettivo è promuovere una serie di attività mirate orientate al funzionamento ottimale di chi convive con la malattia, del carer e di tutte le figure che forniscono assistenza.



Bianca Petrucci,
terapista occupazionale
Federazione Alzheimer
Italia



Cristiano Gori,
coordinatore Patto per
un nuovo welfare sulla
non autosufficienza

SERVIZI SENZA POLITICHE: SONO POSSIBILI?

Il “Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza” è un network che vede 48 organizzazioni della società civile, tra le quali Federazione Alzheimer Italia, riunite insieme con l’obiettivo di ottenere una migliore assistenza per questa categoria di cittadini. Nel suo intervento Gori ha lanciato un appello alle istituzioni affinché gli anziani non autosufficienti siano protetti dalle conseguenze della crisi politica e i passi avanti già compiuti in direzione di una riforma concreta della non autosufficienza non vengano dispersi.



Paola Galetti,
geriatra Istituto
dei Ciechi di
Milano

QUANDO LA DISABILITÀ VISIVA INCONTRA L’ALZHEIMER

Paola Galetti ha affrontato per la prima volta il tema di come offrire la migliore assistenza possibile alle persone con demenza non vedenti. Uno dei primi sintomi con i quali si manifesta la malattia di Alzheimer è un graduale deficit mnemonico a carico della memoria a breve termine: le implicazioni per una persona non vedente sono molto più complesse che per un normovedente. Quando per esempio il paziente comincia ad avere problemi motori, la vista lo aiuta nel superamento degli ostacoli e nel mantenimento dell’equilibrio, cosa che non è possibile in un paziente non vedente. È importante capire quali sono le possibili sinergie e integrazioni tra le terapie e le modalità di assistenza utilizzate con le persone non vedenti e quelle rivolte invece alle persone con demenza.



Antonio Guaita,
geriatra e direttore
della Fondazione
Golgi Cenci di
Abbiategrasso

FLASHMOB DEI GIOVANI PER LE STRADE: RIFLESSIONI DALLA DEMENTIA FRIENDLY COMMUNITY DI ABBIATEGRASSO

Nel suo intervento Antonio Guaita ha illustrato il coinvolgimento dei giovani nelle iniziative della Comunità Amica di Abbiategrasso, raccontando in particolare il flashmob realizzato da circa 40 ragazze e ragazzi del Liceo Bachelet e i loro insegnanti. Si tratta di una delle tante iniziative mirate al “superamento dello stigma”, che hanno coinvolto diverse categorie di cittadini, opportunamente formate su come rapportarsi alle persone con demenza per farle sentire a loro agio: vigili urbani, impiegati della biblioteca comunale e degli uffici dell’Istituto Golgi, commercianti, insegnanti di ginnastica per anziani e, appunto, insegnanti e studenti del liceo.



Mariarosaria Liscio,
*psicologa e
 psicoterapeuta
 Federazione
 Alzheimer Italia*

**CENTRO DIURNO ONLINE:
 QUANDO L'IMPOSSIBILE
 DIVENTA REALTÀ**

Mariarosaria Liscio ha raccontato l'esperienza del centro diurno online della Fondazione Istituto Geriatrico La Pelucca onlus, nato in via sperimentale durante la pandemia per volontà di un'equipe di neuropsicologi ed educatori con esperienza nella prevenzione e cura della demenza. L'obiettivo era offrire un supporto quotidiano e di qualità ai pazienti, rimasti spesso senza assistenza e stimoli cognitivi a causa delle norme anti-contagio, e che dopo l'iniziale fase di adattamento hanno imparato a interagire in videoconferenza con operatori e altri utenti collegati da remoto.

