

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Il mio compito di mantenere aperto il colloquio con i nostri soci e con chi benevolmente ci accompagna nel nostro percorso è questa volta particolarmente gratificante. Il 21 settembre scorso, Giornata Mondiale Alzheimer, abbiamo avuto un ottimo riscontro di pubblico che si è riflesso nel ricavato della giornata. Naturalmente molto è stato merito di chi ci ha aiutato con

Sommario:

Se il ricovero fosse necessario...	2
Relazione al Bilancio 2003	3
Tabella Bilancio 2003	4
Dare voce ai familiari	7
Gestione economica e costi umani	8
Le nostre letture	9
Il medico ci dice	10
L'angolo del legale	12

le varie iniziative che hanno avuto luogo o la giornata stessa o nei giorni intorno al 21 va il nostro sentito ringraziamento. Tuttavia, la nostra impressione è stata che i cittadini romani che ci hanno avvicinato sembrassero conoscerci, avere già avuto contatti con noi o con l'A.I.M.A. Roma, con cui abbiamo condiviso la giornata, apprezzare il nostro impegno, in una consapevolezza, quanto mai importante per noi, sul limite delle nostre forze e sulle ragioni per cui non sempre siamo in grado di raggiungere gli obiettivi che ci proponiamo. Questa mia osservazione è - credo - pertinente in questo numero del nostro bollettino, in cui, oltre ad augurarvi un felice Anno Nuovo, vorrei ricordarvi che ogni nuovo socio che si iscrive, ogni socio che rinnova la sua iscrizione, ci permette di andare un po' più avanti e di avere un po' più di peso nei confronti delle istituzioni quando andiamo a chiedere di continuare e di accrescere il loro impegno al nostro e, dunque, al vostro fianco, così come ogni volontario che ci regala anche solo qualche ora del suo tempo rappresenta una 'risorsa' al vostro servizio'. Ho la sensazione che la crescente attenzione verso la malattia, da parte delle istituzioni, non tutte certamente, ma non è nostro compito stilare classifiche, che avevamo constatato con il "lancio del progetto Cronos" sia un po' scemata nell'ultimo anno, sarà colpa della riduzione degli stanziamenti? Forse, ma mi permetto di ricordare che l'emergenza assistenziale, soprattutto nella nostra Regione, è evidente; di tutto abbiamo bisogno tranne che ci si preoccupi di un solo aspetto della

malattia, quello farmacologico.

Non mi pare necessario effettuare un consuntivo di fine anno del lavoro svolto. Lo abbiamo fatto puntualmente in ogni numero della 'Lettera' e in questo numero pubblichiamo il nostro bilancio che è la verifica obiettiva non solo di quanto abbiamo realizzato ma anche delle priorità che ci hanno guidato nella scelta delle attività da privilegiare. Vi invito a leggere la relazione al bilancio; che la parte finale sia di stimolo ai nostri lettori per aiutarci a trovare quei finanziamenti che consentirebbero, mentre aiutiamo chi ha bisogno, di collocare l'Associazione a quei livelli che le permetterebbero di essere più ascoltata.

E' un numero corposo. Dovendo contenere le spese, ci scuserete se lo consideriamo un numero triplo e se ci rifaremo vivi solo a marzo 2005.



Piazza San Lorenzo in Lucina - 21 settembre 2004

HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE
c/c postale 99945008 – c/c bancario n. 16142/31 Banca di Roma Ag. 10 ABI 3002 CAB 5021

Se il ricovero fosse necessario

Ringraziamo la "Rivista Assistenza Anziani" e il suo direttore editoriale "dott.ssa Daniela Lassandro" che ci hanno concesso di pubblicare alcuni stralci che ci interessano dell'articolo sulle difficoltà psicologiche, e non solo psicologiche, del ricovero in strutture per anziani, comparso sul numero di luglio – agosto di quest'anno. Gli stralci sono stati scelti avendo presenti i problemi specifici dei malati di Alzheimer, in particolare quelli al primo stadio.

Sebbene sia un punto qualificante nella filosofia della nostra Associazione la persuasione che il malato di Alzheimer debba, per quanto possibile, rimanere nel suo ambiente familiare, che gli è noto e quindi, gli permette di conservare più a lungo le residue capacità cognitive e dunque gli consente una migliore qualità della vita, sappiamo bene che ci sono situazioni in cui ciò non è realizzabile. Di qui l'importanza di conoscere come il trauma del ricovero possa essere contenuto o attutito. Qualche consiglio semplice ma dettato dall'esperienza.



In linea generale, "gli istituti sono spesso immaginati come luoghi sinistri. Un'immagine accentuata dai media, che utilizzano una terminologia esagerata parlando di 'mortori' o di 'prigioni'. Presentare il domicilio come una 'buona soluzione' e l'ingresso in istituto come un 'fallimento' contribuisce a rendere questo passaggio, spesso obbligatorio, ancora più difficile. La vita in casa di riposo rappresenta assistenza e cure, ma anche una separazione. L'istituto dà il cambio alla famiglia. Tuttavia, bisogna affrontare le realtà di questo luogo dove i malati si ritrovano raggruppati.

L'ingresso in istituto è sempre un trauma. Ciò non significa che non si possa far niente. E' imperativo dire la verità.

Spesso, al momento in cui la famiglia lo richiede, non esistono posti liberi in casa di riposo. Poi, bruscamente, dopo molte settimane di attesa, ecco una chiamata: si è liberato un posto. La decisione deve essere presa immediatamente. In 24 ore la persona si trova 'catapultata' in una struttura lontana dal suo domicilio, dalla sua famiglia e dai suoi amici. Talvolta non ha neanche il tempo di visitare prima il luogo (...). E una decisione forzata è sempre una violenza per l'anziano.

