



# ALZHEIMER UNITI ITALIA ONLUS

RESPONSABILE EDITORIALE  
Manuela Berardinelli

## MAGAZINE

### IN QUESTO NUMERO:

Dal mondo scientifico

Le Associazioni

Mi racconto

### COMITATO EDITORIALE

Luca Biolcati  
Susanna Cipollari  
Letizia Coluccini  
Stefano Grandinetti  
Marco Pascarella

### SEGRETERIA DI REDAZIONE

Katia Piccioni

**Con il contributo  
di tutte le  
Associazioni  
affiliate  
ad Alzheimer  
Uniti Italia  
Onlus**

### IN COPERTINA:

"Un volto"  
scultura ceramica smaltata  
Gatrilò Mirco

Vivere il Natale insieme a te

Un libro da leggere

*La persona spesso va oltre ciò che appare*

anno 1 numero 3



## In questo numero:

### **EDITORIALE**

Tecnologie e socialità a supporto delle demenze **Pag. 4**

### **DAL MONDO SCIENTIFICO**

Qualcosa di più che una semplice delusione... **Pag. 5**

### **LE ASSOCIAZIONI**

Il corso di formazione AUI **Pag. 6**

### **MI RACCONTO**

Intervista ad Alessia e Sara Pavanati **Pag. 9**

### **LA QUOTIDIANITA'**

Vivere il Natale insieme a te **Pag. 10**

### **UN FILM PER TUTTI**

FLORIDA **Pag. 11**

### **UNA LETTURA PER TUTTI**

LE DEMENZE. LA CURA E LE CURE **Pag. 12**

**NEWS DALL'ALZHEIMER UNITI ITALIA ONLUS** **Pag. 13**

La nostra Associazione crede nell'intervento mirato alla persona pertanto anche i contenuti di questo magazine non hanno la pretesa di essere adatti a tutti, ma sono dei suggerimenti che devono sempre essere contestualizzati alla storia e alle condizioni fisiche della persona, con l'appoggio del personale medico e degli operatori.

## Tecnologie e socialità a supporto delle demenze

*Lo sviluppo e la diffusione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, della tecnologia e degli strumenti tecnologici, più in generale, hanno un impatto non trascurabile in tutti i settori della società moderna. Quando sono a servizio delle persone che vivono situazioni di demenza, più o meno gravi, possono influenzare positivamente la qualità della loro vita.*

*La tecnologia permette, infatti, di prevenire situazioni di pericolo e di completare e supportare - senza certamente sostituire - i più tradizionali modelli di cura e di assistenza. Essa aiuta le persone con demenza a vivere una 'vita attiva' senza mettere a rischio la propria salute e quella degli altri. Si pensi, solo per fare qualche semplice esempio, al ruolo che sistemi tecnologici come promemoria automatici (per non dimenticare di prendere le chiavi o di chiudere la porta quando si esce di casa), sensori anti-fumo, di temperatura, anti-caduta, etc. etc. possono giocare nella quotidianità.*



Non c'è tuttavia una soluzione standard: la tecnologia deve adattarsi ed essere personalizzata alle esigenze specifiche di ogni individuo. L'adeguatezza della soluzione tecnologica proposta deve essere commisurata ai bisogni dell'utilizzatore. Questa flessibilità deve ovviamente anche essere declinata rispetto al fattore tempo in quanto le esigenze di cura e di assistenza evolvono con il mutare delle condizioni fisiche e cognitive.

L'adozione della tecnologia, inoltre, non può prescindere dal contesto d'uso, sia esso in luoghi circoscritti come quello della casa o in luoghi più ampi e articolati come quelli della città. La casa si trasforma in una 'smart house' e la città in una 'smart city'. Entrambe stanno evolvendo come contesti abilitanti servizi tecnologici innovativi. La progettazione degli spazi interni delle abitazioni, così come la pianificazione urbana è sempre più orientata ad includere oggetti intelligenti. Questi oggetti sono in grado di monitorare le attività quotidiane di un utente per ricavare abitudini o comportamenti anomali sintomatici di situazioni di pericolo e attivare tempestivamente, qualora necessario, delle risposte adeguate.

Nel suo complesso, l'evoluzione verso il digitale è una sfida che non possiamo permetterci di perdere e pertanto va affrontata con coraggio e consapevolezza mettendo a sistema competenze multi-disciplinari e figure professionali diversificate quali tecnologi, giuristi, architetti, urbanisti, operatori socio-sanitari, etc.

