

ALZHEIMER

Notiziario della Federazione Alzheimer Italia - Via T. Marino, 7 20121
Milano - Tel. 02/809767 - Fax 02/875781 - www.alzheimer.it

ITALIA

IV Trimestre 2004. Anno XII. Numero
SPED. IN ABB. POSTALE/ART. 2 COMMA 20/C LEGGE 662/96 - FILIALE DI MILANO

27



La Federazione Alzheimer Italia
augura Buone Feste e Buon Anno

“NON C’È TEMPO DA PERDERE”

**Questo il tema della XI Giornata Mondiale Alzheimer.
Perché la demenza è un'emergenza sanitaria destinata a esplodere**

Oggi i malati di Alzheimer sono 18 milioni nel mondo, 500.000 in Italia, ma secondo le stime dell'Alzheimer's Disease International (ADI) il dato è destinato a raddoppiare entro il 2025 come conseguenza dell'invecchiamento della popolazione. La demenza colpisce una persona su 20 oltre i 65 anni e una su 5 oltre gli 80. Eppure il problema è sottovalutato e se i governi non lo affronteranno seriamente a rimetterci sempre più saranno i malati e le loro famiglie.

Già oggi in Italia otto famiglie su dieci si accollano tutti i costi dell'assistenza al paziente curato a casa. Studi stimano che la spesa annua per la famiglia sia intorno ai 35 mila euro. Secondo una ricerca Censis i familiari dedicano mediamente 7 ore al giorno all'assistenza diretta (rivolta al paziente e alla sua cura) e quasi 11 alla sorveglianza (ore trascorse con il malato). Dopo una diagnosi tempestiva ed accurata è indispensabile creare una rete di assistenza e cura efficiente che si prenda carico dei malati e dei familiari e non li lasci soli ad affrontare un percorso tanto difficile. Una rete territoriale che comprenda medico di famiglia, centri di riferimento, specialisti per le varie fasi della malattia, assistenza domiciliare, centri diurni, ricoveri

di sollievo e ricoveri definitivi. L'ADI, che raggruppa le associazioni di familiari di 66 paesi di tutto il mondo tra cui la Federazione Alzheimer Italia, ha inviato una lettera ai responsabili della Sanità di 192 nazioni affinché riconoscano la demenza una priorità sanitaria nazionale. Sopra è riprodotta la lettera indirizzata al Ministro Italiano della Salute, professor Girolamo Sirchia.

(Dossier sulla XI Giornata Mondiale Alzheimer a pagina.7)

SOMMARIO

2

Panorama dal mondo

4

Un Centro Alzheimer a Novara

6

In Italia gli Alzheimer Café

7

Dossier:
Giornata Mondiale Alzheimer

11

Il diario di Nonna Kirsten

12

L'angolo del Legale

14

Quando l'emozione diventa poesia

Alzheimer's Disease International

1984-2004
20
years of
solidarity

45/46 Lower Marsh
London SE1 7RG
United Kingdom
Tel: +44 (0)20 7620 3011
Fax: +44 (0)20 7401 7351
Email: adi@alz.co.uk
Web: www.alz.co.uk

13 September 2004

Dear Professor Sirchia

Tuesday 21 September is World Alzheimer's Day. From Australia to Alaska, thousands of people will gather in countries around the world and urge their government to make dementia a higher healthcare priority.

Alzheimer's Disease International (ADI) was founded in 1984 as the worldwide federation of Alzheimer associations. We are in official relations with the World Health Organization and represent associations in 66 countries, including the Federazione Alzheimer Italia in Italy.

Alzheimer's disease is the most common cause of dementia – a term used to describe different brain disorders that affect memory, thinking, behaviour and emotion. Dementia knows no social, economic, ethnic or geographical boundaries, as highlighted by the recent death of President Reagan. There are currently an estimated 18 million people with dementia in the world, of whom 500,000 live in Italy – a figure set to rise to 700,000 by 2025.

Dementia is surrounded by myth and stigma, and is still thought to be a normal part of ageing. As there is presently no cure for most dementias, many people believe nothing can be done and do not seek a diagnosis. In truth, there is a great deal of advice, support and information available from organisations like the Federazione Alzheimer Italia.

On behalf of our member in Italy, ADI endorses the work of the Federazione Alzheimer Italia and encourages you to meet them urgently in order to plan concrete actions in favour of the Alzheimer's patients and their carers.

It is time for governments to take action. I hope you will join me in supporting the Federazione Alzheimer Italia and will continue working with them to put in place policies and resources to ensure that people with dementia and their families in Italy will have access to the health and social services they need.

Yours sincerely
Elizabeth Rimmer

Elizabeth Rimmer
Executive Director
Alzheimer's Disease International

Alzheimer's Disease International, The International Federation of Alzheimer's Disease and Related Disorders Societies, Inc.
In official relations with the World Health Organization.

EDITORIALE

Mi associo con vigore e convinzione all'appello lanciato dall'Alzheimer's Disease International (ADI) il 21 settembre 2004, in occasione dell'XI Giornata Mondiale Alzheimer: **"Non c'è tempo da perdere"**. La famiglia di un malato di Alzheimer non deve più essere lasciata sola a gestire i numerosi problemi della vita di ogni giorno, in continuo cambiamento, e a fronteggiare una malattia che attualmente si può trattare ma non guarire. Un supporto importante può venire da una rete efficiente di servizi territoriali, per esempio i centri diurni e l'assistenza domiciliare integrata. La Federazione Alzheimer Italia ritiene che il Progetto Cronos sia stato un deciso passo avanti in

questa direzione: ha creato una rete di 503 Unità di valutazione (UVA) con neurologi, psichiatri e geriatri per la diagnosi e la prescrizione dei farmaci inibitori della acetilcolinesterasi a spese del Servizio sanitario nazionale. Ma solo un primo passo: non c'è stata sufficiente integrazione tra assistenza e terapia farmacologica. In altri termini si è troppo spesso prescritto solo farmaci e non si è preso in carico in modo globale il malato, che va invece seguito per tutto il percorso di malattia (lungo anche fino a dieci anni) soprattutto con servizi di assistenza specializzati sul territorio. Questo è il nodo da sciogliere. A questo punto occorre andare oltre

il Progetto Cronos, non sprecare l'opportunità che esso ha rappresentato e avviare un confronto sui vari modelli organizzativi sorti in modo disomogeneo in questi ultimi anni nelle varie regioni. L'obiettivo da raggiungere è migliorare i servizi, a partire dalle Uva che dovrebbero essere lo snodo di una rete assistenziale, creando un'alleanza terapeutica intorno al malato e alla sua famiglia che li aiuti ad affrontare e risolvere in maniera dignitosa i problemi.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Nota 85 regola i farmaci per l'Alzheimer

È stata pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale (GU n. 259 del 4-11-2004- Suppl. Ordinario n. 162) la nota 85 relativa ai farmaci specifici per i malati di Alzheimer: donepezil, rivastigmina e galantamina entrata in vigore il 19 novembre 2004.

La prescrizione di questi farmaci, a carico del Sistema Sanitario Nazionale, avviene su diagnosi e piano terapeutico delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) ed è limitata ai pazienti con malattia di Alzheimer di grado lieve e moderato.

◆◆◆

Attività fisica e cognitivtà

Una regolare attività fisica, anche limitata come il camminare, ha un effetto protettivo sul rischio di decadimento cognitivo. Lo evidenziano due studi pubblicati su "Jama". Nel primo, che ha seguito 2.257 maschi ultrasessantenni per 8 anni, si è osservata una riduzione dell'80 per cento del rischio di demenza in chi camminava per almeno 2 miglia al giorno; nel secondo, condotto su 18.766 donne tra 70 e 81 anni, quelle più attive fisicamente sono risultate più attive anche mentalmente. È ipotizzabile che l'attività fisica sia associata a un miglioramento dei parametri cardiovascolari e, quindi, a un ridotto rischio di demenza.

