

ALZHEIMER

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

ITALIA

I Trimestre 2013. Anno XXII. Numero
SPED. IN ABB. POSTALE/ART. 1 COMMA 2/C LEGGE 46/2004 - DCB MILANO

46

20^{anni}
FEDERAZIONE ALZHEIMER

I NOSTRI PRIMI VENTI ANNI

La Federazione Alzheimer Italia è impegnata a proseguire il cammino intrapreso nel 1993 a favore dei malati di Alzheimer e le loro famiglie. Forte dei tanti sostenitori che l'hanno sempre affiancata

La Federazione Alzheimer Italia compie venti anni. Desideriamo dedicare questo anniversario a Ornella Possenti Porro che ci ha prematuramente e improvvisamente lasciati l'ottobre scorso.

Il 30 giugno 1993, con lo slogan "La forza di non essere soli", siamo nati per creare una rete nazionale di aiuto ai malati e ai loro familiari, per essere un unico organismo ma, al tempo stesso, rispettoso delle autonomie locali. Ci siamo riusciti: eravamo cinque associazioni nel 1993; siamo 47 oggi, in tutta Italia.

In questi venti anni la linea telefonica Pronto Alzheimer ha gestito 130 mila richieste di aiuto; 19.746 sono state le consulenze legali, previdenziali, sociali e psicologiche; il nostro sito ha registrato 4.315.493 visite; abbiamo pubblicato migliaia di copie di libri e manuali per la cura del malato di Alzheimer; partecipato a convegni, congressi e tavoli di lavoro scientifici e ministeriali per sostenere e difendere i diritti e gli interessi dei malati e dei loro familiari; abbiamo promosso ricerche in campo medico, scientifico, sociale ed economico per far conoscere questa grave malattia.

Guardando indietro nel tempo desideriamo in particolare ricordare che, insieme a tutte le Associazioni Alzheimer d'Europa, abbiamo raggiunto un primo e importante obiettivo: **aver avviato il riconoscimento a livello europeo dell'Alzheimer come malattia, handicap e flagello** ai sensi dell'articolo 129 del Trattato di Maastricht.

E in Italia? Certamente, rispetto al 1993 l'Alzheimer non è più una malattia sconosciuta: malati e familiari sono più informati, ma a livello istituzionale poco è stato fatto. La promessa nostra e di chi lavora con noi (medici, ricercatori, operatori socio-sanitari e quel bene prezioso che sono i volontari) è di continuare a dialogare in maniera costruttiva con tutti coloro, innanzitutto scienziati e politici, che occupano posti di responsabilità e sono quindi in grado di contribuire a realizzare un percorso e una rete di ricerca, cura e assistenza su tutto il territorio nazionale. **Essere più uniti e più forti per lavorare insieme!** Credeteci: è più di una promessa, è un impegno. **AI**

(Dossier sui 20 anni di attività a pag. 7)

SOMMARIO

2
Panorama dal mondo

4
Un nuovo servizio della Federazione Alzheimer Italia

6
Giornata Mondiale Alzheimer
Mese Mondiale Alzheimer

7
Dossier:
20 anni di attività

11
La Federazione Alzheimer Italia sostiene giovani laureati

12
Notizie dalle Associazioni

14
l'angolo del legale

16
La voce di chi è vicino a un malato

IN MEMORIA



L'Associazione Alzheimer Milano e la Federazione Alzheimer Italia con profonda tristezza annunciano la prematura scomparsa di Ornella Possenti Porro avvenuta a Milano il 16 ottobre 2012.

Ornella è stata una figura fondamentale per tutti, noi e voi, non solo perché era la responsabile del servizio Pronto Alzheimer ma anche perché, sempre con spiccato e sentito spirito volontaristico, ha promosso, sostenuto e condiviso le varie iniziative che l'Associazione e la Federazione hanno messo a segno a favore dei malati di

Alzheimer e le loro famiglie. Ornella è stata preziosa nel sostegno di quanti si trovavano nel buio causato dalla malattia di Alzheimer, aveva il dono di far sentire immediatamente a proprio agio e di portare la chiarezza e la serenità necessarie a comprendere ed accettare il dramma della malattia. Mancherà moltissimo a tutti noi che l'abbiamo conosciuta, ma anche a chi, in difficoltà, non ne avrà più la possibilità!

EDITORIALE

Nel 2008 il Parlamento Europeo ha adottato la Dichiarazione scritta n. 80 con cui riconosce la malattia di Alzheimer una priorità di salute pubblica.

Da quel momento i primi a fare da apripista nel dare seguito a tale Dichiarazione sono alcuni Paesi Membri che approvano Piani Alzheimer o Piani Demenza nazionali: **Francia** (lancia il Piano quinquennale Alzheimer); **Gran Bretagna** (vara un Piano quinquennale nazionale sulle Demenze); **Norvegia** (presenta un Piano Demenza nell'ambito del Programma di Assistenza); **Scozia** (vara un Piano triennale di sostegno e assistenza ai malati di demenza e ai loro familiari). E altri (**Olanda, Finlandia e Svezia**) si muovono approvando Piani

strategici oppure (**Germania, Svizzera, Polonia e Malta**) lavorano per adottare specifici provvedimenti a livello nazionale.

E l'**Italia**? Esiste un documento articolato in dieci punti volto a creare un Piano Alzheimer simile a quello adottato in Francia, documento che però si è arenato in sede di Conferenza Stato-Regioni (nel nostro Paese la sanità è gestita a livello regionale e anche le proposte del Ministero devono essere approvate dalla Conferenza).

Siamo tutti consapevoli che la crisi economica ha costretto i governanti ad affrontare altre priorità ma i malati di demenza, e di Alzheimer in particolare, e le loro famiglie non possono comunque

essere lasciati soli a vivere una malattia così lacerante, per il malato e la sua famiglia (la seconda vittima). Occorrono servizi e strutture per creare una rete assistenziale su tutto il territorio. In questa sede ripetiamo al nuovo esecutivo ciò che da anni, venti per l'esattezza, diciamo con forza: **noi siamo pronti a offrire la nostra esperienza. Non lasciate sfuggire ancora una volta questa opportunità.**

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Italia e Stati Uniti studiano l'Alzheimer

Ricercatori dell'Università Cattolica del Sacro Cuore-Policlinico Gemelli di Roma e dell'Università di Los Angeles (UCLA) hanno dimostrato l'efficacia di "pinzette molecolari" nella malattia di Alzheimer. Le pinzette, riferisce la rivista "Brain", pizzicano le proteine tossiche nel cervello bloccandone l'aggregazione. La nuova molecola, denominata CLR01, è risultata efficace in un modello animale.

www.brain.oxfordjournals.org



Florbetapir: approvato per l'uso clinico in Europa

A gennaio il Comitato dei Medicinali per Uso Umano (CHMP) ha dato parere favorevole all'immissione in commercio del composto florbetapir (18F) per l'utilizzo combinato come radiotracciante negli esami di tomografia a emissione di positroni (PET). Il radiofarmaco, utile a migliorare la diagnosi precoce della malattia di Alzheimer, è in grado di legarsi alle placche di beta-amiloide e di renderle visibili alla PET.

www.ema.europa.eu

Dispositivo nel cervello in malattia iniziale

Un pacemaker, simile a quello utilizzato nei malati di Parkinson, è stato impiantato al Johns Hopkins Hospital, Stati Uniti, in un malato di Alzheimer in fase iniziale. Obiettivo dell'intervento, che fa parte di una ricerca multicentrica, è potenziare la memoria e anche invertire il declino cognitivo. Nell'ambito di uno studio preliminare canadese condotto nel 2010 il dispositivo è stato impiantato in sei pazienti con forme lievi: i ricercatori hanno osservato nell'arco di 13 mesi aumenti significativi nel metabolismo del glucosio, indicatore di attività neuronale.