L'Università di Camerino ribadisce la propria disponibilità nel mettere a disposizione le conoscenze e competenze per migliorare la qualità della vita delle persone affette da demenza e, più in generale, delle persone con disabilità. Tale sinergia è aperta al tessuto imprenditoriale e alle Pubbliche Amministrazioni, così da stimolare il mercato e il territorio nel valorizzare le energie e le idee di ciascuno.

Un ringraziamento sentito all'Associazione Alzheimer Uniti Italia e alla sua Presidente Manuela Bernardini, per la capacità di fare sistema guardando oltre l'immediato futuro.

Rettore UniCam  
Prof. Flavio Corradini

### Qualcosa di più che una semplice delusione...



***Un durissimo colpo per tanti malati di Alzheimer e per le loro famiglie: la Eli Lilly il 23 novembre con un comunicato ha annunciato il fallimento della ricerca del farmaco solanezumab.***

“I risultati dello studio clinico Expedition 3 su solanezumab – ha affermato John C. Lechleiter, presidente e Capo del consiglio di amministrazione Lilly – non sono quelli che avevamo sperato di ottenere e siamo rammaricati per i milioni di persone che attualmente confidano in una possibile terapia capace di modificare la malattia di Alzheimer. Valuteremo l’impatto di questi risultati inattesi sui piani di sviluppo relativi a solanezumab e alle altre molecole della nostra pipeline dedicata alla malattia di Alzheimer”. Ora inutile dire che tutti noi invece speravamo che stessero per darci una buona notizia, un’illusione alimentata anche da interviste rilasciate dal Ministro della Salute Lorenzin che a margine del Convegno EMA a Milano dichiarava solo qualche giorno prima (17 novembre...): “a metà del 2017 saranno autorizzate due nuove molecole per l’Alzheimer. Per la prima volta verranno messe in campo delle molecole che vanno oltre l’effetto placebo e sarà un impatto fortissimo. Con questi farmaci non si guarisce ma si tende a limitare nel tempo l’effetto degenerativo della malattia”.

Ci abbiamo sperato tutti con la forza della disperazione ma anche la fiducia di chi si affida a qualcuno che sta più al di dentro delle cose, per cui ci siamo ritrovati tristi con una sensazione di perdita immane, quasi naufraghi senza però avere avuto in realtà un’imbarcazione dalla quale cadere in balia delle acque.

E ancora una volta ci siamo chiesti come sia possibile che dopo tanti anni la ricerca non abbia tuttora prodotto il benché minimo risultato concreto..., da profana mi sentirei di dire che se una strada più volte esplorata (mi riferisco alla sostanza oggetto di studio) non porta alla meta forse qualcuno si dovrebbe mettere in discussione e quanto meno provare “percorsi “ alternativi con coraggio e temerarietà...

**In questo numero abbiamo deciso di non parlare di un'Associazione affiliata ad Alzheimer Uniti Italia ONLUS, ma di dare spazio, concretamente, ad uno dei principi che caratterizza Alzheimer Uniti Italia e cioè l'importanza della formazione e dell'iniziativa concreta che si è attuata con il Corso di Formazione che si è svolto a Recanati nei giorni 11-12-13 novembre 2016.**

Da sempre pensiamo che solo tramite la formazione possa avvenire il cambiamento nei riguardi delle persone con demenza e le famiglie.

Il corso di Recanati ha radunato 84 persone, 32 Associazioni provenienti da tutto il Paese, 10 studenti, 26 relatori, che con grande attenzione per tre giorni hanno condiviso sapere ed emozioni.



Certo non bastano i numeri a decretare il successo di un evento, ma in questo caso il risultato è stato assolutamente in linea con le presenze, in quanto chi era in sala ha potuto respirare il grado di attenzione e partecipazione. Un coinvolgimento totale che ha arricchito ciascuno di noi e non solo dal punto di vista della conoscenza dottrinale, ma con le tante emozioni che abbiamo vissuto insieme. Siamo usciti decisamente più forti e coesi da un'esperienza di grande valore sia sul piano scientifico che umano che Alzheimer Uniti Italia si augura possa ripetersi con cadenza annuale magari itinerante nelle varie Regioni in cui è presente un'Associazione a noi affiliata.

