



ALZHEIMER UNITI ITALIA ONLUS

RESPONSABILE EDITORIALE
Manuela Berardinelli

MAGAZINE

IN QUESTO NUMERO:

Le Associazioni

Mi racconto

L'igiene

Un libro da leggere

COMITATO EDITORIALE

Luca Biolcati
Susanna Cipollari
Letizia Coluccini
Stefano Grandinetti
Marco Pascafella

SEGRETERIA DI REDAZIONE

Katia Piccioni

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

IN COPERTINA:

"Il volto senza storia"
tecnica mista su tela
Gatillo Mirco

*Un volto senza lineamenti non è tale,
la storia senza ricordi non esiste...*

anno 2 numero 1

In questo numero:

EDITORIALE

Le demenze e le sfide attuali

Pag. 4

DAL MONDO SCIENTIFICO

Il terremoto e gli anziani

Pag. 6

LE ASSOCIAZIONI

CASA AIMA Onlus

Pag. 11

MI RACCONTO

Intervista a Daniela Berton

Pag. 12

LA QUOTIDIANITA'

L'igiene

Pag. 13

UNA LETTURA PER TUTTI

Alzheimer d'amore

Pag. 14

SISMA: AUI RINGRAZIA PER LA GRANDE SOLIDARIETA'

Pag. 15

EVENTI IN PROGRAMMAZIONE

Pag. 16

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.

Le demenze e le sfide attuali

Le demenze costituiscono una delle sfide più importanti nell'ambito della neurologia attuale, sia in termini di ricerca che di assistenza. Sono molte le acquisizioni in ambito scientifico che consentono di poter caratterizzare gli anni futuri all'insegna dell'ottimismo.

Tra i diversi ambiti in cui la ricerca ha prodotto dei risultati annoveriamo la caratterizzazione dettagliata delle diverse forme di demenza, la diagnosi precoce, i farmaci sperimentali, l'analisi genetica.



I termini con cui si identificava fino a qualche anno fa la demenza, quali “invecchiamento precoce”, “demenza senile e presenile”, “sindrome involutiva”, “decadimento demenziale”, esprimevano l’incapacità di delineare con esattezza l’entità nosologica che determinava il progressivo deterioramento cognitivo. Oggigiorno è identificato un ventaglio corposo di malattie degenerative che si possono esprimere come demenze cosiddette “primarie”. Il più comune esempio è la Malattia di Alzheimer, di cui oggi si conoscono diverse varianti, con possibilità di esordio molto variegato e peculiare rispetto alla tradizionale forma amnesica. Accanto alla Malattia di Alzheimer sono note diverse forme di demenza degenerativa che si esprimono con disturbi molto diversi dalla tipica Malattia di Alzheimer. Al ricco capitolo delle demenze degenerative primarie si somma un vasto insieme di malattie che causano le cosiddette demenze secondarie, di cui alcune potenzialmente curabili e guaribili (deficit vitaminici, ipotiroidismo, neurosifilide etc.), altre rapidamente letali (Malattie da prioni).

La possibilità di individuare la malattia alla base del deterioramento cognitivo si basa innanzitutto sulle competenze specifiche del medico che abbia una conoscenza dettagliata del funzionamento del cervello e delle malattie che lo colpiscono. A tal proposito nell’ambito della neurologia si sono formati nel tempo neurologi esperti di “neurologia cognitiva e comportamentale” che hanno una formazione specifica in ambito demenze. Sono inoltre fioriti nel corso degli anni gruppi di studio ed associazioni costituiti da esperti in demenza (si pensi al neofornato “gruppo di Neurologia cognitiva e comportamentale” nell’ambito della SIN – Società Italiana di Neurologia, o alla SINDEM – Società aderente SIN per lo studio delle demenze).

La conoscenza delle diverse forme di demenza consente un approccio “su misura”, mirato al singolo paziente e consente al medico di rispondere con relativa esattezza alla domande poste dai familiari (“diverrà aggressivo? Sarà in grado di riconoscersi? Continuerà a comprenderci? etc.).

Un approccio mirato al problema facilita, pertanto, una presa in carico individualizzata ed una riduzione dello stress del caregiver, il quale non si troverà di fronte ad una incognita (“cosa potrà capitare nel corso della malattia?”), ma può prepararsi ad affrontare specifici problemi e tematiche. La conoscenza della malattia consente inoltre una risposta ottimale ed individualizzata che contribuisce in maniera determinante ad una gestione consapevole ed efficace. Un caregiver e un operatore informati saranno sicuri di sé e delle loro scelte; ciò consentirà di creare un ambiente “sereno” intorno alla persona malata, con familiari ed operatori capaci di interagire in maniera costruttiva con il paziente e le sue difficoltà.

La diagnosi precoce rappresenta un altro passo in avanti in ambito scientifico. Ad oggi è possibile individuare le forme precoci di demenza, mediante l’uso di nuovi marcatori biologici e neuropsicologici. Se dal punto di vista gestionale il “conoscere prima” consente una acquisizione più serena con maggiore flessibilità per organizzare le risorse, il risvolto di maggiore interesse nell’individuare precocemente i soggetti che svilupperanno demenza, riguarda le nuove terapie sperimentali.

Sono molti i farmaci che sono in sperimentazione attiva e tra questi nel corso degli ultimi anni si sono materializzati i cosiddetti “disease modifying”, ovvero farmaci che possono interferire con i meccanismi patogenetici in maniera attiva, andando a neutralizzare o rimuovere quelle sostanze che si accumulano nel cervello delle persone affette e portano alla distruzione dei neuroni.

Il principale target contro cui la ricerca ha “combattuto” nel corso degli anni recenti una lunga battaglia è la proteina B amiloide, che tende ad accumularsi in forma insolubile nel cervello dei pazienti affetti da Malattia di Alzheimer. Come sempre accade in ricerca, diversi anticorpi monoclonali contro questa proteina sono stati prodotti e testati su ampi numeri di pazienti affetti da Malattia di Alzheimer. Molti anticorpi hanno fallito la loro missione perché si sono rilevati potenzialmente pericolosi, determinando una infiammazione all’interno del cervello dei pazienti, mentre altri non si sono dimostrati efficaci nell’arrestare la malattia. Questa lunga battaglia e le sconfitte sul campo hanno però consentito alla ricerca di procedere, selezionando nel corso del tempo anticorpi potenzialmente più efficaci, come l’aducanumab che si sta al momento valutando in diverse parti del mondo, tra cui l’Italia. A fronte degli insuccessi collezionati nel corso del tempo, la ricerca si sta ora indirizzando verso altre sostanze che si accumulano all’interno del cervello delle persone affette da demenza, come la proteina Tau. Gli sviluppi imminenti ed i risultati di diversi trial clinici attivi in tutto il mondo potrebbero cambiare entro breve il volto delle demenze e potrebbero modificare il futuro di tante persone affette.

I progressi in ambito genetico, con l’individuazione di mutazioni di geni capaci di causare forme familiari di demenza, permetteranno di costituire la base delle terapie genetiche. Sebbene la ricerca in questo ambito è verosimile abbia ancora una lunga strada da percorrere, può essere di conforto poter ipotizzare che nelle generazioni future, grazie alla possibilità di correggere preventivamente alterazioni specifiche nel patrimonio genetico, i propri discendenti siano liberi dallo spettro della demenza.