www.hopkinsmedicine.org



Stati Uniti: nel 2050 malati triplicati

I casi di Alzheimer negli Stati Uniti potrebbero triplicare entro il 2050, per l'invecchiamento della generazione dei baby boomer. Lo afferma uno studio del Rush University Medical Center di Chicago pubblicato su "Neurology" e basato su dati statunitensi sovrapponibili a quelli del mondo occidentale. I ricercatori hanno analizzato le

LA SETTIMANA MONDIALE DEL CERVELLO

In tutto il mondo dall'11 al 17 marzo si è celebrata la Settimana Mondiale del Cervello con l'obiettivo di informare il pubblico sulle malattie neurodegenerative, sulle ricerche in corso e sul loro impatto nella pratica clinica. In Italia ha promosso le varie iniziative la Società Italiana di Neurologia (SIN), con un chiaro messaggio: puntare sempre più sulla diagnosi precoce. Attraverso le metodiche di indagine disponibili (neuroimmagini), una maggiore attenzione ai sintomi rivelatori e la determinazione del rischio individuale per essere in grado di decidere se, come e quando intervenire.





LIBRO BIANCO SULL'INVECCHIAMENTO

L'Italia è il Paese più vecchio d'Europa; per la terza e quarta età il benessere è essenzialmente legato alla famiglia a cui sono affidate assistenza e cura; un anziano su 4 vive solo. Questi sono i principali dati emersi dal Libro Bianco 2012 "La salute dell'anziano e l'invecchiamento in buona salute: stato di salute, opportunità e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane" redatto dall'Osservatorio nazionale sulla Salute dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

informazioni relative a 11 mila over 65enni di Chicago intervistati ogni tre anni alla ricerca dei sintomi della malattia. Risultato: nel 2050 i malati americani passeranno da 4,7 a 13,8 milioni. www.neurology.org



Europa: panorama aggiornato delle strategie per le demenze

E' uscito "The Dementia in Europe



Yearbook 2012", redatto dall'Associazione Alzheimer Europe. La pubblicazione riporta lo stato dell'arte dei piani nazionali in 32 Paesi del Vecchio Continente, con particolare riguardo a diagnosi, trattamento e ricerca. Il testo acclude

inoltre il "Rapporto Annuale 2011" dell'Associazione. www.alzheimer-europe.org; www.dementia-in-europe.eu



Individuato un gene ponte fra epilessia e Alzheimer

La cancellazione o la riduzione dell'espressione di un gene che trasporta il codice per la proteina tau, associata all'Alzheimer, potrebbe prevenire gli attacchi epilettici in una forma grave della malattia legata a morte improvvisa. Lo dimostra una ricerca del Baylor College of Medicine apparsa su "Journal of Neuroscience". Gli scienziati hanno scoperto che i topi portatori di un gene umano legato all'accumulo della proteina avevano anche un aumento di attacchi epilettici nell'ippocampo, la regione del cervello associata alla memoria. Lo studio evidenzia che i due disordini potrebbero condividere difetti nella segnalazione all'interno dei circuiti cerebrali della memoria. www.jneurosci.org



Fumo accelera declino cognitivo

Il fumo fa male non solo al cuore e alle arterie ma anche al cervello: danneggia la memoria e le capacità logiche e di apprendimento,

umentando il rischio di Alzheimer. E' quanto emerge da una ricerca del King's College di Londra condotta su 8.800 persone over 50 e pubblicata su "Age and Ageing". www.ageing.oxfordjournals.org



Lazio: approvate linee guida per l'uso delle risorse

La Regione Lazio ha approvato le linee guida per l'autorizzazione e l'utilizzo dei contributi a favore dei malati di Alzheimer. Le risorse destinate a ogni ambito territoriale sono assegnate al Comune sede di ciascuna ASL, al quale viene attribuito il ruolo di capofila. Per accedere ai contributi regionali i cinque Distretti Socio-Assistenziali del territorio sottoscrivono tra loro e con la ASL un formale accordo. www.regione.lazio.it



Mario Negri identifica nuovi bersagli terapeutici

Evidenziato il ruolo dell'enzima c-Jun-N-terminal kinase (JNK) nella disfunzione delle sinapsi dell'ippocampo, tipica delle fasi iniziali dell'Alzheimer. Il modello sperimentale messo a punto all'Istituto Mario Negri di Milano ha permesso di capire che questo enzima controlla il danneggiamento delle strutture che consentono la comunicazione tra i neuroni. Secondo i ricercatori, riferisce il "Journal of Molecular Cell Biology", si aprono nuove speranze nello sviluppo di strategie farmacologiche per la malattia di Alzheimer. www.jmcb.oxfordjournals.org



Scoperta proteina killer nell'Alzheimer

Ricercatori del Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari dell'Università degli Studi di Milano, guidati da Monica DiLuca, hanno identificato una proteina (AP2) che mette fuori gioco l'enzima ADAM10, in grado di prevenire la formazione di amiloide e quindi svolgere una funzione protettiva nei confronti dell'Alzheimer. Lo

studio è apparso su "Journal of Clinical Investigation". Lo stesso gruppo aveva già mostrato nel 2010 il ruolo svolto da ADAM10 nelle sinapsi, le strutture che consentono la comunicazione fra neuroni. www.jci.org



Sfida Europa-Stati Uniti sullo studio del cervello

Il Vecchio Continente lancia l'Human Brain Project; il Nuovo Continente avvia la Brain Activity Map. L'Europa si propone di costruire una vera e propria simulazione del cervello umano usando silicio e circuiti integrati; gli Stati Uniti progettano di mappare il cervello umano come già è stato fatto con il genoma. L'ambizioso obiettivo dei due progetti scientifici è tuttavia lo stesso: mettere a punto una cura per le malattie degenerative finora imbattute, quale l'Alzheimer. **AI**

MAGGIO 2013: MESE EUROPEO DEL CERVELLO

Lo ha decretato la Commissione Europea con lo slogan "Un mese per fare la differenza". La decisione dell'organismo comunitario



sottolinea la necessità di maggiori investimenti e di azioni più incisive a livello sia della ricerca sia delle politiche sanitarie dell'Unione Europea. A maggio 2013 sono state programmate due conferenze: una a Bruxelles (il 14) e un'altra a Dublino (il 27 e 28). www.ec.europa.eu/research/conferences/2013/brain-month/index_en.cfm

ADDIO A...



MARGARET THATCHER: l'ex primo ministro britannico (dal 1979

al 1990) è morta l'8 aprile a Londra. E' stata la prima e finora unica donna a ricoprire tale incarico. Da tempo malata di Alzheimer, aveva 87 anni. La storia la ricorderà come la Lady di Ferro per le decisioni che hanno caratterizzato la sua leadership.

UN NUOVO PROGETTO-SERVIZIO DELLA FEDERAZIONE ALZHEIMER

In Associazione è a disposizione gratuitamente un gruppo di terapisti occupazionali per suggerire anche presso il domicilio le strategie che possono semplificare le attività quotidiane

Il progetto promosso dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano prevede la presenza una volta alla settimana presso la sede di via Marino di una docente in terapia occupazionale professore universitario a contratto, che riceve e/o risponde telefonicamente a particolari quesiti posti dai familiari (Pronto Alzheimer). Alle telefonate assistono due laureate in terapia occupazionale, pronte a effettuare una visita a domicilio nel caso in cui sia necessario un intervento più strutturato. Lo scopo di questo intervento è duplice: aiutare malati e familiari e formare sul campo professionisti in terapia occupazionale che siano sensibili e capaci di affrontare le problematiche della persona con demenza e del familiare presso il domicilio.

