

UNA PROPOSTA DI RETE NAZIONALE

Il progetto della Federazione Alzheimer Italia e dell'Istituto Mario Negri si offre come modello per fornire a tutte le famiglie italiane informazioni affidabili sulle strutture di cura e assistenza

Assistere un malato di Alzheimer comporta un impegno gravoso: i familiari si sentono spesso abbandonati, inutili, disorientati e impotenti di fronte all'inesorabile progredire della malattia. E' difficile capire che l'assistenza al proprio caro può essere inadeguata rispetto ai suoi reali bisogni e ancor più accettare che da soli spesso non ce la si fa. La famiglia si trova così, senza una bussola in mano che dia l'orientamento, a districarsi nella giungla delle varie proposte di cura e assistenza: centri diurni, assistenza domiciliare, case di riposo, residenze sanitarie assistenziali e istituti di lungodegenza. Il progetto pilota "Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza dei malati con demenza in Lombardia" e la successiva banca dati online, finanziati dalla Federazione Alzheimer Italia e in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano (vedi *Notiziari* n. 34, 37 e 39), nascono proprio dalla convinzione che **solo realizzando ricerche con il coinvolgimento diretto delle Associazioni dei familiari è possibile colmare quel vuoto istituzionale che spesso angoscia e lascia sole le famiglie** di fronte agli innumerevoli problemi e interrogativi che quotidianamente pone un malato di Alzheimer.

Lo studio ha considerato un campione dei servizi e delle strutture e ne ha valutata la qualità attraverso una serie di indicatori. Il protocollo del progetto ha permesso di far emergere sia le competenze specifiche sia i punti di criticità e disomogeneità, in modo da creare i presupposti per migliorare gli standard qualitativi delle prestazioni.

La Federazione Alzheimer Italia e l'Istituto Mario Negri si sono poi impegnati a raggiungere un ulteriore obiettivo ambizioso: **offrire il modello di ricerca a tutte le Regioni italiane.**

Primo passo in questa direzione è stata la presentazione ufficiale del progetto nell'ambito del convegno "Alzheimer - E' tempo di agire insieme" organizzato a Milano in occasione della XVII Giornata Mondiale Alzheimer. Passo successivo: stringere un'alleanza con i responsabili regionali della sanità che vorranno intraprendere lo stesso percorso per arrivare a garantire che il cittadino di Siracusa sia informato come quello di Milano e che gli sia garantita la stessa possibilità di orientarsi nella complessa organizzazione delle strutture di assistenza e cura.

Secondo il Rapporto 2010 sulla non autosufficienza pubblicato dal Ministero della Salute, in Italia, rispetto all'Europa, sono in numero minore i servizi di assistenza sia domiciliare (4,9 per cento contro 13) sia residenziale (3 per cento contro 6-8), con la conseguenza che il peso economico ricade quasi per intero sulle famiglie. ❏

SOMMARIO

2

Panorama dal mondo

4

Riconsiderare il rapporto col malato di demenza

5

Dossier:
Giornata Mondiale
Alzheimer 2010

9

La Federazione
Alzheimer Italia
premia i giovani laureati

10

L'Angolo del Legale
In libreria

12

La voce di chi
è vicino a un malato



(Dossier sulla XVII Giornata Mondiale Alzheimer da pag. 5)

EDITORIALE

“I malati di Alzheimer sono vivi ma rincoglioniti”; “So quello che dico, non ho mica l’Alzheimer”; “La decisione che ho preso è valida, non sono malato di Alzheimer”; “Hai capito quello che ho detto o hai l’Alzheimer?”.

Credo che a ciascuno di voi sarà capitato di aver sentito o letto, almeno una volta, frasi come queste. Espressioni gratuite, infelici, offensive e dolorose per tutti (malati, familiari, volontari e scienziati), ma soprattutto indicative dello stigma che tuttora circonda la demenza e in particolare la malattia di Alzheimer. Un dramma nel dramma.

A costo di apparire cinica chiedo: avreste il coraggio di affermare che “Una persona malata di cancro è marcia dentro”? Credo proprio di no.

L’Alzheimer è invece una malattia inquietante (perché coinvolge la nostra identità e la nostra storia), devastante (perché è come morire ogni giorno) e lunga (perché può durare anche vent’anni).

Il **malato di Alzheimer** è una persona che ha smarrito se stesso. Non un pazzo.

Il **malato di Alzheimer** è una persona che ha perso la memoria. Non la dignità.

Il **malato di Alzheimer** è una persona come ciascuno di noi. Non un alieno.

Per vincere lo stigma, conseguenza dell’ignoranza, occorre lanciare una sfida culturale che riesca a modificare l’atteggiamento della società nei confronti della demenza. A partire da una maggiore conoscenza della malattia, promuovendo approcci riabilitativi a vari livelli, puntando a interventi di tipo psicosociale e pensando

all’invecchiamento non come un fenomeno cronologico bensì sociale. E denunciando apertamente ogni tipo di discriminazione, battute di pessimo gusto comprese.

Perché l’Alzheimer, e le malattie degenerative in genere, sono un fenomeno in costante crescita come conseguenza dell’innalzamento della vita media. I malati di Alzheimer, ho già avuto occasione di affermare, sono potenzialmente tutti nostri padri, nostre madri e nostri fratelli.

Il malato di Alzheimer siamo noi.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Deterioramento cognitivo: differenza di genere?

I maschi sono più a rischio delle femmine di essere colpiti prima da deterioramento cognitivo lieve. Lo afferma uno studio condotto da Ronald C. Peterson della Mayo Clinic, Rochester, Usa, finanziato dal National Institute of Aging, e apparso su “Neurology”. I risultati, relativi a circa 2mila persone, evidenziano una prevalenza del deterioramento cognitivo lieve nel 19 per cento dei maschi rispetto al 14 per cento delle donne, superiore in chi ha il gene APOE ε4, noto fattore di rischio per l’Alzheimer, e minore nelle persone istruite. www.nia.nih.gov



Portogallo: Parlamento riconosce la demenza priorità nazionale

Il Parlamento portoghese ha approvato due risoluzioni (Projecto de Resolução n. 265/XI/2 e Projecto de Resolução n. 287/XI/2.^a) con cui propone il riconoscimento della demenza come priorità nazionale e chiede che venga predisposto un Piano Nazionale Demenza. L’Associazione Alzheimer portoghese ha giocato un ruolo essenziale in questo progetto. www.alzheimerportugal.org.