Distinguere 'collocare' ed 'entrare' in casa di riposo non è solo una questione di linguaggio. Mettersi nella dinamica della 'entrata' in casa di riposo significa coinvolgere al massimo l'anziano, poiché ne è il principale interessato, essendo coscienti che la decisione riguarda anche molto spesso la famiglia. Significa prevedere la rottura che può rappresentare questa entrata e comprendere o addirittura accompagnare l'anziano nei suoi lutti e nel suo processo di ambientazione. L'ideale è cominciare in anticipo e visitare numerosi istituti, lasciando maturare il progetto.

In questo caso la vita in casa di riposo può prendere la forma di un'alternativa positiva al mantenimento a domicilio, positiva per l'anziano ma anche per coloro che lo circondano. Può essere occasione di relazioni familiari più serene e più ricche, mentre a domicilio i legami affettivi sono talvolta appannati a causa della pesantezza della presa in carico del quotidiano.

Per quanto riguarda la persona riconosciuta demente, la sua incapacità è ammessa giuridicamente. Tuttavia, questo non dispensa dall'informare l'interessato circa i progetti in corso che lo riguardano, al fine di non metterlo unicamente in una situazione di costrizione.

Si tratta, attraverso la parola, l'ascolto, di tendere all'instaurazione di una dinamica relazionale che può permettere al soggetto di continuare ad essere considerato come un essere umano, coinvolto in decisioni che riguardano la sua vita, di mostrare che si è sensibili e comprensivi nei confronti di tutte le emozioni generate dall'eventualità del collocamento, e di parlare al tempo stesso della propria impossibilità personale di continuare a sostenere la situazione.

L'ingresso in istituto è sempre un trauma. Ci sono poche possibilità che un semplice cambiamento o un adattamento dei protocolli sopprimano il carattere non preparato del collocamento. Ciò non significa che non si possa far niente per facilitare questo arrivo.

Alcuni responsabili di istituti non esitano, quando accolgono residenti refrattari all'ammissione, a mentire e a incitare la famiglia a fare lo stesso, lasciando credere all'anziano che non si tratta di una casa di riposo ma di un hotel, di un luogo di villeggiatura, o addirittura di una semplice visita! Le équipes si trovano allora in una situazione molto difficile, non sapendo cosa rispondere a dei residenti che chiedono tutti i giorni quando torneranno a casa loro!

E' dunque imperativo dire la verità, anche se l'entrata può rivelarsi difficile, sapendo che con questa verità è possibile spiegare che l'istituto resta un luogo aperto e che l'anziano può uscire, tornare in famiglia per un week-end, visitare con un'animatrice il suo vecchio quartiere."

La vita in casa di riposo può prendere la forma di un'alternativa positiva al mantenimento a domicilio.

Associazione Alzheimer Roma- ONLUS Relazione al bilancio 2003

Il 2003 è stato per l'Associazione un anno di intensa attività. Punto focale è stata la conclusione del Progetto "Cento Ore per Cento Famiglie". L'attuazione dello stesso si è rivelata più complessa nel progredire delle fasi, considerati i soggetti interessati: da una parte i nuclei familiari da selezionare (150) e dall'altra l'organizzazione e la preparazione, affidata alla Fondazione Fatebenefratelli, degli operatori addetti all'assistenza (circa 80 suddivisi in Cooperative, Enti assistenziali, ASL, ecc.). Tutto ciò, che come detto già nel 2002 aveva comportato una radicale modificazione dell'impianto organizzativo dell'Associazione, ha determinato oneri di imputazione del presente esercizio di notevole entità. Nel 2003 abbiamo pertanto completato il progetto con:

- il 50% dell'attività assistenziale (l'erogazione di circa 5.000 ore di assistenza domiciliare);
- il 50% degli strumenti di valutazione (A.Fa.R. che ha curato la stesura dei questionari e l'elaborazione degli stessi);
- la pubblicazione del volume da cui risultano i risultati e le valutazioni finali sul Progetto;
- il 50% delle spese relative alla segreteria e alla segretaria.

La conclusione del Progetto del settembre 2003 ci ha permesso di valutare nel dettaglio tutti gli oneri e di imputare al presente consuntivo quanto effettivamente speso.

A definizione del progetto possiamo riepilogare che a carico dei due esercizi in cui si è sviluppato e realizzato sono stati spesi € 148.046,00 oltre gli oneri generali e le spese per la collaboratrice coordinata e continuativa che, seppur inserita proprio per necessità legate al progetto, abbiamo reputato corretto individuarne il suo costo nei servizi generici dell'Associazione.

Infatti ormai la nostra Associazione necessita di una assistenza più costante e capillare e questo obbliga a riflettere che una serie di spese ed oneri di gestione si devono definire fissi perché dedicati a quella struttura minima necessaria al buon funzionamento della struttura per le finalità istituzionali: assistenza telefonica, appuntamenti con i familiari presso la sede dell'Associazione, riunioni con le Istituzioni, partecipazione ai Convegni sulla malattia, ecc.

Di particolare rilievo continuano ad essere i rapporti sia con la Regione Lazio che con il Comune di Roma e le ASL del Lazio: il nuovo progetto avviato nel 2003 è stato il Call Centre "Alzheimer Oggi" che dovrebbe tra l'altro essere rinnovato anche per il 2004 per un importo complessivo di spesa per il 2003 di € 15.470,00 a fronte della quale è stato previsto un provento di competenza di € 16.543,00.