◆◆◆

Memantina: in Italia dal 16 ottobre 2004

Il farmaco, disponibile ora anche in Italia, è indicato per il trattamento dell'Alzheimer di grado moderatamente severo e severo. La nuova molecola agisce come antagonista di recettori specifici del neurotrasmettitore glutammato (NMDA). Il glutammato, fondamentale nei processi di memorizzazione e apprendimento, è presente in quantità eccessive nei malati di Alzheimer e questo causerebbe

un'alterazione delle funzioni cognitive oltre che la morte delle cellule del cervello. La memantina sarebbe in grado di ridurre il glutammato in eccesso migliorando le funzioni cognitive e comportamentali del malato. Il farmaco non è rimborsato dal Servizio Sanitario Nazionale.

◆◆◆

Individuati i meccanismi della morte neuronale

Individuato il programma genetico che regola l'apoptosi neuronale, processo di morte cellulare fondamentale nell'insorgenza di malattie neurodegenerative quali l'Alzheimer e il Parkinson.

Lo studio, condotto da ricercatori coordinati da Sebastiano Cavallaro dell'Istituto di scienze neurologiche del Cnr di Catania e pubblicato sul numero di settembre di "Genomics", ha identificato 423 geni implicati in condizioni e tempi diversi nell'apoptosi. Secondo Cavallaro "la scoperta dei diversi meccanismi costituisce il primo passo per lo sviluppo di nuove terapie mirate per le malattie neurodegenerative".

◆◆◆

USA: alleanza da 60 milioni di dollari nelle tecniche di neuroimaging

Il National Institute on Aging ha siglato un accordo quinquennale da 60 milioni di dollari con altre agenzie federali e organizzazioni e un gruppo di industrie farmaceutiche private. Obiettivo: valutare l'efficacia della Risonanza magnetica (MRI) e della Tomografia a emissione di positroni (PET), associate ad altre tecniche, nel misurare la progressione del deterioramento cognitivo lieve e dell'Alzheimer iniziale. Lo studio coinvolgerà una cinquantina di centri in Usa e Canada e arruolerà, a partire da aprile 2005, circa 800 persone dai 55 ai 90 anni di età.
www.alzheimers.org/nianews/nianews70.html



Omocisteina: effetto sul cervello di maschi adulti

Livelli elevati di omocisteina sono associati (solo negli uomini, non nelle donne) a un aumento della vascolarità sottocorticale, evento che può essere rilevante per lo sviluppo di un decadimento cognitivo. Lo dimostra uno studio condotto da ricercatori australiani su 385 maschi tra 60 e 65 anni e pubblicato su "Archives of Neurology". L'età tra i 60 e i 65 anni rappresenterebbe la migliore finestra terapeutica per abbassare preventivamente i livelli di omocisteina.



Rischio cerebrovascolare e volume cerebrale

Le persone ad elevato rischio cerebrovascolare evidenziano col passare degli anni un volume cerebrale totale più piccolo: per ogni 10 per cento in più di rischio vi è un 1 per cento in meno di volume cerebrale. Emerge da uno studio pubblicato su "Neurology" condotto su 1.841 soggetti (età media 62 anni) che non erano affetti da demenza e non avevano mai avuto ictus e il cui profilo di rischio era stato valutato in media 8 anni prima. La valutazione è stata effettuata mediante risonanza magnetica. Lo studio conferma l'importanza del riconoscimento e trattamento precoce dei fattori di rischio cerebrovascolari nella prevenzione del decadimento cognitivo.



ACE-inibitori per la terapia dell'Alzheimer?

Uno studio giapponese ha valutato l'efficacia degli ACE-inibitori sul declino cognitivo in 162 soggetti ipertesi (>140/90) con Alzheimer lieve-moderato. A 51 pazienti è stato somministrato un ACE-inibitore in grado di attraversare la barriera ematoencefalica, a 53 un altro privo di questa proprietà e a 58 un calcio-antagonista. I risultati dopo un anno di trattamento, pubblicati su "Neurology" del 12 ottobre, hanno evidenziato un declino cognitivo significativamente più basso nel primo gruppo rispetto agli altri due, mentre i valori pressori erano stabili e paragonabili. Un editoriale sulla stessa rivista sottolinea alcune debolezze dello studio e suggerisce che i dati vengano confermati da studi più ampi.



La dieta per la malattia di Alzheimer?

Il numero degli studi sul rapporto tra dieta e demenza è in crescita. Non sono sempre consistenti i dati su gruppi di alimenti che potrebbero esercitare una funzione protettiva nei confronti del rischio di sviluppare demenza. Una rassegna di Luchsinger J.A., Mayeux R. pubblicata su "Lancet Neurology" dell'ottobre di quest'anno mette un po' di ordine e offre un punto di riferimento scientificamente fondato in questo settore talvolta confuso. Alcune conclusioni: "I dati disponibili non permettono di affermare nulla di certo sui rapporti tra dieta e malattia di Alzheimer

o di fare specifiche raccomandazioni sulle modificazioni dietetiche da attuare per prevenire la malattia. Ciò non esclude che alcune delle norme dietetiche adatte in altre malattie (come quelle cardiovascolari) non possano essere utili anche per l'Alzheimer. <http://neurology.thelancet.com>



I Lions a fianco dei malati di Alzheimer

Il 14 ottobre a Legnano presso la Famiglia Legnanese si è tenuta una conferenza sul tema "La malattia di Alzheimer" cui hanno partecipato circa 120 persone. Promotori dell'incontro, il Lions Club Legnano Castello Le Robinie e la Federazione Alzheimer Italia. Dopo la presentazione del socio Lions Sandro Rota, Ornella Possenti ha parlato dell'attività e degli obiettivi della Federazione, il neurologo Massimo Franceschi della Clinica Santa Maria di Castellanza ha intrattenuto i presenti sulla diagnosi e il trattamento della malattia, il geriatra Antonio Guaita dell'Istituto Golgi di Abbiategrasso su come organizzare un centro Alzheimer e la psicologa Maria Rosaria Liscio sulla comunicazione non verbale. Nel corso della serata è stato distribuito materiale informativo predisposto dalla Federazione Alzheimer Italia. I Lions Club di tutta Italia hanno dedicato le attività 2004 alla malattia di Alzheimer.



Deterioramento cognitivo lieve e capacità di apprendimento

Persone con deterioramento cognitivo lieve sottoposte a opportune tecniche di riabilitazione, sono in grado di migliorare la loro capacità di riconoscere volti e nomi e di svolgere alcune attività. Lo evidenziano due studi promossi dal National Institute on Aging (NIA) e pubblicati rispettivamente su "American Journal of Geriatric Psychiatry" di luglio-agosto e su "Neuron" del 10 giugno.



A New York Gran Gala dell'Associazione Rita Hayworth

Il 5 ottobre scorso presso il Waldorf Astoria, mitico hotel di New York, si è festeggiato

il ventesimo compleanno del Gala dell'Alzheimer Association Rita Hayworth, appuntamento annuale voluto dalla principessa Yasmin Aga Khan, figlia dell'attrice malata di Alzheimer. Dal 1984 il gala ha raccolto più di 38 milioni di dollari a favore della ricerca sull'Alzheimer.



Immunoglobuline: possibile terapia per l'Alzheimer?

Le preparazioni di immunoglobuline (Ig) umane provenienti dal plasma di donatori sani riconoscono in modo specifico la beta-amiloide, proteina tossica che si accumula nelle placche dei malati di Alzheimer, e ne inibiscono gli effetti neurotossici. In uno studio pilota ricercatori tedeschi hanno valutato l'effetto delle Ig su 5 malati di Alzheimer. I risultati, pubblicati su "Journal of Neurology Neurosurgery Psychiatry", evidenziano, dopo 6 mesi di trattamento, una diminuzione del 30 per cento dei livelli di beta-amiloide nel liquido cerebrospinale. Inoltre, in 4 pazienti vi è stato un lieve miglioramento cognitivo. I dati devono essere però confermati da studi più ampi.