Un dvd aiuta ad affrontare le malattie degenerative

Realizzato dal Centro Alzheimer dell’Ircs Fatebenefratelli di Brescia il dvd è stato studiato per fornire ai familiari dei pazienti e ai medici curanti notizie, suggerimenti e consigli utili per comprendere meglio

le malattie degenerative, in particolare l’Alzheimer, ed essere aggiornati sulle possibilità di trattamento disponibili.

I quesiti pervenuti, assicurano i promotori dell’iniziativa, saranno evasi nel minor tempo possibile. Il dvd, che è gratuito, contiene i video apparsi sul web e pubblicizzati dalla newsletter del Centro Alzheimer nonché un questionario da compilare e rispedire (in versione cartacea o elettronica). Per ricevere il dvd inviare una mail a segreteria@centroalzheimer.org, specificando nome, cognome e indirizzo postale.



Farmaco antitumorale apre nuova strada anti-demenza?

Il Gleevec, farmaco contro le leucemie e altri tumori, si lega e blocca una molecola chiave nella formazione delle placche nel cervello. La scoperta è stata fatta da Paul Greengard della Rockefeller University di New York, premio Nobel per la Medicina nel 2000. Secondo quanto riferisce la rivista “Nature” il ricercatore ha spento la molecola che attiva l’enzima gamma-secretasi (GSAP), causa del formarsi delle placche di proteina tossica. www.nature.com



Studio conferma legame tra testosterone e Alzheimer

Bassi livelli di testosterone (il più importante degli ormoni androgeni) rappresentano un fattore di rischio per l’Alzheimer. Lo dimostra uno studio apparso sul “Journal of Alzheimer’s disease”, condotto dall’Università di Hong



AL VIA RICERCA SU COME I FAMILIARI VIVONO L'ITER TERAPEUTICO

La Federazione Alzheimer Italia e l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano promuovono un progetto di ricerca per valutare, tramite un apposito questionario, la percezione delle terapie farmacologiche nella malattia di Alzheimer da parte dei familiari. Sull'efficacia dei farmaci esistono molti studi che, tuttavia, nella maggior parte dei casi forniscono dati sperimentali che non sempre sono rappresentativi delle diverse realtà di cura e assistenza o non sono sostenuti dall'opinione di chi quotidianamente vive accanto a un malato. L'iniziativa della Federazione Alzheimer e del Mario Negri intende colmare questa lacuna e dare voce al punto di vista dei familiari dei malati.

Kong su 153 cinesi sani, 55enni e oltre, di cui 47 con lievi problemi cognitivi e leggeri disturbi di memoria. Dopo un anno, dieci di questi hanno sviluppato l'Alzheimer: dalle analisi del sangue sono emersi basso livello di testosterone, elevata presenza della proteina ApoE 4 (collegata all'insorgenza della malattia) e ipertensione.
www.j-alz.com



Proteina prodotta dall'artrite combatte l'Alzheimer?

La proteina Gm-Csf, prodotta dall'organismo umano quando si scatena l'artrite reumatoide, potrebbe essere utilizzata contro l'Alzheimer. Lo evidenzia uno studio dell'Università della South Florida, Usa, pubblicato sul "Journal of Alzheimer's Research". La correlazione tra artrite e minore probabilità di Alzheimer è nota, ma era stata finora attribuita ai farmaci antinfiammatori. I ricercatori hanno testato la proteina sui topi: dopo 20 giorni gli animali non accusavano più disturbi di memoria. Il prossimo passo sarà testare la proteina Gm-Csf sull'uomo.
www.j-alz.com



Il costo della demenza in Europa

I dati del gruppo di lavoro dell'European Collaboration on Dementia (EuroCoDe) sull'impatto socio-economico della demenza in Europa sono stati pubblicati sull'"International Journal of Geriatric Psychiatry". Il costo totale della demenza in Europa nel 2008 è stato stimato in 177 miliardi di euro: nel nord Europa incidono di più i costi diretti mentre nell'Europa del sud sono maggiori i costi indiretti per l'assistenza fornita dai familiari. I ricercatori hanno commentato: "I costi della demenza sembrano essere maggiori di quanto emersi in studi precedenti.

Scoperto come il ferro si accumula nel cervello

Ricercatori del Massachusetts General Hospital, Usa, guidati da Jack T. Rogers hanno individuato la natura del legame tra alti livelli di ferro nel cervello e aumento della produzione di APP (proteina precursore di beta-amiloide). Secondo lo studio, pubblicato su "Cell", quando il ferro è in eccesso viene prodotta più APP, che lo elimina; quando è scarso la produzione di APP cala, consentendo al ferro di accumularsi. Gli autori concludono che aver compreso questo meccanismo potrebbe portare a nuove terapie.
www.cell.com



L'Alzheimer invitato d'onore all'Ambasciata di Francia a Roma

In occasione del 20esimo "Rendez-vous du Palais Farnèse" giovedì 28 ottobre si è tenuto presso il Salone d'Ercole di Palazzo Farnese un dibattito sul tema "La lotta contro la malattia di Alzheimer: una sfida per le nostre società europee". Anfitrione dell'evento: S.E. Jean-Marc de La Sablière, Ambasciatore di Francia in Italia.



Milano ha una nuova struttura per malati di Alzheimer

E' stata inaugurata a Milano, presso il Pio Albergo Trivulzio, una nuova struttura per malati con demenza. All'interno della

palazzina ci sono spazi dove gli ospiti possono simulare un viaggio in treno o la cura di un neonato: si tratta di terapie che aiutano a stimolare le capacità relazionali, a placare lo stato di ansia e l'aggressività, a riattivare la memoria. In particolare, la "terapia della bambola" si avvale di bambole studiate e realizzate al fine di favorire il contatto relazionale e attivare risposte tattili che diminuiscano l'aggressività e l'agitazione. La "terapia del treno", invece, è volta a limitare i disturbi causati dallo spazio chiuso e il conseguente desiderio di fuga.



USA: studio conferma legame tra fumo e demenze

Fumare due pacchetti di sigarette al giorno espone a un rischio molto elevato (+157 per cento) di ammalarsi di Alzheimer in vecchiaia; per chi fuma ancora di più il rischio di demenza vascolare aumenta del 172 per cento. E' il risultato di uno studio americano, su oltre 21 mila persone, pubblicato in "Archives of Internal Medicine". I ricercatori sono arrivati anche a un'altra conclusione: dopo vent'anni dall'abbandono delle sigarette il rischio di ammalarsi di Alzheimer o di soffrire di demenza vascolare è praticamente uguale a quello di coloro che non hanno mai fumato.
http://archinte.ama-assn.org

ADDIO A...

TIBERIO MURGIA: l'immigrato siciliano Ferribotte in "I soliti ignoti", film del 1958 diretto da Mario Monicelli, è morto il 20 agosto a 81 anni. Da tempo era malato di Alzheimer.

