

IL PROGETTO EU-DEMOCARE

Alzheimer Europe, in risposta a un bando della Commissione Europea, ha presentato un progetto di organizzazione dei servizi per la demenza partendo dalle esperienze e dai bisogni dei malati e dei loro familiari

Il Progetto EU-DemCare (**Experience of users of dementia care**) coinvolge 21 associazioni aderenti ad Alzheimer Europe, fra cui la Federazione Alzheimer Italia, e 18 fra università e centri di ricerca europei. Coordinatore è Jean Georges, direttore di Alzheimer Europe. L'opportunità di avviare questa iniziativa è confermata dai dati: oggi nell'Unione Europea vivono 6,1 milioni di persone con una forma di demenza, saranno il doppio entro il 2050 come conseguenza dell'invecchiamento della popolazione. E sono milioni le persone che assistono i propri familiari a casa, spesso anziani con limitate risorse finanziarie: 50 per cento si prendono cura di un loro parente con demenza severa e 40 per cento con demenza moderata, dedicandovi più di dieci ore al giorno. La famiglia è la seconda vittima. EU-DemCare è un progetto ambizioso e impegnativo, la cui realizzazione è condizionata dall'approvazione e dal finanziamento della Commissione Europea. Sia Alzheimer Europe sia la Federazione Alzheimer Italia credono molto nell'obiettivo del progetto: **far conoscere l'impatto della demenza sui malati e i loro familiari, identificare i migliori esempi di cura e assistenza e, soprattutto, sviluppare nuovi modelli psico-sociali e terapeutici che tengano pienamente conto delle aspettative di chi**

ha bisogno di accedere a questi servizi.

I 39 partner lavoreranno in stretta collaborazione con i vari governi nazionali per realizzare costruttive sinergie con le iniziative già esistenti nei singoli paesi membri. Il progetto si articola in cinque sottoprogetti. La Federazione Alzheimer Italia fa parte del sottoprogetto 4 insieme alle associazioni di Regno Unito, Francia e Bulgaria e con la collaborazione dell'Università Tecnica di Monaco (Germania), Università di Stirling (Regno Unito), Collegio Universitario di Cork (Irlanda) e Università Joseph Fourier, (Francia). Project leader è Alexander Kurz, psichiatra e psicoterapeuta di Monaco. Le attività previste dal sottoprogetto 4 sono: revisione della letteratura scientifica; realizzazione e somministrazione di un questionario attraverso interviste ai malati e ai loro familiari; analisi dei dati emersi; rapporto finale. Tra le ricerche europee realizzate dalla Federazione Alzheimer Italia ci sono anche "T.E.D. - Tecnologia, Etica, Demenza 1996-1999" da cui ha prodotto una guida all'impiego della tecnologia nella cura della demenza e "Epoch-Parità nel prestare assistenza a domicilio". Nel prossimo numero del Notiziario riferiremo se la Commissione Europea ha approvato il finanziamento a EU-DemCare. ☒

SOMMARIO

2
Panorama dal mondo

4
Dichiarazione scritta:
ok del Parlamento Europeo

6
Come aiutare la famiglia
ad affrontare la malattia

7
Dossier: censimento di servizi
e strutture in Lombardia

11
La Rai a fianco
di pronto Alzheimer

12
Notizie dalle Associazioni

14
L'angolo del Legale
In libreria

I CINQUE SOTTOPROGETTI

1. Le esperienze e le aspettative degli utenti

Obiettivo: capire come i servizi dovrebbero essere strutturati e individuare le barriere che rendono difficile accedervi.

2. Il costo dell'assistenza per i malati e i familiari

Obiettivo: identificare e quantificare i costi per la diagnosi, i farmaci e l'assistenza.

3. Lo sviluppo delle linee guida per la demenza

Obiettivo: accertare se e come le linee guida per la diagnosi, il trattamento e l'assistenza vengono applicate.

4. L'utilizzo di tecnologie innovative da parte dei malati e i loro familiari

Obiettivo: fare un inventario delle tecnologie esistenti e capire cosa ne pensano gli utenti.

5. I dilemmi etici nell'assistenza.

Obiettivo: identificare e comprendere meglio i dilemmi etici vissuti dai familiari nei differenti paesi europei e proporre una piattaforma di discussione.

EDITORIALE

Sono più di 26 milioni le persone affette da demenza nel mondo, 6 milioni in Europa, e raddoppieranno entro il 2050. Si tratta di un'emergenza sanitaria che tutti i governi dovranno affrontare nei prossimi anni.

Il Parlamento Europeo ha adottato la Dichiarazione Scritta 80/2008 con cui riconosce la malattia di Alzheimer come priorità di salute pubblica e si impegna a sviluppare un piano d'azione comune.

La Francia ha lanciato il **Piano quinquennale Alzheimer** stanziando 1,6 miliardi di euro per migliorare la qualità di vita dei malati con demenza e di chi li assiste, aumentare la conoscenza della malattia, mobilitare la società per affrontare questa emergenza sanitaria. La Gran Bretagna ha varato il **Piano**

quinquennale nazionale sulle demenze, con un finanziamento straordinario di 150 milioni di sterline per garantire l'accesso a migliori servizi di assistenza e di sostegno sul territorio.

La Norvegia, con il **Piano Demenza nell'ambito del Programma di Assistenza 2015**, potenzierà i servizi socio-sanitari, le residenze e le case di cura sul territorio e rafforzerà i centri di ricerca regionali.

La Scozia ha annunciato un **Piano Triennale di Sostegno e Assistenza ai malati di demenza e ai loro familiari** con un finanziamento di 630.000 sterline. E l'Italia cosa intende fare? Le persone affette da demenza sono oltre 900mila, di cui 500 mila malate di Alzheimer.

Occorre programmare iniziative concrete: la Federazione Alzheimer Italia è pronta a mettere a disposizione delle Istituzioni la propria esperienza e le competenze acquisite sul campo. E' necessario finanziare servizi e strutture in modo da creare una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia, incentivare la ricerca e, non ultimo, promuovere campagne di informazione su una malattia che, nonostante i suoi numeri, è ancora poco conosciuta e sulla quale pesa ancora il rifiuto sociale.

*Gabriella Salvini Porro
Presidente*

PANORAMA DAL MONDO

Alzheimer: protetti da una proteina?

Una forma mutata di beta-proteina blocca il processo di distruzione delle cellule nervose. L'hanno scoperto ricercatori degli Istituti Besta e Mario Negri di Milano, guidati da Fabrizio Tagliavini e Mario Salmona, con l'Università di Milano e il Nathan Kline Institute di Orangeburg, New York. Lo studio, pubblicato a marzo su "Science", è partito dall'identificazione di una nuova mutazione del gene App (precursore della beta-amiloide) in un uomo di 39 anni con una forma precoce di malattia. Secondo quanto scoperto in laboratorio, aggiungendo alla proteina normale che comincia ad alterarsi la proteina anormale fabbricata dal gene mutato, si arresta l'accumulo di beta-amiloide e la conseguente formazione delle placche, alla base della malattia di Alzheimer. I risultati in vitro saranno presto confermati su modelli animali. Passo successivo: analizzare se è possibile costruire farmaci che riproducano la mutazione. www.sciencemag.org

◆◆◆

Studio UK: farmaci antipsicotici aumentano la mortalità

E' quanto dimostra lo studio condotto da Clive Ballard del King's College di Londra pubblicato su "The Lancet Neurology" di febbraio. La ricerca, finanziata dall'UK Alzheimer's Research Trust, ha seguito 165 pazienti dal 2001 al 2004 e ha evidenziato che i tassi di sopravvivenza nel gruppo sotto farmaci (83) erano pari al 30 per cento contro il 59 per cento del gruppo placebo (82). Gli autori concludono che i dati aggiungono ulteriori seri dubbi sull'uso nel lungo termine degli antipsicotici e suggeriscono trattamenti meno pericolosi per controllare i sintomi neuropsichiatrici. www.press.thelancet.com

Alzheimer: perché colpisce più le donne degli uomini?

Il motivo potrebbe risiedere nel corredo genetico femminile. Secondo uno studio del Mayo Clinic College, apparso su "Nature Genetics", a esporre le donne a un rischio maggiore sarebbe la variante di un gene sul cromosoma X (presente in doppia coppia nelle femmine e in una sola nei maschi). I ricercatori hanno identificato una variante del gene PCDH11X, che sembra essere collegata a un rischio elevato. Questo gene controlla la produzione di una proteina, la protocaderina, appartenente a una famiglia di molecole che aiuta le cellule del sistema nervoso centrale a comunicare tra loro. Studi evidenziano che la protocaderina può essere spezzata da un enzima collegato ad alcune forme di Alzheimer. www.nature.com

◆◆◆

Demenza: cinque farmaci sotto stretta sorveglianza

Evidenze limitate circa l'efficacia e mancanza di confronti diretti con differenze significative. E' quanto emerge da una revisione su cinque farmaci approvati dalla Fda statunitense (tacrina, donepezil, galantamina, rivastigmina e memantina) interrogando varie banche dati per il periodo da gennaio 1986 a novembre 2006. Lo scopo della revisione, pubblicata su "Annals of Internal Medicine", era valutare l'efficacia dei farmaci nel migliorare i parametri cognitivi, la funzionalità complessiva, il comportamento e la qualità di vita delle persone con demenza. Un commento del Centro di Informazione sul Farmaco della Società Italiana di Farmacologia su www.sifweb.org/farmaci/info_farmaci.php



LA MEMANTINA NON È PIÙ A PAGAMENTO

Da aprile la memantina è a carico del Servizio Sanitario Nazionale ed è dispensata presso le UVA, come gli inibitori dell'acetilcolinesterasi (donepezil, rivastigmina e galantamina). La decisione dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) è stata pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19.03.2009. Il farmaco, che influenza il neurotrasmettitore glutammato, agisce nelle fasi moderate e severe dell'Alzheimer a differenza degli altri trattamenti che sono attivi in quella lieve-moderata. Studi scientifici dimostrano l'efficacia della memantina anche in associazione con gli inibitori dell'acetilcolinesterasi. Sono stati inoltre ridefiniti i gradi di severità della malattia: nella fase lieve possono essere prescritti a carico del Ssn donepezil, rivastigmina e galantamina, e in quella moderata donepezil, rivastigmina, galantamina e memantina. E questo rappresenta un risparmio non indifferente per le famiglie.