Un CD-Rom aiuta chi si occupa di Alzheimer

Il National Institute on Aging ha realizzato un CD-Rom che fa il punto su terapie e ricerca nella malattia di Alzheimer. Rivolto a operatori, associazioni di familiari, responsabili dei servizi "The Speakers Kit for Alzheimer's Disease: Unraveling the Mystery" contiene indicazioni su come informare ed educare chi assiste un malato di Alzheimer. È consultabile all'indirizzo: www.alzheimers.org/unraveling/speak_kit.html

PUBBLICATI I RISULTATI DEL PROGETTO CARER

Lo studio pilota promosso dalla Federazione Alzheimer Italia con il Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatrica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri è stato pubblicato sulla rivista "Alzheimer Disease & Associated Disorders", Volume 18, Numero 2, Aprile-Giugno 2004. Le famiglie coinvolte nella ricerca sono state suddivise in due gruppi: uno è stato seguito con un intervento strutturato (incontri, visite e materiale informativo) e l'altro ha ricevuto il sostegno fornito abitualmente dagli operatori della Federazione.

I risultati evidenziano che i disturbi del comportamento erano meno frequenti nel gruppo che aveva ricevuto l'intervento strutturato e che il tempo necessario alla cura del malato era molto ridotto. È inoltre emerso che il livello di stress del caregiver sembra essere il fattore che contribuisce al ricovero del paziente.

UN CENTRO ALZHEIMER IN PROVINCIA DI NOVARA

**Il Centro Alzheimer di Suno, Novara, nasce a marzo 2003
da un progetto della Residenza Sanitaria che ha sede nel Castello
e dell'Associazione Alzheimer di Borgomanero**



Il Centro, aperto 7 giorni su 7, offre 10 posti di centro diurno (dalle ore 8 alle 19); 4 posti di sollievo; 6 posti residenziali. È garantito il servizio di trasporto per i pazienti del centro diurno. Il personale, composto da operatori specializzati con esperienza nella gestione del malato di Alzheimer, è costituito da 10 adest (operatori socio-assistenziali), 1 infermiere professionale, 1 fisioterapista, 1 terapeuta occupazionale, 1 medico di medicina generale per gli ospiti residenziali e 1 neurologo. L'Associazione Alzheimer di Borgomanero mette a disposizione 1 psicologo di supporto ai familiari, al personale e ai pazienti e 3 volontari. È prevista una riunione settimanale di tutti gli operatori per discutere eventuali problematiche e aspetti organizzativi del programma riabilitativo. Al Centro, convenzionato con la Asl 13, si accede con la prescrizione del medico e l'autorizzazione di un'apposita commissione. La retta giornaliera è di 98,74 euro al giorno per gli ospiti residenziali di cui il 50 per cento a carico del paziente, e di 67,12 euro al giorno per centro diurno di cui il 30 per cento a carico dell'utente.



La filosofia del Centro

Il Centro si occupa di assistenza e riabilitazione di tipo fisioterapico ed occupazionale con attività individuali e di gruppo mirate al mantenimento delle capacità residue, al recupero motorio e al miglioramento, dove ne esiste necessità, anche del tono dell'umore e della socializzazione.

Come indicato dalla letteratura scientifica internazionale, gli interventi riabilitativo-cognitivi che vengono applicati nelle persone affette da malattia di Alzheimer, possono essere riassunti nelle 3R: Rot, Reminescenza, Riattivazione.

1) Rot-Intervento riabilitativo-psicosociale. Si prefigge di rafforzare le informazioni di base del paziente rispetto alle coordinate spazio-temporali e alla storia personale, mediante due modalità terapeutiche: Rot informale, che prevede un processo di stimolazione da parte di operatori sanitari nel corso delle 24 ore fornendo ripetutamente informazioni al paziente; Rot formale, che consiste in sedute giornaliere di circa 45 minuti, condotte in gruppi di 4-6 persone omogenee per grado di deterioramento, durante le quali il terapeuta impiega una metodologia di stimolazione standardizzata per riorientare il paziente rispetto alla propria vita personale, all'ambiente e allo spazio.

2) Reminescenza. Si occupa di stimolare le risorse mnestiche residue e di recuperare esperienze emotivamente piacevoli.

3) Riattivazione. Si tratta di programmi di stimolazione cognitiva che comprendono stimoli verbali e non, inerenti la memoria visiva, uditiva, olfattiva, tattile e gustativa.

Il nostro riferimento teorico si basa sulle ricerche condotte dallo studioso Tom Kitwood dell'Università di Bradford, Regno Unito, che descrive la demenza secondo la seguente equazione.

$$D = P + B + PH + NI + SE$$

Il primo fattore (**P**) è la personalità ("insieme di risorse per l'azione"): ogni persona giunge ad un eventuale processo dementigeno portando una struttura unica di personalità.

Il secondo fattore (**B**) è la biografia: per capire una persona dobbiamo conoscere qualcosa della sua storia.

Il terzo fattore (**PH**) è la salute fisica: deficit motori o sensoriali aumentano le difficoltà di interazione e di mantenimento di abilità.

Il quarto fattore (**NI**) è il deterioramento neurologico.

Il quinto fattore (**SE**) è la "psicologia" sociale che circonda ogni giorno le persone affette da demenza.

Inoltre nel nostro operare quotidiano ci sforziamo di seguire le linee guida che aiutano i malati a "sentirsi persona" offrendo:

- Sostegno-contenimento affettivo.
- Validazione: accettare la realtà della "personale verità" dell'esperienza di un'altra persona (vedi il lavoro di Naomi Feil).
- Facilitazione: aiutare una persona a "vivere" i limiti delle disabilità.
- Celebrazione: fare insieme (utente e caregiver) ciò che procura emozioni positive.

- Stimolazione: coinvolgere direttamente i sensi della persona tenendo conto dei valori della stessa (uso di oli, essenze, massaggi, ecc.).

Considerare anche questi fattori permette di rispettare il diritto di ogni persona ad avere un trattamento consono alla specificità dei propri problemi, caratteristiche, abitudini.

La struttura del Centro

Annesso al Centro è stato realizzato un giardino Alzheimer dove i pazienti possono "vagabondare" senza pericolo e a contatto con la natura. Nella struttura interna i colori scelti per i pavimenti e per le pareti ricordano la sfera domestica e familiare e sono stati studiati per aiutare a superare difficoltà di percezione, di acuità visiva, di ansietà ed inquietudine. La cucina terapeutica (così definita in quanto si svolgono attività mirate a riacquisire/mantenere abilità della vita quotidiana) è dotata di un piano di cottura ad induzione elettromagnetica, scevro da rischi, con ampio piano di lavoro. L'arredamento è stato progettato per facilitare processi di rievocazione (ad esempio: credenza aperta e ceste per contenere oggetti della memoria, pannelli per disegni degli utenti).

In un anno circa di esperienza le difficoltà incontrate sono state molteplici, spesso imprevedibili, ma il maggior aiuto alla difficile gestione e alla nostra ricerca di miglioramento ci viene dato quotidianamente proprio dai nostri malati: si aprono a noi, si fidano e ci riconoscono come familiari. In tal modo si viene a creare un clima "casalingo".