Nel luglio 2004 dovrebbe essere rinnovato per un ulteriore anno il progetto relativo al Call Centre che da ottobre 2003 ad aprile 2004 ha registrato un volume di telefonate di circa 1.250, con una media di 8/9 telefonate al giorno.

A marzo 2004 è stata firmata un'altra Convenzione con il Comune di Roma – Assessorato alle Politiche Sociali a seguito di un "invito a presentare un progetto" riguardante il progetto "Per ridare colore alla vita" che durerà fino ad aprile 2005. Tale iniziativa è rivolta alla formazione di 40 Volontari che frequenteranno un apposito corso di formazione di 60 ore, tra lezioni in aula e tirocinio presso il Centro Diurno Alzheimer della ASL RM E a cui il Progetto è legato. Al termine del corso i Volontari dovranno offrire 4 ore di assistenza domiciliare per 10 mesi, a fronte di un piccolo rimborso spese sotto forma di buoni pasto o benzina, a circa 40 famiglie che verranno loro assegnate in modo tale che il Volontario possa rappresentare per la famiglia stessa un punto di riferimento, oltre che di sollievo, dal carico assistenziale che inevitabilmente un caregiver si trova a dover sopportare.

Dal punto di vista delle entrate da sottolineare come l'impegno e le energie della nostra Associazione si sono concentrate soprattutto nel portare a termine il progetto finanziato dalla Fondazione Peretti e di questo hanno sofferto anche le erogazioni liberali a favore dell'Associazione in quanto non si è potuto investire in manifestazioni, incontri, riunioni ed altro che nello scorso anno tanto avevano reso in termini di raccolta. Sono, invece, aumentate le quote associative. Importanti sono comunque i risultati della Giornata Mondiale Alzheimer. Per quanto riguarda i servizi, il 2003 registra un aumento delle spese relative a:

- Collaborazione Co.Co.Co, comunque decisamente contenuta rispetto al volume del lavoro prodotto;
- Pubblicazione della nuova rivista "la Lettera" con numero sempre crescente di pagine;
- Telefono e postali dovute al notevole aumento delle attività dell'Associazione;
- Sistemazione logistica della nuova sede. Ancorché la sede sia stata concessa in comodato gratuito dalla Banca Roma alcune spese degli impianti (riscaldamento/condizionamento, centralino telefonico, linea trasmissione dati, etc.) sono state a carico dell'Associazione;
- Organizzazione della manifestazione del 21 settembre, anche a causa dei contributi dedicati specificatamente all'evento.

Il bilancio, infine, evidenzia un notevole disavanzo dovuto a quanto sopra detto e cioè alla realizzazione e conclusione del Progetto Fondazione Peretti il cui provento è stato imputato per intero sull'esercizio 2002; la politica dell'Associazione di creare, nel corso dei primi anni, un consistente accantonamento necessario ad assicurare continuità nel tempo, si è rivelata corretta ed ha permesso di concludere un impegno così ambizioso.

Considerati comunque gli introiti del 2003 anche dei non soci ci possiamo considerare nella fase di consolidamento: dobbiamo poter contare su maggiori fondi per le attività statutarie dell'Associazione con particolare riguardo all'assistenza proprio perché la nostra struttura si è collocata in un target di spesa che per poterlo mantenere ha bisogno di più impegno degli associati e delle Istituzioni. Un'attività fondamentale per l'Associazione dovrebbe essere la possibilità di offrire assistenza domiciliare a quei casi urgenti che attualmente non trovano risposte immediate nelle istituzioni. Per far ciò si dovrebbe disporre di personale che, opportunamente preparato con i corsi che l'Associazione organizza, possa essere inviato presso le famiglie per coprire le emergenze. Ciò può essere messo in atto solo se si riesce a trovare finanziamenti costanti della durata almeno triennale per poter avviare il programma.

Roma 28 aprile 2004

Il Presidente del Consiglio Direttivo (Giacomo Maria Salmucci)

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ROMA - ONLUS

BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2003

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO			
A - CREDITI V/ASSOCIATI PER VERSAMENTO QUOTE	€	-	
B - IMMOBILIZZAZIONI			€ -
<i>I - Immobilizzazioni immateriali</i>	€	-	
<i>II - Immobilizzazioni materiali</i>			
- altri beni:			
Fotocopiatrice	€	2.479,00	
(fondo ammortamento)	-€	2.479,00	
Mobili elargiti	€	2.582,00	
(fondo ammortamento)	-€	2.582,00	
Centralino telefonico e fax	€	4.761,00	
(fondo ammortamento)	-€	4.761,00	
Computer CALL CENTER (1)	€	4.992,00	
(fondo ammortamento)	-€	4.992,00	
Computer	€	420,00	
(fondo ammortamento)	-€	420,00	
Impianti generici	€	2.634,00	
(fondo ammortamento)	-€	2.634,00	
<i>III - Immobilizzazioni finanziarie</i>	€	-	
C - ATTIVO CIRCOLANTE			€ 67.391,00
<i>I - Rimanenze</i>	€	-	
<i>II - Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo</i>			
Crediti per liberalità da ricevere (entro l'esercizio)	€	24.919,00	
Crediti verso altri (entro l'esercizio)	€	2.112,00	
<i>III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</i>			
Altri titoli	€	24.000,00	
<i>IV - Disponibilità liquide:</i>			
C/c bancario	€	8.076,00	
C/c postale	€	8.196,00	
Cassa	€	88,00	
D - RATEI E RISCONTI	€	-	€ -
Totale Attivo	€	67.391,00	
PASSIVO			
A - PATRIMONIO NETTO			€ 60.782,00
<i>I - Patrimonio libero</i>			
Risultato gestionale esercizio in corso	-€	88.555,00	
Risultato gestionale da esercizi precedenti	€	-	
<i>II - Fondo di dotazione</i>			
Fondo di dotazione	€	930,00	
Fondo straordinario	€	148.407,00	
<i>III - Patrimonio vincolato</i>	€	-	
B - FONDI PER RISCHI E ONERI	€	-	€ -
C - TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	€	-	€ -
D - DEBITI, CON SEPARATA INDICAZIONE, PER CIASCUNA VOCE, DEGLI IMPORTI ESIGIBILI OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO			€ 6.046,00
Debiti verso fornitori	€	3.778,00	
Debiti v/banche	€	41,00	
Debiti tributari	€	310,00	
Debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale	€	764,00	
Debiti v/ altri	€	1.153,00	
E - RATEI E RISCONTI			€ 563,00
Ratei passivi	€	563,00	