Quando i caregiver non reggono lo stress

Scarsi i casi di violenza fisica, ma più frequenti gli episodi di violenza verbale: lo evidenzia un'indagine sul comportamento di 220 familiari che curano a casa un malato di Alzheimer, residenti a Londra e nell'Essex, Regno Unito. Lo studio, condotto da Claudia Cooper dell'University College di Londra, è apparso su "British Medical Journal". Secondo gli autori il grado di stress cui è sottoposto il caregiver è molto alto, per cui queste persone necessitano di periodi liberi da obblighi di assistenza. www.bmj.com. E in Canada un'indagine dell'Alzheimer's Foundation for caregiving suggerisce che sintomi quali agitazione e aggressività spaventano chi assiste un malato di Alzheimer. Non solo: occuparsi di questi pazienti affatica, provoca insonnia, emicrania, mal di schiena, sovrappeso e, in generale, un peggioramento della qualità di vita.



Alzheimer: tutti in piscina!

Non è certamente la cura, ma può essere un valido aiuto per i malati rallentandone il decadimento psico-cognitivo e aumentandone l'autostima e la socializzazione, e offre qualche ora di sollievo alle famiglie. E' l'obiettivo del progetto "Anche noi in piscina cullati dall'acqua" promosso dalla Sezione Femminile della Croce Rossa di Legnano presso la piscina di viale Gorizia. Collaborano il dottor Eugenio Agrati, geriatra, la dottoressa Elisabetta Bisanti, psicologa, e la dottoressa Carla Pettenati, direttore del Centro Regionale Alzheimer di Passirana di Rho. L'iniziativa prevede un colloquio con le famiglie e la

stesura di un programma personalizzato per ciascun paziente. Quindi un servizio di trasporto (gratuito per le famiglie meno abbienti) e la totale presa in carico del malato: da quando esce di casa a quando rientra. Per informazioni contattare la segreteria della Sezione Femminile della Croce Rossa, attiva il martedì e il giovedì, dalle 15 alle 18 (0331/456111).



Il laser può prevenire la formazione delle placche?

Uno studio, realizzato per comprendere meglio come si formano le placche dell'amiloide, ha evidenziato un potenziale benefico del trattamento con il laser: sarebbe in grado di prevenire la formazione delle fibrille e distruggere quelle già esistenti. La ricerca, condotta da Yuji Goto dell'Università di Osaka, Giappone, è apparsa su "Journal of Biological Chemistry" di gennaio. www.jbc.org



Il tenente Colombo ha l'Alzheimer

L'attore americano Peter Falk, il tenente Colombo della fortunata serie televisiva, è malato di Alzheimer. Lo ha reso noto la figlia Catherine che si è rivolta al Tribunale di Los Angeles per ottenere la tutela legale del padre. Falk ha ricevuto nella sua lunga carriera due nomination agli Oscar (nel 1960 e nel 1961) e ha anche recitato più volte a teatro. Ma in tutto il mondo è noto come "il tenente Colombo" della polizia di Los Angeles. Falk è anche pittore e i suoi quadri sono stati esposti in varie mostre.



Una bambola come amica

Accudire una bambola, dalle caratteristiche molto simili a una bambina, può calmare i malati di Alzheimer. Lo suggerisce il progetto "Doll-Therapy" avviato nelle case protette di

Tossignano e Fontanelice (Bologna) in collaborazione con i fisioterapisti e gli infermieri dell'Ausl. Secondo i promotori dell'iniziativa la terapia della bambola riporta alla mente dell'anziano una fase serena della vita, in cui si sentiva utile, e questo influisce sullo stato di agitazione e aggressività che spesso accompagna la demenza.



UK: allo studio nuovo farmaco

Ricercatori del Royal University College Medical School di Londra hanno messo a punto una molecola che sembra avere effetti positivi sulla proteina amiloide sierica (Sap), il cui accumulo in placche è responsabile dell'Alzheimer. Il nuovo farmaco, denominato Cphpc, è stato sperimentato su cinque malati: dopo tre mesi di trattamento ha eliminato dal sangue la Sap. Il farmaco agisce soltanto dove serve, non va a intaccare altre cellule e sembra non avere effetti collaterali. I ricercatori sono tuttavia cauti e nello studio pubblicato su "Pnas" sottolineano che ci vorranno ulteriori esperimenti sull'uomo per poter accertare la reale efficacia del farmaco. www.pnas.org



Alzheimer: l'Europa premia due progetti innovativi

"Vivere con e nonostante la malattia d'Alzheimer" è il titolo del concorso lanciato dal network Elisan (European local inclusion & social action network), che rappresenta 1.011 tra città e regioni d'Europa per un totale di 28 milioni di abitanti. Saranno premiati i due migliori progetti in grado di migliorare la qualità della vita dei malati e delle famiglie e riguardanti sia il domicilio del paziente o le strutture residenziali sia il lavoro dei medici e la formazione degli operatori. I progetti devono essere inviati entro il 20 giugno. La premiazione è prevista a Bruxelles il 27 ottobre e, in seconda battuta, a Parigi nel mese di novembre. ☒

COME GARANTIRE UN'ASSISTENZA MIGLIORE A TUTTI

L'Ufficio regionale europeo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), a Copenhagen, ha pubblicato la guida "Assistenza domiciliare in Europa" in collaborazione con il Cergas-Università Bocconi di Milano. Il testo spiega perché i sistemi socio-sanitari devono garantire un'assistenza domiciliare, di alta qualità e personalizzata, alle persone disabili e a quelle anziane; fornisce le evidenze scientifiche di un tale approccio; suggerisce come migliorare i servizi e garantire l'accesso per tutti. La guida è consultabile sul sito dell'OMS www.euro.who.int/Document/E91884.pdf



DICHIARAZIONE SCRITTA: OK DEL PARLAMENTO EUROPEO

Il provvedimento è il primo passo concreto verso il riconoscimento della malattia di Alzheimer come priorità di salute pubblica e la definizione di un piano d'azione comune

La sfida all'Alzheimer ha segnato un nuovo punto a suo favore: il 5 febbraio scorso il Parlamento Europeo ha adottato la Dichiarazione Scritta 80/2008, che diventerà una posizione ufficiale. Il documento è stato presentato l'8 ottobre da cinque europarlamentari: Françoise Grossetête (Francia), John Bowis (Regno Unito), Katalin Levai (Ungheria), Jan Tadeusz Masiel (Polonia) e Antonios Trakatellis (Grecia). Con questa decisione l'Unione Europea riconosce la malattia di Alzheimer come priorità di salute pubblica e si impegna a sviluppare un piano d'azione comune (vedi *Notiziario n. 36*). **L'obiettivo è di promuovere la ricerca sulle cause, la prevenzione e la cura; migliorare la diagnosi precoce; semplificare la qualità di vita dei malati e di chi li assiste e sostenere il ruolo delle associazioni.**

L'Europa si trova di fronte a un'emergenza sanitaria e sociale: **sono 6,1 milioni le persone colpite da demenza, 1,4 milioni nuovi casi l'anno, e il dato è destinato a raddoppiare entro il 2050.**

La Dichiarazione Scritta (che per diventare ufficiale richiedeva la firma di più del 50 per cento degli europarlamentari entro il 18 gennaio 2009) ha raccolto le adesioni di 465 europarlamentari (su 785) dei 27 Paesi membri e appartenenti a tutti i gruppi politici. Per l'Italia hanno firmato 45 europarlamentari (su 78).

Il documento fa seguito alla **Dichiarazione di Parigi sulle priorità del Movimento Alzheimer** (adottata il 29 giugno 2006 al convegno annuale di Alzheimer Europe), **all'Alleanza Europea per l'Alzheimer** (lanciata a Strasburgo in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer 2007), alla **decisione del Consiglio dei Ministri dell'Unione Europea** a favore di un impegno comune degli Stati Membri nella ricerca sulle demenze, in particolare l'Alzheimer, e alla **Prima Conferenza della Presidenza Europea sull'Alzheimer** (tenutasi il 30 e il 31 ottobre a Parigi).

Le persone con demenza nell'Unione Europea



I 45 EUROPARLAMENTARI ITALIANI

Agnoletto Vittorio, Albertini Gabriele, Antoniozzi Alfredo, Bartolozzi Paolo, Basile Domenico Antonio, Battilocchio Alessandro, Bonsignore Vito, Borghesio Mario, Boso Erminio Enzo, Braghetto Iles, Calia Maddalena, Cappato Marco, Carollo Giorgio, Chiesa Giulietto, Ciani Fabio, Cocilovo Luigi, Fatuzzo Carlo, Foglietta Alessandro, Frassoni Monica, Gardini Elisabetta, Gawronski Jas, Giuntini Monica, Kusstatscher Sepp, Losco Andrea, Lo Curto Eleonora, Marini Catuscia, Mauro Mario, Morgantini Luisa, Musacchio Roberto, Muscardini Cristiana, Napoletano Pasqualina, Patriciello Aldo, Pitella Gianni, Prodi Vittorio, Rivera Giovanni, Rizzo Marco, Robusti Giovanni, Romagnoli Luca, Susta Gianluca, Tatarella Salvatore, Toia Patrizia, Veneto Armando, Veraldi Donato Tommaso, Zani Mauro, Zappalà Stefano.

