

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Come avevamo annunciato, abbiamo tentato di avere un 21 settembre, giornata mondiale dedicata all'Alzheimer, diverso da quelli precedenti. A noi è parso che sia andata bene e qualche parola in merito pensiamo faccia piacere ai nostri soci e ai nostri lettori, oltre che a costituire un ringraziamento collettivo, ma caloroso, per chi ci ha aiutato a realizzarlo, nella speranza che resti al nostro fianco. E questo, sebbene sia ormai cosa passata. Non si tratta di un rendiconto, bensì di una condivisione di sollecitazioni da cui partire nella programmazione della nostra attività del prossimo anno. Ad essa accenniamo soltanto in questo numero.



Sommario:

Editoriale	1
Il medico ci dice	2-3
Linee guida del programma 2011	3
Ringraziamenti	4

Il 21 settembre, dunque! Abbiamo iniziato con un corso di formazione per familiari, volontari e operatori che è durato la mattina e buona parte del pomeriggio, con un'interruzione dedicata sia a una conferenza stampa in cui abbiamo illustrato i risultati più evidenti del lavoro compiuto nella realizzazione del progetto di assistenza domiciliare, finanziato dalla Regione Lazio "Un anno insieme", sia alla consegna dei diplomi ai volontari che hanno prestato assistenza, sia a un breve momento di socializzazione durante la pausa pranzo. Detto così non sembra che ci sia nulla di particolare da rilevare. A noi è parso, invece, che ci sia stato qualche cosa di più e di meglio di quanto ci si potesse aspettare. Intanto i numeri. Erano presenti nella sala del Centro Congressi di via Cavour 240 persone, molte delle quali si erano prenotate mentre altre avevano semplicemente saputo dell'iniziativa.

Immaginate la nostra soddisfazione e la spinta a fare di più. E' stato un po' come toccare con mano il fatto di essere davvero radicati sul territorio, di essere sulla via giusta, da migliorare certo, ma motivati dalla percezione di muoverci nella buona direzione. E - cosa non da poco - che, nonostante l'Alzheimer non sia più così tabù e molta informazione circoli, l'esigenza di incontrarsi, di non sentirsi soli, di imparare non diminuisce, anzi aumenta nella misura in cui cresce la consapevolezza del diritto di non essere soli, essere informati e sostenuti. Il pubblico non era omogeneo: familiari e operatori, molti; volontari moltissimi. Non sono stati delusi. E non poteva che essere così dal momento che - altro elemento da sottolineare - le 'lezioni' sono state tenute dai medici e da alcuni dei nostri consulenti scientifici, che avevano lavorato per e con noi

Segue a pag. 4

HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE
c/c postale 99945008

Unicredit Banca di Roma Ag. 10 CODICE IBAN IT 49 C 02008 05021 000400497190
Codice Fiscale 96366260584



Il medico ci dice:

Abbiamo chiesto al Professor Elio Scarpini, neurologo presso l'Università di Milano Ospedale Maggiore Policlinico di rispondere ad alcune nostre domande sollecitate da quanto avevamo letto circa il suo studio in merito alle ricerche sulla diagnosi precoce della malattia di Alzheimer, problema che come tutti sappiamo è uno di quelli particolarmente sensibili. Ha avuto la bontà di risponderci. Lo ringraziamo calorosamente insieme alla Dottoressa Francesca Jacini,

sua collaboratrice. Siamo persuasi che le risposte forniteci saranno utili ai lettori e a noi per proseguire nel nostro lavoro.

1) Il problema dell'invecchiamento nei paesi occidentali è cruciale: in base alle probabilità di vita si misureranno, sempre più, gli interventi pubblici relativi al welfare e non solo. La longevità diffusa comporta, peraltro, un aumento esponenziale di malattie degenerative come il morbo di Alzheimer. Lei affronta la questione 'invecchiamento' in maniera complessiva e intorno a questa questione costruisce un progetto di ricerca. Ce ne può illustrare le linee principali, soprattutto in termini di ricadute sociali?

