

# Giornata Mondiale Alzheimer 21 settembre 2005

**AI** ALZHEIMER ITALIA®  
La forza di non essere soli.

**AD**  
Alzheimer's Disease  
International

Inserito redazionale

## Cos'è la Giornata Mondiale Alzheimer?

Ogni anno il 21 settembre i cittadini di tutto il mondo, dall'Australia allo Zimbabwe, partecipano a varie manifestazioni, dalle Memory Walks ai convegni, per celebrare la Giornata Mondiale Alzheimer e dimostrare la loro solidarietà. La Giornata Mondiale Alzheimer è coordinata da Alzheimer's Disease International.

Celebrare la Giornata Mondiale Alzheimer significa:

- Riconoscere la demenza
- Aumentare la consapevolezza
- Sfidare lo stigma
- Coinvolgere i politici



**Possiamo  
fare  
la differenza**

**Ognuno di noi può fare la differenza per la vita dei malati partecipando alla campagna della Giornata Mondiale Alzheimer 2005 organizzata da Alzheimer's Disease International.**

Il 21 settembre unitevi a noi per manifestare il vostro sostegno. Intendiamo incoraggiare i cittadini di tutto il mondo a parlare della loro esperienza a contatto con la demenza. Dimostrare come noi tutti possiamo essere coinvolti, anche se marginalmente, nella demenza aiuterà a sconfiggere lo stigma che la circonda.

La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza, una sindrome cerebrale degenerativa progressiva che colpisce memoria, pensiero, comportamento e emozioni. La demenza non ha confini culturali o geografici ed è presente in tutto il mondo.

L'età è il principale fattore di rischio: circa il 5% delle persone oltre i 65 anni svilupperà la demenza e la percentuale sale al 20% negli ultraottantenni. Le aspettative di vita sono aumentate in tutto il mondo ed entro i prossimi 15 anni il numero delle persone affette da demenza raddoppierà. Ecco perché dobbiamo agire ora.

Vogliamo abbattere le barriere che tuttora si frappongono alla cura della demenza e incoraggiare i malati e le loro famiglie a uscire allo scoperto e chiedere aiuto, non provando timore o vergogna e non nascondendo le difficoltà che si trovano ad affrontare.

La demenza è una delle maggiori sfide sanitarie e sociali del nostro tempo. Eppure non ha tutta l'attenzione che merita.

Unendoci tutti insieme per la Giornata Mondiale Alzheimer possiamo dimostrare che siamo in grado di fare molto per migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie.

# Riconoscere la demenza

**Nella maggior parte del mondo la demenza viene ancora considerata come una normale e ineluttabile fase dell'invecchiamento.**

**Molti pensano che non ci sia nulla da fare. Anche se attualmente non esiste una terapia risolutiva, sono tuttavia disponibili consigli e sostegno delle Associazioni Alzheimer, aiuti di operatori professionali e trattamenti. Rivolgersi alle associazioni, ottenere informazioni e conoscere i servizi disponibili può migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie.**

“I familiari pensano che noi siamo responsabili della malattia e ritengono che ce la siamo meritata. Per questo mia madre non vuole chiedere aiuto; teme di essere colpevolizzata per i problemi di mio padre, ritiene che sia meglio tacere” **Un carer, India.**

**Le manifestazioni organizzate dalle Associazioni Alzheimer possono educare l'opinione pubblica sulla demenza. Possono inoltre incoraggiare la gente a cercare aiuto medico e il sostegno delle loro associazioni.**



“Ho fatto quel che ho potuto rendendo pubblica la mia diagnosi di demenza, come ci si sente e cosa può essere d'aiuto. Quello che mi spinge è il pensiero che in futuro il malato non si senta solo come mi sono sentita io. I malati potranno ricevere

sostegno e aiuto dalla loro associazione e dalla comunità.”

**Christine Bryden, malata di demenza e membro del consiglio direttivo dell'ADI, Australia.**



“Se le persone fossero più informate sulla demenza, forse avrebbero un atteggiamento meno critico, sarebbero di maggior aiuto e la vita sarebbe meno difficile. Con tutto quello che ho passato prendendomi cura di mia madre ho pensato di insegnare agli altri ad occuparsi dei malati. Insieme ad altri carer ho organizzato un talk-show in televisione per sensibilizzare tutti sui bisogni e le preoccupazioni dei malati di Alzheimer.”