CHI SI È GIÀ MOSSO

La strategia adottata a livello comunitario fa seguito a quanto già attuato da alcuni Paesi Membri. Ecco quali Governi hanno fatto da apripista



© Tipsimages/Walter Zenfa

FRANCIA

L'1 febbraio 2008 il presidente francese Nicolas Sarkozy ha lanciato il **Piano quinquennale Alzheimer** stanziando 1,6 miliardi di euro:

1,4 miliardi saranno recuperati dalle nuove franchigie sul rimborso delle spese mediche e 200 milioni, distribuiti su cinque anni, verranno prelevati dal bilancio statale e attribuiti alla ricerca scientifica e sociale nell'ambito di una nuova Fondazione di cooperazione scientifica. Il Piano si concentra su tre obiettivi principali: migliorare la qualità di vita dei malati con demenza e di chi li assiste; aumentare la conoscenza della malattia; mobilitare la società per affrontare questa emergenza sanitaria. È articolato in dieci misure che riguardano il miglioramento della diagnosi, della cura e della ricerca anche in campo sociale per ottenere più educazione e formazione sull'assistenza al

malato e per accrescere il numero di esperti in ambito sociale che studino gli effetti della malattia su individui, famiglie e popolazione generale; la creazione di Case per l'autonomia e l'integrazione dei malati su tutto il territorio (11.000 posti per l'accoglienza diurna e 5.600 posti di degenza provvisoria), oltre al rafforzamento dell'assistenza domiciliare. Sono inoltre previsti importanti interventi per l'addestramento del personale di assistenza e per l'assistenza domiciliare. Particolare attenzione verrà dedicata anche alle cure d'emergenza attraverso la creazione di un'apposita carta che, fornendo tutte le informazioni sul paziente, garantirà i trattamenti più adeguati. Il piano intende infine mobilitare tutta la società civile sia attraverso azioni di sensibilizzazione che aumentino la conoscenza del problema e delle possibili soluzioni sia aprendo un dibattito etico sui temi più controversi che caratterizzano le attività di ricerca, di cura e di assistenza. (vedi notiziario n. 35)

seguenti sette punti: diagnosi tempestiva per tutti; migliori servizi di supporto; sviluppo di una nuova strategia per i familiari; migliore qualità di cura in ospedale; migliore qualità di vita nelle strutture residenziali; professionisti informati e formati e una strategia per realizzare i servizi necessari per i malati e per i loro familiari. www.dh.gov.uk/dementia

NORVEGIA

Il Governo norvegese ha presentato nel 2008 il **Piano Demenza nell'ambito del Programma di Assistenza 2015** e a seguito del rapporto n.25 (2005-2006)

"Assistenza a lungo termine – le sfide future". Il documento descrive le sfide per i servizi di assistenza locali e le strategie per il periodo fino al 2015. Cinque sono le strategie per affrontare i problemi dell'assistenza: sviluppo, ricerca e pianificazione; miglioramento delle professionalità e delle conoscenze; coordinamento tra le professioni mediche; servizi di assistenza integrata; alleanza tra famiglie e comunità locali. Obiettivo del Piano è potenziare i servizi socio-sanitari, le residenze e le case di cura sul territorio e rafforzare i centri di ricerca regionali, con una particolare attenzione ai malati di demenza. publikasjonsbestilling@dss.dep.no



© Tipsimages/Arco Digital Images

PANORAMA EUROPEO

Paese	Sottoscrizioni	E.P.	Percentuale
Austria	9	18	50.00%
Belgium	17	24	70.83%
Bulgaria	16	18	88.89%
Cyprus	6	6	100.00%
Czech Republic	16	24	66.67%
Denmark	10	14	71.43%
Estonia	2	6	33.33%
Finland	7	14	50.00%
France	49	78	62.82%
Germany	21	99	21.21%
Greece	24	24	100.00%
Hungary	18	24	75.00%
Ireland	11	13	84.62%
Italy	45	78	57.69%
Latvia	5	9	55.56%
Lithuania	6	13	46.15%
Luxembourg	5	6	83.33%
Malta	4	5	80.00%
Netherlands	16	27	59.26%
Poland	36	54	66.67%
Portugal	20	24	83.33%
Romania	15	35	42.86%
Slovakia	8	14	57.14%
Slovenia	7	7	100.00%
Spain	36	54	66.67%
Sweden	7	19	36.84%
United Kingdom	49	78	62.82%
Total	465	785	59.24%

GRAN BRETAGNA

Il 2 febbraio 2009 il Governo inglese ha varato il **Piano quinquennale nazionale**



© Tipsimages/Angelo Cavalli

sulle demenze, destinando un finanziamento straordinario di 150 milioni di sterline. Obiettivo del Piano, strutturato in 17 raccomandazioni, è di garantire l'accesso a

migliori servizi di assistenza e di sostegno sul territorio. Tre le linee strategiche: aumentare la consapevolezza e la conoscenza sulla malattia, sia nei privati sia negli operatori; assicurare diagnosi e trattamenti accurati e precoci a tutti; migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro familiari. Secondo un'indagine condotta dall'Alzheimer's Society, il 78 per cento dei medici di famiglia inglesi ritengono che una maggiore consapevolezza e una migliore conoscenza portino a individuare i sintomi della malattia più precocemente.

Attori del piano strategico saranno soprattutto le comunità sanitarie e sociali locali che svilupperanno prioritariamente i

SCOZIA

Il 21 aprile 2008 il Governo scozzese ha annunciato un **Piano Triennale di Sostegno e Assistenza ai malati di demenza e ai loro familiari** con un finanziamento di 630.000 sterline. Il Ministro della Sanità scozzese, Shona Robinson, ha spiegato che il Governo ha chiesto la collaborazione



© Tipsimages/Arco Digital Images

dell'Associazione Alzheimer scozzese per proporre soluzioni pratiche. A dicembre 2007 il Governo aveva ufficialmente riconosciuto la demenza una priorità sanitaria nazionale, come parte del Piano "Better Health, Better Care". www.scotland.gov.uk/News

COME AIUTARE LA FAMIGLIA AD AFFRONTARE LA MALATTIA

Il Centro Regionale Alzheimer presso l'ospedale Passirana di Rho, Milano, nell'ambito della strategia terapeutica organizza colloqui e corsi per sostenere i familiari dei malati

Il Centro, attivo dal Piano Regionale Alzheimer del 1994 come Polo Scientifico di riferimento per la diagnosi e la cura delle patologie neurologiche che colpiscono la memoria, ha seguito migliaia di persone provenienti non solo dall'Asl MI1, ma anche da Asl di altre province e regioni.

Le attività, svolte da un'équipe multidisciplinare (medico, infermiere, assistente sociale, psicologo e tecnico psicometrista) sono articolate in ambulatorio di II livello e day hospital diagnostico valutativo per l'inquadramento dei disturbi cognitivi, i follow up e la riabilitazione dei pazienti affetti da decadimento cognitivo lieve e moderato. Particolare attenzione è rivolta all'attività di formazione e sostegno dei familiari, considerata parte integrante del processo diagnostico, terapeutico e riabilitativo. Non si ignora inoltre che il lavoro del caregiver, una delle principali tutele e garanzie del malato, va sostenuto e integrato con quello di tutti gli attori coinvolti nelle cure. Infatti, il sostegno psicologico e sociale rivolto ai familiari, associato alla conoscenza dei principali aspetti della patologia, è in grado di influenzare favorevolmente alcuni esiti della sua storia naturale.

Counselling come terapia

Il Centro organizza colloqui di counselling infermieristico e medico durante lo svolgimento del day hospital per gli aspetti cognitivi, funzionali e comportamentali. In regime ambulatoriale sono previsti colloqui individuali per fornire informazioni generali sulla malattia dopo la prima diagnosi, valutazione delle aspettative terapeutiche, gestione non farmacologica dei disturbi comportamentali e pianificazione assistenziale.

Vengono inoltre organizzati corsi semestrali per gruppi di familiari cui può partecipare anche personale coinvolto nell'assistenza dei pazienti. Tale attività è rimborsata dal Servizio sanitario nazionale e vi si accede con impegnativa per counselling.

Il centro ha ottenuto nel 2008 la certificazione di qualità ISO 9001 e ha individuato anche specifici protocolli per



La dottoressa Carla Pettenati (al centro) con il suo Gruppo di lavoro

le attività di formazione dei familiari. Nel 2009 è stato organizzato un corso aperto a tutti i familiari nel quale sono state affrontate in modo esaustivo e multidisciplinare le varie problematiche relative alla malattia di Alzheimer:

- Storia naturale di malattia; diagnosi; prognosi; sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali.
- Terapia farmacologica e terapia non farmacologica (riabilitazione cognitiva, interventi ambientali e interventi comportamentali).
- La relazione con il paziente come strumento primario nella cura (ascoltare e comunicare)
- La famiglia
- Le associazioni

L'efficacia dei corsi è valutata secondo la soddisfazione dei partecipanti e la soluzione dei problemi e validata mediante scale che individuano le modificazioni dello stress e la qualità di vita del caregiver dopo le informazioni ricevute.