Nel nostro Centro affrontiamo la questione "Alzheimer" da più punti di vista:

- quello clinico-assistenziale, con un ambulatorio dedicato alle persone che soffrono di problemi della memoria, e con la possibilità di effettuare una diagnosi precisa e precoce attraverso accertamenti che vengono eseguiti generalmente in regime di Day Hospital, evitando al paziente il disagio di essere ricoverato e stare lontano dal proprio ambiente per più giorni. Tra gli accertamenti classici, oltre ad una valutazione clinica con la raccolta di un'anamnesi accurata, ricordiamo i test neuropsicologici, in grado di indagare le funzioni cognitive del paziente, ed un esame di neuroimaging cerebrale, che, insieme ai dati di laboratorio, ci permette escludere altre cause organiche di un disturbo cognitivo e di evidenziare l'eventuale perdita diffusa di sostanza cerebrale caratteristica della neurodegenerazione. Sempre più utile risulta essere inoltre l'esame del liquor, il liquido che circonda il cervello e il midollo spinale, nel quale il riscontro di quantità anomale di proteine specifiche costituisce una spia di un danno ai neuroni stessi;

- dal punto di vista della ricerca di base, con un laboratorio che, oltre ad eseguire esami diagnostici, lavora sulla ricerca dei fattori eziopatogenetici, ed in particolare genetici, che contribuiscono allo sviluppo della malattia;

no allo sviluppo della malattia;

- ed infine attraverso la ricerca clinica, ovvero la partecipazione a studi internazionali su trattamenti farmacologici ancora in via di sperimentazione.

2) Essendo noi un'Associazione prevalentemente di familiari di malati d'Alzheimer, impegnata soprattutto nell'assistenza domiciliare e nella formazione di volontari e operatori come pensa ci si debba 'attrezzare' per essere all'altezza della situazione in un futuro prossimo? Quale il rapporto con le strutture esistenti sul territorio? Quali i compiti specifici di cui ci si dovrà, verosimilmente, data la situazione attuale, fare carico?

Certamente il numero di malati di Alzheimer in Italia e nel mondo è in rapida crescita, sia a causa dell'allungamento della vita media, sia per merito della possibilità di fornire oggi una diagnosi sempre più precoce, grazie alle nuove conoscenze sulla malattia. Al nostro Centro giunge un numero elevato di persone, a cui viene posta la diagnosi di malattia in fase iniziale. Ma cosa succede poi? In Italia l'assistenza sul territorio spesso non riesce a far fronte alle esigenze di questa sempre più ampia fetta di popolazione, che necessiterebbe di una rete assistenziale che supporti le famiglie in questo percorso. La vostra Associazione, come altre, fornisce una soluzione laddove lo Stato è carente. Un ruolo importante dovrà essere quello del Medico di famiglia, che avrà il compito di rappresentare il coordinatore in grado di indirizzare le famiglie verso infermieri, psicologi, e strutture assistenziali nel territorio.

3) Come Lei sa bene, c'è una domanda che tutti - familiari di malati d'Alzheimer, malati al primo stadio e, più in generale, anziani in momenti di fragilità

- ci pongono: come avere una diagnosi precoce? Come poter "prevedere" l'insorgere della malattia? Ci sono speranze in merito?

CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"

Numero Verde 800915379

il numero è attivo dal lunedì al venerdì (10-18), il sabato (9-13)
ed è raggiungibile da telefoni fissi e cellulari

Come procede la ricerca? Come l'opinione pubblica potrebbe spingere a che si potenzi questo settore di ricerca? Quale contributo in particolare, le Associazioni come la nostra potrebbero dare?

La malattia inizia in genere con un problema di memoria, con dimenticanze che tendono ad ostacolare il regolare svolgimento delle attività della vita quotidiana. Campanelli d'allarme possono essere anche difficoltà di orientamento in percorsi noti, o cambiamento del carattere, ad esempio più facile irritabilità o apatia. Nella maggior parte dei casi il malato non ammette l'esistenza di un disturbo, minimizzando il problema. Sono più spesso i familiari ad accorgersi dei cambiamenti. Ma è importante ricordare che non sempre un problema di memoria è causato dalla malattia di Alzheimer. Comunque, nel momento in cui ci si accorgesse di un disturbo, sarà il medico di famiglia, adeguatamente istruito, ad indirizzare il paziente in centri specializzati, dove effettivamente oggi è possibile fare diagnosi sempre più precocemente.