Il terapeuta occupazionale

Quali sono i suoi compiti? E' un operatore professionista che suggerisce strategie per semplificare le attività quotidiane (lavarsi, mangiare, usare la toilette ecc.), individua le attività più adeguate da svolgere al domicilio del malato, propone modifiche all'ambiente e l'utilizzo di specifici ausili. In altri termini: aiuta il malato di Alzheimer e i suoi familiari a vivere in pienezza, adattando l'ambiente, focalizzando l'attenzione su cosa la persona è ancora in grado di fare, massimizzandone il coinvolgimento nelle attività e promuovendo la sicurezza per migliorare la qualità della vita.

La qualità della vita è definita come l'impegno in attività correlate alla salute e alla partecipazione misurata in attività di tempo libero (andare al bar, visitare un museo), attività fisiche (passeggiare, andare al parco o al mercato) e attività quotidiane (lavarsi, mangiare, usare la toilette ecc.).

Le attività di vita quotidiana

Per meglio comprendere le abilità di vita quotidiana dobbiamo partire dal concetto di autonomia, oggi esteso al concetto di individuo in grado di prendere decisioni, esprimere la propria volontà ed essere libero e uguale agli altri.

Il caregiver o il familiare forniscono al terapeuta occupazionale informazioni sulle capacità del malato di vestirsi, lavarsi, pettinarsi, sul tipo di continenza o incontinenza e sulla capacità di movimento. In una prima fase della malattia egli è in grado di indossare un maglione ma può dimenticare qualche altro indumento. Nelle fasi successive può eseguire gesti funzionali (infilarsi un golf) ma problemi comportamentali (resistenza o combattività) possono impedirgli di completare il compito. Questa tendenza è irreversibile ma si possono rendere più semplici le attività quotidiane utilizzando le abilità residue del paziente e farlo sentire ancora una persona capace. Occorre insegnare al caregiver alcune strategie di comunicazione su come toccare un oggetto, infilare un indumento e lavarsi.

Un ambiente sicuro e funzionale

La sicurezza è la prima preoccupazione di chi si prende cura di una persona con disabilità, ma nel creare un luogo sicuro è utile essere consapevoli dei problemi di indipendenza. Molte delle cose che diamo per scontate possono essere pericolose per chi ha difficoltà a mantenere la concentrazione: per esempio occorre ricordare che un coltello può tagliare le dita, non solo le verdure. Dobbiamo pensare che una casa sicura per il malato di Alzheimer è molto simile a una casa sicura per un bambino.

Adattare l'ambiente e renderlo più funzionale alle abilità della persona è indispensabile per mantenere la sua indipendenza e ridurre lo stress dell'assistenza. Maniglioni robusti o un seggiolino girevole aiutano a entrare e uscire dalla vasca; il rialza-water aiuta a sedersi o alzarsi; lo scarico dell'acqua automatico ovvia la dimenticanza di scaricare; i sistemi di sicurezza per il gas limitano i rischi.

Stabilire e mantenere una routine

Questo è forse il passo più importante per migliorare l'indipendenza della persona. Le attività quotidiane di base dovrebbero essere parte di una routine, eseguita



*Posate, bicchieri e tazza
facili da impugnare e
antirovesciamento*

contemporaneamente e nello stesso ordine ogni giorno (lavarsi dopo aver mangiato). Ma per routine quotidiana si intende anche quella all'interno di un programma di attività motorie o di svago nel tempo libero che un individuo esegue nell'arco della settimana.

Stimolare le capacità motoria e mentale

Capacità sensoriali, percettive e motorie sono coinvolte in tutte le attività quotidiane (mangiare sensibilizza il tatto per la posata, il gusto e l'olfatto per i cibi, la vista per gli oggetti che si usano, stimola a riconoscerli perché usati in modo sequenziale e infine muove gli arti superiori quando si porta il cibo alla bocca). Le abilità motorie cominciano a diminuire nelle fasi intermedie della malattia: la persona può essere in grado di inserire una chiave nella serratura ma non conoscere la sequenza delle azioni

(ruotare la manopola e spingere la porta per aprirla). E' in grado, però, di gestire gli oggetti e completare le attività, in particolare quelle che sono diventate automatiche nel corso della vita ed eseguite in un ambiente familiare.

Family-Centered Care Model

Questo modello terapeutico che usa il terapeuta occupazionale è basato sulla collaborazione tra il terapeuta, il malato, il caregiver e i membri della famiglia. Essi sono tutti coinvolti nel determinare il livello delle abilità e capacità nelle attività quotidiane del paziente esplorandone la forza e i limiti, stabilendo obiettivi realistici per la sua indipendenza e promuovendo il supporto del caregiver.

*Bianca Maria Petrucci
Professore di Terapia Occupazionale
Università degli Studi di Milano*

SEI SUGGERIMENTI DI BASE

Aiutare la persona ad agire in modo indipendente

Nello stadio moderato della malattia può essere utile predisporre un biglietto scritto in caratteri chiari e grandi con la descrizione, passo dopo passo, dell'attività che deve essere eseguita (lavarsi il viso, vestirsi ecc.). Dopo aver osservato la persona presso il suo domicilio si raccomandano cambiamenti per aiutarla a fare le cose in modo indipendente (creare una nuova routine, modificare la routine esistente o adottare gli ausili adatti). La terapia occupazionale può determinare a quale stimolo la persona risponde meglio, quali modalità di comunicazione possono essere utili e quali modalità essere funzionali.

Considerare la sicurezza della persona

Rendere impossibile l'accesso a oggetti pericolosi, come liquidi infiammabili, manopole del gas o avere una supervisione quando si prepara il cibo. E' necessario programmare un piano di lavoro sicuro e studiare gli oggetti per permettere che l'attività non sia pericolosa e che tenga conto dei bisogni del paziente e del familiare o caregiver.

Prevenire le cadute o altri danni

Rimuovere o assicurare i tappeti ed evitare il disordine. Tenere gli oggetti al loro posto, provvedere a una buona illuminazione negli spazi di passaggio. A tal fine occorre valutare bene l'ambiente casalingo suggerendo o consigliando l'eventuale inserimento di equipaggiamento tecnico come maniglie e/o corrimano. Modificare gli spazi di lavoro per permettere di svolgere le attività da seduti.

Prevenire il wandering o il tentativo di fuga

Qualche paziente trae vantaggio dal semplice segnale "Stop" applicato sulla porta. Si può anche ricorrere a un sistema di controllo installando serrature di sicurezza sulla porta e sulle finestre. Per interrompere il wandering si possono utilizzare attività semplificate o modificate, in funzione della sua abilità, una volta che abbiamo verificato che il paziente ne prova piacere, come ad esempio giocare con una palla molto morbida oppure ritagliare un foglio con forbici senza punta.

Mantenere una connessione emotiva

Rivivere interessi attraverso foto e memorie. La memoria a lungo termine è generalmente migliore di quella a breve termine. Incoraggiare la persona a condividere la storia della sua vita. Studiare attività che si possano fare insieme e insegnare strategie che effettivamente gestiscano le difficoltà o i comportamenti inusuali (la persona pensa che tu sia qualcun'altro, si veste in modo inappropriato, piange facilmente, ecc).

Avere del tempo per se stessi (caregiver)

Curare è gratificante ma molto stressante. Ricordare che prendersi cura di sé è essenziale per potersi prendere cura di un altro. La ricerca ha dimostrato che la terapia occupazionale può essere più efficace dei farmaci nell'aiutare i malati con demenza nelle abilità funzionali quotidiane e può ridurre affaticamento e stress del caregiver.