L’augurio generico di “felicità” e di “belle sorprese” che immancabilmente accompagna ogni augurio di nuovo anno, vuole tradursi in un augurio concreto alle famiglie che vivono la demenza. I ricercatori e i clinici viaggiano insieme ai familiari e agli altri soggetti interessati in questo percorso difficile e impervio. Sono ben noti i confini del dolore di chi si prende cura dei soggetti dementi, che racchiudono sia il dolore per la persona malata alla quale un destino ingrato ha rubato gli aspetti più nobili, come memoria, linguaggio, emozioni, sia il dolore per le difficoltà, a tratti insormontabili, che giorno dopo giorno incontrate nella gestione di queste persone fragili e che richiedono tutte le vostre risorse ed energie.

Nell’augurio per il nuovo anno si rinnova l’impegno costante degli specialisti ad accompagnare chiunque soffra per una condizione di demenza al meglio delle possibilità che le conoscenze offrono in questo lungo viaggio di dolore. I medici e i ricercatori nutrono la speranza che gli sviluppi scientifici, in un imminente futuro, possano modificare questo percorso e a tal proposito continueremo a combattere alla questa battaglia difficile e lunga. Nel cuore di chi si occupa di demenze alberga in primo luogo la consapevolezza che la comunità scientifica nel panorama italiano si rende garante dell’eccellenza in termini di conoscenze condivise e di profili di cura, affinché ogni singolo “uomo malato” non sia semplicemente “paziente”, ma costituisca in ogni momento – dalla comunicazione della diagnosi alle cure palliative – l’obiettivo di un’assistenza capace di garantire a lui e ai suoi familiari condizioni di vita migliori, dignità e serenità.

LEANDRO PROVINCIALI
Presidente Società Italiana di Neurologia

SIMONA LUZZI
Ricercatore in Neurologia clinica neurologica Ancona

Il terremoto e gli anziani **Appunti per un intervento**

Per chi non l'avesse ancora letto segnaliamo l'importante articolo di Panorama della Sanità che parla della visita in alcuni dei territori colpiti dal sisma del Centro Italia da parte del presidente AUI Manuela Berardinelli, il presidente SIGG Nicola Ferrara, il presidente AIP Marco Trabucchi ed il Responsabile Ambito 16/17/18 Valerio Valeriani

Il recente terremoto che ha colpito numerose zone dell'Italia centrale è stato un evento di enorme portata umana, psicologica, sanitaria, organizzativa, economica.

Tra le problematiche più rilevanti indotte dal sisma, anche se meno affrontate dai mezzi di comunicazione rispetto ad altre, vi è la condizione delle persone anziane. Per questo motivo gli autori del presente articolo hanno ritenuto opportuno focalizzare gli aspetti più rilevanti della vita delle persone di età avanzata dopo il sisma, al fine di arrivare in breve tempo alla predisposizione di un documento per le autorità responsabili della gestione delle varie fasi dell'intervento, da quelle immediate a quelle della ricostruzione. Tale documento, costruito sulla base dell'esperienza diretta del recente sisma, di eventi avvenuti in altre aree, e di studi approfonditi della letteratura vuole essere di utilità per impostare i futuri atti di enti e persone responsabili dell'assistenza alle popolazioni colpite da eventi naturali. Gli autori rivestono ruoli specifici, quello di rappresentante degli interessi degli anziani fragili (Berardinelli), quello di esperti in ambito geriatrico e gerontologico (Ferrara e Trabucchi), quello di responsabile diretto di operatività nell'ambito dei servizi territoriali (Valeriani); insieme hanno collaborato alla stesura di queste note, apportando culture, prospettive e operatività diverse. Il testo ha anche lo scopo di fungere da struttura base del documento finale, alla cui stesura saranno chiamate ulteriori sensibilità e competenze, sia a livello locale che nazionale. Disporre di linee guida precostituite, elaborate con la comunità scientifica e le principali associazioni di riferimento, potrebbe ridurre l'improvvisazione nella gestione delle emergenze, purtroppo non così rare da poter essere trattate come incidenti o eventi imprevisti.

In premessa va affermato che questo articolo esprime ammirazione per le migliaia di persone che stanno lavorando in silenzio in ogni luogo del sisma, anche il più sperduto, per aiutare chi è in difficoltà (e sono ancora moltissimi i nostri concittadini in questa situazione): personale della Protezione Civile, Vigili del Fuoco, Forze dell'ordine ed Esercito, delle varie amministrazioni dello stato e degli enti locali, volontari di ogni parte d'Italia e di ogni estrazione. La generosità personale e di gruppo supplisce talvolta alla mancanza di direttive chiare, alla sovrapposizione di funzioni e di responsabilità, al diffuso timore di compiere atti contro la legge (o, più esattamente, contro l'enorme quantità di norme confuse che regolano la pubblica amministrazione!). Un particolare riconoscimento va dato ai sindaci, i pilastri dell'intervento a favore delle popolazioni; in un momento di crisi della politica rappresentano il punto di riferimento, assieme con il personale delle loro Amministrazioni, per le comunità che rischiano di disperdersi e il principale punto di appoggio per le operazioni di soccorso. Anche rispetto ai problemi degli anziani fragili hanno dimostrato un'attenzione delicata e concreta. In particolare vanno ricordate le comunità di piccole dimensioni, fuori dall'attenzione mediatica e talvolta anche da quella dei soccorsi; a loro si deve guardare da un lato con ammirazione per le forti capacità di autogestione della crisi, ma anche con grande preoccupazione.



ALCUNE ANNOTAZIONI DEMOGRAFICOEPIDEMIOLOGICHE

Il processo di invecchiamento delle popolazioni, dovuto da una parte alla riduzione delle nascite e, dall'altra, all'aumento della speranza di vita è avvenuto in tempi così rapidi che molte problematiche organizzative, anche rispetto a situazioni eccezionali come quelle provocate da un sisma, non sono state ancora adeguatamente elaborate e verificate. Per questo motivo le affermazioni di questo articolo dovrebbero essere analizzate con attenzione, per evitare azioni che potrebbero danneggiare le persone anziane. Anche esperienze importanti, come quelle affrontate dal Giappone in secoli di terremoti, non considerano in modo approfondito (e non solo episodico, come è stato riferito in numerose recenti occasioni) le problematiche delle persone anziane. Si deve anche considerare che nel nostro paese non esiste un atteggiamento preventivo rispetto ai terremoti; come non avviene per le abitazioni, altrettanto viene omesso nell'indicare ai singoli cittadini gli atteggiamenti più opportuni da assumere nel caso di un sisma. Ogni considerazione sull'evento terremoto parte dalla constatazione della fragilità di una parte rilevante delle persone anziane. Ad esempio, è noto che circa il 10% degli ultra 65 è affetto da demenza; a questi vanno aggiunte le persone con altre patologie croniche (broncopneumopatie, cardiopatie, endocrinopatie, neuropatie, ecc), che inducono una condizione di instabilità in concomitanza di eventi stressanti di tipo psicologico o fisico (si calcola rappresenti un altro 15-20%). Se ne deduce che circa un quarto degli ultra65 è a forte rischio in conseguenza di eventi come un terremoto; a queste valutazioni epidemiologiche si somma il dato che in alcune zone colpite la quota degli ultra65 raggiunge il 50% dei residenti. In queste realtà molti vivono soli, mettendo in gioco le proprie capacità residue per resistere alle difficoltà; quando però avvengono eventi esterni negativi l'equilibrio difficile, attivo fino a quel momento, si scompensa e irrompono gravi crisi sul piano psicologico e somatico. Se ne deduce che circa il 10-15% del totale della popolazione residente è a rischio di subire le conseguenze di un evento come il terremoto, oltre, ovviamente, alla quota di cittadini di ogni età che resta vittima dei fatti acuti, cioè dei traumi indotti dalla distruzione degli edifici. Gli effetti principali della rottura del tenue equilibrio che regola la vita delle persone fragili sono il riacutizzarsi delle malattie croniche, la perdita più o meno rapida dell'autosufficienza, sia sul piano motorio che comportamentale, il notevole aumento del ricorso ai servizi sanitari. Queste modificazioni dello stato di salute possono anche portare ad una riduzione della durata della vita. In particolare, le persone affette da demenza di grado lieve-moderato subiscono un rapido peggioramento delle funzioni cognitive, e la contemporanea comparsa di gravi disturbi comportamentali (si noti che in un ambiente consueto, con punti di riferimento stabili, queste persone, anche se sole, possono vivere autonomamente nella propria abitazione).