La ricerca procede. In parallelo ci sono da un lato studi che indagano le cause della malattia, e dall'altro lo sviluppo di nuovi farmaci che, agendo su quelli che si pensano essere i meccanismi alla base della patologia, ci auguriamo possano dare risultati sempre più efficaci per rallentare la progressione della malattia. Ad oggi, infatti, la terapia standard dell'Alzheimer si basa su trattamenti sintomatici, che hanno l'obiettivo di stabilizzare o rallentare il decorso naturale della malattia, e a cui tuttavia risponde solo circa un terzo dei pazienti. I nuovi farmaci, invece, hanno lo scopo di rimuovere o di ridurre l'accumulo di Amiloide, la proteina anomala che si deposita sotto forma di "placche senili" nel cervello delle persone affette dalla malattia e che è responsabile della degenerazione dei neuroni. Questo si cerca di ottenere, ad esempio, attraverso l'infusione diretta di anticorpi o stimolandone la produzione. Tali anticorpi specifici, legando la proteina, sarebbero in grado di neutralizzarla o di favorirne l'eliminazione dal cervello.



Linee guida del programma 2011

Per prima cosa, desideriamo rinnovare le nostre scuse per non essere in grado di fornire in questo numero la programmazione per il 2011. Siamo bloccati dal fatto di non sapere con precisione se, come e quando si potrà continuare il progetto di "*Un anno insieme 2*". Sebbene il progetto ci sia stato formalmente rinnovato,

permangono problemi di ordine burocratico e finanziario non indifferenti. Possiamo però fornire alcune indicazioni, trattandosi di attività che abbiamo sempre svolto e che sono state in parte trascurate soltanto l'anno scorso, presi dalla realizzazione del progetto "*Un anno insieme*" che ha comportato la soluzione di problemi non previsti e non prevedibili prima di iniziare concretamente il lavoro. Oggi ci sentiamo più preparati e, quindi, più pronti a differenziare il nostro lavoro.

- Ovviamente le attività di ascolto, di informazione telefonica, di incontri personalizzati con chi ce lo richiede continueranno senza nessuna differenza rispetto al passato, così come viene prevista la continuazione della pubblicazione del nostro Bollettino

- Analogamente, continueranno i due gruppi di autoaiuto con cadenza mensile destinati ai familiari, che si svolgono presso la sede coordinati da una psicologa esperta nelle problematiche dei familiari e della malattia di Alzheimer.

- Abbiamo iniziato quest'estate un servizio chiamato *Nucleo Emergenza Sociale Alzheimer* (N.E.S.A.), finalizzato a sostenere le famiglie in situazioni di emergenza sociale, come l'assenza momentanea della badante o il rientro a casa del paziente da un ricovero. Vorremmo continuarla, visto che risponde a un'esigenza concreta come i numeri ci indicano. Lo faremo fin tanto che le risorse ce lo permetteranno.

- Vogliamo riprendere l'attività di formazione, differenziandola:

a) gruppi di massimo 30 partecipanti, familiari o badanti, per incontri della durata di mezza giornata con scadenza mensile da tenersi in sede da definire;

b) corsi più generali, di base e/o di aggiornamento, rivolti a operatori con scadenza semestrale;

c) corsi per la figura del 'volontario colto' da programmare sulla base di precise richieste e di disponibilità da parte di figure professionali diverse, medici, psicologi, sociologi, ecc.

d) un paio di seminari sulla reazione al dramma dell'Alzheimer da parte delle diverse fasce sociali in funzione di un migliore rapporto tra servizi presenti sul territorio (ivi comprese le associazioni di volontariato come la nostra) e famiglie con un membro alzheimeriano.

Ci auguriamo che nel prossimo Bollettino si possa essere più precisi, perché questo significherebbe, per noi, avere le idee chiare su quanto possiamo fare e quanto, invece, dovremo accantonare in mancanza di risorse adeguate.

Stiamo studiando il modo per aumentare il nostro numero di soci, cosa essenziale, come più volte abbiamo detto per potere essere un interlocutore plausibile nei confronti delle istituzioni. Riproporremo quasi a mo' di referendum, alcune nostre proposte in proposito.