Le conclusioni nelle parole di un malato: *"Mi piacerebbe di nuovo ricominciare il nuovo modo di vivere, riprendere tutto quello che qui mi è dato e ricominciare di nuovo, aiutami a fare quello che voglio, di nuovo, avere la possibilità di non farmi morire".*

Marilena Poletto
responsabile sanitario
del Centro Alzheimer del Castello di Suno

Domenico Mario Mauro
terapista occupazionale



INCONTRARSI AL CAFFÈ PER VINCERE LA SOLITUDINE

Il primo Alzheimer Café è nato il 15 settembre 1997 a Leida, Olanda, da un progetto dello psicogeriatra olandese Bere Miesen. Dopo Inghilterra, Germania, Belgio, Grecia e Australia l'idea approda ora in Italia



La ricerca biomedica non ha ancora dato risposte farmacologiche efficaci alla malattia di Alzheimer. È necessario quindi investire di più per rafforzare gli interventi, le cure e le terapie psicosociali. Uno di questi strumenti è l'Alzheimer Café, dove malati, familiari, assistenti e volontari possono incontrarsi, bere un caffè insieme e, sotto la guida di un esperto, ricevere informazioni e scambiarsi esperienze. Un'atmosfera rilassata tra persone coinvolte nello stesso problema aiuta a uscire dal tabù che spesso circonda la malattia: per il paziente è importante entrare in contatto con persone di cui si può fidare perché sono in grado di capire il suo problema o perché si trovano nella sua stessa situazione; per il familiare è altrettanto importante parlare con persone competenti da cui ricevere indicazioni su come comportarsi, sulle possibili forme di assistenza e sul significato della malattia. Tre gli obiettivi degli Alzheimer Caffè indicati da Miesen: primo, informare sugli aspetti medici e psicosociali della demenza; secondo, sottolineare l'importanza di parlare apertamente dei propri problemi; terzo, prevenire l'isolamento dei malati e dei loro familiari. Dopo Gran Bretagna, Germania, Belgio, Grecia e Australia l'idea arriva in Italia: è uno dei progetti della rete Alzheimer che la Direzione sociale dell'Ulss 9, assieme all'Israa di Treviso, sta elaborando. Si prevede che il primo locale aprirà i battenti nella primavera 2005; ne seguiranno altri tre entro i prossimi due anni.

Perché gli Alzheimer Café

“All'inizio della malattia la persona con demenza è piena di dubbi e incertezze, non riesce a capacitarsi che molte cose non funzionano più come una volta, comincia a chiedersi se è sempre se stessa e se sarà in grado di affrontare l'aggravarsi dei sintomi. Non sempre è facile parlare con i propri familiari: l'Alzheimer Café offre questa possibilità” afferma il professor Giorgio Pavan, dirigente socio-sanitario dell'Israa di Treviso e uno dei promotori dell'iniziativa in Italia. “D'altro canto è di grande aiuto al familiare conoscere persone con cui condividere la propria esperienza e da cui avere qualche consiglio pratico perché anch'esse coinvolte nello stesso problema. Può risultare difficile raccontare al mondo esterno che il proprio familiare soffre di demenza. Molto spesso i familiari si scontrano contro incomprensioni e sottovalutazioni della malattia”.

Come sono organizzati

Gli incontri hanno cadenza mensile, sempre nello stesso giorno della settimana e alla stessa ora. Ogni appuntamento è suddiviso in quattro parti di trenta minuti ciascuna, per venire incontro alla limitata capacità di prestare attenzione e ai problemi di memoria dei malati: è un avvicinarsi di momenti informali e momenti formali. Nei primi trenta minuti viene presentato e trattato un argomento, non sotto forma di

lezione ma di intervista per facilitare l'attenzione dei presenti. Chi tiene questa prima fase è un esperto (medico, psicologo, assistente sociale). Tra i temi trattati: il funzionamento della memoria, come una persona vive la malattia, quali le possibili strategie di aiuto, quali problemi incontrano i familiari, come vivono le loro emozioni. La seconda fase è un momento conviviale durante il quale si beve un caffè, si chiacchiera. La terza fase prevede un dibattito con un esperto o un familiare o il malato (qualora ce ne siano le condizioni). La quarta fase, che conclude l'incontro, è ancora un momento conviviale in cui ci si parla informalmente, si sente musica, si beve qualcosa insieme.

“È importante che gli incontri seguano uno schema organizzativo chiaro e preciso, in modo che chi vi partecipa sappia cosa l'aspetta. L'Alzheimer Café è una sorta di rito che ritorna ogni mese” prosegue il professor Pavan. “Gli Alzheimer Caffè hanno possibilità di successo non solo se funzionano bene, ma se sono facilmente raggiungibili. Non bisogna dimenticare che i malati e le loro famiglie possono avere problemi di logistica e di trasporto.

Quanti saranno in Italia

Il progetto, dopo la prima sperimentazione, è di attivare progressivamente un Alzheimer Café in altre tre aree distrettuali, in modo che ognuno possa servire un bacino di almeno 13.000/15.000 persone anziane” conclude. Luoghi d'incontro simili ispirati, anche se differenti per alcuni aspetti, all'esperienza olandese sono già sorti in Italia: presso il bar dello Yacht Club di Como ogni lunedì pomeriggio si tengono “I caffè del lunedì”, promossi dai volontari del Centro Donatori del Tempo di Como; a Vicenza, la Fondazione Gaspari Bressan di Vicenza ha dato vita, a primavera 2003, con il Consorzio delle amministrazioni comunali di Isola Vicentina, Caldogno e Costabissara a un “Caffè Alzheimer” con cadenza quindicinale. Altra esperienza ispirata al modello di Miesen è a Modena, avviata da Luc De Vreese.

GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER 2004

“NON C’È TEMPO DA PERDERE”

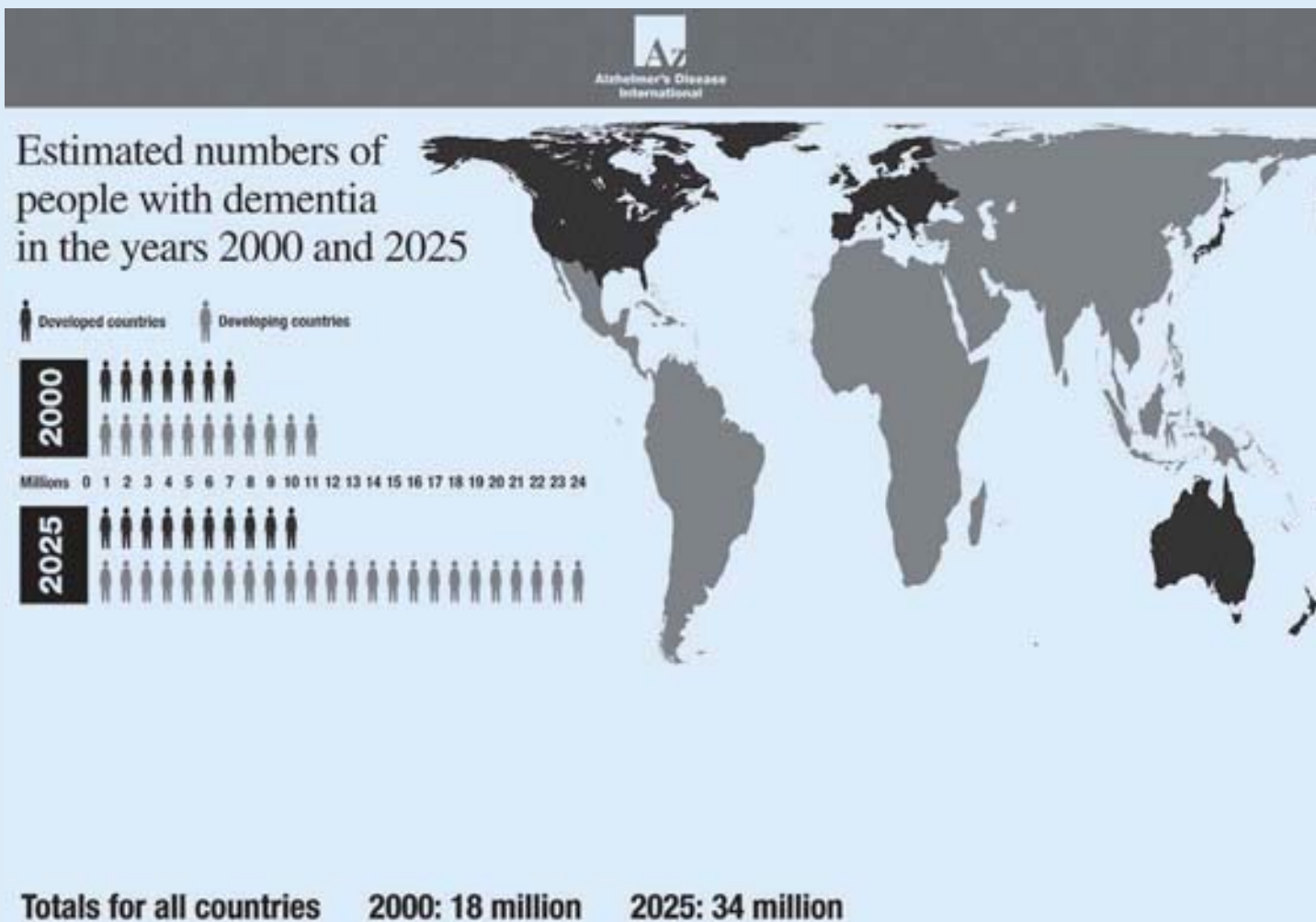
In tutto il mondo, dall’Australia all’Alaska, migliaia di persone si sono riunite il 21 settembre, Giornata Mondiale Alzheimer, per sollecitare i Ministri della Salute a riconoscere la demenza una priorità sanitaria nazionale. Quest’anno il tema della Giornata, istituita per la prima volta nel 1994 dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dall’Alzheimer’s Disease International