Tra gli eventi negativi si devono considerare, oltre ai rischi traumatici in emergenza, la paura e l'enorme stress dei primi giorni, e, nel tempo, la perdita di punti di appoggio indotta dall'abbandono della propria casa, i ripetuti spostamenti in ambienti non conosciuti, i cambiamenti del caregiving, i disagi pratici, che in alcuni casi sono particolarmente disturbanti.

I PRIMI INTERVENTI SANITARI

La traumatologia dell'anziano deve tener conto delle condizioni generali di fragilità, che possono portare a crisi improvvise degli equilibri biologici e quindi alla morte, anche per traumi che di per sé non sarebbero mortali. E' quindi indicato il trasporto prioritario dell'anziano in un ambiente ospedaliero intensivo, dove possa essere valutato rispetto alla possibilità di sopravvivenza e rispetto all'opportunità di intervenire sui traumi.



Si deve prevedere una struttura di intervento traumatologica, che incorpori competenze di tipo internistico-geriatrico, per mettere in atto una gestione complessiva che consideri la multipatologia, la fragilità clinico-biologica, il problema del dolore fisico e della sofferenza psichica sul modello delle ortogeriatriche. Inoltre, è necessaria la presenza di psicologi formati sulla tematica dell'emergenza e di assistenti sociali in grado di interagire con le persone anziane fragili fino dalla fase iniziale della crisi personale e delle famiglie.

La permanenza ospedaliera dovrà essere breve ed il paziente essere trasferito tempestivamente in strutture assistenziali intermedie di postacuzie (secondo i modelli vigenti nell'area). A tal fine è necessario preconstituire una rete attorno al reparto di traumatologia, in grado di assumere la gestione di un paziente complesso, che ha problemi clinici generali, oltre a quelli strettamente riabilitativi. Inoltre, dopo queste fasi iniziali dell'assistenza, è necessario accompagnare l'anziano nell'identificazione dei servizi necessari al suo benessere. Infatti, la perdita di riferimenti conseguente al sisma rende spesso impossibile (se mai lo fosse, anche in condizioni normali) una gestione diretta dell'assistenza da parte della famiglia.

L'anziano che ha subito il forte stress psicofisico del terremoto resta sempre una persona fragile, verso la quale è doveroso riservare una specifica attenzione clinica, oltre che assistenziale.

LA FASE INTERMEDIA

Dopo i primi soccorsi, è necessario trovare soluzioni abitative rapide, per evitare il perpetuarsi di situazioni umanamente insostenibili, e che la clinica sia disastrosa per la salute. Le persone anziane che devono abbandonare la casa sono costrette a vivere in ambienti che non riconoscono, affollati da sconosciuti, rumorosi, con letti scomodi, disagiati dal punto di vista della privacy, in condizioni di igiene precaria, con temperature ed umidità difficilmente controllabili; inoltre, anche chi li assiste è stressato per la perdita della casa, per le complesse situazioni di convivenza, per l'impossibilità di avere normali relazioni sociali, per l'assenza di momenti di riposo. Si crea quindi una dinamica critica, caratterizzata da un progressivo peggioramento della condizione degli ammalati, con gravi danni alla salute, disturbi comportamentali (ostilità, aggressività, disturbi del sonno, difficoltà nell'alimentazione, o, all'opposto, depressione e apatia). Ovviamente queste condizioni peggiorano progressivamente, perché l'ambiente non favorisce la tranquillità indispensabile per una gestione "positiva". D'altra parte i familiari, che pure nella grande maggioranza si prendono cura con grande dedizione dei loro cari, hanno limiti oggettivi, indotti dai disagi ambientali che colpiscono anche loro, e che provocano l'incapacità di vivere l'assistenza con la necessaria tolleranza e pazienza. Anche, il personale addetto mediamente non ha una preparazione specifica; è quindi relegato alle funzioni di supporto organizzativo generale, ma non è esperto nel facilitare la vita dell'ammalato (chi conosce le persone anziane fragili o compromesse sul piano cognitivo sa bene quanto sia difficile, ad esempio, lavarli, vestirli, dar loro da mangiare, sempre con delicatezza e attenzione alle minime reazioni). Il rischio è che in questi casi il provvedimento maggiormente adottato (e non certo astrattamente criticabile in queste circostanze) sia la sedazione farmacologica e il conseguente allettamento (condizione che, se prolungata nel tempo, induce a sua volta la perdita progressiva delle residue capacità di autonomia dell'individuo ammalato, con sindrome da allettamento e rischio di comparsa di decubiti). A questo complesso scenario umano si aggiunge un altro aspetto critico, legato al venir meno del caregiving informale. Dati disponibili indicano che moltissime "badanti", che si curavano degli anziani delle zone terremotate, sono tornate a casa, perché impaurite dagli eventi (si consideri che ben 11 di loro sono morte nel sisma). Inoltre, molte si sono sentite abbandonate, a dover gestire da sole situazioni senza punti di riferimento, con davanti un futuro oscuro di solitudine con le persone anziane loro affidate. Quindi si è creata una realtà che vede le crisi dei singoli cittadini ammalati, le difficoltà nell'assistere da parte dei parenti che dovrebbero continuare a lavorare, anche per permettere al tessuto produttivo locale di riprendersi, ma che non lo possono fare perché non hanno nessuno cui affidare i propri cari, nella prospettiva di un'assistenza precaria destinata a durare.

Inoltre, va sottolineato che anche quando il caregiver è disponibile, nella particolare situazione legata all'evento terremoto gli elementi che costituiscono lo stress da assistenza (elevata incidenza di ansia, depressione, insonnia, sensazione di cattiva salute, elevati valori di pressione sistolica e diastolica, compromissione della funzione immunitaria cellulo-mediata, ecc.) assumono una rilevanza molto forte. Si consideri anche che molte residenze per anziani nell'area del terremoto sono diventate inagibili, e di fatto inutilizzabili sia per gli ospiti, che devono essere dimessi, che per offrire un'eventuale ospitalità alle persone fragili che non possono più vivere nelle proprie case. Si è quindi assistito a spostamenti in luoghi di fortuna, in situazioni fortemente disagiate.