Totale Passivo		€	67.391,00
CONTI D'ORDINE			€ 36.833,00
- Impegni assunti		€	1.750,00
- Promesse di contributo da ricevere		€	29.919,00
- Beni di terzi		€	2.582,00
- Beni presso terzi		€	2.582,00
Note: (1) Si precisa che la somma indicata riguarda n. 2 Computer di cui 1 appartenente all'A.I.M.A. Roma Onlus			
Il Presidente del Consiglio Direttivo			
<i>Giacomo Maria Salmucci</i>			

RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI E ONERI (SEZIONI DIVISE E CONTRAPPOSTE)

ONERI		PROVENTI	
1) Oneri da attività tipiche		1) Proventi da attività tipiche	
- Progetti:		- Progetti:	
- Progetto 100 ore per 100 famiglie	€ 58.390,00	-	€ -
- Progetto Call Center (2003)	€ 15.470,00	- Da progetti 2003	€ 16.543,00
- Diversi e generali:		- Diversi e generali:	
- Servizi	€ 41.978,00	- Da soci ed associati	€ 5.681,00
- Ammortamenti	€ 6.216,00	- Da non soci	€ 10.104,00
- Oneri diversi di gestione	€ 150,00	- Altri proventi	€ -
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi		2) Proventi da raccolta fondi	
- Giornata mondiale Alzheimer 21 settembre 2003	€ 5.478,00	- Giornata mondiale Alzheimer 21 settembre 2003	€ 7.000,00
3) Oneri da attività accessorie	€ -	3) Proventi da attività accessorie	€ -
4) Oneri finanziari e patrimoniali		4) Proventi finanziari e patrimoniali	
- Su prestiti bancari	€ 552,00	- Da prestiti bancari	€ 72,00
		- Da investimento	€ 660,00
5) Oneri straordinari	€ -	5) Proventi straordinari	€ -
6) Oneri di supporto generale	€ -	7) Altri proventi	-
		- Arrotondamenti	€ 21,00
7) Altri oneri	€ -		
- Imposte sull'esercizio	€ 402,00		
TOTALE ONERI	€ 128.636,00	TOTALE PROVENTI	€ 40.081,00
		RISULTATO GESTIONALE NEGATIVO	-€ 88.555,00
Il Presidente del Consiglio Direttivo			
<i>Giacomo Maria Salmucci</i>			

RELAZIONE DEL COLLEGIO SINDACALE AL BILANCIO AL 31/12/2003

DELL'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ROMA - ONLUS

*Signore e Signori Associati,
Il bilancio al 31/12/2003 che il Consiglio Direttivo
sottopone alla Vostra approvazione si compendia nei seguenti dati salienti:*

STATO PATRIMONIALE	
ATTIVO	
<i>Immobilizzazioni al netto degli amm.ti</i>	
Fotocopiatrice	€ 2.479,00
(fondo ammortamento)	-€ 2.479,00
Mobili elargiti	€ 2.582,00
(fondo ammortamento)	-€ 2.582,00
Centralino telefonico e fax	€ 4.761,00
(fondo ammortamento)	-€ 4.761,00
Computer CALL CENTER	€ 4.992,00
(fondo ammortamento)	-€ 4.992,00
Computer	€ 420,00
(fondo ammortamento)	-€ 420,00
Impianti generici	€ 2.634,00
(fondo ammortamento)	-€ 2.634,00
<i>Attivo circolante</i>	€ 67.391,00
<i>Ratei e risconti</i>	€ -
Totale Attivo	€ 67.391,00
PASSIVO	
<i>Patrimonio netto</i>	€ 60.782,00
<i>Fondo per rischi ed oneri</i>	€ -
<i>Trattamento di fine rapporto lavoro subordinato</i>	€ -
<i>Debiti</i>	€ 6.046,00
<i>Ratei e risconti</i>	€ 563,00
Totale Passivo	€ 67.391,00

RELAZIONE DEL COLLEGIO SINDACALE AL BILANCIO AL 31/12/2003
DELL'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ROMA - ONLUS

*Signori e Signore Associati,
Il bilancio al 31/12/2003 che il Consiglio Direttivo
sottopone alla Vostra approvazione
si compendia nei seguenti dati salienti:*