**RETI DI SUPPORTO E INCLUSIONE PER LE PERSONE CON
 DEMENZA: A CHE PUNTO SIAMO?**

Nel suo intervento conclusivo, Mario Possenti ha sottolineato la necessità di costruire delle reti in grado di offrire assistenza e aiuto concreti alle persone con demenza e ai loro caregiver. Si va da quelle nazionali – riscrittura e maggiore finanziamento del Piano nazionale demenze, creazione di linee guida nazionali sulla diagnosi e il trattamento e di flussi informativi condivisi – a quelle più locali, e in questo senso è fondamentale accelerare la realizzazione e messa in atto dei Piani demenza regionali. Da quelle formali – reti di servizi sanitari e assistenziali – a quelle informali. Tra queste ultime rientrano sicuramente le reti di Comunità e Persone Amiche delle Persone con Demenza, che mirano a combattere lo stigma e costruire una società più inclusiva.

Mario Possenti,
*segretario generale
 Federazione
 Alzheimer Italia*



I cura cari

Marco Annicchiarico
Edizioni Einaudi, 2022
235 pag., 17,00 euro

“La guardo e non riesco a capire con quale madre ho a che fare, se quella che ricorda o con quella che dimentica”. I cura cari è il primo romanzo di Marco Annicchiarico, già autore di diverse poesie, e racconta con delicatezza e ironia la relazione tra un figlio e la madre a cui viene diagnosticata la malattia



di Alzheimer. Un romanzo che affronta la quotidianità di doversi prendere cura di una persona con demenza, senza omettere le difficoltà di questa nuova dimensione di relazione, come il dover imparare a impostare un rapporto completamente nuovo con una madre che in fondo è un po' nuova ma che seppur sta perdendo la memoria, non perde la sua vena ironica. Un libro che vuole anche essere di aiuto per chi affronta la malattia di un proprio caro.

Una mattina qualunque

Giovanni Gazzanni
Avagliano Editore, 2021
139 pag., 16,00 euro

I protagonisti sono Michele e Antonio: il primo, più giovane, si prende cura del secondo, più anziano, alle prese con frequenti vuoti di memoria e in costante attesa del rientro a casa della moglie Margherita. Le loro vite scorrono tra episodi comici e altri disperati fino a una mattina in cui Antonio



si sveglia e in un attimo di lucidità ricorda chi è veramente Michele e ricorda anche la morte dell'amata moglie. Un romanzo che parla con delicatezza dell'Alzheimer e del carico emotivo che comporta vivere accanto a chi ne è colpito; un libro ricco di dialoghi commoventi ed esilaranti, che pone il lettore di fronte a temi universali e intimi come il senso di famiglia e di appartenenza, il tempo che passa, la malattia e la speranza.

Vita senz'anima

Giuseppe Bomboi
Bertoni Editore, 2022
191 pag., 17,00 euro

Raffaele, il protagonista di questo romanzo, è un colto e anziano professore di greco e latino con una memoria portentosa che ad un certo punto inizia a sgretolarsi: piano piano presente e passato iniziano a confondersi e sovrapporsi. Clara, la figlia,



vorrebbe fermare il tempo ma la malattia di Alzheimer si fa largo nelle loro vite sconquassandole con una serie di eventi che coinvolgono assistenti, medici e infermieri. Un romanzo che, grazie all'esperienza quasi ventennale dell'autore che è neurologo e si occupa di persone con demenza, riesce a coniugare l'aspetto umano ed emotivo con valori didattico-scientifici.

Qualcosa rimane

Stefano Marantoni
Funambolo edizioni, 2022
233 pag., 16,00 euro

Alberto Durante ha 60 anni quando inizia a fare i conti con una malattia subdola e con la vita che, seppur gentilmente, gli chiede indietro, pezzo per pezzo, tutto quello che s'è guadagnato. Dopo essersi allontanato dal piccolo paese natio, la malattia lo costringe a tornare indietro



e inizia una fase di grande confusione della sua vita: “il valzer delle badanti” che non riescono a stare dietro al suo desiderio di camminare, i libri dentro cui piano piano perde il filo e gli inciampi. Per non perdersi si aggrappa alle emozioni della sua storia, che rivive tutta nell'arco di ventiquattr'ore e si sente ancora vivo. Un romanzo breve che affronta con in modo toccante e delicato il tema della demenza.