(ADI) è stato **“Non c’è tempo da perdere”**. Punto cruciale della Giornata Mondiale: la partecipazione attiva dei malati).

Lynn Jackson del Dementia Advocacy Support Network International ha affermato: *“Come persona cui è stata diagnosticata una forma di demenza sento fortemente che ‘non c’è più tempo da perdere’. È probabile che non si faccia*

in tempo a trovare una cura per me, ma vorrei che ci fosse una speranza per chi si ammalerà dopo di me”.

In tutto il mondo malati, carer, familiari, assistenti, volontari delle Associazioni Alzheimer, medici e ricercatori hanno partecipato a varie manifestazioni: memory walk, dibattiti parlamentari, forum aperti al pubblico, spazi espositivi in strade e piazze delle città.





- No time to lose
- Ingen tid at spilde
- No hay tiempo que perder
- Pas de temps à perdre
- 刻不容緩
- Keine Zeit zu verlieren
- Jangan sampai kehilangan waktu
- لا وقت للهدر
- Non c'è tempo da perdere
- Geen tijd te verliezen
- समय बहुमूल्य है व्यर्थ न करें
- Wygrac z czasem
- Não há tempo a perder
- ΟΧΙ ΑΛΛΟΣ ΧΑΜΕΝΟΣ ΧΡΟΝΟΣ
- Kaybedecek Vakit Yok
- 「一刻を惜しもう！」キャンペーン
- M'hemmx zmien x'nitilfu
- אלצהיימר - במרוץ עם הזמן
- Nu e timp de pierdut



Messaggio della principessa Yasmin Aga Khan, presidente dell'Alzheimer's Disease International e figlia di Rita Hayworth, l'attrice americana vittima dell'Alzheimer.

“L'ADI riconosce che la demenza rappresenta un rilevante problema sanitario in tutto il mondo. Si tratta di una condizione in cui la maggiore responsabilità è a carico della famiglia. Si stimano in 18 milioni i malati nel mondo e accanto a ognuno di loro c'è almeno un carer, sovente più di uno. La vita di molte persone è coinvolta nella demenza.



I governi devono riconoscere il ruolo dei carer e provvedere a finanziare servizi di sostegno ai familiari. Nessun governo può ignorare il problema dell'invecchiamento, che comporta un numero crescente di persone con demenza. In occasione della Giornata Mondiale Alzheimer le associazioni Alzheimer di tutto il mondo organizzano manifestazioni per portare la sfida della demenza all'attenzione dei governi e dell'opinione pubblica. Le associazioni fanno molto per informare e assistere i carer nel loro ruolo. A nome dell'ADI rendo omaggio ai loro sforzi”.



In occasione della XI Giornata Mondiale Alzheimer la Federazione Alzheimer Italia ha lanciato un appello al ministro della Salute Girolamo Sirchia.

“Signor Ministro, la Federazione Alzheimer Italia fa parte della commissione di studio da Lei istituita due anni fa presso il Suo Ministero con l’obiettivo di studiare e mettere a punto una rete di supporto e sostegno per i malati di Alzheimer e le loro famiglie.



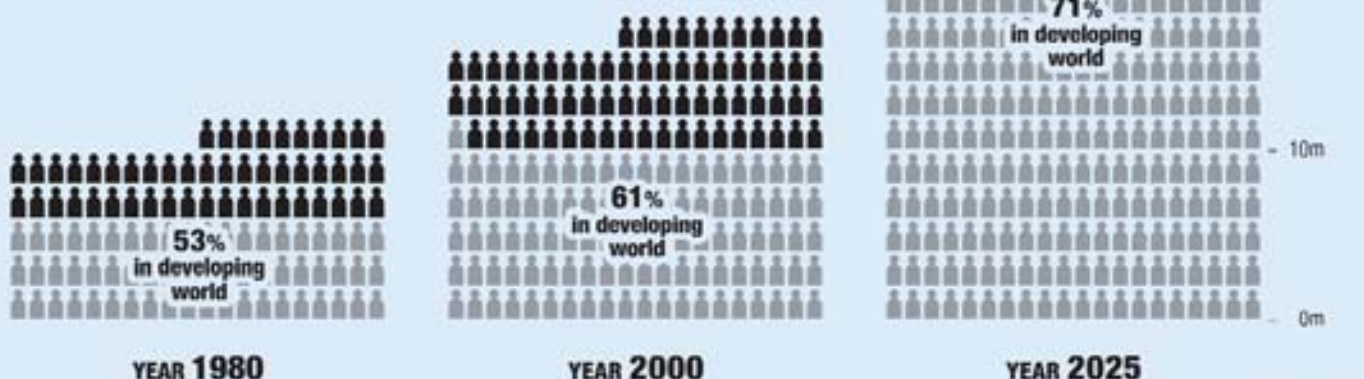
La commissione ha presentato i risultati lo scorso anno. Ora non c’è più tempo da perdere. I malati e le loro famiglie hanno bisogno che tutti noi, ciascuno per la propria parte, ci rimbocchiamo le maniche e passiamo ad azioni concrete. Le chiedo quindi un incontro urgente per poter definire tempi e modi di tali azioni. Con viva cordialità,

*Gabriella Salvini Porro
presidente Federazione Alzheimer Italia”.*



The number of people with dementia is rising quickly

- By 2025 there will be twice the number of people with dementia in the developed world as there were in 1980
- By 2025 there will be four times the number of people with dementia in developing world as there were in 1980
- By 2025, 71% of all people with dementia will be in developing countries



+44 171 820 3011
 www.alz.eu.uk

PERCHÉ NON C'È TEMPO DA PERDERE

Due testimonianze

“**M**i chiamo Peter Ashley e vivo con mia moglie Ann nel Regno Unito. Nel 2000, ho consultato un neurologo, che mi ha prescritto vari esami. Questa la diagnosi: ‘Peter, è probabile tu abbia una forma di demenza, nota come demenza a corpi di Lewy, molto iniziale’.

Le mie condizioni avrebbero potuto restare stabili per un certo tempo e poi declinare, rendendomi sempre più dipendente da Ann. Non ero tanto preoccupato per me quanto per Ann: tutto il peso della situazione si sarebbe scaricato sulle sue spalle. Poi, come per magia, ci rendemmo conto che **non c'era più tempo da perdere**. I farmaci che stavo assumendo avevano un effetto benefico sulla mia salute, pensai quindi che continuare ad agire per il meglio avrebbe avuto una ricaduta positiva sulla mia vita.