CONTO ECONOMICO		
Proventi da attività tipiche		€ 32.328,00
Proventi da raccolta fondi		€ 7.000,00
Oneri da attività tipiche	€ 122.204,00	
Oneri promozionali e di raccolta fondi	€ 5.478,00	
Proventi ed oneri finanziari	€ 552,00	€ 732,00
Proventi ed oneri straordinari	€ -	€ 21,00
Altri proventi ed oneri		€ -
Imposte sull'esercizio	€ 402,00	
	€ 128.636,00	€ 40.081,00

Il Collegio attesta che i dati del documento di bilancio corrispondono alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute, come si è potuto constatare durante le verifiche periodiche nel corso dell'anno, e che i criteri adottati nella sua formazione corrispondono ai principi contabili ed alle raccomandazioni per quanto applicabili con il fine di rispondere in modo sistematico alle esigenze di informazione.		
La relazione sull'attività associativa predisposta dal Consiglio Direttivo, che correda il bilancio e di cui abbiamo preso atto, sintetizza i fatti rilevanti della gestione e le prospettive per l'anno 2004.		
Alla luce dei fatti su esposti, esprimiamo parere favorevole all'approvazione del documento di Bilancio al 31/12/2003.		
Il Collegio Sindacale		

Dare voce ai familiari

Ci fa piacere, ma soprattutto ci sembra doveroso, pubblicare il racconto dal vivo di un familiare che ci ha considerati degni di raccogliere la sua drammatica esperienza, un'esperienza che è sempre individuale ma nella quale molti di noi possono trovare un rispecchiamento, "e con esso", una ragione di più per continuare a lottare e a non lasciarsi sommergere dalla tragedia che ci ha colpiti. Gli accenti di delusione su come l'esterno reagisce, la sensazione di solitudine che emergono da queste righe può fare sentire proprio noi che vogliamo combattere tutto ciò, responsabili di non riuscire a fare di più. Ma, se ci pensiamo bene, è uno stimolo in più per continuare. Ringraziamo, perciò, Rosella Barbieri che ha voluto farci questo dono.



È malato/a di Alzheimer, ha il morbo di Alzheimer. Sarebbe più giusto dire: è stato catturato dall'Alzheimer, perché è una malattia che ti trascina con sé. Potrebbe essere la metafora del viaggio o meglio del vizio di viaggiare, ma soltanto chi resta si rende conto della partenza dell'altro. E spesso ne è così sconcertato che pensa sia diventato cattivo. All'inizio si tratta di brevi fughe seguite da lunghi periodi di permanenza, poi man mano i periodi di assenza sono sempre più lunghi fino a quando i viaggi diventano interminabili ed i ritorni appaiono fugaci, anche questi destinati a scomparire. Ma dove stanno andando? Loro sono gli ignari viaggiatori e noi gli impotenti spettatori. Alla fine diventeremo estranei gli uni agli altri, ma in noi ci sarà la consapevolezza e il doloroso interrogativo su che cosa realmente provano. Siamo disorientati sia dai loro comportamenti che dal loro mondo emozionale. A volte li osserviamo soffrire per dolorosi avvenimenti lontani come se non ci fossero più confini e barriere nel loro spazio/tempo interiore. Sono anche smarriti, si sentono sempre altrove e vogliono scappare per andare a casa, forse vogliono solo tornare indietro e la casa è un punto di riferimento sicuro. Spesso si sente dire che sono come i bambini, ma è un'affermazione che può fare solo chi non li conosce. I bambini danno gioia, sono intelligenti e in grado di apprendere ogni giorno qualcosa di nuovo, crescono ed acquistano autonomia. Fanno parte dei nostri progetti di vita, sono il futuro, sono la vita. I malati di Alzheimer ogni giorno perdono qualcosa di ciò che era il loro bagaglio di esperienze, non possono più affrontare nulla, perdono insieme all'autonomia i loro strumenti cognitivi, la memoria del loro passato e di coloro che hanno avuto un significato profondo nella

A un certo punto della malattia, quello emozionale sarà l'unico canale comunicativo aperto tra loro e noi.