Dalla parte dei familiari

I principali problemi emersi nei corsi precedenti sono: la costante sorveglianza del paziente; la difficoltà ad allontanarsi da casa; la dipendenza completa e le difficoltà economiche. Le conseguenze psicologiche dell'attività di caregiving sono rilevanti: ansia; insonnia; irritabilità; modifica dei rapporti sociali e personali; depressione. Il 60 per cento dei familiari

presenta più di uno di questi sintomi e non è raro che si suggerisca di fare accertamenti e terapie specifiche. Nell'ambito dei bisogni sanitari espressi dai familiari prevale la necessità di una maggiore conoscenza della patologia e sensibilità da parte del medico di famiglia e, per quanto riguarda le attività del Centro, di una maggiore frequenza e migliore facilità di accesso alle valutazioni; al terzo posto, la necessità di maggiore disponibilità e minori costi dei ricoveri temporanei e di integrazione sanitaria e socio-assistenziale tra ospedale e territorio, che è considerata mancante o scarsa. Tra l'inizio e la fine dei corsi si evidenzia una riduzione, sia pure lieve, dello stress assistenziale misurato con la scala CBI (caregiver burden inventory). Uno degli aspetti più qualificanti di questi incontri è la condivisione di strategie assistenziali tra caregiver e specialisti in un continuo e reciproco arricchimento. Un familiare, commentando il beneficio ottenuto dagli incontri ha detto: "Abituati a gestire l'ingestibile, adesso alcune giornate scorrono serene e tranquille".

*Carla Pettenati, Chiara Tenconi,
Daniele Perotta
Centro Regionale Alzheimer
Dipartimento di Riabilitazione
e Neuroscienze
A.O.G.Salvini, osp. Passirana-Rho (Milano)*

LOMBARDIA: CENSIMENTO DEI SERVIZI E DELLE STRUTTURE

Il progetto pilota, avviato dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano, intende fornire una "bussola" per aiutare le famiglie ad orientarsi nel labirinto di proposte di cura e assistenza che, seppure scarse, ruotano attorno alla malattia e valutarne la qualità attraverso un sistema di indicatori

L'assistenza di un malato di Alzheimer comporta un impegno gravoso per i familiari: non solo per la drammaticità della patologia, ma anche per le difficoltà di "scovare" i servizi a cui rivolgersi e di districarsi nella giungla della burocrazia che li circonda. Non è semplice orientarsi tra Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), Centri Diurni Alzheimer e Centri Diurni Integrati, Istituti di Riabilitazione, Nuclei

Alzheimer, Residenze Sanitarie Assistenziali. L'idea di avviare un censimento, l'informatizzazione e la valutazione dei servizi disponibili in Lombardia nasce dal bisogno dei familiari dei malati di poter avere in modo strutturato e coordinato informazioni su servizi e strutture a cui rivolgersi lungo tutto il decorso della malattia, per far fronte ai numerosi bisogni in continua evoluzione.

81 Unità di Valutazione Alzheimer

84 Nuclei Alzheimer

10 Centri Diurni Alzheimer

155 Centri Diurni Integrati

9 Istituti di riabilitazione

52 Nuclei Alzheimer per Ricoveri Temporanei

GLI OBIETTIVI

Il progetto si è proposto di:

Rintracciare le strutture e i servizi sanitari e socio-assistenziali destinati ai malati di Alzheimer esistenti in Lombardia e creare una mappa regionale

Classificare e organizzare i diversi servizi censiti sulla base dei bisogni del malato, della tipologia e delle caratteristiche dell'offerta diagnostica/terapeutica/assistenziale/medico-legale

Realizzare una banca dati informatizzata e un software di consultazione e di ricerca dei servizi

Valutare un campione dei diversi servizi censiti attraverso una serie di indicatori di qualità predefiniti

LE 4 FASI

1. Fase pilota
2. Fase di implementazione del progetto su tutto il territorio della Lombardia
3. Fase di informatizzazione delle schede e realizzazione del software di consultazione
4. Fase di valutazione qualitativa delle strutture

FASE 1:

STUDIO PILOTA

Iniziata a marzo 2006 e conclusa a maggio 2006, ha portato alla costruzione della modulistica per la raccolta delle informazioni sui singoli servizi socio-sanitari pubblici e/o privati e all'identificazione di alcune figure chiave a cui rivolgersi per ottenere elenchi affidabili dei servizi e per testarne la fattibilità e l'appropriatezza.

A questo proposito sono stati contattati assistenti sociali comunali, responsabili dei distretti sanitari, figure di rilievo degli Assessorati alla Famiglia e Solidarietà Sociale e alla Sanità della Regione Lombardia) per avere indicazioni sugli elenchi di servizi e strutture per malati di Alzheimer.

Alla fine di questa fase è stato costruito un primo elenco dei servizi rivolti specificamente ai malati di Alzheimer o comunque in grado di rispondere ai loro bisogni, in particolare le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), i Centri Diurni Alzheimer e i Centri Diurni Integrati, gli Istituti di Riabilitazione, i Nuclei Alzheimer, le Residenze Sanitarie Assistenziali. A partire da questo elenco è stata avviata la fase 2.

FASE 2:

IMPLEMENTAZIONE SU TUTTA LA LOMBARDIA

Iniziata a maggio 2006 e conclusa a dicembre 2007, ha comportato circa 3mila contatti (via fax, mail, telefono) con i responsabili dei servizi e i referenti delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA). In questa fase sono state inoltre effettuate verifiche tramite le Carte dei Servizi e i siti internet, per controllare le generalità e le attività svolte dai vari servizi censiti.

Al termine della fase 2 i servizi identificati suddivisi erano: 73 Unità di Valutazione Alzheimer, 84 Nuclei Alzheimer, 10 Centri Diurni Alzheimer, 155 Centri Diurni Integrati, 9 Istituti di Riabilitazione e 52 Nuclei Alzheimer per Ricoveri Temporanei.

FASE 3:

REALIZZAZIONE DEL SOFTWARE DI CONSULTAZIONE

A gennaio 2008, conclusa la fase di censimento, raccolta e classificazione delle diverse informazioni relative ai singoli centri e ai diversi servizi si è iniziato a creare un sistema informatizzato per l'archiviazione delle schede e a realizzare un software per la consultazione, l'identificazione e il raggruppamento dei centri e dei servizi sulla base di specifiche chiavi di accesso: per regione, provincia, comune, tipo di servizio, tipo di attività.

L'archiviazione dei dati raccolti in un sistema informatizzato

LE UNITÀ DI VALUTAZIONE ALZHEIMER

Le UVA nascono nel 2000 nell'ambito del Progetto Cronos¹ voluto dall'allora Ministero della Sanità per monitorare i piani di trattamento farmacologico per la Malattia di Alzheimer e concluso il 30 marzo 2003. Le UVA hanno continuato la loro attività e sono diventate un punto di riferimento per la diagnosi e la cura di questa malattia.

Compito delle UVA è effettuare o confermare la diagnosi di Alzheimer e predisporre i piani terapeutici per la prescrizione dei tre farmaci inibitori dell'acetilcolinesterasi (donepezil, rivastigmina, galantamina) registrati per il trattamento nelle fasi lievi e moderate. Alle UVA è stato dato anche il compito di stilare il piano terapeutico di un'altra categoria di farmaci (gli antipsicotici), utilizzati per controllare i disturbi del comportamento, permettendone la prescrivibilità a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

Secondo il Decreto Ministeriale le Unità di Valutazione dovevano rispondere ai seguenti requisiti:

- Capacità di valutare il soggetto con disturbi cognitivo-comportamentali seguendo un percorso diagnostico strutturato
- Capacità di mantenere un contatto e una interazione continua con il medico di famiglia in modo da garantire continuità di cura
- Disponibilità di strutture per l'erogazione dei farmaci anticolinesterasici per il trattamento sintomatico della malattia di Alzheimer
- Impegno a rispettare il protocollo di monitoraggio dei trattamenti

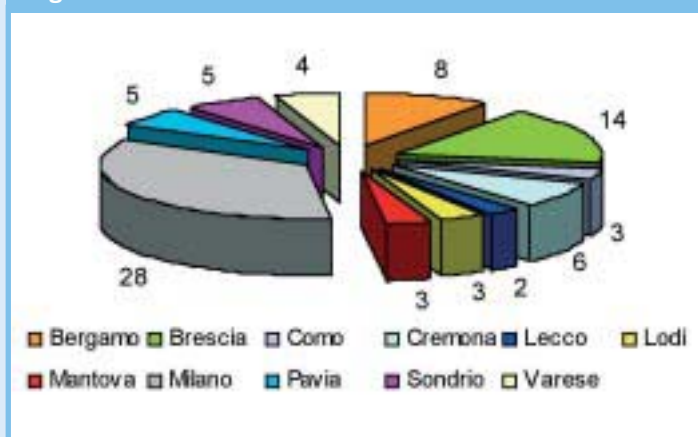
¹ Protocollo di monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico per la Malattia di Alzheimer. D.M. del 20/07/2000, S.O. alla G.U. n° 204 del 01/09/2000, e D.M. del 14/03/2001, G.U. n° 86 del 12/04/2001 Supplemento ordinario alla G. U. n° 204 del 1° settembre 2000 - Serie Generale

rende più facile e sistematico il loro aggiornamento. E' stata quindi avviata la **fase di aggiornamento dei dati**, così da poter fornire ai familiari un elenco il più possibile aggiornato.