Così mi sono comportato negli ultimi quattro anni, con Ann sempre al mio fianco. Viaggio su e giù per il Regno Unito e in altre parti del mondo, parlando di demenza e partecipando a conferenze e incontri. Questa terribile malattia ci ha anche fatto incontrare nuovi amici. E questo è senz'altro positivo”.

Peter Ashley
 Alzheimer's Disease International (ADI)

“**N**on c'è più tempo da perdere: governi, amministrazioni locali e comunità territoriali devono collaborare con i malati di demenza e le loro famiglie per aiutarli a vivere una vita il più possibile normale. Con questi strumenti:

- diagnosi precoce
- opportunità per i malati e i carer di avere un ruolo nello sviluppo di politiche e servizi di supporto
- servizi sul territorio in grado di far fronte al cambiamento dei bisogni dei malati e delle loro famiglie
- leggi per sostenere i diritti delle persone con demenza e per proteggerle dagli abusi
- campagne contro lo stigma

I governi non hanno più tempo da perdere per investire in servizi che soddisfino i bisogni attuali e futuri dei malati e per finanziare la ricerca medica che avrà ricadute positive sulla vita dei malati e sui servizi.

Jan Killeen
 Alzheimer Scotland - Action on dementia

IL DIARIO DI NONNA KIRSTEN

Riportiamo una sintesi dell'articolo del giornalista danese Jonas Lautrop sugli ultimi due anni del diario della nonna Kirsten Ewaldsen



Come ci si sente quando si perde la memoria, il linguaggio e infine la capacità di percepire e comprendere il mondo esterno? La risposta non è semplice, ma il diario della mia nonna dà un'idea di cosa succede a un cervello che lentamente si spegne.

Mia nonna morì nel 1996 a 67 anni. Era stata una donna brillante: disegnatrice, pittrice, giornalista e uno dei fondatori del Comedievognen, noto gruppo teatrale danese.

Ho selezionato e messo in ordine cronologico alcune parti del diario (le mie aggiunte sono tra parentesi). Leggendo questi testi si può avere l'impressione che Kirsten sia stata lasciata sola gran parte del tempo. Non è così: era circondata da persone che l'aiutavano come meglio potevano.

Il fatto che non lo avvertisse fa parte della malattia di Alzheimer: la realtà diventa irreali. Ecco alcuni brani scelti dal diario.

20 luglio 1991

Per quanto tempo ho girovagato e osservato la confusione che cresce e si diffonde, libri, riviste, lozioni per la pelle, pettini, dentifrici, nascosti da scatole e da mucchi di stivali e scarpe che hanno bisogno di essere lucidati?

25 settembre 1991

Mio Dio, per favore fai qualcosa affinché domani la mia testa non sia bloccata, io non mi senta confusa ma consapevole delle mie azioni.

(senza data)

Sono nella terra di nessuno. In casa mi manca l'aria. Sono intrappolata in un rifugio antiaereo che non posso o non oso abbandonare.

18 novembre 1991

Ho fatto pasticci con la data del compleanno di Finn (un amico). Gli ho fatto gli auguri giovedì perché pensavo fosse venerdì. Poi credevo che la festa fosse organizzata per sabato. Così venerdì sono rimasta a casa, ma Finn mi ha telefonato chiedendomi perché tardavo a raggiungerlo. Ero scioccata di essermi confusa in tal modo. Sono molto triste quando la mia testa non funziona a dovere.

5 marzo 1992

Per gran parte della giornata sono stata triste, depressa, senza volontà, apatica e ho pianto. Perché non posso mettermi a dipingere o disegnare o scrivere?

11 marzo 1992

Il frigorifero non funziona. La mia testa non funziona. Soffro di capogiri e non sono in grado né di pensare né di agire. Ho deciso di pulire tutto l'appartamento, ma non riuscirò a farlo. Ogni giorno penso a questo e ogni giorno non sono capace di farlo. Un velo cala sulle mie decisioni e mi blocca a letto a leggere romanzi. È insopportabile.

5 giugno 1992

È come se io non esistessi, sono in un vuoto da cui non posso uscire, dovrei reagire. Ma non posso reagire perché sono molto triste. Penso che morirò di solitudine.

26 ottobre 1992

Devo pregare così smetterò di perdere il portafoglio e i soldi, di lasciare cappello e guanti dappertutto e mi ricorderò dove ho lasciato la bicicletta e cosa ho comperato.

14 febbraio 1993

È un pullulare di fantasmi nel mio appartamento, non c'è una stanza dove io possa stare. Tutto è in disordine. In cucina c'è confusione, con pile di spazzatura e avanzi di cibo. I fantasmi sparpagliano ogni cosa ovunque così io non posso andare in giro per la casa.. E sono impotente a cambiare la situazione.

Il diario termina qui. Poco tempo dopo alla nonna fu diagnosticato l'Alzheimer. L'anno successivo fu ricoverata nella casa di riposo Strandøj. Dopo la sua morte trovammo un taccuino su cui mia nonna aveva scritto solo una frase: "Non voglio morire a Strandhøj".

E fu così: morì all'ospedale Elsinor. E finalmente riposò in pace.

Jonas Lautrop

NASCE L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

È una nuova figura giuridica a tutela della persona in difficoltà temporanea o permanente, grave o meno grave. La legge limita il ricorso allo strumento dell'interdizione

L'amministrazione di sostegno, innovazione introdotta nel codice civile italiano per effetto della legge 9 gennaio 2004 n. 6, giunge finalmente a risolvere i non pochi problemi pratici che comunemente complicavano la vita delle famiglie dei malati di fronte alla necessità di chiedere l'interdizione, misura che d'ora in poi potrà non essere più richiesta. Può giovare dell'amministrazione di sostegno qualunque persona che, a causa di un'infermità o di una menomazione fisica o psichica si trovi nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere alla cura dei propri interessi. Non è dunque necessario, come per l'interdizione, l'accertamento anche dell'incapacità di intendere e volere. Si è anzi in presenza di una formulazione ampia delle condizioni, essendo contemplata anche l'impossibilità solo temporanea o solo parziale dipendente da un'infermità o da una menomazione o comunque da una situazione che renda impossibile la cura dei propri interessi. Sono comprese quindi non solo le malattie mentali, ma anche le diversissime forme di disabilità intellettiva e la demenza senile, anche al primo stadio.

L'amministratore di sostegno viene nominato con decreto dal giudice tutelare, dopo un'udienza in cui deve venire sentita la persona "in difficoltà", se necessario anche presso la sua dimora. Possono ricoprire la funzione di amministratore i parenti, il coniuge, chi

(anche non familiare) convive con l'interessato, nonché altre persone che siano ritenute idonee dal giudice tutelare.

Cosa dice la legge

Il beneficiario dell'amministrazione di sostegno (così è denominato il soggetto "in difficoltà" che non è in grado di tutelare i propri interessi) mantiene la capacità di agire per tutti gli atti non riservati dal giudice all'amministratore e può, in ogni caso, compiere da solo quelli "necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana" (ad esempio, l'acquisto di beni di uso personale, come cibo e vestiti).

Nel decreto di nomina il giudice deve indicare gli atti che l'amministratore di sostegno ha il potere di compiere al posto o insieme al beneficiario: tali poteri vengono annotati nel registro dello stato civile. Il provvedimento deve indicare, tra l'altro, i limiti, anche periodici, di spesa sostenibile dall'amministratore nell'interesse del beneficiario.

L'amministratore deve riferire periodicamente al giudice tutelare sulle "condizioni di vita personale e sociale" del beneficiario: in tutte le varie fasi della procedura od ogni qualvolta vi siano decisioni da prendere, amministratore e giudice devono tener conto, per quanto possibile e compatibile con la specificità del singolo caso, dei bisogni o delle aspirazioni del beneficiario.