Il Corso, dopo i saluti delle autorità è iniziato con la **Presidente Manuela Berardinelli** che ha spiegato il perché di questo evento esordendo con la frase di Seneca ***“nessuna conoscenza, se pur eccellente e salutare, mi darà gioia se la apprenderò per me solo. Se mi si concedesse la sapienza con questa limitazione, di tenerla chiusa in me, rinunciando a diffonderla, la rifiuterei.”***

A seguire, il **Presidente Onorario Prof.Senin** ha sottolineato che nella storia dell'umanità per la prima volta ad un numero sempre più elevato di persone è data la possibilità di raggiungere l'età anziana, però in concomitanza di ciò cresce la popolazione affetta da demenza. Una migliore comprensione di tale patologia diventa un'urgenza nazionale e globale.

La **Past President Luisa Bartorelli** ha invitato ogni Associazione a sviluppare modelli di cura, ognuno nel suo territorio, in base al contesto e descrivendo la storia dell'Associazione Alzheimer Uniti ha comunicato la recente conquista: **essere entrati a far parte come membri effettivi dell'Alzheimer Europe**. Successivamente Il **Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria Di Stanislao** ha illustrato uno scenario drammatico riguardo alle cronicità, sostenendo che è necessario cambiare le politiche sociali. Il **Dottor Cherubini** ha sottolineato come la medicina contemporanea deve necessariamente allearsi con le necessità dei malati e delle famiglie.



Da sinistra la Presidente AUI Berardinelli, il Prof. Senin, la Past President Bartorelli

Un applauso caloroso ha accolto il **Rettore dell'Università di Camerino Flavio Corradini** che ha portato a tutta la squadra AFAM Alzheimer Uniti Italia Marche (nella foto a sinistra), organizzatrice dell'evento, le magliette con lo slogan coniato dal Rettore all'indomani del sisma **#ilfuturononcrolla**.



A concludere, la giornata di venerdì, il **Presidente AIP Prof. Trabucchi** (nella foto a sinistra) che ha sottolineato come il futuro non crolla neanche per le famiglie che hanno un malato affetto da demenza e che ogni persona malata ha diritto ad essere considerata una persona con il rispetto totale che ciò comporta, ha diritto a rimanere a casa ricevendo i giusti supporti socio-sanitari. Infine ha riferito una notizia positiva: **per la prima volta si registra un'inaspettata riduzione dell'incidenza di demenza, anche se tale fenomeno ancora non è stato spiegato**.

All'interno del Corso di Formazione, alle ore 21 presso il Teatro Persiani, il Presidente Manuela Berardinelli e il Professor Marco Trabucchi hanno presentato il libro **“Quando andiamo a casa?”** e l'autore **Michele Farina**, giornalista del Corriere della Sera che ha narrato il suo viaggio per l'Italia nei luoghi delle cure per comprendere la malattia di Alzheimer. (Nella foto, da sinistra la Presidente AUI Berardinelli, il giornalista Michele Farina, Il Professor Trabucchi).



Il **Presidente AIP Marche, Prof. Osvaldo Scarpino** ha dato il via alle relazioni della mattinata del sabato che si sono focalizzati principalmente sui progressi della scienza e sull'evoluzione clinica della malattia. La **Dottoressa Luzzi** nella sua relazione ha ribadito l'importanza di fare una buona diagnosi differenziale esponendo i mezzi che ci sono a disposizione attualmente per far ciò. Il **Dottor Pucci** ha spiegato quali fattori possiamo modificare per prevenire la malattia di Alzheimer mentre la **Dottoressa Pigliautile** si è soffermata ad illustrare i disturbi comportamentali e quale chiave di lettura e di approccio si può usare per interpretarli. Coinvolgente la relazione del **Dottor Marin** sulla fase terminale della malattia che solleva la questione che le associazioni devono promuovere dei codici etici obbligatori per quanto riguarda la fine della vita. A seguire il **Presidente AIP Toscana, Professor Biagini** ha trattato il tema della necessità di un ospedale amico della persone con demenza poiché l'ospedalizzazione comporta per la persona affetta da demenza notevoli rischi per il proprio stato di salute. Le persone affette da demenza si dovrebbero ricoverare in ospedale soltanto quando necessitano di interventi di diagnosi e cura che soltanto l'ospedale può erogare e in tal caso l'ospedale si deve “attrezzare” per garantirgli la miglior prognosi possibile. In tutti gli altri casi è necessario diffondere, potenziare, qualificare i servizi di base e specialistici della rete, necessari per tempestiva diagnosi e per la “gestione” della malattia fino alla fase terminale compresa. Il **Presidente AIP Emilia-Romagna, Dottor Fabbo** ha parlato del CDCD come punto d'accesso per fare diagnosi, ma la diagnosi di demenza è solo il punto di partenza non l'arrivo. Il CDCD è il punto di snodo della rete per la diagnosi e cura, per le consulenze e la prescrizione di piani terapeutici, ma deve trasformarsi in un luogo che indirizza e crea percorsi appropriati per particolari target e/o necessità.