La fase di aggiornamento ha, per il momento, interessato le Unità di Valutazione Alzheimer e si è sviluppata secondo il seguente schema:

- Invio per e-mail delle schede pre-compilate ai diversi Responsabili delle UVA (novembre 2008)
- Sollecito restituzione schede compilate: sono stati effettuati circa 600 contatti - via fax, e-mail, telefono (vedi figura 1).

Figura 1 • Distribuzione UVA in Lombardia

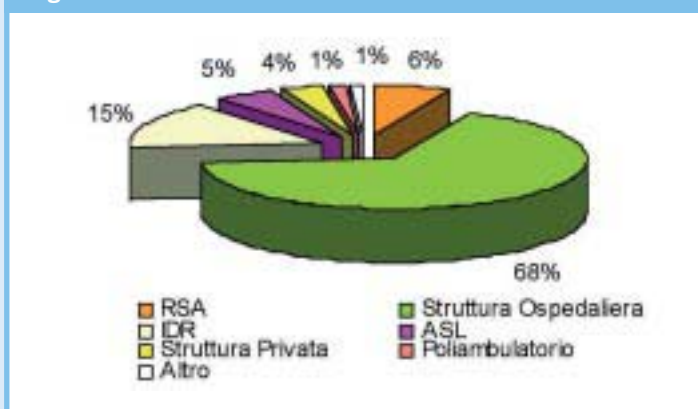


Ciò ha permesso di includere nel database alcune variazioni rispetto all'elenco delle UVA precedentemente raccolte e di identificare altre 8 UVA che, aggiunte alle 73 in precedenza censite, hanno portato il numero totale a 81.

Principali caratteristiche delle UVA censite

Delle 81 UVA censite, 80 hanno restituito la scheda compilata: una UVA di Cremona si è rifiutata di compilare la scheda. Nel 68 per cento dei casi sono collocate presso strutture ospedaliere (vedi figura 2).

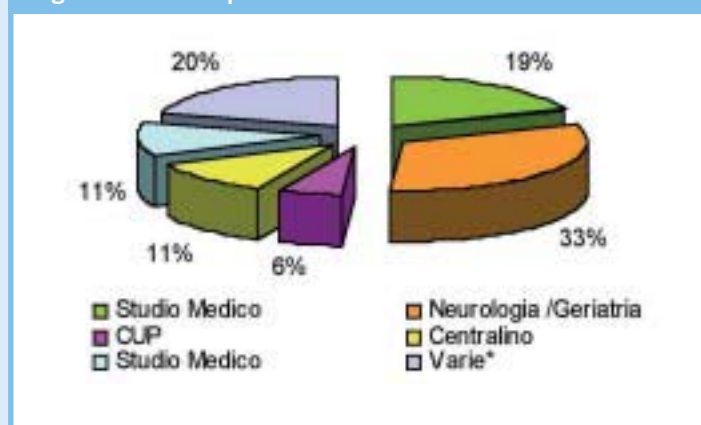
Figura 2 • Collocazione UVA



La scheda inviata alle UVA per la raccolta dei dati è stata costruita pensando alle richieste che quotidianamente arrivano a Pronto Alzheimer. Fra queste, un recapito telefonico al quale rivolgersi.

Abbiamo quindi chiesto alle UVA un numero di telefono da dare ai familiari e dall'89 per cento delle UVA che hanno completato la scheda questionario è stato possibile ottenere uno o più recapiti telefonici diretti (vedi figura 3).

Figura 3 • Uffici per ricevere informazioni



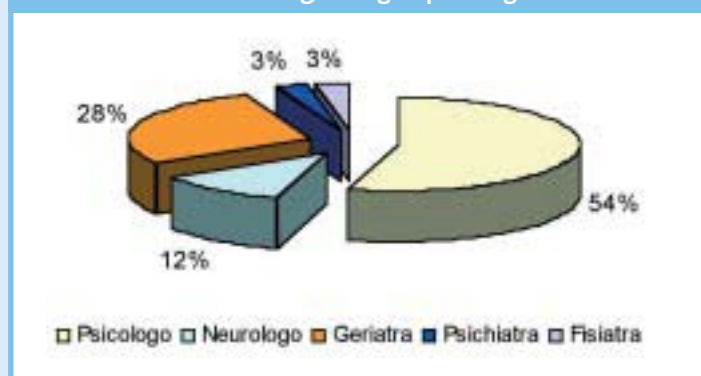
Un nodo da risolvere è la prenotazione. Spesso i familiari non trovano il recapito corretto e molto spesso è estremamente difficile riuscire a prendere la linea.

Un'analisi dei recapiti forniti dalle UVA per la prenotazione indica che nel 58 per cento dei casi se ne occupa il Centro Unico di Prenotazione (CUP) e nel 42 per cento altri uffici interni alla struttura in cui l'UVA è collocata.

Solo il 23 per cento delle UVA indica uno o più nominativi di persone come riferimento per prenotare la visita e nel 50 per cento dei casi la persona indicata è un impiegato. Per prenotare la visita presso l'UVA viene richiesta l'impegnativa del medico curante al momento della telefonata nel 52 per cento dei casi.

Le UVA, oltre a stabilire l'appropriatezza d'uso dei farmaci antidemenza, dovrebbero essere in grado di rispondere ad altri bisogni del malato e della famiglia quali counselling, sostegno psicologico e consulenze medico-farmacologiche continuative. Nel 49 per cento dei casi le UVA offrono counselling/sostegno psicologico e il personale addetto è nel 54 per cento dei casi costituito da psicologi e nel restante 48 per cento da figure mediche varie (vedi figura 4).

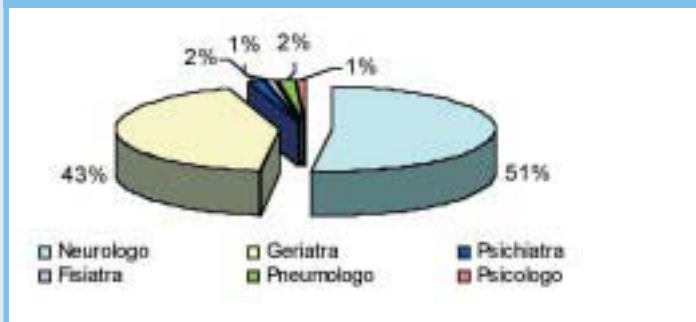
Figura 4 • Qualifica personale coinvolto in counselling/sostegno psicologico



Abbiamo chiesto alle UVA di comunicare se forniscono counselling e sostegno psicologico anche al di fuori delle visite, su richiesta. I risultati dimostrano che tale servizio viene fornito nel 39 per cento dei casi e che il personale addetto è costituito da psicologi nel 55 per cento dei casi e nel restante 48 per cento da figure mediche.

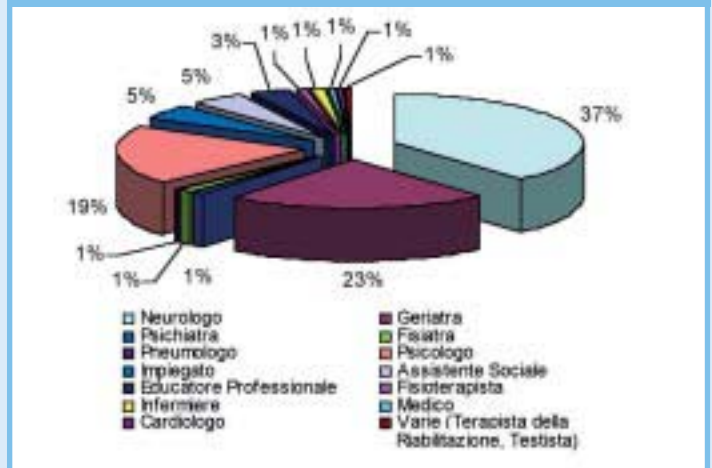
Per quanto riguarda le informazioni medico-farmacologiche al di fuori delle visite UVA i risultati dimostrano che questo servizio viene fornito nel 66 per cento dei casi e che il personale addetto è composto nel 51 per cento dei casi da neurologi e nel 38 per cento da geriatri (vedi figura 5).

Figura 5 • Qualifica personale che fornisce consulenze medico-farmacologiche



I responsabili delle UVA sono neurologi (59 per cento), geriatri (38 per cento) e psichiatri (3 per cento). Le équipe sono composte in maggioranza da neurologi, geriatri e psicologi (vedi figura 6).

Figura 6 • Membri Equipe UVA



FASE 4:

VALUTAZIONE DELLE STRUTTURE

Attualmente si sta realizzando la fase 4, che oltre a raccogliere informazioni anche sulle altre tipologie di servizi (Centri Diurni Alzheimer e Centri Diurni Integrati, Istituti di Riabilitazione, Nuclei Alzheimer, Residenze Sanitarie Assistenziali) porterà alla messa a punto di un sistema di indicatori di qualità da applicare e implementare in un campione di UVA e di altri servizi selezionati in maniera “casuale” tra quelli censiti.

La valutazione qualitativa delle caratteristiche e delle risorse verrà fatta utilizzando un questionario ad hoc in cui saranno raccolte informazioni su alcuni indicatori di qualità opportunamente selezionati. Tali indicatori saranno costruiti in relazione ai tre assi della qualità (struttura, processo ed esito).

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Il progetto nella sua fase di avvio ha incontrato alcune difficoltà (vedi Notiziario n. 34) proprio nel reperimento di elenchi aggiornati ed affidabili da cui partire per contattare i diversi servizi. E’ stato quindi necessario fare riferimento agli stessi servizi per avere ulteriori indicazioni di altre strutture operative su quel territorio per completare una serie di carenze.