Le persone anziane fragili, in particolare se affette da demenza, hanno bisogno di un'assistenza il meno precaria possibile; a tal fine è necessario identificare soluzioni abitative adeguate, anche se non ottimali. In questi casi il rispetto burocratico di standard teorici, validi in tempi normali, induce alla paralisi e quindi al proseguimento della sofferenza degli ammalati; le amministrazioni dovrebbero invece mostrare sensibilità, senza privilegiare gli aspetti formali. Se le residenze per anziani ancora agibili non sono sufficienti ad ospitare l'elevato numero delle persone anziane fragili, è necessario sperimentare soluzioni temporanee, per garantire una vita decente e serena per i mesi necessari fino alla ricostruzione (che non è possibile ridurre a brevi periodi, perché le soluzioni richiedono interventi rilevanti, con la partecipazione di attori diversi). In alcuni casi è necessario prevedere un'assistenza specifica per le persone affette da demenza, che non possono convivere con coetanei cognitivamente non compromessi. Inoltre l'ospitalità deve essere offerta in luoghi non lontani dalla residenza di ciascuno, perché così si favorisce un graduale ritorno alla normalità, prima sul piano psicologico (la vicinanza con parenti e conoscenti) e poi su quello della vita di tutti i giorni. Nell'ambito di scelte organizzative mirate a rendere accettabile la vita degli anziani anche in condizioni critiche, è importante prevedere l'istituzione di centri diurni polivalenti, cioè con funzioni differenziate, che vanno dal counseling psicologico individuale e familiare (con particolare riferimento ai caregiver), all'appoggio per le scelte di ogni giorno, all'identificazione di soluzioni organizzative, all'impostazione di interventi terapeutici, ma anche di tipo preventivo, pur nelle difficili circostanze della vita di ogni giorno.

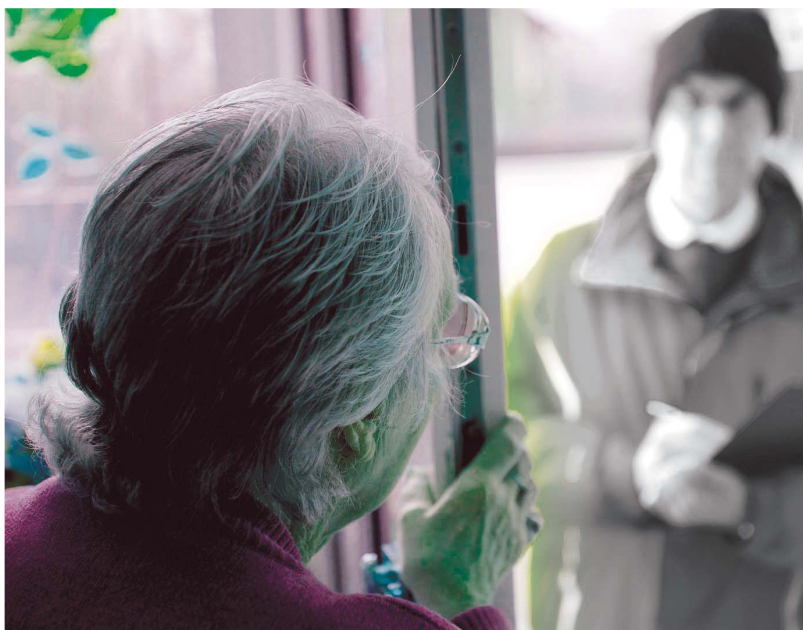
UNA SISTEMAZIONE PROLUNGATA, IN ATTESA DI UNA RESIDENZA DEFINITIVA

Non è retorico ricordare come la presenza degli anziani nelle comunità di piccole dimensioni, in zone spesso isolate, costituisce uno dei punti forti per la conservazione e la coesione delle comunità stesse.

I vecchi fruiscono delle dinamiche collettive, traendone vantaggi per il proprio benessere e soprattutto per la propria salute, ma, allo stesso tempo, rappresentano elementi fondamentali per dare il senso della comunità agli altri concittadini. Questa centralità non è dettata da pensieri legati al passato, ma da una lettura realistica del prossimo futuro. Se il potere politico decide di assecondare lo spopolamento dei territori, in particolare nelle aree montane, allora è legittimata la disattenzione verso le realtà vitali delle persone anziane; se, invece, prevalgono le giuste motivazioni (sociali, psicologiche, economiche) che sostengono l'importanza di conservare un tessuto umano diffuso, allora è indispensabile dare preminenza, pur tra mille altri problemi, alla ricostruzione di adeguati ambiti abitativi per i cittadini di età avanzata. Si deve tener conto che si tratta di persone abituate al sacrificio, che non hanno esigenze pesanti; quindi, anche interventi leggeri nei loro riguardi hanno ricadute importanti. Si ricorda, a questo proposito, assieme alla ricostruzione di abitazioni confortevoli e sicure, l'importanza di servizi minimi, come quelli sanitari (il medico di medicina generale, la farmacia, l'efficacia di servizi di pronto intervento), quelli che offrono beni di prima necessità, quelli religiosi.

Inoltre, nelle aree agricole il mantenimento di piccole attività economiche garantisce che gli anziani non vivano nel deserto. In questa prospettiva è centrale il ruolo delle amministrazioni comunali e dei sindaci, perché conoscitori del territorio e degli stili di vita. È quindi necessario che vengano messi in condizione di lavorare, premettendo di appoggiarsi su strutture municipali in grado di costruire piani e di dare indicazioni (spesso invece le condizioni di lavoro dei municipi sono precarie, sia per i danni subiti dagli edifici, sia per la dispersione abitativa degli operatori). Di conseguenza è anche indispensabile fornire supporti economici per il funzionamento della macchina comunale e per la distribuzione di sussidi alle situazioni più drammatiche di povertà conseguenti al sisma; da questo punto di vista sono necessari provvedimenti adeguati per sopperire alle necessità di cassa dei comuni, inaridite dai provvedimenti -pur opportuni - che hanno ridotto la tassazione nel momento dell'emergenza. Sulla base di queste imprescindibili premesse, come è possibile ipotizzare l'organizzazione di una fase transitoria, che permetta di raggiungere l'obiettivo sopradescritto in tempi definiti?





E' prima di tutto necessario fare una programmazione precisa dei luoghi da preservare e quindi da ricostruire, richiamando l'attenzione sulle singole realtà, che non devono essere messe in secondo piano rispetto alle grandi infrastrutture, alla messa in sicurezza delle aree rosse dei centri storici, alla protezione delle opere d'arte, ecc.

container non possono rappresentare una soluzione adeguata, perché disagiati, sia dal punto di vista pratico che psicologico (l'anziano ha bisogno di luoghi riservati); possono quindi funzionare per qualche mese, quando le persone sono costrette ad abbandonare gli alberghi, che devono riassumere la propria funzione turistica.

Le case di legno sono una soluzione adeguata, perché permettono la ricostruzione dei nidi familiari e di

spazi che si avvicinano a quelli dove la persona anziana ha vissuto per decenni. Solo così queste sono portate a ritornare nei luoghi di vita di sempre, rifiutando le offerte che vengono da parenti che abitano in luoghi più "facili", ma privi di storia. Per esperienza, sappiamo infatti come dopo una prima fase di soddisfazione, la nuova collocazione senza radici sia vissuta con angoscia dalle persone anziane. Infine è necessario prevedere nell'ambito degli stanziamenti straordinari per il sisma-un aumento riservato alla parte strettamente sanitaria degli interventi, perché il fabbisogno è cresciuto sia sul versante delle esigenze cliniche dirette dei cittadini colpiti sia perché è necessario ristrutturare edifici e servizi danneggiati, prevedendo nel frattempo soluzioni straordinarie (più o meno definitive). Si tratta di interventi che hanno costi non marginali e certamente non finanziabili con il fondo sanitario delle regioni.