ALZHEIMER: VIVERLO INSIEME

Con questo slogan la Federazione Alzheimer Italia ha presentato a Milano, alla Sala Alessi di Palazzo Marino, le varie iniziative della Giornata Mondiale Alzheimer e del Primo Mese Mondiale Alzheimer. Ha introdotto Pierfrancesco Majorino, Assessore alle Politiche sociali e Cultura della Salute del Comune



RAPPORTO MONDIALE ALZHEIMER 2012

Il Rapporto “Superare lo stigma della demenza”, redatto da Alzheimer’s Disease International (ADI), denuncia come lo stigma e l’esclusione sociale sono i principali ostacoli per le persone con demenza e coloro che le assistono. Il Rapporto fornisce 10 raccomandazioni per i governi e le società.

TAVOLA ROTONDA

La tavola rotonda “Alzheimer: viverlo insieme” si proponeva di sensibilizzare l’opinione pubblica, i professionisti della salute e le istituzioni sul problema Alzheimer. Hanno partecipato, oltre a Gabriella Salvini Porro, il professor Claudio Mariani, neurologo dell’Università degli Studi di Milano; Antonio Guaita, direttore della Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso; Mariarosaria Liscio, psicologa e psicoterapeuta e Bianca Petrucci, terapeuta occupazionale dell’Università degli Studi di Milano.

RAPPORTO OMS-ADI

Il Rapporto “Demenza: una priorità di salute pubblica”, elaborato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e da ADI, chiede ai governi di tutto il mondo di agire insieme e subito. Gabriella Salvini Porro, Presidente della Federazione Alzheimer Italia, ha annunciato la costituzione di un comitato ristretto di sostenitori.

PROGETTO DIVA UNIVERSAL

E’ stata avviata una collaborazione con il canale televisivo Diva Universal. Negli intervalli delle trasmissioni e attraverso il suo sito (www.divauniversal.it) diffonde suggerimenti utili e indicazioni pratiche per aiutare ad affrontare i problemi che ogni giorno presenta un malato di Alzheimer. Il 21 settembre ha presentato in anteprima nazionale il documentario “Nonno, non mi riconosci?”, tratto dal libro di Maria Shriver, e domenica 20 gennaio il presidente di Diva Universal Luca Federico Cadura, ospite dell’edizione delle 11 di Sky TG 24, ha sostenuto la mission della Federazione Alzheimer Italia.

PREMIO GIORNALISTICO

Questi i nomi dei vincitori della prima edizione del Premio giornalistico “Alzheimer: informare per conoscere – cura, ricerca, assistenza” indetto dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l’Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione (UNAMSI): Anna Maria De Luca (la Repubblica.it); Paolo Fusco (Gente di Mestre e dintorni); Chiara Palmerini (Panorama) e Riccardo Renzi (Corriere Salute). Nel 2013 si tiene la seconda edizione del Premio.

ALZHEIMER APP

Scaricata finora da 4.673 utenti é la prima applicazione iPhone e Android dedicata a chi si prende cura dei malati di Alzheimer, fornendo una guida digitale con informazioni concrete e risposte pronte a dubbi e domande. E’ scaricabile gratuitamente da App Store e Play Store. www.alzheimer.it/alzheimerapp

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

1993-2013

Le demenze in generale e la malattia di Alzheimer in particolare sono ormai diventate un'emergenza e una priorità sanitaria globale. In Italia è un problema che interessa circa un milione di persone (meglio dire famiglie), spesso lasciate sole ad affrontare una malattia che attualmente si può trattare ma non guarire e che ha un percorso lungo anche oltre i dieci anni.

La Federazione Alzheimer Italia, nel celebrare i suoi primi venti anni di attività, vuole ancora una volta sottolineare con forza quanto tuttora c'è da fare per i malati di Alzheimer e le loro famiglie.

Lo slogan del 1993 "La forza di non essere soli" è oggi più che mai di grande attualità. Lo testimoniano le 47 Associazioni,

Associate e Affiliate, che fanno parte della Federazione e a cui rivolgiamo il grazie più sincero. Senza di loro la Federazione Alzheimer Italia non esisterebbe. Con loro si impegna a continuare a collaborare per essere sempre più un punto di riferimento sia per i familiari dei malati e coloro che operano nel settore sia per le istituzioni. **E' la missione della Federazione Alzheimer.**

1993 Nasce la Federazione Alzheimer Italia

47 Le associazioni che fanno parte della Federazione

7 Le persone che siedono in Consiglio Nazionale

130.000 I contatti registrati da Pronto Alzheimer

4.315.493 Le visite registrate sul sito internet

93.826 I kit informativi spediti agli utenti del servizio

19.746 Le consulenze psicologiche, legali e sociali

329 I familiari che hanno completato il questionario online

CONSIGLIO NAZIONALE

Presidente: Gabriella Salvini Porro **Vice Presidente:** Giampaolo Cassinari **Tesoriere:** Lucia Valtancoli

Membri: Gerardo Langone, Andrea Gelati, Paola Pennecchi, Gilberto Salmoni

Revisori dei Conti: Gianandrea Toffoloni (Presidente), Eros Prina, Gina Carducci

LE TAPPE



1993

Il 30 giugno viene costituita la Federazione Alzheimer Italia
Attiva "Pronto Alzheimer", la prima Helpline italiana
Realizza lo "Studio epidemiologico sui bisogni sanitari e assistenziali dei pazienti con malattia di Alzheimer che vivono a domicilio"

1994



Diventa membro della Commissione delle Associazioni di auto aiuto per le malattie croniche presso il Ministero della Sanità
Partecipa al Comitato Tecnico della Regione Lombardia per il Piano Alzheimer
Riceve l'Attestato di Benemerenza Civica del Comune di Milano
Realizza lo studio "Il costo sociale della malattia di Alzheimer" con l'Università Bocconi di Milano
Promuove il concorso "Un marchio per l'Alzheimer" presso le Scuole e gli Istituti Superiori di grafica e design

1995

Organizza il V Convegno Alzheimer Europe. E' il primo progetto sull'Alzheimer finanziato dalla Commissione Europea
Partecipa alla Fondazione del Consiglio Nazionale della disabilità
Il suo bilancio è certificato gratuitamente da Arthur Andersen

1996

Organizza il primo corso di Validation Therapy
Partecipa al progetto "Alzheimer Telephone Helpline" finanziato dalla Commissione Europea
Nasce il sito www.alzheimer.it

1997

Presenta al Comune di Milano il progetto "Centro Diurno Pilota"
Partecipa allo studio "Analisi transnazionale dell'impatto socio-economico della malattia di Alzheimer nell'Unione Europea"
L'ambasciatore britannico Thomas Richardson con la moglie Alexandra organizza a Roma iniziative di raccolta fondi per la Federazione

1998

Diventa membro del Comitato per il progetto Cronos presso il Ministero della Sanità e del Comitato Editoriale del settimanale Vita
Promuove la raccolta fondi "I fioristi per l'Alzheimer"
Avvia con l'Istituto Mario Negri di Milano il progetto pilota "Carer - un intervento a sostegno della famiglia per la gestione dei problemi del comportamento"
Partecipa allo studio "Predict - Transnational study on institutional care"

1999

Pubblica l'edizione italiana del "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer" realizzato con Alzheimer

Europe e la Commissione Europea
Diventa membro della Consulta del Volontariato in Sanità presso il Ministero della Sanità
Entra nel Comitato Scientifico OMS-SIN per il progetto Demenze