loro esistenza. Vivono un presente sconosciuto. Diventano estranei a se stessi. È un processo contro natura. È una sorte di morte nella vita che incatena anche noi al dolore di un lutto che non possiamo elaborare. Tra l'altro i bambini sono incontaminati sotto l'aspetto emozioni/sentimenti, i malati di Alzheimer no. Nel loro vissuto hanno sperimentato amore, rabbia, gioia, dolore, rancore, simpatie, ecc. e tutto ha lasciato una traccia. Così a volte vivono tutto ciò in modo, per noi, incongruo, anche se poi a un certo punto della malattia, quello emozionale sarà l'unico canale comunicativo aperto tra loro e noi. La loro perdita di autonomia crea una sindrome difficile e paradossale: più diventano dipendenti e più sono oppositivi, resistenti. Questa sembra essere una caratteristica comune di tutti loro. Poi ognuno si ammala con la propria personalità e si sa che nella malattia tende ad esserci un irrigidimento e pertanto un'enfaticizzazione dei tratti peculiari. Ed è così che nostro malgrado ci troviamo intrappolati in un duello in cui il nostro avversario usa armi a noi sconosciute e non convenzionali. I loro deliri, i loro fantasmi ineffabili hanno il potere di rendere, da un momento all'altro, totalmente sconosciuto il mondo esterno e chi lo popola. E questo spesso accade proprio nel momento in cui con affetto ed umana pietà li stiamo aiutando. Ciò che è sconosciuto spaventa, ciò che spaventa porta a difendersi ed è allora che la loro opposizione può trasformarsi in aggressività. Noi ci sentiamo impotenti, l'impotenza genera rabbia/risentimento che danno vita a sensi di colpa che sono fortemente penalizzanti perché l'altro è indifeso e non ha consapevolezza delle proprie azioni. Così nel giro di pochi minuti abbiamo sperimentato tutta una gamma di sentimenti/emozioni di forza uguale e contraria. È un'altalena dalla quale si può cadere e spaccarsi la testa; è la fatica nel dolore. Allora dobbiamo imparare ad utilizzare sentimenti ed emozioni per una migliore conoscenza di noi stessi che ci porti ad accettare le nostre debolezze, la nostra impotenza, l'aggressività, la nostra ambivalenza e tutto quello che di noi non ci piace. Siamo fatti anche di questo, siamo umani, altrimenti saremmo perfetti e noi non abbiamo questa presunzione. Noi abbiamo anche l'oneroso compito di dover tenere sempre alta la guardia, dobbiamo vigilare su tutto, sui loro comportamenti che sfuggono al loro controllo, sulla loro incolumità, sull'igiene, sui bisogni fisiologici, sullo stato di salute generale, ecc. Da un certo punto in poi i malesseri non saranno più verbalizzati, ma agiti, come se dessero un colpo sul pedale dell'evoluzione della malattia e pertanto dobbiamo anche intuire, indovinare, prevenire. E se la stanchezza ci vince e perdiamo il controllo è il marasma. Proprio in quei momenti ci assalgono due interrogativi che teniamo sempre a freno: ma la mia vita dove è andata a finire? Io che fine ho fatto? È semplice, siamo diventati la vittima secondaria di quell'aggressivo del signor Alzheimer. Dobbiamo fare qualcosa per noi, cercare aiuto perché il peso di troppi carichi ci sta distruggendo. Dobbiamo renderci conto che il nostro rapporto con una persona cara è, nel bene e nel male, inquinato dalla relazione precedente la malattia e questo può farci slittare in comportamenti sbagliati, perché non ci permette di avere il giusto distacco emotivo. Distacco che invece potrebbe avere un estraneo, un caregiver capace, cosciente, preparato. Professionale insomma, ma dove trovarlo? Oppure potremmo ricorrere, anche periodicamente, a ricoveri in strutture qualificate, accoglienti, confortevoli e rispettose della dignità del paziente, della coscienza dei familiari e rispettose di entrambi. Ma dove sono? Per ultimo, ma non per importanza, potremmo contattare il gruppo organizzato di efficienti e volenterosi volontari, ma chi l'ha visto? Forse esiste tutto nella letteratura e nella cinematografia americana. A noi per il momento non resta che seguire un autorevole consiglio e portare i nostri malati insieme agli altri anziani a passeggiare nei refrigerati centri commerciali. Personalmente ho fatto installare dei climatizzatori realizzando così il mio centro commerciale fatto in casa.

Allora dobbiamo imparare ad utilizzare sentimenti ed emozioni per una migliore conoscenza di noi stessi. Dobbiamo fare qualcosa per noi.



Gestione economica e costi umani

La voce dell'Associazione Alzheimer Roma al Convegno (20/9/2004) al Campidoglio promosso dall'A.I.M.A. Roma a cura della nostra volontaria Giovanna degli Albizzi

Il tema che ci è stato affidato sembra quanto mai opportuno per la nostra Associazione. E' forse giunto il momento infatti di effettuare un primo consuntivo, e magari avanzare qualche ipotesi per il prossimo futuro. Come è ben noto, quando la nostra Associazione si è impegnata in maniera prioritaria per fornire l'assistenza domiciliare come sostegno alla famiglia non era soltanto una questione di ordine morale, psicologico a spingerci. Sebbene non fosse di nostra diretta competenza un minimo calcolo relativo ai costi di un ricovero in lungodegenza lo avevamo pur fatto. Era evidente che i costi economici dell'assistenza domiciliare erano inferiori, a parità di risultati, a quelli di un ricovero. Senonché con l'assistenza domiciliare, si abbassano contemporaneamente i costi umani, se con questa espressione si intende la qualità della vita del malato e del caregiver.

Evidente che i costi economici dell'assistenza domiciliare erano inferiori, a parità di risultati, a quelli di un ricovero.

Ci è sembrato andare nella stessa direzione di 'risparmio' quando abbiamo appoggiato l'iniziativa delle Istituzioni di aprire Centri Diurni Alzheimer, compresi i letti di sollievo. Questi avrebbero, nella nostra prospettiva, potuto ulteriormente abbassare sia i costi umani sia i costi economici sul versante del caregiver, operando una prevenzione in merito alla salute dello stesso e allontanando il momento in cui il caregiver, come spesso succede, ha bisogno di cure mediche e farmacologiche (si pensi alla depressione in cui spesso cade e al costo economico che la cosa comporta): questione che sarà opportuno analizzare in un prossimo futuro con attenzione.

Oggi sembra che i letti di sollievo non abbiano sufficiente riscontro per giustificarne i costi. Il problema sta nei sensi di colpa del caregiver – come talvolta ci è stato riferito – che non se la sente di 'abbandonare' il suo familiare? Se così fosse, sarebbe necessario insistere sull'assistenza psicologica e sociale nei confronti del caregiver, per impedire che egli stesso diventi un 'malato', bisognoso di cure e di assistenza.

Comunque, qualunque soluzione che non sia il ricovero è per noi da preferire. Da un lato le capacità cognitive residue del malato, tenuto nell'ambiente familiare a lui noto, sono mantenute più a lungo (con il risultato di allontanare il momento della totale mancanza di autosufficienza). Dall'altro la richiesta alle istituzioni di investire sull'assistenza domiciliare ci sembra comportare un risparmio di costi sia nell'immediato che in prospettiva.