LEONARD SKINNER: l'insegnante di ginnastica che ispirò il nome della leggendaria band rock americana Lynyrd Skynyrd è morto nella sua casa di Jacksonville, Florida, Usa, a 77 anni. Era malato di Alzheimer.

CLIVE DONNER: malato di Alzheimer, il regista britannico noto per aver diretto nel 1965 il film "Ciao Pussycat", è morto il 6 settembre. Aveva 84 anni.

TELETHON SOSTIENE L'ALZHEIMER

Il consiglio di amministrazione della Fondazione Telethon ha approvato a luglio 2010 un progetto di ricerca sulla malattia di Alzheimer con un finanziamento di 502.400 euro. Vi partecipano il dottor Giuseppe Di Fede dell'Istituto Neurologico Carlo Besta (coordinatore) e la dottoressa Luisa Diomede dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano. Il progetto ha due obiettivi: chiarire a livello molecolare il meccanismo delle mutazioni omozigoti ed eterozigoti sulla formazione di amiloide; sviluppare una strategia terapeutica basata su peptidi contenenti una nuova mutazione APP (proteina precursore di beta-amiloide). www.telethon.it



RICONSIDERARE IL RAPPORTO COL MALATO DI DEMENZA

L'approccio medico alla demenza è tuttora dominato dal modello organico: occorre andare oltre, prendere in considerazione la persona nella sua globalità per una migliore qualità di vita

Il comportamento della persona con demenza viene spiegato dalle conseguenze del declino mentale: ad esempio, il disturbo della memoria e del ragionamento spiega l'insorgenza dei deliri (interpretazioni errate della realtà) e quindi dei comportamenti anormali. Questo paradigma ha portato ad un notevolissimo aumento delle conoscenze in tema di meccanismi fisiopatologici, anche se non ha prodotto, fino ad oggi, terapie in grado di modificarne la storia naturale, ma al tempo stesso ha fatto passare in secondo piano le modificazioni che intervengono nei processi di relazione e interazione sociale.

La presa d'atto dell'importanza di andar oltre il semplice modello organico è stato merito soprattutto di psicologi e di operatori dell'assistenza e della riabilitazione. La considerazione più ampia della persona con demenza vista nelle sue relazioni con gli altri e con il suo ambiente ha anch'essa prodotto nuove conoscenze e ha orientato la messa a punto di nuovi approcci di cura che, senza aver alcun obiettivo di curare la malattia in senso stretto, mirano però a garantire al paziente una migliore qualità di vita. Tra i diversi metodi che negli scorsi anni sono stati proposti ricordiamo

la Validation di Naomi Feil e il Gentlecare di Moyra Jones.

Il metodo Tom Kitwood

Un approccio non nuovo, ma relativamente poco conosciuto nel nostro Paese è quello promosso negli anni '90 da uno psicologo britannico, Tom Kitwood, prematuramente scomparso nel 1999 ed esposto nel libro "Dementia reconsidered" (Open University Press, 1997).

La sua idea guida è il concetto relazionale di persona: secondo questo autore l'essere persona (personhood) è "uno status che viene conferito ad un essere umano dagli altri, nel contesto delle relazioni sociali... e implica riconoscimento, rispetto e fiducia". Le persone con demenza, comunque siano menomate, mantengono, o meglio dovrebbero mantenere, questo status e un compito fondamentale della società, e dei curanti in particolare, è di vegliare a che esso sia salvaguardato. L'attenzione alle relazioni sociali ha permesso a Kitwood, che operava presso alcune case di riposo, di individuare, nel comportamento del personale di assistenza, una serie di modelli negativi (depersonalizzanti) di risposta che ha chiamato globalmente

col termine di "psicologia sociale maligna" e che, lungi dal promuovere, contribuiscono invece al processo di depersonalizzazione.

I comportamenti da bandire

La lista dei 17 elementi o risposte negative è illuminante: si va dall'infantilizzazione all'intimidazione, all'imposizione, al trattare la persona come un oggetto, al defilarsi ecc. Chiunque abbia esperienza delle case di riposo vede facilmente quanto spesso questo tipo di risposta si manifesta nella vita di tutti i giorni. L'idea di Kitwood è che questi comportamenti non sono solo moralmente sbagliati (anche se spesso adottati inconsapevolmente e tramandati da una tradizione, la "vecchia cultura della demenza"), ma contribuiscono pesantemente ad accelerare il declino del malato. Egli ha sostenuto anzi che, una volta questi comportamenti siano eliminati ed anzi sostituiti da altrettanti comportamenti di segno opposto, si può assistere, almeno in alcuni casi, a miglioramenti sorprendenti, espressione di quella che egli ha designato *rementia*. Questa filosofia di cura non appare solo più umana, ma ha avuto precise implicazioni pratiche: con i suoi allievi, Kitwood ha elaborato un metodo di osservazione del comportamento del paziente e del personale di assistenza che prende il nome di *Dementia care mapping*, metodo che è stato testato di recente in uno studio randomizzato e controllato, dimostrandosi efficace nel migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Per tali ragioni l'approccio qui descritto, designato come "Cura centrata sulla persona", è stato indicato dal Servizio Nazionale di Sanità del Regno Unito come uno dei cardini dell'assistenza dell'anziano.

Carlo Defanti
Primario neurologo emerito,
Ospedale Niguarda, Milano
Direttore del Centro Alzheimer
di Gazzaniga (BG)

SE PERDI LA MEMORIA, PERDI TUTTO ...

L'Alzheimer cancella poco a poco i ricordi di una vita ...

Pronto Alzheimer riempie questo vuoto sostenendo il malato e la sua famiglia

Manda un sms al 45503 per essere al loro fianco

Dal 17 gennaio al 13 febbraio puoi donare 2 euro inviando un sms al 45503 da cellulari privati TIM, Vodafone, Wind e 3 o da telefono abilitato Telecom Italia o chiamando lo stesso numero da rete fissa Fastweb oppure **5-10 euro da rete fissa Telecom Italia.**

Il tuo sostegno ci servirà per continuare ad offrire ai familiari dei malati un servizio che li faccia sentire meno soli.

Per saperne di più su Pronto Alzheimer e sulla Federazione Alzheimer Italia visita il sito www.alzheimer.it



ALZHEIMER GIORNATA MONDIALE 2010 “E’ TEMPO DI AGIRE INSIEME!”