2000

Diventa membro della Commissione Nazionale per le Neuroscienze presso il Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica
Definisce con la Società Italiana di Neurologia le Linee Guida per la diagnosi di Demenza

2001

Sigla il protocollo d'intesa con la Federazione dei Medici di Medicina Generale
Pubblica la traduzione italiana del libro "Cara nonna"
Partecipa al progetto EPOCH di Alzheimer Europe sull'assistenza in famiglia

2002

Avvia il secondo progetto "Carer - per la standardizzazione degli interventi di assistenza" finanziato dal Ministero della Sanità
Diventa membro della Commissione di Studio Alzheimer presso il Ministero della Salute
Pubblica con l'Associazione Goffredo de Banfield di Trieste il libro "Visione parziale - Un diario dell'Alzheimer"
Organizza con l'Istituto Mario Negri di Milano il progetto pilota "Cara nonna" in una scuola di Carate Brianza





2003

Pubblica il libro “Musicoterapia con il malato di Alzheimer”

Pubblica la seconda edizione del “Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer”

Pronto Alzheimer compie 10 anni: 80mila contatti totali e 14.708 consulenze legali, sociali e psicologiche

Il sito www.alzheimer.it arriva a 204.600 visitatori

2004

Partecipa al progetto PartecipaSalute per “Costruire una alleanza strategica tra associazioni di pazienti e cittadini e comunità medico scientifica”

Partecipa alla prima maratona di solidarietà online “Solidarweb”

2005

Riceve due eredità per 125.000 euro

Partecipa alla seconda maratona di solidarietà online “Solidarweb”

2006

Organizza il primo concerto al Teatro alla Scala di Milano

Sostiene la Dichiarazione di Parigi

Riceve due eredità per 285.000 euro

2007

Realizza il progetto “Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture di cura e assistenza in Lombardia”

Diventa membro del Tavolo di Lavoro sulle Demenze presso il Ministero della Salute

Organizza il secondo concerto al Teatro alla Scala di Milano

Riceve due eredità per 150.000 euro

2008

Inaugura la prima “Casa Alzheimer” a Imola

Promuove con la Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso lo studio sull’invecchiamento cerebrale

Organizza il terzo concerto al Teatro alla Scala di Milano

Pubblica il primo bilancio di missione



Pronto Alzheimer compie 15 anni: 103.500 contatti e 17.488 consulenze legali, sociali e psicologiche

Il sito www.alzheimer.it arriva a 1.647.484 visitatori con una media di 1.400 al giorno

Le sottoscrizioni alla Dichiarazione di Parigi raccolte in Italia sono 2.332



E’ tempo di agire insieme!”

Propone alle altre Regioni italiane il modello del “Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture per la cura e l’assistenza in Lombardia”

Finanzia e coordina con la Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso lo studio di popolazione Invece.Ab

2009

Realizza la prima campagna di raccolta fondi via sms solidale

Organizza il convegno “Biografia, non solo Biologia”

Inaugura il Centro Studi Alzheimer Cassiano Tozzoli presso la Casa Alzheimer di Imola

Realizza la valutazione della qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer della Lombardia

2010

Realizza la seconda campagna di raccolta fondi via sms solidale

Apri una pagina su Facebook e il canale YouTube Alzheimer Italia

Inserisce online la banca dati delle strutture per la cura e l’assistenza ai malati con demenza in Lombardia

Organizza il convegno “Alzheimer.

2011

Realizza la terza campagna di raccolta fondi via sms solidale

Premia otto tesi di laurea sulla malattia di Alzheimer

Promuove, in collaborazione con l’Istituto Mario Negri di Milano, il progetto per conoscere il parere dei familiari sulle terapie farmacologiche

Lancia, in collaborazione con UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione), il premio giornalistico “Alzheimer: informare per conoscere – cura, ricerca, assistenza”

2012

Realizza la quarta campagna di raccolta fondi via sms solidale

Promuove in collaborazione con l’editore Bompiani il libro “Il vecchio re nel suo esilio” di Arno Geiger

Organizza un comitato di sostegno al Rapporto Oms e ADI “Demenza: una priorità di salute pubblica”

Realizza una app iPhone/Android per i malati e i loro familiari

Organizza il convegno “Alzheimer: informare per conoscere”

Premia i quattro vincitori del premio giornalistico “Alzheimer: informare per conoscere – cura, ricerca, assistenza”



GLI ASSOCIATI

1994

- Alzheimer Liguria, Genova
Presidente: Giampaolo Cassinari
- Alzheimer Milano
Presidente: Gabriella Salvini Porro
- Alzheimer Piacenza
Presidente: Andrea Gelati

1995

- Alzheimer Marche, Ancona
Presidente: Marina Bagantoni
- Alzheimer Ravenna
Presidente: Gerardo Langone

1998

- Alzheimer Verona
Presidente: Mariagrazia Ferrari Guidorizzi

1999

- Alzheimer Imola
Presidente: Bona Sandrini

2000

- Alzheimer Borgomanero (NO)
Presidente: Viviana Beccaro
- Alzheimer Camposampiero (PD)
Presidente: Riccardo Iannuzzi

2001

- Alzheimer Asti
Presidente: Gabriella Corbellini
- Alzheimer Calabria, Pizzo Calabro (VV)
Presidente: Maria Rita Carreri
- Alzheimer Foggia
Presidente: Vincenzo Cipriani
- Alzheimer La Spezia
Presidente: Andrea Sammartano

2002

- Alzheimer Bari
Presidente: Pietro Schino
- Alzheimer Faenza
Presidente: Claudio Pausini
- Alzheimer Lecce
Presidente: Renata Franchini

2004

- Alzheimer Milazzo
Presidente: Cristina Cavallaro
- Alzheimer Sassari
Presidente: Gianfranco Favini

2005

- Alzheimer Basilicata, Potenza
Presidente: Cristiana Coviello
- Alzheimer Paternò (CT)
Presidente: Maria Concetta Piazza

2008

- Alzheimer Brescia "Antonia Biosa"
Presidente: Lidia Pintus

2009

- Alzheimer Alberobello
Presidente: Pietro Rotolo

2010

- Alzheimer Pavia
Presidente: Vittoria Marneli

2011

- Alzheimer Orvieto
Presidente: Gloria Vatteroni

2012

- Alzheimer Cagliari
Presidente: Maria Stefania Putzu
- Alzheimer Castelli Romani
Presidente: Grazia Bigonzoni



GLI AFFILIATI

1994

- Alzheimer Udine
- A.R.D. Associazione per la Ricerca sulle Demenze, Milano
- G.R.A.AL. Gruppo di Reciproco Aiuto per la Malattia di Alzheimer, Como
- Alzheimer Svizzera Sezione Ticino, Lugano Svizzera

1995

- Alzheimer Venezia
- Associazione Goffredo De Banfield, Trieste
- Associazione per la Ricerca Neurogenetica, Lamezia Terme
- Associazione Pro Senectute, Vicenza

1996

- Alzheimer Lecco

1997

- A.R.A.D. Associazione di Ricerca e Assistenza delle Demenze, Bologna
- Fondazione Vita Vitalis, Gravellona Toce (VB)

1998

- Alzheimer Piemonte, Torino
- Alzheimer Roma

- A.M.A.T.A. Umbria, Associazione Malati di Alzheimer e Telefono Alzheimer, Perugia
- Associazione "Amici del Centro Dino Ferrari", Milano

1999

- Alzheimer Trento

2000

- Associazione "G.P. Vecchi" Pro Senectute et Dementia, Modena
- Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer, Carpi (MO)

2002

- IRE Istituzioni di Ricovero e di Educazione, Venezia

2006

- Alzheimer Isontino, Monfalcone (GO)

2008

- Gruppo Anchise, Milano

LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA SOSTIENE GIOVANI LAUREATI

Per la seconda volta premia tesi di laurea in Medicina sulla malattia di Alzheimer con SinDem (Associazione Autonoma per le Demenze Aderente alla Sin) e, per la prima volta, in Psicologia Clinica

Cinque tesi di laurea in Medicina e, inoltre, una speciale in Psicologia clinica. Filo rosso che le accomuna è il concorso, per laureati negli anni accademici 2010/2011 e 2011/2012 autori di tesi di laurea inerenti la malattia di Alzheimer, indetto dalla Sindem (Associazione Autonoma per le Demenze Aderente alla Sin) e finanziato dalla Federazione Alzheimer Italia. A ciascuno dei vincitori verrà assegnato un premio dell'importo di 3 mila euro. Non è la prima volta che la Federazione assume il ruolo di Pigmalione nell'Università (vedi *Notiziario n. 41*).