## Le associazioni

La mattinata si è conclusa con l'intervento del **Professor Trabucchi** che ha ribadito l'importanza della formazione per i familiari e per gli operatori ed ha invitato le Associazioni a far rete, alleandosi con altre realtà presenti sul proprio territorio. Inoltre è fondamentale collaborare con le Università.

Nel pomeriggio, il **Dottor Serretti** della casa farmaceutica **Eli Lilly Italia** ha invitato a pensare l'industria farmaceutica come gamba di un tavolo che deve andare a braccetto con i bisogni delle persone e con le istituzioni pubbliche per garantire la ricerca e lo sviluppo di farmaci innovativi e la commercializzazione consapevole e mirata ad ottimizzare i percorsi di cura sempre e solo nell'interesse della persona malata.

Il **Professor Chattat** ha evidenziato l'importanza di una diagnosi psicosociale che permette di indirizzare verso un percorso strutturato ed individualizzato che mette al primo posto la persona e non il suo problema (la demenza).

Nell'ultima parte della giornata l'intervento sui gruppi di auto-mutuo aiuto ha dato modo di dar voce ai familiari e all'**Associazione AMA AMARCORD di san Pietro in Casale** che è partita proprio dalla costituzione di un gruppo di auto-mutuo-aiuto. Commovente la testimonianza delle giovani **Alessia e Sara Pavanati**. (nella foto a destra insieme alla Presidente AUI Berardinelli).



La **Presidente Manuela Berardinelli** ha introdotto l'ultima giornata di formazione dando degli spunti su quali servizi possono essere organizzati dalle associazioni dei familiari e ha introdotto il primo intervento della **Dott.ssa Cipollari** che ha invitato le Associazioni a sviluppare un piano d'azione partendo dal fabbisogno del proprio territorio per modificare decisioni politiche e comportamenti collettivi ed individuali allo scopo di migliorare la qualità della vita delle persone con demenza. Come esempio di questo ha raccontato l'esperienza dell'Alzheimer Uniti Marche che a Camerino si è fatta portavoce di un modello con il Progetto Tempo alle Famiglie che ha dimostrato che una presa in cura a 360 gradi della famiglia e della persona con demenza è possibile e porta anche ad un risparmio economico.

A seguire il **Presidente Cardaci dell'Associazione "La grande Famiglia Onlus"** di Palermo ha portato la sua esperienza dell'Alzheimer Caffè di Palermo che è uno dei nodi della Rete di Cura, in sinergia con i servizi sul territorio e costituisce il front-office per l'utente che affronta la patologia.

La **coordinatrice del Centro Diurno Margherita di Fano, Fabiola Pacassoni** ha fatto riflettere sul fatto che il Centro Diurno non è un luogo di contenzione, ma un luogo dedicato alla normalità pensato per le persone che trovano sensato e gratificante stare assieme agli altri, un luogo di intelligenza emotiva legato alla capacità di riconoscere, comprendere, accogliere, in modo consapevole le proprie ed altrui emozioni, e sentimenti.



Da sinistra, la vicepresidente AUI Maria Bocca, la presidente AUI Berardinelli e la Vicepresidente AUI Valeria Giuliana

In continuità con l'intervento della Pacassoni gli interventi del **Dottor Pozzi** che ha spiegato che la terapia occupazionale nelle persone affette da demenza ha un senso e porta benefici solo se si parte dalla routine quotidiana dell'anziano e dalla storia delle sue azioni, osservandolo nel suo ambiente. Infine, le conclusioni della Presidente Berardinelli che ha parlato del progetto di AUI **La città amica della demenza** evidenziando quanto sia importante rendere reale il principio della normalità nella gestione della quotidianità della persona malata e della famiglia. Per fare questo occorre fare un percorso di formazione con un'intera comunità affinché diventi accogliente facendosi carico della persona fragile e rendendo possibili le diverse attività dall'andare in un bar piuttosto che a messa, che sono spessissimo negate al malato non dalla patologia ma dalla nostra incapacità di gestirla ed anche dalla poca informazione.