L'incarico dura dieci anni o il tempo determinato dal giudice in relazione al

motivo della nomina, ma può essere rinnovato se l'amministratore di sostegno è un parente o il coniuge o una persona stabilmente convivente. L'incarico non ha scadenza e può cessare per rinuncia da parte dell'interessato o revoca disposta, nei casi previsti, dal giudice tutelare.

I passi da compiere

L'intera procedura non è soggetta alle normali spese di giustizia dei procedimenti giudiziari e può essere attivata direttamente da chi è interessato, anche dallo stesso soggetto "debole" che intende esserne beneficiario (ovviamente quando in grado di farlo autonomamente), senza che sia necessaria l'assistenza di un legale (che è invece obbligatoria in caso di interdizione, a meno che questa non venga promossa d'ufficio dal pubblico ministero).

Ulteriore rilevante novità introdotta dalla nuova legge è la possibilità di nominare una persona di fiducia come amministratore di sostegno in previsione di una propria eventuale futura incapacità. Tale volontà deve essere formalizzata mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata da un pubblico ufficiale (ad esempio, un notaio).

Nella pagina a fianco riportiamo un facsimile del modello di istanza di nomina di amministratore di sostegno: l'istanza va presentata al Tribunale del luogo di dimora abituale del beneficiario nella cancelleria dell'Ufficio del giudice tutelare.

ATTO DI DESIGNAZIONE DI AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

Un facsimile per la scelta preventiva dell'amministratore di sostegno

L'anno il mese il giorno nel mio studio in via davanti a me dottor Notaio in iscritto al Collegio Notarile di, è presente il signor (cognome) (nome) nato a (luogo) il (data) e residente in (indirizzo), codice fiscale (condizione), cittadino italiano. Il medesimo, della cui identità personale io notaio sono certo, col mio consenso rinuncia all'assistenza dei testimoni e mi richiede di ricevere il presente atto con il quale dichiara di designare, in previsione della propria eventuale futura incapacità, quale proprio amministratore di sostegno il signor (cognome) (nome), nato a (luogo) il (data) attualmente residente in (indirizzo), sostituendogli, ove fosse necessario, per tutte le ipotesi in cui non potesse o volesse iniziare o continuare nell'incarico, il signor Il designante esprime sin da ora, compatibilmente con le esigenze di futura protezione dello stesso:

- che al designato sia conferito un incarico a tempo indeterminato oppure determinato oppure per mesi, prorogabili di mesi in mesi qualora la mia incapacità dovesse perdurare; che al designato sia attribuito il compito di espletare in nome e per conto del componente i seguenti atti (o categorie di atti);
- che allo stesso sia fissato un limite di spesa nella misura di
- che il designato debba riferire al giudice tutelare ogni mesi, con obbligo di rendiconto (anche al signor XY);
- che il designato, qualora nominato proprio amministratore di sostegno, debba essere preventivamente autorizzato dal giudice tutelare per il compimento dei seguenti atti

ALL'UFFICIO DEL GIUDICE TUTELARE
presso il Tribunale Ordinario di

Il sottoscritto ricorrente (1)
nato a il
residente a in via
tel.
nella sua qualità di

CHIEDE

**L'applicazione della misura di protezione dell'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO
ai sensi della legge 6/2004**

per
nato a **il**
residente a **in via**
domiciliato a **in via**
affetto da

e indica come AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO:

il/la signor/a
residente a **in via**
telefono **cellulare**

A corredo dell'istanza produce:

- certificato di nascita del beneficiario
- eventuale certificato che attesti l'impossibilità del beneficiario di raggiungere Palazzo di Giustizia (2)
- documentazione sulle condizioni di vita personale (sanitarie, sociali, psicologiche ed educative)
- documentazione relativa alla sua situazione patrimoniale (3)
- documenti attestanti l'eventuale opposizione al procedimento da parte di parenti stretti.

Inoltre indica i nomi e gli indirizzi dei parenti stretti (genitori, fratelli, figli e coniugi) a lui noti:

.....
.....
.....

Il sottoscritto si impegna a informare detti parenti dell'udienza fissata dal Giudice Tutelare e fornirà prova di averli informati nel corso dell'udienza stessa (4).

A sostegno della presente richiesta, il ricorrente, con riferimento all'esperienza di vita quotidiana e alle relazioni sociali, sanitarie psicologiche ed educative, indica:

A) Le azioni che il beneficiario è in grado di compiere in modo autonomo (5):

.....
.....

B) Le azioni che il beneficiario è in grado di compiere solo con l'assistenza di un Amministratore di Sostegno (5):

.....
.....

C) Le azioni che il beneficiario non è in grado di compiere (5):

.....
.....

D) Le principali spese e i principali bisogni (5):

.....
.....

Milano

Firma del ricorrente

Note al modello di ricorso

(1) Lo stesso soggetto incapace - il coniuge o il convivente dell'incapace - i parenti entro il IV - gli affini entro il II - i responsabili dei servizi socio/sanitari che assistono l'incapace - il Pubblico Ministero - il Tutore e il Curatore insieme alla richiesta di revoca dell'interdizione e/o l'inabilitazione.

(2) Nel caso di intrasportabilità il Giudice Tutelare effettuerà l'esame presso la dimora del beneficiario: consigliabile l'indicazione dove deve avvenire l'esame.

(3) Pensione di invalidità - pensioni di reversibilità - assegni di accompagnamento - stipendi - rendite

provenienti da affitti, investimenti, interessi... - conti correnti - titoli - immobili ecc...

(4) Ricevuta di ritorno di una raccomandata o dichiarazione scritta e firmata.

(5) È necessario specificare le azioni traendole dalle relazioni o circoscrivendo le esperienze dirette. Si descrivono possibili azioni tra cui scegliere, ma altre possono essere indicate: "dare il giusto significato al denaro - gestire l'ordinaria amministrazione - fare testamento - dare consenso informato per cure - possibilità di condizionamento in ambito affettivo, sentimentale e relazione - stipulare contratti e gestire le azioni

conseguenti - gestire rapporti in ambito lavorativo coi superiori e con gli uffici aziendali - ritirare personalmente le pensioni - fare acquisti personali entro un limite di Euro..... settimanali o mensili - effettuare operazioni bancarie/postali, bancomat entro il limite di Euro..."

(6) È necessario descrivere e quantificare le spese mensili più significative. Ad esempio: spese o eventuali concorsi alla spesa per la frequenza di centri o comunità - trasporti - cure sanitarie o riabilitative (occhiali, dentista, ippoterapia, terapie specifiche....) - spese eccezionali per vestiario - vacanze - tempo libero

QUANDO L'EMOZIONE DIVENTA POESIA

Melina Ciccotta, insegnante e poetessa e socia fondatrice di Alzheimer Milazzo, ha trascritto in versi le profonde emozioni provate incontrando alcuni pazienti e i loro familiari

CON LA MENTE SENZA TEMPO

T'ho vista assente
al braccio di tua madre
stare
di mostrare il tuo dolore.
Lo sguardo spento
sfuggiva inquieto
e mi rifiutavi il tuo reale

Bruciata la speranza d'un aiuto
trovavi forse per cercare Dio.
In una vita trascinata e ostile
urlavi senza fiato per gridare.
dievi senza più parole:
"Vivo la vita di mia madre"

Le riserve d'amore prosciugate
ti condannano alla solitudine.

Chiusa anche lei
a'induriva in volto.
Senza uomini avete alzato mura.
Vi legano e altre lacranti:
vi guardate senza più vedervi.
Lei non risponde più ai tuoi sguardi,
tu li seani e ti brucia il cuore.