Continua da pag. 1

in "Un anno insieme". Al di là dell'interesse intrinseco di quanto è stato detto sui farmaci e le ricerche in corso, su come la comunità scientifica si muove in relazione a problemi irrisolti, quali la diagnosi precoce o il vaccino, sulla funzione dell'aiuto psicologico, sempre più calibrato, al caregiver e allo stesso malato, ecc., quello che ci è apparso differente rispetto agli altri anni è stata una sintonia di fondo tra gli oratori, a cui pensiamo abbia contribuito l'esperienza condivisa con noi. Infatti, ci è sembrato un traguardo importante raggiunto, quello di avere offerto alle 'nostre' famiglie un'assistenza composta, differenziata ma organica, estranea alle dinamiche dei ruoli, bensì basata, come deve essere, sulla centralità delle persone cui abbiamo prestato il nostro aiuto. Ciò non significa che non ci siano stati problemi, errori, ingenuità da parte nostra, come hanno potuto constatare coloro che erano presenti, ma oggi è certamente più facile spostare un po' più in là la meta che ci possiamo/dobbiamo proporre nelle modalità di assistenza agli alzheimeriani e, più in particolare, ai loro caregiver. La conferenza stampa è andata bene, più che per le interviste o le domande, per il fatto che era presente l'Assessore alle Politiche Sociali e per la Famiglia On. Aldo Forte che qui ringraziamo per il tempo che ci ha dedicato, per l'attenzione che ha mostrato per il nostro lavoro, per aver accettato di consegnare i diplomi ai nostri volontari e di avere così visto di persona, in un contatto diretto con chi lavoriamo.

In proposito, ci

ha commosso l'intervento inaspettato, e certo non programmato, di una volontaria che ha voluto dirci l'emozione - parola non scelta a caso - che le ha dato l'esperienza che ha vissuto con noi. Inoltre è stata nostra ospite la Presidente della Commissione Sanità della Regione Lazio, On. Alessandra Mandarelli, che, illustrandoci la legge sull'Alzheimer di cui è prima firmataria ha voluto dare una testimonianza concreta dell'interesse della Regione Lazio e suo personale per tutto ciò che riguarda l'Alzheimer. A lei facciamo tanti auguri perché riesca nella sua iniziativa. Infine, ci ha fatto tanto piacere la visita nel primo pomeriggio, quasi un'improvvisata, di Monsignor Armando Brambilla, delegato del Vaticano alle problematiche socio-sanitarie tra cui l'Alzheimer. La sua presenza e le sue parole hanno rafforzato la nostra percezione di essere un po' meno isolati nella battaglia che conduciamo perché non sia solo, il malato o il familiare, chi si trova a fronteggiare il dramma dell'Alzheimer.

Questa è la parte positiva di questo editoriale. Sarebbe scorretto da parte nostra non dare anche conto dei problemi. Il progetto è stato rifinanziato. Tuttavia abbiamo avuto alcune difficoltà di tipo burocratico che ci hanno impedito di iniziare "Un anno insieme2" a novembre, come ci eravamo proposti. Paghiamo il fatto di aver voluto lavorare da soli e di continuare a voler lavorare da soli. Speriamo di riprendere la nostra azione di assistenza con l'inizio dell'anno prossimo. Le nostre "linee guida" indicano come stiamo continuando la nostra attività. Il prossimo bollettino sarà più puntuale in proposito. Buon Natale e Buon Anno!

ASS. ALZHEIMER ROMA - ONLUS
VIA MONTE SANTO 54 - 00195 ROMA

Codice Fiscale 96366260584
Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750

E-mail: info@alzheimerroma.it

ORARI

MATTINO	10.00 - 13.00
POMERIGGIO	15.00 - 18.00

Su appuntamento
Consulenze legali e psicologiche

SIAMO SU INTERNET
www.alzheimerroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma
Numero 55 Novembre - Dicembre 2010
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Impaginazione e Grafica: GITEC Srl - Roma
Stampa PRIMEGRAF Roma

L'Associazione informa che

diversamente dagli anni precedenti le nuove norme che impongono un format standard fanno sì che la Rendicontazione contabile per il 2009

sia di 14 pagine e rende impossibile pubblicarla. Sarebbe una spesa per noi non indifferente che preferiamo devolvere alla nostra attività di assistenza domiciliare. Il Bilancio è comunque consultabile per intero sul nostro sito www.alzheimerroma.it. Qui si ringraziano per l'Asta di Arte Contemporanea le persone senza le quali sarebbe stato impossibile far approdare, e con successo, l'iniziativa che ci concede un certo respiro finanziario: Gaia Ceriana Franchetti, Dora Stiefelmaier, Mario Pieroni, Marina Covi, Flaminia Alvin, Wanda Rotelli, Teresa Ruggeri.

Un grazie speciale agli artisti e a coloro che, in nome degli artisti, ci hanno fatto dono delle opere. Che il nostro padrino sia stato Luigi Ontani, che crede nella funzione etica dell'arte e a cui va la nostra riconoscenza, ci ha riempiti d'orgoglio e ci stimola a proseguire nel nostro lavoro.