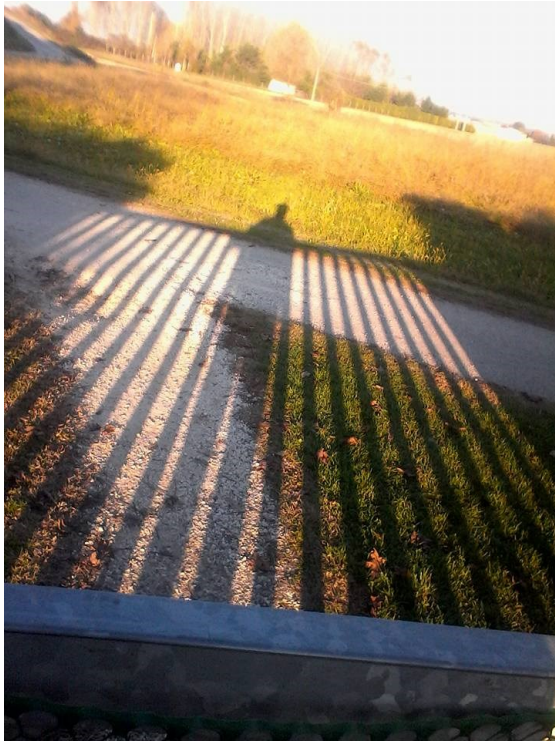


Foto di Stefano Pavanati

*Recanati, 11-12-13 novembre 2016*

*Il silenzio nuoce gravemente alla conoscenza, si sa. Noi invece vogliamo dar voce alla nostra esperienza e a quella di tantissime altre persone che vivono nel mondo dell'Alzheimer.*

*Siamo Alessia e Sara Pavanati rispettivamente di 18 e 24 anni, figlie di Stefano Pavanati, ex architetto malato da 6 anni di questo morbo che non solo ammalia un soggetto, ma anche tutta la sua famiglia.*

*La particolarità del nostro caso è l'età anagrafica di nostro padre: ora ha 56 anni e al momento della diagnosi della malattia ne aveva appena 50. E non è il solo ad essere stato colpito in età presenile. Nella fase iniziale della malattia, papà si è dedicato alla sua passione: la fotografia. Grazie a questa terapia occupazionale ha potuto affrontare meglio certi momenti di buio.*

Per la famiglia è importantissimo uscire dal “guscio”, parlare, raccontare, informarsi e scambiare testimonianze. Grazie al gruppo facebook “Gruppo Alzheimer Tolentino” creato da Andrea Crocetti, anch'esso caregiver, siamo usciti dalla solitudine e dolore.

Il 11, 12 e 13 novembre abbiamo avuto modo di fare da portavoce per la nostra famiglia al corso di formazione organizzato dall'Alzheimer Uniti Italia Onlus presso Villa Colloredo Mels a Recanati. Quelle giornate sono state un modo per potersi informare sempre di più sui vari aspetti legati al mondo Alzheimer.

L'accoglienza è stata impeccabile e poter parlare con medici competenti e ben disposti ad ascoltare la nostra esperienza di familiari e ciò è stato indice di buona armonia. Perché ogni ruolo, dal familiare all'infermiere e al medico specialista, è importante per poter mantenere la vita “alzheimeriana” il più stabile possibile.

I nostri obiettivi sono quelli di poter creare centri sollievo per malati in fase lieve e media, dove poter praticare terapie occupazionali individualizzate. Perché ogni persona ha una sua storia e anche se l'Alzheimer “cancella” ciò che è stata, è pur sempre un essere umano. Servono perciò associazioni, formazioni per operatori, collaborazione tra famiglia, istituzioni e sanità.

Nel nostro paese, Ariano nel Polesine (RO), a febbraio 2017 sorgerà un centro sollievo grazie all'Associazione Officine Sociali e questo sarà un traguardo notevole.

Un doveroso ringraziamento va a Manuela Berardinelli, presidente Alzheimer Uniti Italia Onlus ed a tutto il suo volenteroso staff.

*Alessia e Sara Pavanati*

## VIVERE IL NATALE INSIEME A TE

L'arrivo delle feste di Natale rappresenta, da sempre, uno stravolgimento della routine quotidiana. Molti familiari che si prendono cura di persone affette da demenza a Natale vivono ancora di più il senso di abbandono e di solitudine tanto che alcuni di loro decidono di non festeggiarlo e di viverlo come un qualsiasi giorno dell'anno proprio perché sormontati dalla fatica. Crediamo che il miglior consiglio per chi ha a casa una persona affetta da demenza è di godersi il più possibile il Natale con il proprio caro e riscoprire un nuovo modo di viverlo tenendo conto delle difficoltà che la persona affetta da demenza può avere. Per questo motivo in questo numero vogliamo dare alcuni suggerimenti per vivere il Natale al meglio con il proprio caro:



- Scegliete con attenzione le decorazioni: certi colori o luci intermittenti possono spaventare la persona con demenza e creare agitazione, soprattutto nelle fasi intermedie della malattia, inoltre alcune decorazioni possono essere scambiate per cibi commestibili e ci può essere il rischio che la persona li ingerisca;
- Cercate di non allestire una tavola eccessivamente imbandita o decorata perché può confondere e distrarre la persona affetta da demenza, quindi il consiglio è di fornire comunque una sola posata alla volta in base al cibo che si presenta, evitare tovaglie e piatti con stampe, meglio le tinte unite, evitare candele perché possono essere pericolose;
- Datevi il permesso di fare solo ciò che si può ragionevolmente gestire. Troppe persone a casa e troppa confusione potrebbe essere un'eccessiva fonte di stress per entrambi;
- Tenete in considerazione che di sera potrebbe aumentare il disorientamento e la confusione per la sindrome del tramonto. Valutare la possibilità di cambiare la cena in un pranzo, se ciò non è troppo discordante con le vostre tradizioni familiari, altrimenti è opportuno illuminare bene la stanza e cercare di evitare qualsiasi stimolo che voi già sapete creare agitazione;
- Preparate sia il vostro caro all'arrivo dei familiari per le festività che le persone che vi verranno a far visita poiché quest'ultime potrebbero avere bisogno di qualche suggerimento per capire come comportarsi e come aiutare la persona malata in maniera appropriata. Ad esempio, non è raro che una persona con demenza si dimentichi di come si aprono i regali.
- Coinvolgete la persona con demenza nei canti della tradizione o invitatelo ad aiutare nella preparazione del cibo, incartare i regali, decorare o apparecchiare la tavola;
- Cercate di mantenere una routine anche nei giorni di festa poiché ciò aiuta a ridurre la confusione inevitabile che si crea durante le feste e permettete alla persona con demenza delle pause e dei momenti di relax;

Per concludere, non vi dimenticate i regali: sia per il vostro caro che per voi e ricordatevi una frase di Maya Angelou: **“Ho imparato che le persone spesso dimenticano quello che dicono e quello che fanno, ma non dimenticano mai come le hai fatte sentire”** (Dementia Alliance International, 2014).



## Un film per tutti



Un film di Philippe Le Guay. Con Jean Rochefort, Sandrine Kiberlain, Anamaria Marinca, Laurent Lucas, Tommy O'Brien. Titolo originale Florida. Commedia, durata 110 min. Francia 2015.



Un film da guardare, ha tratti di autentica tenerezza, una malinconia quasi poetica che pur affrontando il dramma non sa mai di tragedia, anzi, fa sorridere nella commozione. Un familiare non può non ritrovare il suo vissuto e sentirsi dentro il film come attore protagonista, in certe scene ho avuto un déjà vu, erano le stesse parole, i medesimi atteggiamenti che avevo vissuto con mio padre. *Ma non è un film che riguarda solo chi è investito dal problema, tutti lo dovrebbe vedere per poi avviare una riflessione su quanto poco ancora sappiamo rispetto alla demenza e su come siamo praticamente inermi riguardo al modo più corretto nell'affrontarla.* Straordinario, da profana direi da premio Oscar, l'attore Jean Rochefort che ha saputo rendere con sguardi, sorrisi accennati, movenze, espressioni, il disagio profondo della persona fragile che non si sente compresa. Il personaggio della figlia Carole è l'emblema del familiare completamente solo, che sacrifica la propria vita pensando di riuscire così ad aiutare il padre, mentre in realtà finisce per "avvitarsi" intorno al problema, facendo anche peggiorare i comportamenti del proprio caro. Il sogno della Florida (a tal punto da avere il contatto con la terra tanto ambita attraverso i succhi di frutta...) e la mancata accettazione dell'assenza dell'altra figlia Alice (scomparsa da 9 anni che viveva in Florida) fanno comprendere sempre più quanto ognuno di noi sia un microcosmo fatto di esperienze, ricordi, paure, amori, profumi, colori che rendono ogni persona a se, anche e soprattutto quando la malattia prende il sopravvento spazzando via la parte più razionale per fare posto al nostro io più vero. *Florida è una vera poesia da vedere e rivedere, per capire, per accogliere chi è più fragile, per sostenere la difficoltà della famiglia, per non giudicare a priori dei comportamenti che non corrispondono ai canoni della regolarità.*