CONCLUSIONI

Non è facile arrivare a precise conclusioni operative, perché le problematiche legate alle persone anziane di fronte ad eventi sismici sono prive di storia, di esperienze concrete e quindi sono aperte a molte soluzioni. È indispensabile che in eventuali circostanze critiche del futuro si tenga in considerazione una gestione dedicata alle persone in età avanzata. Spesso, infatti, queste non hanno strumenti per difendere direttamente i propri interessi e hanno poca voce, per cui la loro difesa è affidata alla preparazione tecnica e alla sensibilità umana di chi opera sul campo, nella varie fase dell'intervento di soccorso assistenza.

Considerando in particolare l'Italia, nella quale molta parte degli eventi sismici si è localizzata in zone montane, caratterizzate da una sempre maggiormente prevalente popolazione anziana, e da ambienti di vita spesso molto difficili (si pensi al freddo che si prolunga per mesi), l'attenzione ai cittadini di età avanzata costituisce un modello strategico di comportamento civile per i prossimi anni.

L'intervento politico amministrativo, se si vuole evitare lo spopolamento completo di aree di grandi dimensioni, di notevole valore antropologico, paesaggistico e spesso anche storico-artistico, deve agire tenendo primariamente in conto gli anziani. Occuparsi di loro non è più, in questa prospettiva, un atto marginale, affidato alla sensibilità di qualche operatore, ma un aspetto centrale della programmazione territoriale, e quindi del futuro che si vuole costruire per aree rilevanti della nostra nazione.

In ogni numero come sapete presenteremo una delle associazioni affiliate ad Alzheimer Uniti Italia ONLUS di cui illustreremo le attività anche con la testimonianza di un familiare. Questa volta, vi vogliamo presentare Casa A.I.M.A.

Casa A.I.M.A.: dal volontarismo al volontariato.

Casa A.I.M.A. è nata grazie alla volontà costruttiva di alcuni parenti di persone affette da malattia di Alzheimer; erano gli anni 1997-1998 e a Latina non esisteva alcun servizio che potesse fungere da aiuto o punto di riferimento per le persone che ne soffrivano e per i loro familiari. La sua Rappresentante Legale è la Sig.ra Daniela Berton che si avvale attualmente della collaborazione di una Segretaria Responsabile del Centro, di 12 volontari e degli operatori del Servizio Civile. A livello medico sanitario Casa AIMA Onlus può contare sulla collaborazione di specialisti volontari: il Dott. Alberto Righi, geriatra, e la Dott.ssa Marilena Ponzani, psicologa e psicoterapeuta. Inizialmente gli sforzi si indirizzarono verso la sensibilizzazione di Enti quali Comune ed A.S.L. Furono organizzati congressi ed incontri con larga partecipazione di cittadini ed addetti ai lavori; il risultato più concreto fu la assegnazione, da parte del Comune, alla nostra associazione di una palazzina ove svolgere l'attività di informazione che essa si era preposta. Un vero e proprio balzo in avanti, frutto di una seria riflessione e discussione fra i soci, fu la inaugurazione all'interno della suddetta palazzina nel 1998, di uno spazio ove accogliere i malati per alcune ore della giornata con lo scopo di alleviare il carico assistenziale dei parenti ed allo stesso tempo fornire ai malati una stimolazione polifunzionale che potesse incidere positivamente sulla qualità della loro vita. Per tale motivo si rese necessaria la formazione di volontari destinati alla attività nel centro, fornendo loro nozioni sulla biologia della persona anziana, sull'invecchiamento, sulle caratteristiche della m. di Alzheimer e sull'approccio da tenere verso le persone che ne sono affette; il successo del corso, ripetuto anche negli anni successivi, fu notevole anche grazie ad alcuni operatori sanitari della A.S.L. Latina che misero a disposizione il loro tempo e le loro competenze in maniera del tutto disinteressata. Il risultato fu la



costituzione di un gruppo di volontari motivati, preparati e sapienti che ancora oggi svolgono la loro opera con entusiasmo e tanta umiltà; nel corso degli anni si sono aggiunti altri volontari che sono andati ad integrare quelli storici.

Il risultato fu la costituzione di un gruppo di volontari motivati, preparati e sapienti che ancora oggi svolgono la loro opera con entusiasmo e tanta umiltà; nel corso degli anni si sono aggiunti altri

volontari che sono andati ad integrare quelli storici. Una particolare menzione va posta riguardo ai giovani che, grazie a progetti quali "Servizio Civile" e "Garanzia Giovani" promossi dal C.E.S.V. e tirocini universitari, hanno svolto la loro opera presso Casa A.I.M.A. arricchendosi di competenze ed esperienza che, per alcuni, sono stati determinanti per trovare uno sbocco lavorativo. Contemporaneamente Casa A.I.M.A. ha svolto una funzione di punto di riferimento per: consigli, informazioni e supporto psicologico per le famiglie favorendo in molti casi la interazione fra loro. Negli anni il Centro ha avuto nelle sue liste di attesa oltre 300 persone affette dalla malattia, 200 delle quali sono state inserite e assistite nella struttura. Denominatore comune di tutte queste funzioni sono state la volontà e la forza espresse dai soci e volontari nel far crescere Casa A.I.M.A., facendola diventare una radicata presenza nel territorio.



All'età di appena 57 anni nell'anno 1996 mia madre accusava strani sintomi che potevano sembrare banali sintomi di stress; chiavi dell'auto ritrovate in frigorifero, confusione nell'organizzazione della casa e del lavoro, ipotesi da lei formulate di furti subiti per la scomparsa dell'oro di famiglia. L'anno dopo, il 1997, a Latina ha luogo un congresso organizzato da un gruppo di medici in collaborazione con il consigliere comunale Paolo Spolon, il primo dedicato ad una malattia sconosciuta a quei tempi, la malattia di Alzheimer. Durante la giornata, dopo una spiegazione dettagliata da parte dei medici, io e la mia amica seduta al mio fianco, ci guardammo ed insieme realizzammo un pensiero, i sintomi descritti erano quelli che presentava mia madre! Ma non volli focalizzare il pensiero e sicuramente io non ero un medico per darne fondamento! Dopo un paio di mesi in seguito a cure per la depressione e dopo vari eventi familiari che ci sembrava avessero peggiorato la sua situazione io e la mia mamma approdammo in visita da un neuropsichiatra, il quale cercò di dirmi, a mezza bocca per non farsi intendere da lei, che mia mamma poteva avere il morbo di Alzheimer. In quel momento la mia testa ebbe un capogiro. La mia speranza di avere risultati positivi dalla risonanza fu presto delusa, io all'epoca avevo 32 anni e mi sentivo troppo giovane avendo anche fratelli minori di me, per affrontare un male sconosciuto per noi all'epoca. Mio padre era mancato già 10 anni prima e lei aveva vissuto troppo forte la vedovanza dall'età di 45 anni. **Mi ritrovai sola a sapere**, tenendo nascosta la triste notizia a mia sorella che all'epoca 21enne aspettava il suo primo bimbo, per non darle un dolore in un momento delicato; mio fratello 28enne viveva con lei e iniziò duramente ad adeguarsi a questa mamma che, non sempre trovava il cibo in frigorifero, che la notte dormiva nuda perché non trovava il pigiama allocato sempre al solito posto, alla quale togliemmo l'automobile e che quindi faceva spesso fughe pomeridiane con la bicicletta, vestita con abiti non adeguati alla stagione del momento, insomma ben presto cominciammo a vivere in ansia facendo continui passaggi a casa giornalieri per controllare la situazione e ben presto non potemmo più lasciarla sola. Io mi sono sempre occupata di lei, della parte burocratica della famiglia, delle spese ordinarie e straordinarie per lei, delle visite e dei medicinali.