La realizzazione di un sistema informatizzato per l’archiviazione e la consultazione dei dati raccolti ha successivamente reso più semplice le procedure di aggiornamento dei dati, proprio in relazione alla disponibilità di figure chiave all’interno di ogni struttura/servizio a cui rivolgersi per ottenere le informazioni. Il quadro generale che emerge è la disponibilità di una serie differenziata di servizi che vanno dai bisogni nelle prime fasi della malattia (in particolare il diritto alla diagnosi) fino alla gestione dei disturbi del comportamento e alle fasi terminali della malattia. Se questo è il quadro regionale, una maggiore disomogeneità è riscontrabile a livello provinciale e locale. La fase 4 consentirà di valutare l’aspetto qualitativo di un campione per ciascuna tipologia di servizi e in particolare se esiste una integrazione ed una continuità assistenziale tra i diversi nodi della rete dei servizi.

Infine, relativamente ai dati raccolti per le Unità di Valutazione Alzheimer è opportuno sottolineare i seguenti aspetti:

- La sempre maggiore attenzione e sensibilità verso l’importanza non solo di una diagnosi accurata, ma anche della necessità

di affiancare i familiari dei malati di Alzheimer nel doloroso e lungo cammino dell’esperienza assistenziale

- La prenotazione della visita presso le UVA è affidata nel 58 per cento dei casi a un Centro Unico di Prenotazione che può essere un numero verde (quindi gratuito) o un numero di altra natura riservato a tale scopo
 - Spesso avere un nominativo al quale rivolgersi, anche solo per prenotare una visita, fa sentire i familiari meno “abbandonati”. Solo il 23 per cento indica tale dato
 - Sapere se l’impegnativa viene o meno richiesta al momento della prenotazione telefonica aiuta i familiari ad “accorciare i tempi” e quindi ad arrivare preparati alla telefonata
 - Dopo la presa in carico, per i familiari è fondamentale sapere di non essere lasciati soli e di poter avere all’interno del servizio qualcuno che conosca e segua la loro storia. Il 49 per cento delle UVA forniscono tale servizio, ma solo il 39 per cento lo prevedono anche al di fuori delle visite prestabilite.
- Da questi risultati preliminari emergono una serie di indicazioni sulla necessità di rendere più omogenea l’organizzazione e la struttura di questi servizi, che rappresentano nella maggior parte dei casi la porta di ingresso al dramma dell’Alzheimer, in modo da rendere meno difficoltosa la comprensione e la gestione di questa malattia. E’ quindi auspicabile la presa in carico globale del malato e della famiglia affiancata da un’effettiva integrazione e continuità di cure e assistenza con la rete dei servizi operativi sul territorio.

Gli elenchi delle Unità di Valutazione Alzheimer, degli Istituti di Riabilitazione e dei Nuclei Alzheimer sono consultabili sul sito della Federazione Alzheimer Italia (www.alzheimer.it) e possono essere richiesti anche alla linea telefonica Pronto Alzheimer (02.809767).

LA RAI A FIANCO DI PRONTO ALZHEIMER



Più di 34 milioni di telespettatori hanno seguito le trasmissioni con l'appello a donare e più di 41 mila sms e telefonate da rete fissa Telecom sono pervenuti a sostegno della raccolta fondi per Pronto Alzheimer (02 809767), il primo servizio di assistenza telefonica ai malati di Alzheimer e alle loro famiglie della Federazione Alzheimer Italia.

Agli oltre 41.000 sms e telefonate pervenute vanno aggiunti gli sms di 3 non ancora comunicati: **un grande risultato, che testimonia la generosità e la disponibilità degli italiani.** Gli appelli

a donare sono stati messi in onda dal 19 al 25 gennaio dai conduttori di 17 trasmissioni televisive delle tre reti RAI: tra questi, Pippo Baudo, Michele Mirabella, Marco Mazzocchi, Federica Sciarelli, Carlo Conti, Alda D'Eusanio, Fabio Fazio, Bruno Vespa, Andrea Vianello. Inoltre, hanno partecipato alla campagna raccolta fondi i responsabili di alcune trasmissioni di Radio RAI: Barbara Palombelli (28 minuti – Radio Rai 2); Giulia Fossà (Nudo e Crudo); Iliaria Sotis (Diversi da chi su Radio Rai 1); Maria Laura Veneziano (In Salute su Isoradio Rai e Radio Vaticana).

E' anche on line su molti siti e blog. **A tutti va il nostro grazie di cuore per aver sostenuto Pronto Alzheimer, in uno sforzo corale che rispecchia la filosofia della Federazione Alzheimer Italia: la forza di non essere soli. E grazie anche a Segretariato Sociale Rai, Tim, Vodafone, Wind, 3 e Telecom Italia per la collaborazione e la sensibilità dimostrate verso i malati di Alzheimer e i loro familiari.**

Per informazioni su Pronto Alzheimer: www.alzheimer.it



LA TESTIMONIANZA DI UNA FIGLIA

Il 17 dicembre al Teatro Filodrammatici di Milano, promosso dall'Associazione La memoria del Teatro, è andato in scena l'atto unico "Parole mute" di e con Francesca Vitale, a favore della Federazione Alzheimer Italia e dell'Aima. Lo spettacolo, composto da 15 quadri scanditi da contributi musicali e corredato da immagini, fotografie e suggestioni, **è la storia di un malato di Alzheimer raccontata e recitata con semplicità e amore dalla figlia.** Gli attori Paolo Bonacelli e Ottavia Piccolo sono state le voci registrate fuori campo, Lamberto Puggelli ha curato la regia e Luisa Spinatelli gli elementi scenici e i costumi.

OMAGGIO A FABRIZIO DE ANDRÉ

Il noto locale milanese Rolling Stone ha fatto da cornice, lunedì 16 febbraio, alla serata Buon compleanno Faber, per celebrare l'anniversario della nascita, il 18 febbraio, del cantautore genovese Fabrizio De André scomparso dieci anni fa. L'appuntamento promosso da D&D Concerti, con il Patrocinio della Fondazione Fabrizio De André, **quest'anno era a favore della Federazione Alzheimer Italia.**



LA NOTTE DELLA MENTE

Così si intitola la scultura dell'artista messinese Francis Misitano ispirata alla sofferenza provocata dall'Alzheimer e dedicata ai malati e ai loro familiari. L'opera, presentata in anteprima alla XXVI edizione del Premio Italia per le Arti Visive tenutasi a Certaldo, Palazzo Stiozzi-Ridolfi, il 14 e 15 marzo, ha ricevuto il riconoscimento della giuria con un articolo sulla rivista "Eco d'Arte Moderna". La moglie di Francis Misitano è malata di Alzheimer.



UN RICONOSCIMENTO PER ALZHEIMER ITALIA



L'Associazione culturale Italia in Arte di Brindisi ha conferito a Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, il premio "Human Rights- Diritti Umani 1948". Il riconoscimento, assegnato in occasione del 60° anniversario della firma della Carta dei Diritti dell'Uomo, avvenuta a New York il 10 dicembre 1948, si inquadra nel Premio internazionale Michelangelo Buonarroti 2008. La cerimonia si è tenuta sabato 6 dicembre, presente, in rappresentanza della signora Salvini Porro, Renata Franchini, presidente di Alzheimer Lecce.

NEL FIRMAMENTO DELLE ASSOCIAZIONI ALZHEIMER

Roma

AL VIA “UN ANNO INSIEME”



Il progetto, promosso dall'Associazione Alzheimer Roma e finanziato dalla Regione Lazio, mira a organizzare una **rete tra servizi territoriali, malato e suoi familiari** per realizzare un **modello di presa in carico territoriale**. L'iniziativa, che ha vinto il bando regionale "Progetto miglioramento della qualità della vita delle famiglie che assistono in casa persone affette da Alzheimer", è partita il 20 gennaio e prevede la formazione di cento volontari. Ne riportiamo una sintesi.

I PUNTI QUALIFICANTI

- Collaborazione/integrazione tra servizi, famiglie, associazioni e risorse del territorio;
- Competenza di team multidisciplinari e interprofessionali;
- Monitoraggio dell'evolversi della malattia e continuità assistenziale;

- Attenzione ai bisogni dei familiari che prestano assistenza e cure;
- Promozione e valorizzazione della progettazione e sperimentazione di servizi e interventi, su base territoriale, che vedano integrate le competenze sociali, sanitarie e del volontariato".

I SOGGETTI COINVOLTI

Destinatari: 100 famiglie residenti nella Regione Lazio con un'ipotesi di 8 ore di assistenza domiciliare gratuita suddivisa in due interventi settimanali per la durata di 10 mesi.

Partner: il progetto, pur mantenendo la centralità nel volontariato, per validare gli aspetti medico-assistenziali deve avvalersi di professionisti inseriti in strutture all'avanguardia. L'Associazione Alzheimer Roma ha individuato e ottenuto il benestare dei responsabili nelle seguenti strutture: AFAR, Associazione Fatebenefratelli per la Ricerca Biomedica e Sanitaria (prof. Paolo Maria Rossini dell'Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Roma); Fondazione Santa Lucia di Roma (prof. Carlo Caltagirone); Italian Hospital Group di Guidonia: (dott. Gabriele Carbone); ASL Frosinone, Area Geriatrica Dipartimentale, Unità valutativa Alzheimer (prof. Di Cioccio).
Operatori e volontari coinvolti nell'assistenza.