Questo il messaggio lanciato in tutto il mondo il 21 settembre scorso, XVII Giornata Mondiale Alzheimer, dall’Alzheimer’s Disease International. La Federazione Alzheimer Italia lo ha fortemente sostenuto organizzando un convegno a Milano (vedi pag. 8). I malati di Alzheimer e altre demenze sono oggi 36 milioni nel mondo, un milione in Italia. Tali numeri, destinati a diventare 66 milioni nel 2030 e 115 milioni nel 2050, testimoniano che siamo di fronte alla **priorità sanitaria del 21esimo secolo**. Nella Giornata Mondiale Alzheimer 2010 ADI ha lanciato il secondo **Rapporto sull’impatto economico globale della demenza** curato da Anders Wimo del

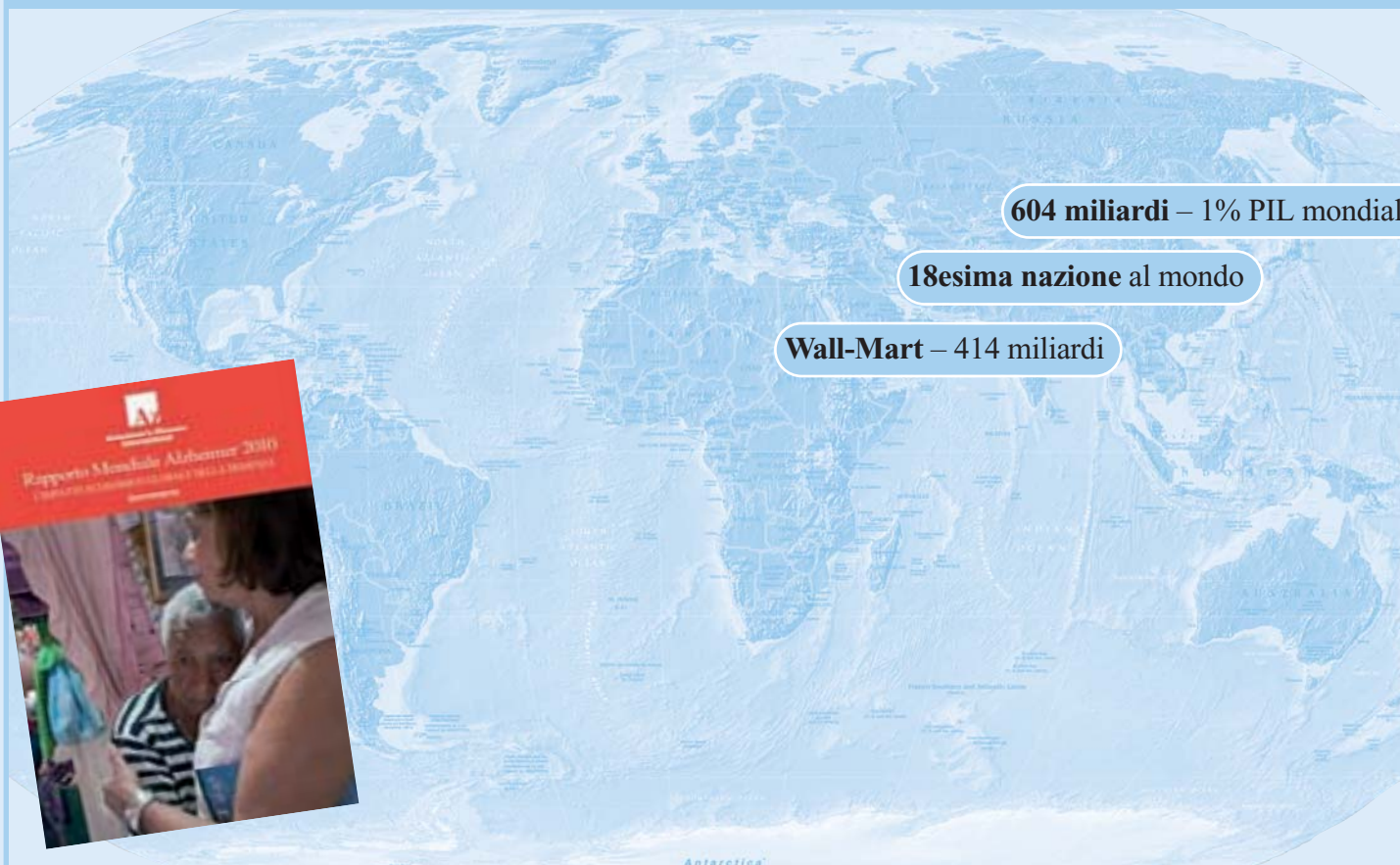
Karolinska Institutet di Stoccolma e da Martin Prince dell’Istituto di Psichiatria del King’s College di Londra, e diffuso in Italia al convegno di Milano. I costi sociali ed economici assommano a 604 miliardi di dollari, cifra che rappresenta circa l’1 per cento del Prodotto interno lordo (PIL) mondiale.

Se la cura della demenza fosse una nazione sarebbe la 18esima al mondo per valore economico, collocandosi fra la Turchia e l’Indonesia. Se fosse un’azienda sarebbe la più grande, superando la multinazionale americana della grande distribuzione Wal-Mart, che fattura 414 miliardi di dollari. Sono sei i punti essenziali richiesti a tutti

i Governi: **promuovere consapevolezza; rispettare i diritti dei malati; riconoscere il ruolo chiave delle famiglie; garantire l’accesso ai servizi sanitari e sociali; ottenere trattamenti adeguati dopo la diagnosi; prevenire la malattia attraverso una migliore salute pubblica.**

Il 21 settembre 2010 tante persone hanno risposto all’appello lanciato dall’ADI e hanno lavorato insieme per migliorare la vita dei malati e dei loro familiari sia partecipando alle attività e agli eventi promossi dalle associazioni sia chiedendo servizi migliori sia dedicando un po’ di tempo per conoscere meglio la malattia.

La demenza costa l’1 per cento del PIL mondiale (in dollari)



604 miliardi – 1% PIL mondiale

18esima nazione al mondo

Wall-Mart – 414 miliardi

Il Rapporto completo, in inglese, è disponibile sui siti dell’Alzheimer’s Disease International (www.alz.co.uk/worldreport) e della Federazione Alzheimer Italia (www.alzheimer.it), dove è anche presente un estratto, in italiano)

IN ITALIA

MILANO

Il 21 settembre, alla presenza dell'assessore alla Famiglia, Scuola e Politiche sociali del Comune di Milano Mariolina Moioli, è stato inaugurato lo sportello "Una bussola per l'Alzheimer" presso la RSA Famagosta, in via di Rudini 3.