Manuela Berardinelli

## LE DEMENZE. LA CURA E LE CURE

A cura di Antonio Guaita (Direttore della “Fondazione Golgi Cenci) e di Marco Trabucchi  
(Presidente AIP- Direttore Scientifico GRG Brescia)

MAGGIOLI EDITORE



Non poteva esserci volume migliore da consigliare abbinato al film di cui abbiamo curato la recensione, infatti “Le demenze. La cura e le cure” è un libro sulle demenze, all’interno della collana del Network per la Non Autosufficienza (NNA), editore Maggioli, dedicata alla non autosufficienza, che si propone di indicare l’importanza che i disturbi della sfera cognitiva, del comportamento, hanno rispetto alla vita della persona sofferente. L’opera presenta gli aspetti più significativi della patologia collegandoli con la possibilità di organizzare una presa in cura adeguata con servizi in grado di rispondere ai bisogni, diversi in quanto legati indissolubilmente al vissuto della persona affetta da demenza ed ai diversi stadi della malattia. Il libro è particolare in quanto affronta la problematica da un punto di vista clinico con uno sguardo però attento ai luoghi dove le persone fragili sono assistite ed al sistema organizzativo adottato. Un connubio ben riuscito tra scienza e sociale, dove regna indiscussa la volontà di fare ogni cosa possibile per migliorare la qualità dell’assistenza della persona malata. Un testo da leggere perché partendo dalla realtà vera invita ad identificare e cogliere le priorità nelle modalità assistenziali sempre ad esclusivo vantaggio della persona malata. È la raccolta più organica e facilmente consultabile di informazioni oggi disponibile sulle demenze. Tra un mese il volume sarà scaricabile gratuitamente dal sito dell’editore.

Manuela Berardinelli

Nell'ambito del Progetto di Alzheimer Uniti Italia "La città amica delle persone con demenza" il **20 Dicembre 2016 dalle ore 16.00 nella Chiesa di Santa Croce (Macerata)** si terrà una celebrazione officiata da Sua Eccellenza il Vescovo Marconi, una Liturgia rivolta in modo particolare alle persone affette da demenza ed a chi le assiste. Parteciperà alla Cerimonia anche il Presidente AIP Prof. Marco Trabucchi. Al centro della Liturgia ci saranno le persone fragili, con disturbi della memoria e dell'orientamento, chi li assiste, i loro famigliari, gli operatori sanitari e i volontari. Quando il linguaggio complicato diviene non più accessibile, allora l'atmosfera familiare di una grande chiesa, i rituali e i canti conosciuti, le parole adatte, la condivisione e la concelebrazione nel nome del Signore possono essere un mezzo per comunicare con tutti. Accanto al sostegno per gli ammalati ed i loro famigliari, questa liturgia ha anche l'obiettivo di richiamare la comunità all'attenzione ed all'accoglienza verso le persone colpite da una malattia che fa ancora paura e non deve essere nascosta. E' necessaria una nuova visione sulla malattia ed di un approccio adeguato alle persone coinvolte.



*Se avessi il dono della profezia  
e conoscessi tutti i misteri e tutta la scienza,  
e possedessi la pienezza della fede così da  
trasportare le montagne,  
ma non avessi l'amore,  
non sarei nulla  
(San Paolo - Prima Lettera ai Corinti)*

## L'AIP E LA SIGG VISITANO LE ZONE COLPITE DAL SISMA DELL'ITALIA CENTRALE

Confermata la visita per il 20 dicembre 2016 del presidente della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria Nicola Ferrara e del presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrica Marco Trabucchi. Alzheimer Uniti Italia oltre a ringraziare i due presidenti e le società scientifiche che rappresentano, sottolinea l'importanza che la visita assume in quanto è solo dalla collaborazione e dal lavoro comune in un'ottica di coesione e confronto, che si possono vincere le "sfide" nell'interesse delle persone fragili e delle famiglie. Fondamentale poi il documento che i due presidenti stileranno per consegnarlo alla Protezione Civile per programmare interventi mirati in occasione di eventi naturali che potrebbero capitare in futuro. Ciò è in perfetta armonia con quanto pensato da Alzheimer Uniti Italia che in modo propositivo ha già lanciato a enti e società scientifiche (tra cui AIP e SIGG) l'idea di lavorare a delle linee guida che possano disciplinare per le persone con demenza qualsiasi intervento in caso di calamità.