LE ATTIVITÀ PREVISTE

Assistenza generica: sia al domicilio del malato attraverso attività di stimolazione cognitiva sia sostegno alla famiglia attraverso attività volte ad alleggerire il carico assistenziale.

Assistenza psicologica

Assistenza per orientare e informare

LE PECULIARITÀ SPERIMENTALI

Corsi a domicilio: 4 ore per famiglia con fisiatra/fisioterapista che insegna ai caregiver come muovere il paziente senza incorrere in movimenti sbagliati e come affrontare le emergenze (collasso, crisi epilettiche, cadute).

Corsi di attività motoria: anche integrati con musicoterapia, di almeno 6 ore mensili, itineranti nei quartieri dove esistono almeno 4 famiglie (per i pazienti) e ginnastica con istruttore (per i caregiver), affittando un locale o una palestra, offrendo il servizio trasporto alle famiglie residenti a Roma.

Esperimento pilota: verificare su 10 famiglie che abbiano dimestichezza col pc, con scadenza bisettimanale, la situazione per via informatica.

Alzheimer Roma

via Monte Santo, 54
00195 Roma
tel. 06/37500354
e-mail: alzroma@tiscali.it
www.alzheimerroma.it

I NUMERI

- 240 ore di docenza per 120 volontari suddivisi in tre gruppi
- 50.000 ore di assistenza volontaria
- 4.000 ore di assistenza specialistica
- 2.000 ore di sostegno psicologico alla famiglia
- 1.200 ore di orientamento e formazione per le famiglie
- 700 ore di preparazione e selezione
- 600 ore per l'analisi statistica e monitoraggio
- 2.000 ore di counselling telefonico

Verona

MENS SANA IN CORPORE SANO

E' il nome del progetto pilota 2008-2009 rivolto ai malati di Alzheimer, promosso con la collaborazione del Centro Servizio per il Volontariato e il patrocinio della Regione Veneto, della Provincia e del Comune di Verona e il contributo della Fondazione Cariverona. Coinvolge una rete di Associazioni di volontariato (Cittadinanzattiva; Centro per la Tutela del Diritto alla salute; Associazione 25° Ora; Associazione Verso il Sole; Associazione Verde pubblico S. Lucia) che fanno capo al Dipartimento Riabilitativo dell'Ulss 20.

Obiettivo dell'iniziativa: dimostrare che **l'esercizio fisico influisce positivamente sulle capacità relazionali, integrando le attività di socializzazione e stimolazione cognitiva con attività motoria di gruppo e psicomotricità.**

I fisioterapisti e i volontari dei Centri Occupazionali Diurni dell'Associazione lavorano per valorizzare le capacità degli ospiti con semplici esercizi mirati a recuperare la gestualità e l'articolazione, migliorarne la forza e l'elasticità muscolare e aumentarne il senso dell'equilibrio.

I familiari e i volontari possono apprendere esercizi di rilassamento per contrastare l'ansia dell'assistenza al malato e partecipare a colloqui mensili con professionisti per analizzare e risolvere le problematiche causa di stress emotivo. E' previsto inoltre

un servizio di sostegno psicologico per aiutare il familiare a far fronte alle difficoltà quotidiane.

Le attività si svolgono in tre sedi:

- Associazione Alzheimer Verona;
- Centro Anziani Protagonisti Quartiere (circonvallazione Maroncelli 8);
- Centro Anziani Protagonisti del Quartiere (Via Biancolini 37/A).

Alzheimer Verona

via Don Carlo Steeb, 4

37122 Verona

tel. 045/8010168

e-mail: alz.vr@tiscali.it

www.alzheimerverona.org



Udine

BUONA MUSICA AL CAFFÈ ALZHEIMER



L'Associazione Alzheimer Udine, con il Patrocinio del Comune di Udine, ha inaugurato l'1 dicembre 2008 un Caffè Alzheimer presso il Bar Contarena.

L'appuntamento, che si tiene ogni primo lunedì del mese riscuotendo vivo successo e apprezzamento, proseguirà fino al mese di giugno. Coordinatrice del progetto è Alma Maraghini, che intrattiene il pubblico, composto sia di malati sia di familiari, offrendo brevi intermezzi musicali di alto livello. **Un'occasione per riscoprire il piacere di uscire e godere di piccoli momenti culturali.** Agli incontri sono presenti neurologi, neuropsicologi, avvocati e assistenti sociali pronti a rispondere alle domande e alle richieste di chiarimenti da parte dei familiari.

Alzheimer Udine

via Diaz, 60

33100 Udine

tel. 0432/25555

e-mail: alzheimer.udine@libero.it

www.alzheimerudine.it

Pizzo Calabro

UNA BIBLIOTECA SULL'ALZHEIMER

Inaugurata il 19 dicembre presso l'ospedale di Pizzo Calabro, **la biblioteca monotematica e multimediale si rivolge agli operatori sanitari, ai familiari dei malati e a tutti i cittadini per fornire informazioni utili sulla malattia di Alzheimer.** Si possono consultare testi scientifici, ma anche libri di narrativa che illustrano la malattia attraverso le emozioni e i sentimenti. L'iniziativa, promossa da Alzheimer Calabria, è stata realizzata con il contributo del Centro Servizi del Volontariato di Vibo Valentia. *"Si tratta*

della prima struttura del genere sul territorio ed è aperta a tutti. L'informazione e la conoscenza giocano un ruolo fondamentale per riconoscere tempestivamente la malattia" sottolinea Maria Rita Carreri, presidente dell'associazione.

La biblioteca è strutturata su cinque aree tematiche: la prima è focalizzata sull'aspetto clinico, la seconda sul sostegno ai familiari, la terza è di supporto agli operatori, la quarta è specializzata nell'ambito socio-assistenziale e la quinta in quello della progettualità.



Alzheimer Calabria

c/o Ospedale – via Nazionale

89812 Pizzo Calabro VV

tel. 0963/537695

e-mail: alzheimer.cal@libero.it

CONGEDI RETRIBUITI ANCHE PER I FIGLI

Lo precisa una circolare riepilogativa dell'INPS sulle condizioni per accedere alle agevolazioni lavorative per i familiari di una persona con handicap grave

Dopo la sentenza della Corte Costituzionale n. 19 del 26 gennaio 2009, beneficiari del congedo retribuito di due anni possono essere - oltre al genitore, al fratello, alla sorella e al coniuge - anche il figlio della persona gravemente disabile. Di seguito riportiamo i punti qualificanti della circolare INPS n. 41 del 16 marzo 2009 che ha recepito la nuova sentenza e fatto il punto sui soggetti che possono fruire dei congedi retribuiti:

- Il **coniuge**, qualora **convivente** con la persona gravemente disabile, anche se separato.
- Il **genitore**, indipendentemente dalla convivenza con la persona gravemente disabile, a condizione che:
 - il figlio non sia coniugato o non conviva con il coniuge;
 - il coniuge del figlio non abbia possibilità di fruire del congedo in quanto non lavoratore o lavoratore autonomo oppure perché abbia espressamente rinunciato al congedo per lo stesso soggetto e per il medesimo periodo.
- Il **fratello** o la **sorella**: qualora **convivente** con la persona gravemente disabile, a condizione che:
 - la persona da assistere non sia coniugata o non conviva col coniuge, oppure, se coniugata e convivente col coniuge, questi non abbia possibilità di fruire del congedo in quanto non lavoratore o lavoratore autonomo oppure perché abbia espressamente rinunciato al congedo per lo stesso soggetto e per il medesimo periodo;
 - entrambi i genitori siano deceduti o totalmente inabili.

- Il **figlio**: qualora **convivente** con la persona gravemente disabile, a condizione che:
 - la persona da assistere non sia coniugata o non conviva col coniuge, oppure, se coniugata e convivente col coniuge, non abbia possibilità di fruire del congedo in quanto non lavoratore o lavoratore autonomo oppure perché abbia espressamente rinunciato al congedo per lo stesso soggetto e per il medesimo periodo;
 - entrambi i genitori della persona da assistere siano deceduti o inabili;
 - la persona da assistere non abbia altri figli o non conviva con alcuno di essi, oppure qualora abbia altri figli conviventi questi non abbiano la possibilità di fruire del congedo in quanto non lavoratori o lavoratori autonomi oppure perché abbiano espressamente rinunciato a godere del congedo per lo stesso soggetto e per il medesimo periodo;
 - la persona da assistere non abbia fratelli o non conviva con alcuno di essi, oppure, se ha un fratello convivente questi non presti attività lavorativa o sia lavoratore autonomo o abbia espressamente rinunciato a godere del congedo per lo stesso soggetto e per il medesimo periodo.
- L'INPS precisa nella circolare che le proprie sedi periferiche potranno riesaminare alla luce delle nuove disposizioni le pratiche in precedenza rigettate, a meno che non si tratti di situazioni giuridiche già regolate da sentenza passata in giudicato o per le quali si sia già prescritto il diritto.

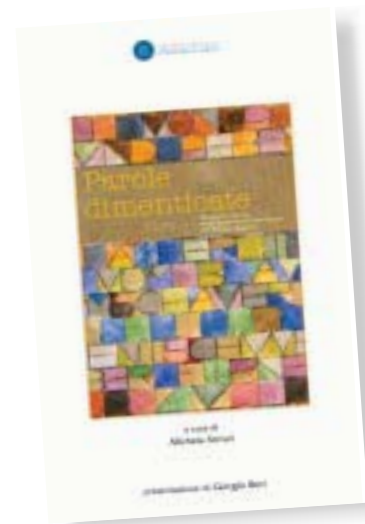
La circolare è consultabile sul sito della Federazione Alzheimer Italia www.alzheimer.it

LASCERÒ I MIEI BENI...