La commissione, composta dal presidente della Federazione Alzheimer Italia Gabriella Salvini Porro e dai Professori Claudio Mariani, Vincenzo Bonavita e Antonio Federico, ha selezionato i vincitori. Eccoli.

Erica Cerea (Università di Brescia) con "Memory binding nel decadimento cognitivo lieve: marcatore clinico di malattia di Alzheimer"

Fulvio Da Re (Università Milano Bicocca) con "Possibile ruolo delle nanoparticelle nel limitare la tossicità da abeta: analisi in un modello ex vivo e in vitro"

Giulia Grande (Università degli Studi di Milano) con "Stili di vita e rischio di demenza: il ruolo dei contatti sociali"

Francesca Lettieri (Università Roma La Sapienza) con "L'agrafia nella malattia di Alzheimer: rilevanza clinica e marker di progressione"

Marianna Riolo (Università di Palermo) con "Atrofia corticale posteriore: ruolo della scintigrafia recettoriale con ioflupane"

Premio speciale della Federazione a:



Martina Mapelli (Università di Bergamo) con "Le varie forme di musicoterapia: storia e casi clinici". I vincitori saranno proclamati nel corso della cerimonia di premiazione che si terrà a Milano nei prossimi mesi. I nomi dei vincitori, i titoli delle tesi e le motivazioni saranno pubblicati sul sito della Federazione.

UN ESEMPIO DI SOLIDARIETÀ



L'editore Fazi di Roma e la Federazione Alzheimer Italia hanno stretto un importante accordo: per il libro "Non ricordo se ho ucciso" di Alice LaPlante alla Federazione vengono destinati 2 euro per ogni copia venduta sui negozi online e il 10 per cento del prezzo di copertina per ogni ebook venduto.

Il testo descrive una tragedia (la malattia di Alzheimer) nella tragedia (un omicidio).

La vittima è Amanda, che viene trovata uccisa con le dita di una mano chirurgicamente amputate. Principale sospettata è Jennifer White, famoso chirurgo ortopedico in pensione, sofferente di Alzheimer, grande amica di Amanda. Co-protagonisti della vicenda sono i figli di Jennifer, Mark e Fiona, l'infermiera Magdalena e, sullo sfondo, il defunto marito James. E ovviamente Amanda che, man mano la matassa della storia si dipana, appare essere stata più nemica intrigante che amica sincera di Jennifer.

www.alzheimer.it; www.fazieditore.it

UN GRAZIE VIVISSIMO DA PRONTO ALZHEIMER

Dal 20 gennaio al 10 febbraio la Federazione Alzheimer Italia ha realizzato la campagna via sms a sostegno di Pronto Alzheimer (02/809767), il primo servizio di aiuto telefonico in Italia per l'orientamento e l'assistenza ai malati e ai loro familiari. La Federazione desidera ringraziare Tim, Vodafone, Wind, 3, Postemobile, CoopVoce, Noverca, Telecom Italia, Infostrada, Fastweb e TWT per la collaborazione e sensibilità dimostrate; le reti RAI, Mediaset e LA7 che hanno lanciato l'appello a donare e i conduttori delle trasmissioni; le numerose testate giornalistiche che hanno ripreso la campagna. E in particolare Diva



Universal per il prezioso e costante sostegno. Ma il grazie più caloroso va a chi ha risposto all'appello: sono arrivati circa 35 mila tra sms e chiamate per un totale di 80 mila euro. Anche quest'anno si è verificato uno spontaneo passaparola tra amici, conoscenti e frequentatori di Facebook. Per informazioni su Pronto Alzheimer www.alzheimer.it.

NEL FIRMAMENTO DELLE ASSOCIAZIONI ALZHEIMER...

Roma

UN AIUTO PER LE EMERGENZE

Il Nucleo Emergenza Sociale Alzheimer (N.E.S.A.) è nato per garantire un sostegno alle famiglie che si trovano in situazioni di emergenza psicologica e/o sociale. Il servizio, finanziato dall'Associazione Alzheimer Roma, prevede un primo intervento di una psicologa e di un'assistente sociale al domicilio del paziente per valutare la situazione di disagio e fornire le indicazioni per affrontarla. All'inizio le richieste si riferivano a come attivare i servizi sociali e/o ottenere l'invio da parte dell'Associazione di personale qualificato che potesse aiutare la famiglia nelle attività quotidiane del paziente. In

seguito le richieste sono diventate più specifiche e oggi riguardano **l'esigenza dei familiari di avere operatori qualificati per tentare un approccio relazionale con il paziente** al fine di fargli accettare una persona estranea al nucleo familiare e permettere al caregiver di uscire dall'isolamento.

Alzheimer Roma
viale Monte Santo, 5
00195 Roma
tel. 06/37500354
e-mail: info@alzheimerroma.it
www.alzheimerroma.it



Bari

CORSO AVANZATO DI FORMAZIONE

L'ASSISTENZA AL PAZIENTE CON ALZHEIMER
Aspetti neuropsicologici, riabilitativi, psicosociali e etici

Contato e formazione per operatori ed operatori familiari

Lezioni 13-14 novembre 2012 Inizio 9:00 APERTURA DELL'ANNO Dott. PIETRO SCHINO Presidente 080 331 14 10 VALUTAZIONE NEUROPSICologica, CLINICA E RIABILITAZIONE Prof.ssa DANIELA MAPELLI Presidente degli Studi di Padova	Lezioni 15 novembre 2012 Inizio 9:15 / 14:30 Introduzione Dott.ssa LAURA ROCCHETTI Prof. Sesto San Giovanni LA SCELTA DEL CAREGIVER Dott.ssa ELENA BORTOLOMEO Assistente Sociale per il Mondo degli Anziani	Lezioni 16 dicembre 2012 Inizio 9:15 / 14:30 Introduzione Dott. GERARDO CANCELLARO Presidente Società Italiana
Lezioni 17-18 novembre 2012 Inizio 9:15 / 14:30 Introduzione Dott.ssa PIETRO ROTOLDO Prof. Sesto San Giovanni LA COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE ALZHEIMER Dott. PIETRO VIGORELLI Presidente Società Italiana Alzheimer	Lezioni 19 novembre 2012 Inizio 9:15 / 14:30 Introduzione Dott.ssa KATIA PINTO Assistente Sociale Bari	LE CURE ALLA PERSONA CON ALZHEIMER Dott.ssa KATIA PINTO Assistente Sociale Bari

La lezione di formazione presso Hotel Oriente Bari Corso Garibaldi 32 - Bari

ALZHEIMER ITALIA CENTRO DI NEUROPSICOLOGIA

Lo ha organizzato dal 12 novembre al 3 dicembre l'Associazione Alzheimer Bari, in collaborazione con il Centro di Neuropsicologia e l'Associazione Alzheimer Alberobello. Il corso, della durata di 40 ore e rivolto agli operatori e ai caregiver, ha affrontato **la valutazione, la riabilitazione e la gestione della persona con demenza**. I quattro seminari di formazione specifici hanno riguardato la valutazione e la riabilitazione neuropsicologica, la strutturazione di un ambiente protesico, la comunicazione con la persona con demenza, le terapie non farmacologiche e le realtà presenti sul territorio barese.