Vuoi
dialoghi conosci
e incomprensioni
ehi non riconoscei.
Lei si chiude
e ti aggredisce ignara
e punisce
ehi non riconoscei.
Inquieti rincorre i suoi fantasmi
che distruggono di veglia le tue notti.
La mente offuscata senza tempo
rende sterile ogni gesto.

Non è facile, cara, continuare.
Non basta il senso del dovere
e la colpa distrugge le tue forze,
e l'amore non rinnova il giorno,
e la Fede non scalda la speranza.

Le poesie, che descrivono tre modi diversi d'affrontare la malattia, sono state lette nel corso di una serata organizzata per la Giornata Mondiale Alzheimer. In "Con la mente senza tempo" una figlia si spoglia di se stessa per seguire la madre. Il suo sguardo è ormai spento e rassegnato: il senso del dovere ha sotterrato l'amore. L'incomunicabilità alimenta rabbia, insonnia, irrequietezza. La fede l'unico rifugio dove cercare ancora il senso della vita.

Fiducia si intravede invece negli occhi di una donna cinquantenne che appare animata dall'amore verso il suo uomo. Così, in "Frammenti complici" si

sottolinea la continuità di relazione nella complicità amorosa, nella capacità di riconoscersi al di là di un male che ottenebra la mente e che rende estranei. Quando la malattia coglie in tarda vecchiaia l'uomo della tua vita e ci si trova a dover accudire chi fino a quel momento è stato l'unico punto di forza, allora può accadere che l'abbraccio si faccia più serrato, che si trovi la forza per "Scivolare insieme". La parte più debole si trova a recitare quella del più forte in un momento in cui la sola forza è una prospettiva a ritroso che faccia allontanare lo spettro della solitudine e dell'impotenza.

FRAMMENTI COMPLICI

Serena nelle tue prigioni
voli
spazzando l'ali fra le sbarre.

Hai accanto
chi ti fa volare
e egredi ancora in lui
la forza dell'amore.

Vaga la sua mente
verso illogici sensi
e tu cogli qua e là
frammenti complici.

Rischi ancora a sentirti donna
e il suo sguardo oltrepassa il tuo pudore.

La persona che è in lui è realtà
che coltivi ogni giorno mentre sfugge
invischiata a ingovernabili impotenze.

Non è illusione quello che ti legge
al compagno di tutta la tua vita.

SCIVOLARE INSIEME

Lo sguardo sperduto d'un fanciullo
che ancora non comprende il mondo
ha dolito le punte d'arroganza
che solo ieri con ironia furbera
rendevano giovane il tuo viso.

Tengerezze di gesti innamorati
sfiorano di doni la tua donna
che riscopre la forza della vita
nelle sue mani dolenti e stanche.

Ti porge il braccio e sfida un quotidiano
che ha disarmato decenni di certezze,
aveva nell'anima impaurita
con l'ansia d'un ignoto che imprigiona.

Vi egredite in realtà inelinate
pronti a un compatto scivolare insieme
dolez fanciullo novantenne
il tuo smarrito aggrapperà il suo amore.



L'altro volto della demenza

Alberto Cester, Luc Pieter De Vreese
Edizioni VEGA, Mareno di Piave, 2003
108 pag., 20 euro
info@studiovega.it

È un libro sull'altro volto della demenza: frustrazioni, paure, esperienze professionali ma soprattutto umane di chi vive accanto a un malato di Alzheimer. Autori sono Alberto Cester, direttore del Dipartimento di Geriatria dell'Azienda Ulss 13 di Mirano (VE) e Luc Pieter De Vreese, responsabile medico del Nucleo specialistico per le demenze presso la Rsa IX Gennaio di Modena.

Cester redige una sorta di diario di viaggio sulla madre malata, esperienza da lui vissuta come una grande opportunità che ha cambiato la sua vita di uomo e di medico. Scrive: "L'ultimo dono dell'amore di mia madre è proprio quello che io possa raccontare e rappresentare ciò che ho vissuto nella sua malattia come esperienze di figlio, di uomo e di medico e forse chissà anche di futura vittima della demenza".

Vreese sottolinea l'importanza di un approccio empatico alla malattia, entrando nella realtà del malato di demenza per capirne comportamenti, sentimenti ed emozioni. "Un modello di cura alternativa più adatta alle (tante) problematiche di una persona con demenza che non lo sterile modello strettamente biomedico". Una gestione che si prefigge di attenuare le conseguenze cognitive, funzionali, emotive e comportamentali della demenza e di massimizzare le potenzialità dell'ambiente in cui il malato vive. In appendice il libro riporta i test di valutazioni diagnostica (Global Deterioration Scale, Functional Assessment Staging, Mini-Mental State Examination).

Parole da medicare. La conversazione possibile con il malato di Alzheimer

A cura di Pietro Vigorelli
Franco Angeli, Milano, 2004
382 pag., 26,50 euro

Il malato di Alzheimer perde la funzione comunicativa (inviare e riconoscere messaggi ricevuti, capire ed essere capiti), ma conserva quella conversazionale (scambiare parole più o meno felicemente anche senza capire ciò che si dice).

Da questa distinzione nasce l'approccio terapeutico del conversazionalismo messo a punto dal medico e psicoanalista Giampaolo Lai che considera l'Alzheimer una malattia della parola che va curata con le parole.

Il testo, rivolto a medici e operatori, raccoglie le esperienze di Pietro Vigorelli, medico e psicoterapeuta dell'ospedale San Carlo di Milano e di una ventina di colleghi. Partendo dall'analisi dei testi registrati e trascritti delle conversazioni l'autore descrive le tecniche che possono favorire la "felicità conversazionale": evitare di porre domande precise, interrompere l'interlocutore o completare le frasi al suo posto, cercare invece di lasciare al malato la sua narrazione. Scrive Vigorelli: "Quando si accetta di accompagnare il paziente nel suo mondo possibile, la conversazione risulta fluente e coerente e il lessico del paziente risulta più ricco".

Per ulteriori informazioni sulla terapia conversazionale in geriatria consultare www.formalzheimer.it.



CONVEGNI
E INCONTRI

Roma, Italia
**II CONVEGNO ANNUALE
INVECCHIAMENTO
E DEMENZA**
16-18 dicembre 2004
IRCCS Fondazione S.Lucia
Via Ardeatina 354, Roma
Tel +39 06 5043441
E-mail s.contristano@hsantalucia.it

Sorrento, Italia
**VII CONFERENZA
INTERNAZIONALE
AD/PD 2005**
9-13 marzo 2005
Kenes International
17 rue du cendrier
Ginevra, Svizzera
Tel +41 22 908 0488
Fax +41 22 7322850
E-mail adpd@kenes.co
www.sins.it

Nagoya, Giappone
**V CONFERENZA
INTERNAZIONALE
DI GERONTECNOLOGIA**
24-27 maggio 2005
International Society for
Gerontechnology
prof. Kazuo Yamaba
yamaba@n-fukushi.ac.jp
www2.convention.co.jp/5isg

Killarney, Irlanda
**DEMENTIA MATTERS
XV CONFERENZA
ALZHEIMER EUROPE**
9-12 giugno 2005
Great Southern Hotel
Killarney
Tel +35312846616
Fax +35312846030
E-mail info@alzheimer.ie
www.alzheimer.ie

ALZHEIMER
ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Editore: *Alzheimer Milano*,
Via T. Marino 7 - 20121 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: alzit@tin.it
www.alzheimer.it

Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
In redazione: *Melina Ciccotta, Domenico Mario Mauro, Giorgio Pavan, Marilena Poletto, Marina Presti*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Grafica: *Adriana Bolzonella*
Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A. - Segrate (MI)*
Regist. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991



ALZHEIMER ITALIA®

La forza di non essere soli

**Siamo un faro
per i malati
di Alzheimer**



ALZHEIMER ITALIA®

La forza di non essere soli.

Via Tommaso Marino, 7 20121 Milano

Tel. 02.809767 - Fax 02.875781

E-mail: alzit@tin.it

www.alzheimer.it