Il lascito testamentario, grande o piccolo, è uno dei modi con cui potete dare il vostro aiuto. E' 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, potete telefonare allo 02/809767, email: sostenitori@alzheimer.it. Vi ringraziamo per aver pensato a noi.



Parole dimenticate
a cura di Michela Ferrari
Segesta2000 srl, 2008
143 pag
www.grupposegesta.com

Capita che alcune parole vengano dimenticate perché scompaiono le cose che a esse corrispondevano o perché non ci sono più le persone che ne conoscono il significato o più semplicemente perché le persone non hanno più occasione di pronunciarle. Parte da qui l'idea di un progetto che mette in comunicazione e fa conoscere anziani e bambini con un obiettivo stimolante e commovente: creare un "Archivio delle memorie". Perché i "nonni" sono importanti per tramandare saperi, saggezze e consigli. Nell'ambito del progetto, di cui il libro è testimonianza, più di 200 alunni di scuole elementari hanno anche incontrato gli ospiti delle Residenze del Gruppo Segesta di Lombardia, Veneto e Sardegna. I ragazzini si sono improvvisati giornalisti, hanno intervistato i nonni, quelli veri e quelli promossi tali, stimolandone il riaffiorare di ricordi ed emozioni e scritto una lettera nella quale hanno potuto esprimere i loro sentimenti più profondi. Il rapporto con i bambini è stato molto apprezzato dagli anziani, che si sono messi in gioco facendosi intervistare sul tema delle parole dimenticate narrando una parte della loro vita, ricordando le canzoni, le filastrocche, i proverbi e le conte legate alla loro infanzia. I "nipotini", insieme agli insegnanti e agli operatori delle strutture, hanno anche preparato le illustrazioni del libro a corredo delle loro testimonianze: colorati palloncini con la scritta "vi voglio bene"; un rosso cuoricino "nonna forever"; il rassicurante salotto di casa...

Alzheimer e ambiente

I luoghi, i sensi, la cura
Marta Roncaglia,
Damiano Mantovani,
Letizia Spanoli
Maggioli Editore, 2008
158 pag., 22 euro
www.maggioli.it

Lavorare quotidianamente con un malato di Alzheimer significa misurarsi con una fatica sempre nuova e con un profondo senso di impotenza, ma anche gioire dei piccoli traguardi raggiunti. Da alcune esperienze dirette di operatori sono nate l'intuizione che l'ambiente può diventare uno strumento di supporto

al lavoro quotidiano con il malato e la volontà di realizzare questo testo. Gli operatori si sono resi conto che l'utilizzo degli spazi come elementi di cura, affiancandoli agli altri strumenti a disposizione, poteva fornire soluzioni terapeutiche. Il malato, infatti, anche se confuso e disorientato, può beneficiare di luoghi che siano pensati a sua misura e gli operatori possono svolgere la loro attività con maggiore serenità. Lo sforzo degli autori è stato quello di raccogliere i diversi elementi e rileggerli in funzione di un benessere che non è solo una risposta a un bisogno, ma un pieno diritto del malato.



Alzheimer in movimento

L'attività motoria con le persone affette da demenza:
manuale per i familiari e operatori
Gianbattista Guerrini,
Giuseppina Giorgi Troletti
Maggioli Editore, 2008
185 pag., 21 euro
www.maggioli.it

Per riuscire a far fronte ai difficili problemi causati dall'Alzheimer è importante conoscere la malattia, le cure disponibili, la rete dei servizi e di sollievo, le modalità di assistenza, i mezzi che in strutture di accoglienza o in famiglia possono aiutare il paziente e chi l'assiste. Queste notizie sono esposte con chiarezza nel testo, per consentire agli operatori e ai familiari di essere informati e trarne opportune indicazioni pratiche. In particolare viene presentato un programma di attivazione psicomotoria frutto di esperienza pluriennale con gruppi di malati di Alzheimer, che oltre a migliorare le funzionalità motorie coinvolge la persona nella sua globalità. E' inoltre illustrata, in forma sintetica, una proposta di sostegno per chi assiste il malato, già sperimentata in gruppi di caregiver, che può essere impiegata individualmente.

CONVEGNI

Parigi, 5 luglio 2009
**19° CONGRESSO MONDIALE
DI GERONTOLOGIA**
www.gerontologyparis2009.com

Vienna, 11-16 luglio 2009
**13° CONFERENZA
INTERNAZIONALE ICAD**
www.alz.org/icad

Milano, 2-5 ottobre 2009
**CONGRESSO
SOCIETÀ ITALIANA
DI NEUROSCIENZE**
www.sins2009.it

Bangkok, 24 ottobre 2009
**19° CONGRESSO MONDIALE
DI NEUROLOGIA**
www.wcn2009bangkok.com



Si ringrazia tips
per la concessione
gratuita delle immagini

IN LINEA CON VOI

Pronto Alzheimer

02 809767: la prima linea telefonica di aiuto in Italia, attiva da 16 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 informazione, consulenze e sostegno.

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 può anche visitare la "Voce di chi è vicino a un malato" per inviare e leggere esperienze e testimonianze delle persone che sono vicine e assistono i malati di Alzheimer.

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
In redazione: *Alessandra Colombo, Daniele Perotta, Carla Pettenati, Mario Possenti, Marina Presti, Chiara Tenconi*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Grafica: *Michela Tozzini*
Editore: *Alzheimer Milano*
Via T. Marino 7 - 20121 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it
Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A. - Segrate (MI)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991
Si ringrazia Achili Ghizzardi Associati per il marchio dei 15 anni

NEL GIARDINO ALZHEIMER

Passeggiare con la mamma è l'occasione per il figlio di rievocare struggenti e antichi ricordi

Particolare, questo giardino. Ci sono aiuole alte, per le piante piccole. Basse per le più grandi. Così puoi toccarle, coglierne i fiori o le foglie.

Aiuole che sembrano montagne russe.

Ti ricordi? . . . quando le travasavi, mi facevi mettere le tue piante in “*sa muredda*”, tra gli archi “*de sa lolla*”, . . . “*doghinò, sègada sa schina, . . . incruàda*”.

Ci sono fragole già mature. Le assaggiamo? Le preparavi con zucchero e succo di limone. Buone! L'hanno fatto apposta, a lasciare, in mezzo, qualche acetosella. “*S'Allelluia*”, “*sa Succiosa*”, faceva lacrimare. Ci facevi assaggiare anche le radici, ben lavate, . . . dolci. Ricordi?

Ecco la Salvia. Mi mandavi a coglierla in giardino. L'aggiungevi al fegato già cotto con cipolle. Ricordi? . . . anche nei “*ripieni*”.

Se avevo la tosse, me ne facevi la tisana . . . col miele . . . “*meglio dello sciroppo della Farmacia*”, vero?.

“*Salvia vuol dire salute*”, vero che lo dicevi?

Guarda le foglie, sono più argentee . . . di quelle di casa, . . . più rugose. Assaggia, . . . forse, anche più amarognole. Il profumo è ugualmente balsamico, . . . t'invade tutto, . . . quando lo respiri, . . . non trovi? Il verde della Lavanda è più cinereo, vero Mamma?

Cucivi i sacchetti col tessuto delle federe vecchie, . . . li riempivi di cime fiorite di lavanda e li mettevi a profumare gli armadi.

Senti che profumo?

C'è anche una lucertola. È ben mimetizzata, con le sue tonalità di verde. Non ha paura o, forse, è intontita dal sole. Quasi si lascia toccare. Ti ricordi quante ce n'erano in giardino? Non le temevi.

Ma, ..“*su pistilloni!? .. deu du grisu!!!*” Eh?! Mamma?

Guarda quante Fresie. Hanno gli steli così lunghi che non riescono a stare dritti. Ce ne sono di tutti i colori, accomunate dallo stesso delicato profumo.

Ma, senti? . . . come, in questo punto, comincia a confondersi con l'invadenza del profumo dei giacinti?

I giacinti sono anche più tozzi e superbi. Tu preferivi le fresie . . . anche perché le coglievi per offrirle. Eh? Mamma?

E, anche qui, vedi? Hanno lasciato qualche ortica, “*su pizziadori*”, ti ricordi?

Ti ricordi che lo davamo alle galline per farle produrre più uova, . . . e che uova! E i gusci!

Che gusci duri! . . . Mica le uova di adesso!!!

Ti ricordi che quando avevi ospitato tua cugina, di Genova, aveva utilizzato le ortiche per il ripieno dei ravioli? Molto buoni! Vero?

Ti senti, anche tu, liberare il respiro?

Menta e melissa sono vicine e, quasi, si confondono. Ma tu le riconosci. Vero?

Ti ricordi quanta menta per la trippa e per la lingua e per le fave lesse? “*Su piscecollettu*”.

E tutta la menta sparsa in strada per il Corpus Domini? Che freschezza! Eh!?

Però, Mamma, che strazio! Ti parlo, ti parlo, . . . da tanto – tanto . . . e tu? No!

No! No, Mamma. Ferma, che fai? No! Non toccare le rose. Vedi? Le hanno coltivate più distanti per non toccarle. Hanno le spine!!! La colgo io. Questa? Tu preferivi queste rose screziate. No?

Vuoi quelle rosse? Te le portava Babbo?

Una lacrima!? . . . Mamma! . . . allora ricordi! Ricordi, provi, senti almeno qualcosa!!! Per Dio!

Guardami! Parlami! Toccami! Sono io! Sono tuo figlio!!!

Paolo Mereu