Alzheimer Bari
largo Ciaia, 3
70125 Bari
tel. 080/3994450
e-mail: alzheimerbari@libero.it
www.alzheimerbari.it

Genzano, Roma

AL VIA GRUPPI DI SOSTEGNO

Dedicati ai familiari e ai caregiver di malati di Alzheimer li organizza l'Associazione Alzheimer Castelli Romani presso il Centro Culturale Alcide De Gasperi, via Garibaldi 23, Genzano di Roma. Obiettivo dei gruppi di sostegno è **condividere le problematiche quotidiane relative alla gestione della malattia**, per darsi reciproco sostegno allo scopo di migliorare la qualità della vita. Lo scambio di esperienze e di suggerimenti può infatti aiutare a ricercare insieme migliori strategie, per affrontare il malato e la malattia e gestire al meglio lo stress quotidiano.

Associazione Alzheimer Castelli Romani
c/o Centro Culturale Alcide De Gasperi
via Garibaldi, 23
Genzano, Roma
tel. 06/96490917
e-mail: alzheimercastelliromani@gmail.com



Verona

PROGETTI DI ASSISTENZA

Di seguito riportiamo due tra i principali progetti che l'Associazione Alzheimer Verona ha varato, con il contributo della Regione Veneto, per il 2013.

“Un tempo da vivere: assistenza per il sostegno domiciliare”.

Co-finanziato dal Centro Servizi per il Volontariato si propone di costruire un'alleanza terapeutica con il caregiver, attraverso colloqui di consulenza psicologica anche a domicilio, e orientandolo presso un vicino Alzheimer Caffè, al fine di partecipare a gruppi di auto-aiuto. Per i caregiver sono inoltre previsti incontri settimanali con l'obiettivo di fornire competenze utili a riattivare gli aspetti emotivo-motivazionali e di benessere e raggiungere un sereno rapporto in famiglia.

“Emergenza Alzheimer a domicilio: un aiuto concreto”.

Co-finanziato dalla Regione Veneto amplia il progetto del Centro Servizi per il Volontariato e si pone l'obiettivo di aiutare la famiglia nel risolvere situazioni severamente compromesse in persone con deterioramento cognitivo di gravità avanzata, nelle fasi di pre-istituzionalizzazione. Dopo una iniziale consulenza domiciliare la famiglia potrà essere accolta nei centri diurni socio-riabilitativi e di socializzazione. Durante l'estate sono programmate le tradizionali vacanze di sollievo per anziani e loro accompagnatori: l'Alzheimer Caffè sarà trasferito presso una località del Lago di Garda.

Alzheimer Verona

via Don Carlo Steeb, 4

37122 Verona

tel. 045/8010168

e-mail: info@alzheimerverona.org

www.alzheimerverona.org



Lecce

LE POESIE DEI FAMILIARI

L'Associazione Alzheimer Lecce ha raccolto le liriche composte dai familiari. E' così nato il primo Quaderno della collana “Scrivo di te”, una delicata narrazione della malattia di Alzheimer attraverso le emozioni dei familiari. La presentazione dell'iniziativa si è svolta il 18 dicembre presso la Biblioteca Caracciolo di Lecce.

Il Quaderno, arricchito dall'introduzione del Professor Carlo Alberto Augieri dell'Università del Salento, può essere richiesto all'Associazione che lo invierà in cambio di una libera offerta.



Alzheimer Lecce

c/o “Cittadella della Salute”

piazza Bottazzi, 1

73100 Lecce

tel. 0832/345701

e-mail: alzheimerlecce@alice.it

www.alzheimerlecce.it

... E NON SOLO

IL PERSONAGGIO DELLA FIABA PERDE LA MEMORIA

Sensibilizzare i bambini delle elementari sulle malattie dei nonni, ad esempio l'Alzheimer. E' l'obiettivo dell'Album magico dei ricordi realizzato nell'ambito del laboratorio C'era una volta organizzato a Buccinasco, Milano, dal 19 gennaio al 9 marzo, dall'Associazione Accademia dei Poeti Erranti. Promotori dell'iniziativa, che ha avuto il patrocinio del Comune, Donella Comizzoli e Rosario Orifici. (vedi Notiziario n. 45)

Nel laboratorio si lavora così: da un rettangolo di plastilina colorata, che raffigura un personaggio fiabesco, si toglie una parte del colore. Poi si appoggia quanto rimane della figura su un foglio di carta. Risultato? Il personaggio ha perso dei pezzi ed è pertanto diventato irricognoscibile e incomprensibile.

E' la metafora della perdita della memoria, che con questo approccio tecnico-fantastico, anche un ragazzino può facilmente comprendere.



COME COMPORTARSI PER ASSUMERE BADANTI

Cosa prevede il Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro in caso di lavoratore addetto all'assistenza e alla cura a domicilio di persone non autosufficienti o con particolari necessità

Badante è il termine ormai in uso nel linguaggio comune per indicare il lavoratore addetto all'assistenza e alla cura di persone non autosufficienti o che hanno bisogno di assistenza al proprio domicilio a causa delle loro condizioni di salute e/o di età.

La figura professionale della badante va inquadrata in una delle categorie professionali previste dal Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro (CCNL) per i lavoratori domestici, con due livelli.

Livello C super: lavoratori che possiedono specifiche capacità professionali (ma senza diploma professionale) per svolgere attività di assistenza a persone non autosufficienti e che svolgono altresì mansioni connesse al vitto e alla pulizia della casa.

Livello D super: lavoratori provvisti di specifica qualifica (in possesso di un diploma professionale o di un attestato, ad esempio infermiere diplomato generico, assistente geriatrico) per prestare attività di assistenza a persone non autosufficienti e che svolgono altresì mansioni connesse al vitto e alla pulizia della casa.

La retribuzione

La retribuzione, oraria o mensile (in caso di convivenza), viene concordata tra datore di lavoro e lavoratore in misura non inferiore al minimo contrattuale previsto dal CCNL per la specifica categoria d'inquadramento. Alla retribuzione oraria convenuta dovranno essere aggiunti l'indennità vitto e alloggio (in caso di lavoratore convivente), la tredicesima, gli

eventuali scatti di anzianità, gli eventuali superminimi, per arrivare alla retribuzione oraria effettiva, cui va riferito il calcolo dei contributi da versare all'INPS.

In occasione del pagamento dello stipendio è bene che il datore di lavoro predisponga una busta paga riportante tutte le componenti della retribuzione, da consegnare e farsi sottoscrivere per ricevuta dal lavoratore.

La comunicazione

Il datore di lavoro deve obbligatoriamente comunicare l'assunzione all'INPS (anche online sul sito <http://www.inps.it>), almeno 24 ore prima dell'inizio del rapporto di lavoro (incluso il periodo di prova), anche se festivo e così facendo adempie contemporaneamente a tutti gli obblighi di denuncia agli uffici competenti, compreso l'INAIL per l'assicurazione degli infortuni del lavoratore.

L'obbligo di comunicare l'assunzione vale per tutti i rapporti di lavoro domestico, qualunque sia la durata del lavoro, anche se il lavoro è saltuario o discontinuo; se il lavoratore è già assicurato presso un altro datore di lavoro o per un'altra attività lavorativa; se è di nazionalità straniera; se è titolare di pensione.