L'iniziativa, che intende offrire un supporto alle famiglie con malati affetti da demenza, nasce dalla collaborazione tra Federazione Alzheimer Italia, Azienda ospedaliera San Paolo, Comune di Milano e gruppo Segesta (vedi Notiziario n. 40)



LECCE

La locale Associazione Alzheimer ha organizzato un incontro presso la Biblioteca Caracciolo. Si è parlato di politiche sociali e del vissuto della malattia ed è stato presentato il progetto "Un paesaggio fatto al contrario", cortometraggio di comunicazione sociale e sensibilizzazione al tema Alzheimer, affidato alla regista Chiara Idrusa Scrimieri. Ha aperto e concluso i lavori la cantante e musicista Tyna Maria Casalini



IMOLA

Il 21 settembre Alzheimer Imola ha organizzato presso Palazzo Sersanti il seminario formativo "Come comunicare con la persona malata di Alzheimer - L'approccio conversazionale e capacitante". Il medico e psicoterapeuta Pietro Vigorelli, presidente del Gruppo Anchise, ha tenuto una relazione e ha seguito i partecipanti in esercitazioni basate sull'esperienza professionale di ciascuno

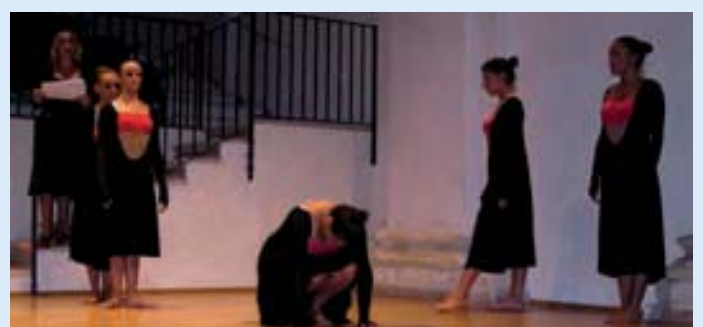
PAVIA

Presso l'Aula Magna dello storico Collegio Ghisleri nel pomeriggio di domenica 26 settembre ha avuto luogo un dibattito pubblico con la partecipazione di specialisti e familiari di malati. Il programma è poi proseguito all'insegna della musica, con un laboratorio simulato di musicoterapia e l'esibizione di voce narrante, musica e danza "L'essenziale è invisibile agli occhi" su testi tratti dal libro "Visione parziale. Un diario dell'Alzheimer" e "il Piccolo Principe". Ha concluso l'evento il concerto dell'Orchestra Universitaria di Pavia "Camerata de' Bardi" che ha suonato brani di Mozart



BARI

Il Teatro Piccinni ha fatto da splendida cornice all'esibizione di alcuni artisti di cabaret pugliese promossa dall'Associazione Alzheimer Bari. Erano presenti il sindaco di Bari Michele Emiliano, l'assessore provinciale Sergio Fanelli e rappresentanti della Asl BA. Con il ricavato della serata e il contributo della Provincia l'Associazione Alzheimer Bari ha aperto la nuova sede in via Unità d'Italia





PIACENZA

Un folto e attento pubblico è intervenuto al convegno organizzato dalla locale Associazione sabato 25 settembre presso la Sala Congressi della Banca di Piacenza. Conduttore della giornata di studio è stato il neurologo professor Orso Bugiani con la partecipazione di Antonella Carafelli del Coordinamento Progetto Regionale Demenze della Regione Emilia Romagna. Vari i temi affrontati: dal resoconto dei primi dieci anni del Progetto Regionale Demenze alla situazione attuale dei servizi e alle prospettive future; dal ruolo dei caregiver a quello dell'Associazione. L'Associazione è stata inoltre presente in Piazzetta Mercanti con un gazebo



BASILICATA

Il 21 settembre l'Associazione locale ha inaugurato l'Alzheimer Café presso l'istituto Don Uva in una piacevole sala che si affaccia su un bel giardino interno. Gli incontri hanno al momento una cadenza mensile e sono previsti il terzo giovedì del mese, da settembre a giugno



VERONA

Il 18 e il 21 settembre l'Associazione di Verona è stata presente in Piazza Bra con uno stand informativo "E' tempo di agire... insieme". Il 24 settembre il Comune di Verona, in collaborazione con l'Associazione Alzheimer

ha organizzato un musical di Alessandro Anderloni dal titolo "La corte dei strassoni" con presentazione dell'assessore ai Servizi Sociali, Stefano Bertacco. Infine l'8 ottobre, presso il Circolo Ufficiali di Castelvecchio, in centro città di Verona, una serata di beneficenza ha chiuso le celebrazioni della Giornata Mondiale Alzheimer.



CAMPOSAMPIERO, MARCHE

Il 21 settembre volontari delle locali Associazioni erano presenti nei vari banchetti per fornire informazioni, distribuire materiale divulgativo e rispondere a quesiti sulla malattia di Alzheimer



ALBEROBELLO

L'Associazione locale ha realizzato l'iniziativa "Ciboperl' Alzheimer" con la partecipazione del Sindaco e dell'Assessore ai Servizi Sociali del comune



TRIESTE

L'Associazione Goffredo De Banfield ha allestito per l'intera giornata del 21 settembre un banchetto informativo nella piazza della Borsa e alle 17.30 presso la Libreria Lovat ha organizzato l'incontro "Esculapio e Calliope: contributi scientifici e letterari nella lotta all'Alzheimer". Moderatrice dell'incontro è stata Maria Teresa Squarcina, psicologa e vicepresidente dall'Associazione Goffredo De Banfield



LE GRANDI SFIDE CHIEDONO ALLEANZE

E' il messaggio lanciato dagli esperti al convegno organizzato dalla Federazione Alzheimer Italia presso la Banca Popolare di Milano in occasione della Giornata Mondiale 2010

L'incontro, dal titolo significativo "Alzheimer – E' tempo di agire insieme", sulla base del censimento e della valutazione delle strutture per i malati con demenza in Lombardia, ha voluto gettare un ponte tra le istituzioni sanitarie regionali e le associazioni dei malati, mettendo a disposizione protocollo e procedure replicabili per realizzare in altre realtà nazionali una rete di orientamento uniforme su tutto il territorio nazionale.

Alla tavola rotonda dedicata a questo tema, moderata da **Marco Trabucchi**, presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria, hanno partecipato: **Paolo Cavagnano**, Regione Liguria; **Andrea Fabbo**, Regione Emilia Romagna; **Paolo Francesconi**, Regione Toscana; **Marina Morgutti**, Regione Lombardia. Secondo Trabucchi "la sofferenza richiede condivisione e collaborazione tra sanità e assistenza" con l'obiettivo di "dare risposte integrate alla solitudine dei pazienti e dei familiari".