Son passati 11 anni da quando sono venuta a conoscenza della malattia di mia madre e quando oggi la porto dal geriatra o dal suo pneumologo o dal medico di famiglia, tutti fanno i complimenti al caregiver per il suo stato ed aspetto. È una donna tranquilla alla quale oggi non appartengono i problemi o dolori, ben messa, paffutella, colorata e abbronzata è l'immagine della salute; chi può ben sapere dov'è il suo pensiero in questo momento?

Poi iniziarono a nascere i nostri nipotini, ben 4 in 5 anni, lei era molto entusiasta e il suo cervello ha iniziato a lavorare per i bambini, diceva che li accudiva, che senza di lei i miei fratelli come avrebbero fatto!! insomma queste anime che il Signore ci ha mandato credo abbiamo permesso un primo recupero, sono stati la prima terapia per mamma nei primi anni della sua malattia. Da allora lei vive con me. Mia mamma fa una vita quasi normale nel senso che ho ancora la forza di lavarla imbelletterla, vestirla e portarmela in ogni luogo. **Lei vive perché partecipa alla vita.** Non posso dire che non mi costi fatica, non è da molto che ho accettato la situazione nella sua interezza, ma ormai per me è un dato di fatto, è parte integrante della mia persona, chi mi invita, invita me insieme all'altra parte di me. Certo tutto ciò sarà possibile fino a quando l'Alzheimer lo permetterà, quando lui deciderà altro per mamma sarò costretta a prendere altre strade e soluzioni, per ora vado avanti veramente contro i mulini a vento. Ma questo mio sacrificio so che è stato già premiato, dato che lei dopo 11 anni conserva ancora una fettina di autonomia. **Non crediate che io non perda mai la calma!** Anzi quando devo sfogarmi un po' e mi scappa qualche piccolo rimprovero sapete cosa mi dice? "Daniela tu stai fuori di testa!" Cosa fare? Un piccolo sorriso triste dentro mi si soffoca perché non voglio mancarle di rispetto. Non le rispondo mi giro, mi rigiro e prendo un altro discorso per vedere se ricorda il piccolo litigio di pochi istanti prima e questo mi conferma che tutto è già dimenticato, lei già sta fantasticando altro. Comunque dopo quel congresso che si tenne a Latina nel settembre del 1997 io ed un gruppo di familiari con cari malati di Alzheimer e medici insieme all'Assessore Paolo Spolon, ci unimmo per dar vita a quella che oggi è una splendida realtà: CASA AIMA Onlus.

Daniela Berton
Presidente CASA AIMA ONLUS

L'IGIENE

Avevamo già dato consigli sull'igiene, ma continuiamo sulla problematica perché spesso riceviamo messaggi come questo: "Mia madre non vuole più fare la doccia, in particolar modo lavarsi i capelli, sta diventando sempre più difficile lavarla perché diventa molto aggressiva." Ricordiamo che l'aggressività è quasi sempre la reazione difensiva verso qualcosa da cui il malato si sente minacciato. Il bagno e l'igiene personale sono spesso attività inquietanti e spaventose per chi ha un declino cognitivo, frequentemente i comportamenti aggressivi del malato compaiono in concomitanza con la richiesta di compiere alcune manovre assistenziali: l'igiene della persona, il bagno, il vestirsi, lo svestirsi. Tutte queste operazioni implicano un contatto con il corpo del malato che può essere vissuto come un'invasione, una violazione, una violenza. Se l'acqua non è più riconosciuta, ma viene avvertita come qualcosa di estraneo e incomprensibile, e così tutti i gesti che accompagnano il lavarsi, si può capire quanto sia difficile per il malato lasciarsi fare una serie di cose sul proprio corpo, prive di senso per lui. *"Farsi il bagno è profondamente intimo e un'esperienza sensoriale e, per gli ospiti di case di cura con demenza, una marea di paranoie e sbagli"*, ha detto Denise Scruggs, direttrice del Beard Center on Aging del Lynchburg College, in un recente incontro al Memory Care Forum di Austin nel Texas.

"La persona con demenza potrebbe pensare «Stanno cercando di soffocarmi» o «Stanno cercando di farmi del male». Inoltre potrebbero non essere in grado di dirvi «Questo shampoo mi sta bruciando gli occhi»". Ogni brutta esperienza può influenzare i lavaggi futuri, rendendo più difficile per tutti le giornate successive. La natura sottile della pelle dell'anziano e la vicinanza dei nervi alla superficie della pelle implicano che quello che sembra vivificante o rilassante per una persona più giovane, potrebbe essere doloroso per un anziano. Sia la temperatura dell'acqua che la pressione dell'acqua possono essere fattori da considerare. E prestare attenzione alle differenze di temperatura, come la temperatura piacevole dell'acqua calda del bagno e quella del sedile da bagno freddo. La Scruggs offre questi suggerimenti e strategie per fornire una esperienza piacevole del bagno:

Il calore per sua natura è rilassante. Scaldare l'acqua, la sedia della doccia e la lozione per dopo. Se possibile, riscaldare gli asciugamani.

Una sedia non va bene per tutti. Le sedie, o gli sgabelli, per il bagno troppo alti possono impedire alla persona malata di tenere appoggiati i piedi, uno scatenante sicuro di insicurezza. Trovare uno sgabello che permetta ai piedi della persona con demenza di toccare completamente la superficie sotto.

L'illuminazione è delicata. Le luci troppo brillanti o stridenti possono spaventare o innervosire la persona con demenza, ma una illuminazione troppo debole può creare ombre spaventose o un'atmosfera sovversiva.

Tutto-bianco non va bene. La stanza da bagno tutta bianca potrebbe apparire nitida e attraente per gli altri, ma la mancanza di contrasto e di distinzione di colore diventa una macchia confusa per le persone con demenza e può influenzare il loro senso di sicurezza.

Proibire gli specchi. Le persone con demenza spesso non sono in grado di riconoscere il proprio volto in uno specchio e possono pensare che ci sia un estraneo che li guarda mentre si spogliano.

La fragranza scelta non dovrebbe essere casuale. Chi vuole fare il bagno in una stanza che odora del profumo preferito da qualcun altro? Scegliere i profumi che sono familiari e rilassanti per quel particolare ospite.

Attenzione alla pressione. Alcune persone possono gradire la doccia impostata come massaggio, ma molti anziani lo trovano doloroso e le persone con demenza possono interpretare questo stimolo con paura o panico.