**Adele Joaquin, carer, Filippine**



Giappone. “Che cosa succede a mia nonna?” **Masumi Nezu, web designer, Giappone**

# Promuovere la consapevolezza

**E' essenziale aumentare la consapevolezza dell'opinione pubblica. Ciò influenzerà non solo le famiglie colpite, ma anche i politici che fanno la programmazione sanitaria, i poliziotti che trovano persone che vagano confuse e i bambini che non capiscono perché il nonno non ricorda il loro nome. Promuovere la consapevolezza attraverso campagne e manifestazioni educative cambierà l'atteggiamento negativo nei confronti della demenza.**

“Quando a mia madre venne diagnosticata la malattia di Alzheimer, sapevo ben poco di questa malattia

o delle altre forme di demenza. Ho passato mesi alla ricerca di informazioni, ora cerco di informare ed educare sia i carer che partecipano ai nostri gruppi di sostegno sia coloro che mostrano interesse verso questa malattia”. **Frances Stanbury, già carer e organizzatrice del Gruppo di Sostegno Alzheimer di Bulawayo, Zimbabwe**

“Spesso esistono conflitti fra genitori e figli e questo rende più difficile occuparsi dei genitori. Mi sono reso conto che il buon rapporto esistente fra nonni e nipoti è molto importante per la cura delle persone affette da demenza: Ecco perché ho creato le pagine web per l'Associazione Alzheimer

# Sfidare lo stigma

**La demenza è circondata da miti e stigma. Nascondere i problemi può causare tensione e stress. Condividere apertamente le proprie esperienze sulla demenza con amici, colleghi o in eventi pubblici aiuta l'accettazione e la comprensione.**

“Se solo gli altri si rendessero conto che siamo persone che hanno ancora delle capacità e in grado di giocare un ruolo importante nella vita non dovremmo combattere contro tanta discriminazione. Abbiamo bisogno che le nostre capacità siano riconosciute e utilizzate”.

**Shirl Garnett, affetta da demenza, Australia**

“Venni informata della demenza di mio padre a 15 anni. Scrisi un articolo su come l'Alzheimer aveva influito sulle nostre vite, che venne pubblicato nella newsletter della Alzheimer's Society. Fui commossa quando seppi che altri giovani e carer avevano tratto conforto e speranza dalla lettura del mio articolo. La mia famiglia crede che sia assai importante avere informazioni, consapevolezza e sostegno per la demenza”.

**Lauren West, carer, Regno Unito**

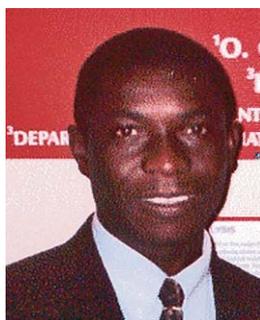


“Io chiedo con tutto il cuore alle persone di sostenermi affinché possa vivere brillantemente senza abbandonare la speranza fino a che non verrà trovata una buona medicina”.

**Terumichi Matsumoto, affetto da demenza, Giappone**

“Se le persone e i medici avessero una maggiore consapevolezza la mia vita sarebbe molto più semplice. Solo passare il tempo a convincere qualcuno della mia diagnosi diventa faticoso. Scrivere un libro, sviluppare un gruppo di sostegno e tenere conferenze sono stati per me una benedizione”.

**Jeanne Lee, affetta da demenza, USA**



“Sincerità e accettazione della demenza favoriranno la cura dei pazienti e scoraggeranno lo stigmatizzare o il nascondere la malattia all'interno delle famiglie.

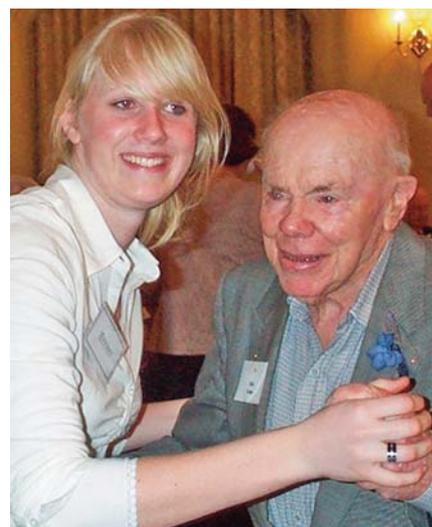
Nel programma Indianapolis-Ibadan Dementia Study incontri mensili con i carer hanno fornito educazione e capacità di risolvere i problemi. Visite periodiche di infermieri e medici hanno reso più efficaci ed economici i servizi”.