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!

IN LINEA CON VOI

Pronto Alzheimer

02.809767: la prima linea telefonica di aiuto in Italia, attiva da 29 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 e informazioni.

www.alzheimer.it

Il sito internet è accessibile 24 ore su 24, 365 giorni l'anno. Si possono raggiungere informazioni utili su problemi legali, centri di diagnosi e gestione del malato. Si possono visitare le pagine “Per i familiari” che offrono consigli utili per i numerosi problemi che incontra chi assiste ogni giorno un malato.

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*

I nostri ringraziamenti a: *Le Acrobate: Idee, parole, comunicazione*

In redazione: *Mario Possenti, Simona Mascellaro, Alessandra Tonini, Oreste Vento, Alessia Rossetti.*

Segreteria: *Emanuela Nonna*

Editore: *Alzheimer Milano*
Via Alberto da Giussano 7 – 20145 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: alzheimer_milano@alzheimer.it
www.alzheimer.it

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

PENSIERI, TIMORI E ASPETTATIVE DI UN NOVELLO “SMEMORATO”

di Oreste Vento

Mi chiamo Oreste, ho 74 anni e da qualche mese ho qualche difficoltà a ricordare i nomi di personaggi pubblici o di persone che abitano nel mio parco.

Tutto è cominciato con un sogno.

Un viso a me molto noto che abita nel mio parco mi è apparso in sogno salutandomi con la mano. Mi svegliai di soprassalto ma non seppi dare un nome a quel viso. Aspettai con ansia il risveglio di mia moglie e le domandai chi abitasse in quella villetta, lei pensò che scherzassi ma rendendosi conto del mio inconsueto stato ansioso, mi disse “abitano mia cugina e il marito”.

Da quella notte, lo scenario della mia vita cambiò.

Qualunque persona incontrassi il suo nome mi era sconosciuto, come mi era sconosciuto il nome dei personaggi pubblici che vedevo in TV; niente di immutato invece per la mia famiglia, parenti e persone. Questo problema avrebbe avuto poco impatto su di me se nel mio cervello non ci fosse stato un impulso compulsivo ossessivo che domandava “come si chiama, come si chiama?”.

Cominciai a evitare la TV e di guardarmi attorno al parco; ma, non potendo vivere come un recluso, non mi vergognavo a chiedere il nome alle persone che incontravo, dichiarando il mio “deficit”, o a mia moglie chi fosse il personaggio in TV.

Andavo in giro con “foglietti e penna” per annotare i nomi. Nel tempo la paranoia si estese: non ricordare quel nome, chiesto da poco, mi costringeva a scriverlo subito e il numero dei foglietti aumentò vertiginosamente. Persi il gusto di vedere una partita di calcio, perché dovevo annotare tutti i nomi dei giocatori o un telefilm poliziesco perché non ricordavo l'intricato intreccio.

Eppure la mia esperienza professionale si è basata sin dall'inizio sulle mie capacità cognitive: dopo test e prove psico-attitudinali, sono stato scelto da una nota società americana per un corso prestigioso come programmatore elettronico. Per scelta personale ho poi svolto un lavoro meno “movimentato” in una importante società italiana, prima come impiegato e poi, dopo pochi anni, come dirigente.

Ho avuto anche problemi di salute, il più grave è stato l'asportazione di un lobo del polmone destro per un cancro; malattia che ho superato brillantemente dal punto di vista psicologico, nonostante una recidiva risultata poi un falso positivo.

Ora, dopo l'incontro e il sostegno della dottoressa Patrizia Bruno, sono più sereno, anche se ancora lontano dallo standard che mi sono ripromesso di raggiungere e, soprattutto, dalla paranoia di scrivere i nomi e guardare serenamente un telegiornale.

Oreste Vento è una persona con demenza che frequenta il centro diurno “Casa Alzheimer” a Villaricca (NA) dove c'è una Comunità Amica delle Persone con Demenza.