Infine la Scruggs ha dato un suggerimento finale a tutti gli operatori di cura: "Sei mai stato in un sollevatore idraulico? Prova e vedi come ci si sente ad essere appesi e quanto ti fa sentire vulnerabile, soprattutto senza vestiti", ha detto. "Dovrebbe essere una parte obbligatoria della tua formazione".

Franca Grisoni **Alzheimer d'amore Poesie e meditazioni su una malattia**
con una nota di Marco Trabucchi, Interlinea, pp. 232, Collana "Passio", 53



Foto di Fausto Podavini

Solitamente quando proviamo un sentimento forte, che sia di gioia o di dolore, non riusciamo a trovare bene le parole che esprimano ciò che sentiamo, nei rari casi in cui poi ce la facciamo abbiamo sempre la sensazione di non essere stati capaci di rendere il giusto valore a quanto stiamo vivendo. Poi c'è il poeta..., la poesia riesce a dare concretezza alle emozioni lasciandole tali, il talento che consente di andare oltre le parole e ciascuno, leggendo, rimane ammirato per il fatto di ritrovarsi in quel turbamento che rispecchia esattamente quello che avremmo voluto dire senza saperlo fare... Il libro *Alzheimer d'amore* di Franca Grisoni raccoglie versi di poeti che parlano di Alzheimer e credo che sia la prima volta che un'antologia di poesie abbia come denominatore comune la malattia della demenza. Poesie che sono dedicate ai genitori o ai familiari, ispirate dal dolore e alle difficoltà di questa patologia.

La Grisoni commenta con grande sensibilità le poesie, collegando sapientemente i vari testi con la capacità di dare uniformità al volume quasi fosse scritto da un'unica mano. Un'impresa quasi impossibile rappresentare in versi la miriade di sensazioni che si provano di fronte a questa malattia, senza enfaticizzare o cadere nel puro pietismo, *Alzheimer d'amore* ci riesce, sa dare voce al dolore rendendolo poesia, per questo è un libro da leggere, per abbandonarsi all'emozione dell'arte poetica che dà conforto a chi sta vivendo questa situazione di fragilità.

Una nota del prof. Marco Trabucchi introduce il testo.

Manuela Berardinelli

SISMA: AUI ringrazia per la grande solidarietà

Era il 25 agosto quando all'indomani del sisma, a seguito dell'emergenza terremoto, per le regioni Marche, Umbria, Lazio ed Abruzzo l'Alzheimer Uniti Italia metteva a disposizione il numero di telefono 0733 1870545 (a cui erano collegate automaticamente diverse altre linee) per i familiari e gli operatori delle case di riposo che avessero necessità di supporto o consiglio. Poi arrivarono i sismi del 26 e del 30 ottobre 2017 ed ancora i sismi del 18 gennaio 2017 uniti all'emergenza neve. All'inizio la linea telefonica era attiva per 10 ore al giorno, poi abbiamo deviato la chiamata sui cellulari privati dei nostri volontari in modo da garantire una copertura h24 perché la paura e l'angoscia non conoscono orario.

La linea ad oggi è ancora attiva, ma dare un ascolto solo telefonico ci sembrava riduttivo così in considerazione dell'emergenza dovuta al sisma e delle molte persone anziane che stavano vivendo un dramma nel dramma collettivo, stiamo provvedendo a fare un monitoraggio di tutte le persone anziane che attualmente alloggiano negli hotel della costa per verificarne le problematiche. Successivamente a questa mappatura, Alzheimer Uniti Italia propone di collocare gli anziani fragili e le persone con demenza lieve-moderata in uno o più hotel, lontani dalla zona a rischio, ma vicino a chi come il familiare deve recarsi per lavoro nel proprio comune colpito. Tale proposta garantirà di gestire le tante necessità in modo coordinato e non frammentario, in quanto le persone con demenza vivranno nell'hotel e sarà garantita un'assistenza specialistica attraverso i volontari psicologi dell'Alzheimer Uniti Italia Onlus.

In questi mesi molti Enti ed Associazioni ci hanno permesso, attraverso le loro donazioni, di aiutare le persone colpite dal sisma, quindi ci è sembrato doveroso dedicare uno spazio dove ringraziare tutti quanti ci hanno mostrato grande solidarietà.

Nonostante siamo gente che vive ogni evento con estrema concretezza quasi fatalista, che ha pudore a mostrare le lacrime, non possiamo non sentirci profondamente commossi per la gara alla solidarietà di tanti che da ogni parte di Italia ci stanno sostenendo per aiutare le persone fragili che vivono un dramma nel dramma.

UN SENTITO GRAZIE DA TUTTI NOI

Eventi in programmazione



Hafricah

LA SETTIMANA
DEL CERVELLO

13-19 MARZO

screening - workshop - laboratori - seminari - mostre

scopri eventi e programma su settimanadelcervello.it

La "Settimana del Cervello" è una ricorrenza annuale dedicata ad aumentare la pubblica consapevolezza nei confronti della ricerca sul cervello. Ideata dalla Dana Alliance for Brain Initiatives e coordinata dalla International Brain Research Organization, la settimana del cervello è il frutto di un enorme coordinamento internazionale.

Tante le associazioni che in questa settimana forniranno valutazioni gratuite di screening per la memoria e tante le iniziative. Vi invitiamo a vedere le iniziative a voi più vicine al sito www.settimanadelcervello.it

A.M.A. (Associazione Malati Alzheimer) Novara Onlus

vi invita all'evento

Il Cervello Cognitivo

Dialogo tra un filosofo, un biologo, e un geriatra

Giovedì 16 marzo ore 16.30 - 18.30

Sala degli Specchi dell'Albergo Italia

via Solaroli 8

Novara

Intervengono

Rita Trisoglio (biologa)

Nicola Simonetti (filosofo della mente)

Aldo Biolcati (medico psicogeriatra)

Nella settimana del cervello **GIOVEDÌ 16 MARZO 2017** nella Sala degli Specchi dell'Albergo Italia, la nostra associata **A.M.A. Novara Onlus**, nella prima uscita per i suoi 20 anni di vita, propone un dialogo di alto livello scientifico e formativo fra un filosofo della mente (Nicola Simonetti), un biologo (Rita Trisoglio), uno psicogeriatra (Aldo Biolcati).

GIOVEDÌ 16 MARZO 2017 nell'ambito della mostra **T-essere memoria. Il museo incontra l'Alzheimer** visitabile al S.A.S.S. fino al 20 aprile, da martedì a domenica con orario 9 -13/14-17.30, ci sarà la presentazione del libro "Ritorno al padre" di Loretta Zanella è una storia che ripercorre la vita di un uomo, dalla sua infanzia fino all'epilogo. Nell'attraversare il suo percorso ci sono state le vicissitudini di una vita: l'infanzia difficile e tragica, la voglia di riscatto dopo, la svagatezza dell'età adulta e gli ultimi anni vissuti con la figlia, il genero e gli amati nipoti. Anni belli ed intensi fino all'arrivo della malattia, chiamata da loro "signor Alzheimer". Questa fase finale della sua vita è stata caratterizzata dall'amore, dall'ironia, dalla felicità e dall'affiezione, ma sempre nell'ambito di una certa "normalità" del vivere quotidiano.



Eventi in programmazione

19 MARZO ALLE ORE 18.00 Teatro Comunale di NOVAFELTRIA "Il vangelo secondo Antonio" di Dario De Luca che racconta con delicatezza e sensibilità la vicenda di un parroco che si trova improvvisamente a convivere con il morbo, indagando le reazioni delle persone e della comunità e come cambia il rapporto con la fede.