**Adesola Ogunniyi, ricercatore, Nigeria**



“Desideriamo condividere le nostre esperienze perché non c'è abbastanza conoscenza della malattia. Vogliamo far sapere agli altri che la diagnosi non significa la fine della propria vita. Nonostante le circostanze siate positivi e continuate a vivere la vostra vita pienamente”.

**Jean Skipper e suo marito David, affetto da demenza, Australia**



Una studentessa che sta sperimentando con successo un nuovo approccio ai malati di demenza all'Annuale Tè Danzante dell'Alzheimer Western Australia

# Coinvolgere il mondo politico

**I politici devono stanziare fondi per i servizi, la ricerca e la formazione di assistenti e medici. Questo è indispensabile per migliorare ora la qualità della vita dei malati di demenza e delle loro famiglie. E' inoltre vitale pianificare fin da adesso l'assistenza medica futura poiché il numero delle persone affette da demenza raddoppierà entro i prossimi 15 anni.**

“A causa della malattia di mia suocera, mio marito non può lavorare perché deve aiutarci ad assistere sua madre. Abbiamo bisogno di un aiuto economico: lo abbiamo richiesto allo Stato, ma non abbiamo ricevuto alcuna risposta”.  
**Carer, India**

“Abbiamo dimostrato che assistenti sociali opportunamente addestrati possono identificare i malati di demenza nelle famiglie da loro seguite. Stiamo ora cercando di capire se questi stessi operatori possano educare le famiglie e insegnare loro ad usare le tecniche di cura adatte. Sarebbero di grande aiuto assegni per gli anziani e indennità per i loro carer. Dobbiamo batterci per la loro istituzione”.  
**Martin Prince, ricercatore, Regno Unito**



“Quest’anno abbiamo pubblicato nuove linee guida su una migliore organizzazione delle cure e degli aiuti. Stiamo investendo in campagne volte a focalizzare

e a rimuovere ogni stigma collegato alle malattie mentali. A nostro avviso una maggiore consapevolezza produrrà una migliore e più illuminata comprensione della malattia e di conseguenza migliori cure e sostegno”.  
**Rhona Brankin, MSP, Vice Ministro per la Salute Pubblica, Scozia**

“La malattia di Alzheimer mi stava portando via il mio grande e dolce marito. La prospettiva era così terribile e così segnata dall’ignoranza e dal pregiudizio che ho pensato che solo dicendo la cruda verità la comprensione della gente sarebbe cresciuta e avrebbe stimolato lo stanziamento di maggiori fondi per la ricerca e il sostegno dei carer. I risultati sono andati al di là di ogni più rosea previsione”.  
**Barbara Pointon, carer, Regno Unito**

## FACCIAMO OGGI LA DIFFERENZA

- **Parlate della vostra esperienza con la demenza ovunque: a scuola, nei luoghi di culto, al lavoro o attraverso i media.**
- **Fate volontariato per l’Associazione Alzheimer locale, aiutate a raccogliere fondi e a organizzare eventi.**
- **Scrivete una lettera al vostro governo chiedendo servizi migliori, preparazione specifica dei medici e accesso alle cure mediche.**

**“Parlate apertamente, condividete la vostra esperienza e usate la vostra creatività! Usate mani e cervello, qualsiasi cosa siate in grado di fare, fatelo ora!”.**

**Lilia Mendoza, consulente governativa, Messico**

“Spesso mi viene chiesto perché io sia impegnata sul fronte della demenza. In effetti lavorare con persone affette da demenza e con le loro famiglie può essere frustrante, ma ciò che mi spinge ad andare avanti è il coraggio, la resistenza, la pazienza, la tolleranza e soprattutto l’amore incondizionato che esiste in queste famiglie. Sono i malati e le loro famiglie che mi hanno reso un medico migliore, un essere umano più sensibile e più comprensivo e che mi hanno fatto apprezzare la mia famiglia in modo più profondo”.  
**Ed Chiu, psichiatra, Australia.**

““Nel corso della Giornata Mondiale Alzheimer 2005 celebriamo i nostri successi e lavoriamo per una maggiore consapevolezza nel mondo intero”.



**Virginia Bell, operatore sanitario, USA**