Il potenziamento dei Centri Diurni.

Il potenziamento degli incentivi rivolti al Volontariato.

Non è un caso, che avevamo pensato di studiare l'ipotesi di un'assistenza domiciliare 24 ore su 24 – meglio sarebbe dire un monitoraggio – da effettuare con strutture informatiche. La validità di questa nostra idea è stata poi comprovata dall'iniziativa del Comune di Roma che ha istituito un 'bracciale della salute', grazie al quale è possibile monitorare le condizioni di salute della persona anziana sofferente di qualsiasi patologia. Probabilmente potrebbe essere utilizzato anche per i malati di Alzheimer in una fase iniziale.

Se si procedesse in questa direzione, in fase sperimentale, ma che potrebbe essere rivelarsi risolutiva, si avrebbe un taglio consistente di alcuni costi assistenziali – un numero limitato di operatori basterebbe -; invece della normale trafila medico-assistenziale (visite a domicilio, ecc.) si potrebbero prevedere, là dove necessario, solo interventi d'urgenza, avendo la garanzia di una 'sorveglianza' continuativa.

Certo, quanto sto dicendo, non riguarda il futuro immediato, anche se questa ci sembra la sede per lanciare ipotesi e proposte su cui lavorare nei prossimi anni.

Per restare invece fermi all'oggi e arrivare al massimo domani, due sono le nostre richieste:

- ✿ la prima, il potenziamento dei Centri Diurni, come peraltro si sta verificando con l'apertura di nuove due strutture rispettivamente nel III e XI Municipio, tenendo sempre presente l'obiettivo finale: l'apertura di un Centro Diurno per Municipio;
- ✿ la seconda è di potenziare gli incentivi rivolti al Volontariato in maniera che si verifichi una maggiore possibilità di intervento domiciliare, per le Associazioni come la nostra, che operano su numeri relativamente contenuti, ma che possono fare fronte a svariate situazioni di emergenza, proprio perché forti di quell'esperienza di quotidianità con le famiglie toccate dalla tragedia dell'Alzheimer.

Le nostre letture

a cura di Biancamaria Amoretti



L'anno scorso usciva a cura di M. Gallucci, per le edizioni Antilia, un libro dal titolo **Etica e Legge nella malattia di Alzheimer**, di cui si è già avuta una ristampa nel febbraio 2004, segno evidente dell'interesse del tema. Il libro raccoglie le traduzioni di una serie di saggi di autori americani e alcuni contributi italiani di autori di diversa formazione, medici, magistrati, avvocati, ecc.

Il libro denuncia, in prima istanza, la necessità di capire "il contesto etico e sociale della malattia di Alzheimer" attraverso "i simboli per lo più negativi che la società ha costruito intorno all'età avanzata" (p. 20), nel preciso intento di mettere in luce 'i diritti' del malato, in particolare quelli di cui, almeno a livello diffuso, si ha minor consapevolezza. Su un punto ci sembra opportuno soffermarci, visto che in Italia il dibattito in proposito è ancora in uno stadio iniziale, sebbene ad esso la nostra Lettera vi abbia già dedicato alcune riflessioni.

Condividere la diagnosi con il medico e i familiari.

Questo punto riguarda il diritto del malato di condividere la diagnosi con il medico e i familiari. Non è cosa né facile né scontata. La tesi del libro che qui si presenta ci sembra non solo orientata alla necessità di rendere partecipe il malato della sua condizione, ma suggerire anche che tale compito debba competere al medico. Questi è tenuto a dare al paziente tutte le informazioni utili a dargli speranza e ad assicurarsi della sua collaborazione negli interventi terapeutici (p.26), e nella soluzione dei problemi di carattere legale che inevitabilmente compariranno. Comunicare la diagnosi significa applicare il 'principio di autodeterminazione' secondo il quale il malato deve essere messo nella condizione, fintanto che è in grado di farlo, di prendere autonomamente decisioni in ambito medico non solo nella fase iniziale della malattia, così come di prospettare gli interventi che giudica opportuni nel decorso della malattia stessa - eventuali restrizioni terapeutiche, ricovero in casa di cura nella fase terminale e simili. Ciò implica anche che il malato deve essere messo in condizione di garantire una sua eventuale partecipazione a protocolli di ricerca che possano comportare effetti sul suo stato psico-fisico. Di qui, scaturisce un doloroso interrogativo in merito al problema se sia moralmente corretto ipotizzare "un limite delle cure", "evitando che l'intenzione di far del bene si trasformi in un far del male. Nessuna risposta definitiva allo stato attuale delle cose, solo una riflessione ampiamente condivisibile: "Che la medicina resta un'arte e il paziente resta un soggetto... ; che...noi siamo a volte subissati dalla dimensione scientifico-tecnologica delle cose che sembra adagiare la nostra vita su binari dove tutto è certo...; che la realtà è diversa e richiede un impegno ancor più radicale per onorare la soggettività debole ed il suo contesto" (p. 63).

Il malato deve essere messo nella condizione, fintanto che è in grado di farlo, di prendere autonomamente decisioni.

Ma il libro che consigliamo di leggere non è tutto dedicato a questioni così complesse e spinose. Esso offre anche notizie puntuali su questioni di ordine pratico, in un'ottica comparativa con quanto in atto in altri paesi. Insomma, una lettura utile che consigliamo.