I vari relatori hanno presentato i progetti delle rispettive regioni concordando che la parola chiave di un'efficiente rete sanitaria e assistenziale è "coordinamento": tra Unità di Valutazione Alzheimer, medici di medicina generale

e associazioni dei familiari. Perché, ha precisato **Gabriella Salvini Porro**, presidente della Federazione Alzheimer Italia, "è essenziale tener conto dei limiti di tempo che una malattia così devastante impone".

Sul fatto che, non solo in Italia ma anche in Europa, l'unione fa la forza ha parlato **Teresa Di Fiandra**, Ministero della Salute. La relatrice, secondo cui "l'attenzione sulla malattia di Alzheimer si è riaccesa da qualche anno" ha ricordato la partecipazione italiana alle strategie europee: dalla Conferenza di novembre 2010 promossa a Bruxelles dalla Presidenza UE belga all'approvazione della Joint Action on Alzheimer's Disease and other dementias da parte della Commissione Europea.

Amalia Bruni, Centro regionale di Neurogenetica a Lamezia Terme, ha posto l'accento sul Gruppo Operativo Permanente e Pluridisciplinare (GOIP) per le demenze costituito a Catanzaro nel 2009, con l'obiettivo di delineare uno specifico modello assistenziale per tutto il territorio dell'Azienda sanitaria locale. "Una rete di servizi per il malato con demenza in una regione difficile", l'ha definita Bruni.

La validità di replicare in altre regioni il progetto della Federazione Alzheimer è emersa dalla relazione di **Nicola Vanacore**, Istituto Superiore di Sanità: l'Alzheimer è una sola malattia, ma trattata attraverso 22 sistemi sanitari, tanti quanto le regioni. "In Italia i centri per la diagnosi si dovrebbero chiamare Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), ma in varie regioni prendono altri nomi. Ad esempio nel Lazio, il cui piano sanitario parla di Centri Esperti per le Demenze. Per **Alessandro Nobili**, Istituto Mario Negri di Milano, curatore del progetto di censimento e valutazione, "ci si dovrebbe concentrare di più su quello che è possibile fare piuttosto che sulla mancanza delle cure".

La Federazione Alzheimer Italia, insieme al Mario Negri, si muove proprio in questa direzione, aprendo nuovi fronti di collaborazione con le istituzioni sanitarie partendo dal progetto di censimento e valutazione dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza ai malati con demenza in Lombardia.

La documentazione del convegno è consultabile sul sito della Federazione Alzheimer Italia www.alzheimer.it e i video sono su YouTube



LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA PREMIA GIOVANI LAUREATI

In collaborazione con la società Millennium Sport & Fitness di Brescia ha bandito otto premi per tesi di laurea sulla malattia di Alzheimer del valore di 1.000 euro l'uno



© Tpsimages/Fogstock rf

Il bando ha interessato tesi in tutti i corsi di laurea, con priorità per quelli in medicina e chirurgia, caratterizzate da innovatività, rigore metodologico, impatto clinico, scientifico o sociale dei risultati e contributo specifico dato dal candidato. Le 29 tesi pervenute alla segreteria del premio sono state selezionate con il metodo della peer review, utilizzato

per le pubblicazioni scientifiche e i progetti europei. La peer review è stata guidata e garantita dal Presidente della Federazione Alzheimer Italia, Gabriella Salvini Porro, dal referente scientifico dell'iniziativa Fitness & Solidarietà per l'Alzheimer, dott. Giovanni B. Frisoni, Vice Direttore scientifico del Centro Nazionale Alzheimer Fatebenefratelli

di Brescia, e da due ricercatori internazionali di ambito affine all'argomento della tesi. Al termine della selezione sono risultate vincitrici cinque tesi in medicina e chirurgia, una in architettura e due in psicologia. A ognuna verrà conferito un premio di mille euro.

“Con questa iniziativa abbiamo voluto sensibilizzare il mondo accademico su questa drammatica malattia che colpisce oltre 36 milioni di persone nel mondo e dare il giusto riconoscimento al lavoro di studio e ricerca delle giovani generazioni” ha dichiarato Gabriella Salvini Porro.

I vincitori saranno proclamati nel corso della cerimonia di premiazione che si terrà a Milano. I nomi dei vincitori, i titoli delle tesi e le motivazioni saranno pubblicati sul sito della Federazione.

PUPI AVATI: L'AMORE AI TEMPI DELL'ALZHEIMER

Il dramma che si abbatte su una coppia e la poesia di vivere comunque sono il filo conduttore di "Una sconfinata giovinezza", il nuovo film del regista

Sono passati molti anni da quando si sono innamorati e sposati, ma Lino Settembre (l'attore Fabrizio Bentivoglio), giornalista sportivo di successo, e sua moglie Chicca (l'attrice Francesca Neri), apprezzata docente universitaria, continuano ad amarsi come il primo giorno. Un legame che la mancanza di figli ha reso più solido e complice.

Finché una nuvola arriva a minacciare il loro cielo sereno: la mente di Lino va offuscandosi. All'inizio sono solo momentanei cali d'attenzione, poi vuoti di memoria frequenti e preoccupanti, sempre giustificati da entrambi, anche con ironia, come la conseguenza dell'eccessivo stress che la professione giornalistica comporta. Infine, arriva

la mazzata: Lino soffre della malattia di Alzheimer.

Nasce così la seconda vita dei due coniugi, raccontata da Avati con garbo e pudore sia pur non tralasciando di rappresentare anche i lati drammatici della malattia, dalla disperazione all'aggressività all'annientamento.

Lino perde via via il contatto con il mondo che lo circonda e si rifugia nei ricordi e negli amici dell'infanzia, vissuta a casa degli zii, in campagna. Ritorna il ragazzino di un tempo lontano. Chicca trova nel marito il bambino che non ha mai dato alla luce. E scopre il nuovo ruolo di madre: come andare in un negozio per comprare un giocattolo. Per Lino.



“Una sconfinata giovinezza” è anche il titolo del libro scritto da Pupi Avati, edito da Garzanti, Milano, in libreria contemporaneamente all'uscita del film nelle sale cinematografiche di tutta Italia

MODIFICHE AI PERMESSI PER CHI ASSISTE UN FAMILIARE CON HANDICAP GRAVE

Il 4 novembre 2010 è entrata in vigore la legge sulle nuove disposizioni in tema di permessi ai lavoratori che assistono familiari con handicap grave. Di seguito sono indicate le modifiche più rilevanti, che interessano i dipendenti sia pubblici sia privati.