La Presidente di AMA NOVARA

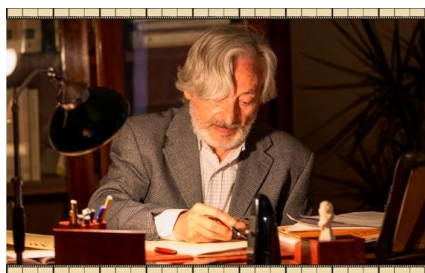
## 9-10 DICEMBRE 2016 XV Giornate Geriatriche Novaresi Curare e prendersi cura della persona anziana fragile con decadimento cognitivo. Dall'Ospedale al Territorio.

Avvenimento annuale dicembrino, organizzato da AMA NOVARA di rilievo nazionale, che ha fatto riflettere sul fatto che la persona anziana fragile con decadimento cognitivo rappresenti il target principale della ricerca più moderna e avanzata, da associare alla necessità di una capillare e qualificata assistenza territoriale e domiciliare. Sono intervenuti numerosi esperti ad indirizzo multi professionale tra i più qualificati nel mondo ospedaliero, universitario, sociosanitario e del volontariato, espressione loco-regionale, ma anche nazionale.



Martedì 13 DICEMBRE alle 20.00 presso il Teatro Traetta di Bitonto, la cooperativa Anthropos e il Comune di Bitonto hanno organizzato un **Concerto di Natale eseguito dalla Fanfara del Comando Scuole Aeronautica Militare di Bari**. Quest'anno il ricavato delle oblazioni pervenute sono state destinate al Progetto Hotel pensato dalle famiglie ed operatori dell'Associazione Alzheimer Uniti per la gestione delle persone con demenza nei giorni del post - terremoto.

La Presidente Manuela Berardinelli ha ringraziato la cooperativa Anthropos e il Comune di Bitonto per il grande gesto, in queste sciagure ha commentato: "Ci si scopre solidali, con un'ansia incredibile di stare insieme per esorcizzare la paura. Ognuno si adopera per fare qualcosa, per aiutare". L'Anthropos si unisce a tutte le persone di buona volontà per contribuire ad aiutare, ad andare avanti, coesi ad affrontare il futuro, perché, riportando una frase degli studenti dell'Università di Camerino: "Il futuro non crolla". (Nella foto a sinistra la Presidente AUI con la Presidente Maria Pia Cozzari della Cooperativa Anthropos).



## PREMIAZIONE DEL CORTOMETRAGGIO "LETTERE A MIA FIGLIA" DI GIUSEPPE ALESSIO NUZZO

Venerdì 16 Dicembre 2016 alla presenza del regista Giuseppe Alessio Nuzzo, di fronte ad un numerosissimo pubblico, la Presidente di AMNESIA Patrizia Bruno ha introdotto il cortometraggio ringraziando il regista per la presenza e la disponibilità.

La proiezione del cortometraggio ha fatto scendere nella sala un silenzio partecipato tanta era l'emozione data da uno straordinario Leo Gullotta che con rara maestria e straordinaria sensibilità ha impersonato la persona malata e dall'indubbia bravura del regista che con attenzione e cura ha saputo dare una rappresentazione realistica. Il Presidente AUI Berardinelli, invitato a parlare dal Presidente Bruno, ha ringraziato a nome suo personale e dei familiari il regista per la grande attenzione con cui ha saputo rappresentare il problema, Leo Gullotta per l'incredibile interpretazione, il Presidente ha affermato di fare fatica a parlare tanto era l'emozione provata e che si augura che il cortometraggio possa avere la diffusione che merita. Inoltre ha ringraziato la dott.ssa Bruno per quanto sta facendo per le persone malate di demenza e le famiglie.



Nella foto, da sinistra la Presidente AUI, il regista Giuseppe Alessio Nuzzo e la Presidente di Amnesia Patrizia Bruno



Concludiamo con “**Albero Genealogico**“ con i nomi di tutte le persone che hanno partecipato alla vita dell’Associazione **Casa AIMA di Latina** dal 1998 ad oggi.

La Presidente ringrazia la Presidente Daniela Berton e tutti i volontari per il lavoro , la tenacia, la dedizione e passione che li caratterizza.

**ALZHEIMER UNITI ITALIA AUGURA A TUTTI BUONE FESTE**



ALZHEIMER  
UNITI ITALIA  
ONLUS

**Alzheimer Uniti Italia Onlus**

**Via Alessandro Poerio n. 100, Roma 00147**

**Codice Fiscale 97423400585**

**[www.alzheimerunitiitalia.it](http://www.alzheimerunitiitalia.it)**

**e-mail: [segreteria@alzheimerunitiitalia.it](mailto:segreteria@alzheimerunitiitalia.it)**