La stanza delle idee 2017

Corso intensivo nazionale sulla Demenza di Alzheimer
Perugia - Hotel Sacro Cuore - Strada del Brozzo, 12
24 - 25 marzo 2017

VENERDI 24 MARZO 2017
14.30 Registrazione iscritti

Convegno con l'Associazione PENELOPE (S)COMPARI UNITI UMBRIA
"Dimenticare...e non tornare" Studio ed analisi del fenomeno delle scomparse: aspetti medici e giuridico-sociali

15.00: Apertura dei lavori - ANNA MARRA, Presidente regionale Associazione Penelope (S)comparsi
MANUELA BERARDINELLI, Presidente Nazionale Alzheimer Uniti Italia
SALUTI delle AUTORITA'

Moderatori: ROSA MARIA CARUSO, Penelope (S)comparsi - ANNALISA LONGO, Alzheimer Uniti Italia
16.00 - PATRIZIA MECOCCHI, Direttore Istituto Geriatria e Scuola di Specializzazione in Geriatria Università Studi di Perugia.
Le demenze: aspetti clinici e comportamentali
16.20 - ELISA POZZA TASCIA, portavoce progetto Penelope (S)comparsi uniti: il ruolo delle associazioni e della società di fronte al fenomeno delle scomparse
16.35 - LUISA BARTORELLI, Alzheimer Uniti Italia: Il Progetto Diogene
16.55 - SANDRO GASPERRINI, Vicepresidente Associazione Penelope (S)comparsi: Applicazione della Legge n. 203/2012
17.10 - Coffee Break
17.40 - MATTEO SILVESTRI, Componente del Consiglio direttivo Associazione Penelope (S)comparsi: Responsabilità civili e penali di chi assiste una persona che scompare
18.00 - ELISABETTA FORGHIERI, psicologa: Chi resta a casa? Sostegno alle famiglie dello scomparso
18.15 - La parola al P.M.: Profili investigativi con particolare attenzione alla realtà dell'Umbria
18.30 - 19.00 - Dibattito e conclusioni
20.30 - Cena conviviale

SABATO 25 MARZO 2017

"PER MIGLIORARE LA NOSTRA ASSISTENZA AL MALATO"

8.45 - Dotti: STEFANO FEDERICI, Psicologo, Dip. Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione, Università Studi di Perugia: I benefici della narrazione sulla salute. Tra parole dette, tacite e di troppo

9.30 - Domande e risposte

10.00 - Creazione di gruppi di lavoro per seminario esperienziale "Relazioni di cura"

FRANCESCO DELICATI, trainer ed art-counselor, AMATA Umbria;

MARTINA PIGLIAUTILE, psicologa AMATA Umbria;

SILVIA RAGNI, psicologa Alzheimer Uniti Roma;

CHIARA RIDOLFI, psicologa Alzheimer Uniti Macerata

11.30 - Pausa caffè

12.00 - ANDREA FABBO, ALDO BIOLCATTI, PATRIZIA BRUNO (Geriatri Alzheimer Uniti Italia)

condurranno la discussione globale con risonanze dai gruppi esperienziali

12.45 - Intervento della Presidente di Alzheimer Uniti Italia, MANUELA BERARDINELLI

13.00 - 13.15 - Questionario apprendimento e conclusioni

ALDO BIOLCATTI, ANNALISA LONGO, Geriatri Alzheimer Uniti Italia

13.30 - Pranzo

Iscrizioni: Per chi necessita dell'hotel iscrizione via mail direttamente all'hotel

info@hotelstacsacrocuore.com, all'attenzione della Signora Susanna, mettendo in CC annalisa@onlus.it

- Per chi partecipa solo al corso e non pernotta in hotel iscrizione presso il Cesvol Perugia

Servizio Formazione 075 5371976 - formazione@spesvol.it

I costi, comprensivi dell'iscrizione al corso:

Pacchetto soggiorno in camera doppia, € 70,00

corso, pernottamento, colazione, coffee break del pomeriggio, coffee break del mattino, cena di venerdì

Pacchetto soggiorno in camera singola, € 83,00 (come sopra)

Pacchetto pendolari (corso, coffee break del pomeriggio e della mattina), € 20,00

Pranzo di venerdì, € 16,00

Cena conviviale di venerdì 24 marzo, € 25,00

Pranzo di sabato, € 16,00



DAL 1 AL 6 APRILE 2017 #Memoryplace, mostra collettiva per la lotta contro l'Alzheimer a villa Niscemi.

La Mostra, patrocinata dal Comune di Palermo, è volta a promuovere infatti un'azione di crowdfunding per la realizzazione di cinque laboratori artistici terapeutici presso l'Alzheimer Caffè di Palermo, da realizzare in collaborazione con "La Grande famiglia onlus" e AFA familiari Alzheimer Palermo. Durante la mostra si potrà interagire con l'installazione #Memoryplace che verrà riasssemblata, in base alle modifiche fatte dagli spettatori, presso l'Alzheimer caffè di Palermo.



Eventi in programmazione



DAL 30 MARZO AL 1 APRILE 2017

Ricordiamo il 17° Congresso Nazionale AIP, sempre un'occasione di formazione, di aggiornamento e di studio, ma anche un momento di scambio tra esperienze professionali ed umane diverse.

PLAY: FESTIVAL DEL GIOCO 1-2 APRILE 2017 Modena Fiere. il 2 Aprile 2017 appuntamenti con la nostra associata "Giovani nel Tempo" per provare il nuovo gioco/strumento "Memoflash" di Ennio Peres.



TRENTO 7 APRILE 2017 Convegno Reablement Auditorium Centro per i Servizi Sanitari. Il reablement, strutturato in vari SSN da 15 anni, è un intervento socio-sanitario: inter-disciplinare, centrato sulla persona, domiciliare, intensivo, limitato nel tempo, finalizzato a far recuperare le attività di vita quotidiana, destinato a persone che hanno perso la loro autonomia.

26-29 Aprile 2017 saremo presenti come Alzheimer Uniti Italia ONLUS al **Congresso Mondiale di Alzheimer Disease International** a Kyoto in Giappone; 3 lavori sono stati accettati come poster (Cogs Club, Staff Training in Long term care e Dementia Friendly Hospital) e 2 come comunicazioni orali in plenaria (Rosemary diary e progetto di Memory Training con l'Associazione **Giovani nel Tempo**).



SAVE THE DATE: "Anziani fragili e terremoto: aspetti clinici, sociali e politiche organizzative" questo è il titolo scelto per l'incontro che si terrà il **6 Maggio 2017 alle ore 9 presso Teatro Piemarinini di Matelica**, considerando i diversi aspetti partendo dall'analisi si proverà a dare delle risposte che guardino al futuro di un territorio colpito duramente dagli effetti del sisma con particolare attenzione al dramma nel dramma delle persone fragili.

Grazie a tutti per la collaborazione , vi invitiamo ad inviarci le vostre news a:
editoriale@alzheimerunititalia.it



ALZHEIMER
UNITI ITALIA
ONLUS

Alzheimer Uniti Italia Onlus
Via Alessandro Poerio n. 100, Roma 00147
Codice Fiscale 97423400585
www.alzheimerunitiitalia.it
e-mail: segreteria@alzheimerunitiitalia.it