Beneficiari dei permessi

Hanno diritto ai permessi mensili di tre giorni retribuiti coperti da contributi, sempre in assenza di ricovero della persona con handicap grave da assistere:

- il genitore, il coniuge, il parente o l'affine entro il secondo grado (nonni, nipoti figli dei figli, fratelli);
- i parenti e affini di terzo grado (zii e bisnonni) solo se i genitori

o il coniuge della persona con handicap siano deceduti o mancanti oppure abbiano più di 65 anni oppure siano affetti da patologie invalidanti. Inoltre, nel caso in cui il lavoratore non fosse convivente con la persona disabile, non è più previsto l'obbligo della continuità ed esclusività dell'assistenza.

Sede di lavoro

Il lavoratore che assiste un familiare con handicap grave ha diritto di scegliere, ove possibile, la sede più vicina – non più al proprio domicilio – ma al domicilio della persona da assistere, fermo restando il diritto a non essere poi trasferito senza il proprio consenso ad altra sede. ☐



Perdersi

Lisa Genova
Edizioni Piemme, Milano, 2010
293 pag., 16,50 euro
www.edizpiemme.it

“Il passaggio, l’hotel, i negozi, le strade si snodavano senza logica. Sapeva di essere in Harvard Square, ma non sapeva da che parte fosse casa sua”. Alice Howland, titolare della cattedra di psicologia alla Harvard University, Usa, *“quella piazza l’aveva calpestata per oltre venticinque anni”.*

Questo è solo il più recente di una serie di piccoli disturbi della memoria. Alice ha cinquant’anni e sente che sta perdendo il controllo della propria mente. Il passato si sta distaccando dal presente. Decide di rivolgersi agli specialisti. E la diagnosi sarà impietosa: Alzheimer presenile. All’inizio non dice nulla né al marito John, biologo presso la stessa università, né ai figli Anna, Tom e Lydia. Ma verrà convinta dai medici a informare la famiglia. Anna e Tom decidono di sottoporsi allo screening genetico (lei risulterà positiva, ma ciò non le impedirà di cercare di diventare madre ricorrendo alla fecondazione in vitro, previa diagnosi genetica preimpianto sull’embrione). Lydia, la figlia minore, invece preferisce non sapere. La famiglia si ricompatta per affrontare unita il lungo e difficile cammino che l’attende.

Scorrono i giorni, le settimane, i mesi, gli anni. Alice si sente sempre più scivolare nell’abisso della demenza. Sola. John le sta accanto, ma è molto impegnato all’università, che lei invece ha dovuto lasciare. E colleghi, conoscenti e amici cercano di evitarla. Intraprendente e decisionista come è sempre stata cerca altri malati di Alzheimer presenile e organizza un gruppo di auto aiuto. Il commovente e toccante libro, *“Still Alice”*, opera prima di Lisa Genova, neuropsichiatra che vive in Massachusetts, è uscito nel 2007 negli Stati Uniti ed è subito diventato un successo editoriale internazionale.

CONVEGNI



Barcellona, Spagna
10° CONFERENZA INTERNAZIONALE ALZHEIMER & PARKINSON AD/PD 2011

9-13 marzo 2011
www.2.kenes.com/adpd//Pages/Home.aspx

Toronto, Canada
26° CONFERENZA INTERNAZIONALE ADI
26-29 marzo 2011
www.adi2011.org

Parigi, Francia
ICAD INTERNATIONAL CONFERENCE ON ALZHEIMER'S DISEASE
16 - 21 luglio 2011
www.alz.org/icad

Varsavia, Polonia
21° CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE
6-8 Ottobre 2011
www.alzheimer-europe.org/conferences

Meglio dirselo

Daria Colombo

Rizzoli, Milano, 2010

236 pag., 18,50 euro

<http://libreriarizzoli.corriere.it>

L'Alzheimer, la malattia della mamma, porta Lara a rimettere in gioco quei pezzi di vita che sembravano non combaciare più e le fa comprendere la causa di ogni dolore e ogni solitudine: è l'amore inespresso.

Il romanzo inizia con la drammatica telefonata (cui subito dopo ne seguirà una seconda) che apre gli occhi a Lara su quello che sta accadendo a Elsa, la mamma. *"Le basta il tono di voce per capire che sua madre non ha richiamato perché si è dimenticata di dirle qualcosa,*



ma perché si è dimenticata tutto".

E le fa comprendere che *"sua madre sta andando in fretta da un'altra parte".*

Per Lara il presente si snoda fra i ricordi

del passato e lo sguardo sul futuro che le fa vedere sotto una nuova luce sia i genitori (il rigido padre in particolare, che le ha tolto il saluto quando è partita per seguire il movimento del Sessantotto) da lei sempre vissuti come distanti dalle sue scelte di ragazza intransigente, ribelle e idealista, sia la sua famiglia, il marito Gino e i figli Giacomo e Tommaso.

Ci sono lunghi silenzi da buttarsi alle spalle, tanti nodi del passato che adesso chiedono di essere sciolti e un'oppressione in fondo all'anima da neutralizzare.

"I pezzi rotti della sua vita".

Lara riuscirà a vincere dolore e solitudine: volendosi più bene, aprendosi agli altri e dichiarando loro il suo amore.

"Meglio dirselo".

Alzheimer

Malato e familiari di fronte alla perdita del passato

Angelo Bianchetti, Marco Trabucchi

Società editrice Il Mulino, Bologna, 2010

120 pag., 9,80 euro

www.ilmulino.it

Marco Trabucchi, neropsicofarmacologo all'Università di Roma Tor Vergata, e Angelo Bianchetti, dell'Istituto Clinico S. Anna di Brescia, si propongono di dare alcune informazioni tecniche, ma anche indicazioni significative sui percorsi della demenza e delle persone che ne soffrono. *"Un testo impostato su un equilibrio tra quello che si prova e di cui si ha bisogno assistendo una persona affetta da demenza e quello*

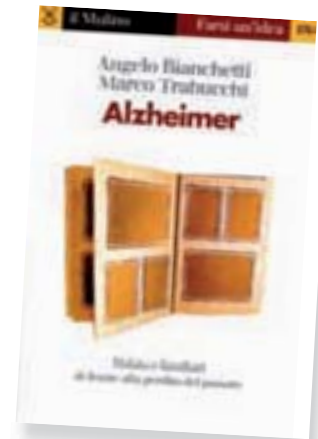
che insegnano lo studio, l'analisi dei dati, la letteratura internazionale".

Con un obiettivo: far comprendere che anche una malattia gravissima come la demenza può essere curata con gli strumenti della scienza e quelli della relazione che, scrivono gli autori, *"è il mezzo attraverso il quale*

transitano le conquiste della medicina".