L'assunzione, che può riguardare anche un parente della persona da assistere, è sempre a tempo indeterminato. Gli unici casi in cui il datore di lavoro può avvalersi di lavoratore a tempo determinato sono la temporanea sostituzione di altro lavoratore

assente per uno dei motivi previsti dal CCNL oppure l'assistenza extradomiciliare a persone non autosufficienti ricoverate in ospedale, casa di cura o riposo, residenza sanitaria assistenziale.

Per ogni altro aspetto del rapporto di lavoro rimandiamo al testo del CCNL, comprensivo delle tabelle dei minimi retributivi, reperibile nel sito web dell'associazione sindacale dei datori di lavoro: <http://www.assindatcolf.it>.

Nel prossimo numero del Notiziario esamineremo le tipologie di prestazioni possibili, oltre a quella tipica: assistenza notturna; presenza notturna; assistenza notturna discontinua, assistenza occasionale (retribuita tramite appositi buoni/voucher acquistati dal datore di lavoro e consegnati al lavoratore che li riscuote); prestazione di assistenza ripartita (tra due lavoratori).

DONA IL TUO 5 PER MILLE

Destina all'Alzheimer il tuo 5 per mille dell'IRPEF (sul mod. 730 o mod. UNICO o mod:CUD) firmando e indicando il codice fiscale di Alzheimer Italia Milano

97088420159

nella casella "Sostegno del volontariato, delle associazioni e fondazioni". Potremo realizzare i nostri progetti di aiuto e sostegno ai familiari dei malati. Fatti promotore di questa notizia comunicandola ad amici e parenti!

Per maggior informazioni:
Federazione Alzheimer Italia
via T. Marino, 7 - 20121 Milano
telefono 02.809767
e-mail: info@alzheimer.it.

LASCERO' 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 telefonate allo 02.809767 e-mail: sostenitori@alzheimer.it. Vi ringraziamo per aver pensato a noi.



**Aria nuova
nelle case per anziani**
Progetti capacitanti
Pietro Vigorelli
FrancoAngeli
Milano, 2012
159 pag., 19 euro
www.francoangeli.it

Il libro propone vari progetti per trasformare le RSA in Case per Anziani, dove i residenti, nonostante le varie limitazioni e fragilità che portano con sé, non si sentano soli ma protagonisti, in una convivenza serena con operatori e familiari. Il metodo di riferimento è l'Approccio capacitante, messo a punto dall'autore, presidente del Gruppo Anchise, Associazione per lo studio, la formazione e la cura della persona anziana basata sulla parola e su tale approccio, e descritto in due precedenti volumi ("L'Approccio capacitante" e "Cinque minuti per l'accoglienza"). Scrive l'autore, medico e psicoterapeuta: *"Lo scopo di questo libro è di promuovere un'organizzazione delle Case per Anziani che tenga conto dei cambiamenti in corso e che sia davvero centrata sulle persone che ci vivono"*.

Il testo è rivolto agli operatori di area geriatrica e ai responsabili di struttura.



Intime erranze

Il familiare curante, l'Alzheimer, la resilienza autobiografica
Luciana Quaia
NodoLibri, 2012
209 pag., 20 euro
www.nodolibri.it

Resilienza *"è la capacità di riprendersi dopo aver subito un trauma"*. Lo afferma l'autrice, psicologa specializzata in gerontologia e collaboratrice del Centro Donatori del Tempo di Como, spiegando che *"la resilienza non si configura unicamente come possibilità di sopravvivere e resistere a tutti i costi, ma aggiunge all'individuo la capacità di continuare a svilupparsi e a riorganizzare positivamente la sua vita nonostante le circostanze traumatiche"*. Il volume è una sorta di testimonianza autobiografica del lavoro svolto dalla dottoressa Quaia nel corso degli anni nell'ambito dei gruppi di reciproco aiuto costituiti da familiari che si occupano di un malato di Alzheimer. Filo rosso degli incontri è il Viaggio dell'Eroe, ovvero le varie fasi della malattia (atteggiamenti, stati d'animo, comportamenti e prese di coscienza): ogni capitolo rappresenta una tappa di questo viaggio intrapreso dalla famiglia. Il libro celebra i 35 anni di attività del Centro Donatori del Tempo di Como (email: donatorideltempocomo@virgilio.it).

IN LINEA CON VOI

Pronto Alzheimer

02 809767: la prima linea telefonica di aiuto in Italia, attiva da 20 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 o assistono un malato di Alzheimer.

CONVEGNI



Taipei, Taiwan
**28° CONFERENZA
INTERNAZIONALE ADI**
17-20 aprile 2013
www.adi2013.org

St. Julian's, Malta
**23° CONFERENZA
ALZHEIMER EUROPE**
10-12 ottobre 2013
www.alzheimer-europe.org/conferences



Milano
44° CONGRESSO SIN
2-5 novembre 2013
www.neuro.it

Torino
58° CONGRESSO SIGG
27-30 novembre 2013
www.sigg.it



**ALZHEIMER
ITALIA**

Direttore responsabile: Gabriella Salvini Porro
Coordinamento redazionale: Claudia Boselli
In redazione: Laura Ficco, Paolo Galimberti, Bianca Maria Petrucci, Mario Possenti, Marina Presti, Eugenio Riccitelli
Segreteria: Emanuela Nonna
Grafica: Erica Guidi
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: Caleidograf S.r.l. - Robbiate (LC)
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

tips Si ringrazia tips per la concessione gratuita delle immagini

ALZHEIMER

La poesia non è solo testimonianza di una vita sofferta e sofferente.
E' soprattutto uno struggente atto di amore

Irreale realtà

*Oh madre,
rapita dai mostri surreali
nell'incantesimo del senno
che lentamente consumano la linfa
e ti inabissi in ombre senza speme,
osservo dentro le pupille
implorano domande.*

*Dissueti pugni,
duri d'irreali certezze
che avvolgono i gesti di rabbia
potenti ed asincroni in difesa
di chi, di cosa?*

*Annidati in un angolo buio della mente
i ricordi con l'attuale
affiorano come onde del mare
che infrangono su balbettii e silenzi
monchi di parole.*

*Il sonno altalenante
è ovattato da angosce sudate,
ai verdi prati dove galoppiano bianchi cavalli,
ti svegli come una bimba spaventata,
una carezza riporta il sereno
chi ti ama è sgomento d'averti perduta.*

*L'anima è stanca,
l'anima è ritornata bambina
danza nel walzer ingiallito
di radiose lontane primavere.*

Laura Ficco

La domanda

*Maria ogni tanto vuole sapere:
"Ma tu una sorella ce l'hai?".
Al che io: "Perché me lo chiedi?".
E lei: "Perché così le dici
di venire a stare con noi".*

*Altre volte, ancora, mi chiede:
"Ma tu una sorella ce l'hai?".
Rispondo: "Certo che ce l'ho,
tu sei mia sorella!".
E lei, contenta: "Lo sapevo,
ma mi piaceva sentirtelo dire".*

Eric

A mia madre

*In silenzio te ne stai china
avvolta nel tuo scialle grigio
la mano a sorreggerti il capo
e gli occhi socchiusi
muta.
D'improvviso frammenti di parole
suoni incomprensibili
voce di chissà quale richiesta.
Poi di nuovo silenzio.
Toppore di tenebre
di gelido oblio
di infinito abbandono interiore.
Solo al calore delle mie mani sulle tue
fredde e bianche
una smorfia sottile
di conforto
di affettuosa gratitudine
di pace inattesa.*

Paolo Galimberti