Fondamentali sono quindi il medico, l'infermiere e le altre figure sanitarie e assistenziali, ma anche l'amico che ascolta, la colf che pulisce e il volontario che si impegna in compiti che altri non svolgono.

A corredo degli argomenti trattati sulle demenze e l'Alzheimer in particolare il volume fornisce gli indirizzi delle Associazioni di familiari



e dei Centri specializzati per la diagnosi e la cura e suggerisce una revisione delle principali pubblicazioni di carattere sia scientifico sia divulgativo.



Io madre di mia suocera Vivere accanto

a un malato di Alzheimer

Monica Follador

Paoline Editoriale Libri, Milano, 2010

99 pag., 10 euro

www.paoline.it

Il libro narra l'esperienza di Monica, che si trova in un certo senso a fare

da madre alla suocera Denis, malata di Alzheimer, una persona a lei tanto cara con cui ha sempre avuto un bel rapporto. Due vite che vengono rivoluzionate da una malattia terribile.

"Sono passati già quattordici anni dall'inizio di questa avventura" ricorda.

Un'avventura fatta di tanti giorni segnati da delusioni, sacrifici e sofferenze, ma anche da coraggio, fantasia, spirito di intraprendenza e fiducia. E da un'acquisita serenità. *"E' un viaggio all'interno della psiche e chi lo intraprende è chiamato a fermarsi, a riflettere, ad ascoltare e, cosa più difficile, ad ascoltarsi".*

Durante il lungo percorso della malattia Monica ha messo a punto un decalogo per stare accanto a sua suocera con maggiore consapevolezza e minore sofferenza. Dieci punti frutto della sua esperienza che mette a disposizione di tutti i lettori caregiver. Il punto numero 10? *"Bisogna crederci!"*.

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*

Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*

In redazione: *Mario Possenti, Ornella Possenti
Marina Presti*

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 tips
per la concessione
gratuita delle immagini

SCRIVERE PER CONTINUARE AD AMARE

La poesia é un messaggio d'amore eterno verso chi ci sta lasciando o ci ha già lasciato

Alzheimer

A tratti bianchi di nebbia
leggera offuscano l'orizzonte:
segue la luce del faro
il nocchiero e il richiamo sicuro,
manovra alla cieca ma presto
ritrova la rotta.

Poi la nebbia si fa fitta
all'intorno e la nave s'affonda.
Scruta il nocchiero, mano alla barra
ma sa che è precluso il ritorno
e avanzare lo turba:
cerca il suo faro che fioco
piano scompare e scompare il richiamo;
s'affanna alle vele, confuso
le dispiega, le ammaina
e attento manovra, ancora.

Là, sotto lo scafo, uno scoglio
gli pare e vira a babordo
e là quello squalo l'aspetta
e un altro scoglio gli par di vedere...
Lotta con le ombre il nocchiero
e poi nella nebbia
senza comandi, sfinite,
la nave lascia andare alla deriva.

Paola Surano

Negli spazi vuoti della mente

Basta una tua parola
o una semplice espressione
per bloccarmi il respiro
e all'orizzonte gli occhi vedono
pensieri che tremano
con la mano allontanato.

Sono parole e frasi
che liberi
così all'improvviso
nelle immagini di allora
che credevo per te
perdute.

Ascolti i ricordi
che coltivi
negli spazi vuoti
della tua mente.

Lorenzo Merlini

Ancora mi insegni

Ancora adesso tu
insegni molte cose a me.

Imparo a non avere fretta:
mi adeguo ai tuoi passi lenti
che seguo con calma.

Imparo ad ascoltare:
rispondo con parole chiare
alle tue continue richieste.

Imparo a pregare:
ripeto con te semplici invocazioni
che conosci da sempre

Imparo ad amare:
adesso che desideri
anche una piccola carezza.

Lorenzo Merlini

È difettosa la memoria

El se trua in gèsa una mattina
cunt so la gerla e sott i strasciera
el destin che incuminciava
a cunfundeg i sò pass.

La ghe diseva la sua mieel
è un po de temp che te vet indreeelha
des nesun ma se vet beete
laset perd toucc i t mestee.

Cunt na busia el se truaa
de frunt un dutùr specializzaa
el vureva savè lura e l'ann cureent
dòpu el gha da di gòtt per tegnè a ment.

Ma pasaven i de e el saveva pioeu se dèche
i so parol sunaven forestee
pasaven i de e el saveva pioeu me fà
dumò a mett so un vestii el dueva ripruà.

Na quaz volta el ghiera na gran fubia
che i so danee i spariven via
o el cuntava so un penseer balùrdche
el so pà lera amò a stu münd.

Infine el se perdeva anca deent in cà
el s'era più gnanca indè se va a pisàe
quand el pasava le denanz al speccel
dumandava ce che l'è chell vécc.

Giuliano Sozzi (in lecchese)

Le voci nella testa

Ti incontro per caso, ti cammino di fianco,
ti guardo negli occhi, mi specchio nel vuoto.
Quel sorriso gentile sul tuo viso stanco,
ti tradisce felice in un posto remoto.

Le tue gambe percorrono una strada a ritroso,
ti prendo la mano ma siamo lontani.
Io cammino con te in un giardino festoso,
tu percorri un tempo che non conosce domani.
Provo a ritrovarti nella casa dei "ricordi".
E per un attimo il mio viso ti torna familiare,
ma l'immagine svanisce in una musica d'accordi,
ed un'antica melodia comincio ad intonare.

Ti seguo sulle note della vita che si è persa,
provo ad ascoltare le voci nella tua testa
e mi accorgo che non è giusto dire "sei diversa",
sei solo una donna che cerca di ritrovare se stessa.

Evelina Loffredi

È difettosa la memoria

Si è trovato in Chiesa una mattina
con la gerla e i vestiti stracci
era il destino che incominciava
a confondere i suoi passi.

Diceva sua moglie
da un po' di tempo vai indietro
nessuno lo dice ma si vede bene
trascuri tutti i tuoi mestieri.

Con una bugia si è trovato
davanti ad un dottore specializzato
voleva sapere l'ora e l'anno corrente
poi gli ha dato delle gocce per tenere a mente.

Passavano i giorni e non sapeva più cosa dire
e le parole suonavano forestiere
passavano i giorni e non sapeva più come fare
soltanto nell'indossare un vestito doveva riprovare.

Qualche volta aveva il timore
che i suoi soldi sparissero via
o aveva il pensiero strano
che suo padre fosse ancora al mondo.

Infine si perdeva anche dentro casa
non sapeva più dove andare a pisciare
e quando passava davanti allo
specchio/domandava: chi è quel vecchio?

Giuliano Sozzi (in italiano)