Le Associazioni, iscritte ai Registri Regionali delle Organizzazioni di Volontariato, considerate ONLUS ai sensi dell'art. 10, comma 8, sezione II, del D.Lgs. N. 460 del 4/12/1997 (in G. U. suppl. ord. N. 1/L dell'1/1/1998), hanno la facoltà di rilasciare ricevuta, con riferimento all'art. 13 del D.Lgs. di cui sopra, funzionale alla detrazione dalla propria imposta fiscale di chi effettua erogazioni liberali in denaro (non quote associative), a mezzo assegno bancario, bonifico bancario, conto corrente postale, versate a loro favore.

IL MEDICO CI DICE *a proposito di un dibattito sulla MEMANTINA*



a cura del dott. Emanuele Cassetta e della dott.ssa Irene Caridi

Fino a poco tempo fa la ricerca mirata ad ottenere farmaci per la malattia di Alzheimer si è basata sull'ipotesi che, almeno in parte, i sintomi della malattia fossero secondari ad una ridotta concentrazione a livello cerebrale di un neurotrasmettitore, cioè di una sostanza che media la trasmissione tra cellule nervose, denominato acetilcolina. Il trattamento si è pertanto configurato come 'terapia sostitutiva' avente come obiettivo l'aumento della trasmissione mediata dall'acetilcolina patologicamente deficitaria. Farmaci capaci di aumentare la concentrazione di acetilcolina a livello cerebrale sono gli inibitori delle colinesterasi (donepezil, rivastigmina e galantamina), gli unici fino a poco tempo fa disponibili per la malattia di Alzheimer. Tali farmaci, come è noto, si sono dimostrati efficaci nel migliorare i sintomi in pazienti alzheimeriani con demenza in grado lieve-moderato mentre non è stata mai documentata la loro efficacia in stadio moderato-grave.

Il recente interesse per un nuovo farmaco: la memantina

Su ipotesi diverse si basa il recente interesse per un nuovo farmaco: la *memantina*. Un'ipotesi prevede che, almeno in parte, la perdita di cellule nervose tipica dell'Alzheimer dipenda da un'eccessiva concentrazione di un altro neurotrasmettitore: il glutammato. Sulla base di questa ipotesi, la memantina, attraverso un'azione di blocco dell'eccessiva stimolazione di impulsi nervosi mediata dal glutammato, potrebbe opporsi all'effetto tossico di quest'ultimo sulle cellule del cervello dei

pazienti con Alzheimer. Oltre a produrre tale potenziale effetto neuroprotettivo la memantina, in quanto farmaco capace di antagonizzare gli effetti del glutammato, si propone anche quale farmaco efficace sui sintomi della malattia di Alzheimer; tale potenziale effetto sui sintomi si basa sull'ipotesi che una normale attivazione da parte del glutammato di alcuni recettori presenti nel cervello risulterebbe necessaria per una normale attività cognitiva e sull'evidenza che tale attivazione risulta eccessiva nella malattia di Alzheimer.

La memantina si propone dunque sulla scena dell'approccio farmacologico alla malattia di Alzheimer come agente con potenzialità di miglioramento di sintomi sia di protezione contro meccanismi di danno dei neuroni. Le sue potenzialità terapeutiche superano quindi quelle degli ormai tradizionali farmaci anticolinesterasici.

La memantina è oggi disponibile in molti paesi ed ha ottenuto l'approvazione dell'Agenzia europea per la valutazione dei medicinali e della Food and Drug Administration statunitense per la malattia di Alzheimer di grado moderato-grave grazie ai risultati di ampi studi clinici.

In protocolli clinici in cui gli effetti della somministrazione di memantina sono stati confrontati con quelli prodotti da sostanze "placebo" (prive di effetti farmacologici) il farmaco si è dimostrato capace di rallentare il deterioramento delle funzioni cognitive e la progressiva perdita di autonomia in popolazioni costituite da centinaia di pazienti affetti da demenza di grado moderato o severo causata da malattia di Alzheimer o altre patologie dementigene. Gli stessi studi hanno consentito di dimostrare, a fronte del miglioramento delle prestazioni cognitive e funzionali prodotto dalla memantina, l'assenza di differenze clinicamente significative tra farmaco e placebo in termini di tollerabilità, cioè di effetti collaterali (agitazione, incontinenza, insonnia, diarrea, infezioni urinarie). L'effetto del trattamento sui sintomi intellettivi e funzionali è sembrato inoltre tradursi anche in un miglioramento sul versante comportamentale (minore agitazione nel gruppo trattato con farmaco rispetto a quello trattato con placebo) e in un sollievo per il caregiver in termini di riduzione del carico assistenziale.

Se ampi studi hanno portato, come si è detto, a ritenere la memantina farmaco efficace per i sintomi cognitivi e comportamentali della malattia di Alzheimer di grado grave con conseguenti positive ripercussioni in termini di miglioramento dell'autonomia in comuni attività della quotidianità, non sono ancora noti eventuali effetti nella malattia ad uno stadio lieve-moderato. Il solo studio esistente volto ad analizzare gli effetti su pazienti con demenza

Il farmaco si è dimostrato capace di rallentare il deterioramento delle funzioni cognitive e la progressiva perdita di autonomia

di grado lieve-moderato, infatti, è stato condotto su pazienti con demenza vascolare ed ha portato a concludere per un effetto positivo in termini di miglioramento delle variabili cognitive senza però conseguenze rilevanti in termini di miglioramento dell'autonomia e di percezione di efficacia da parte di familiari e caregiver.

Di particolare interesse sono gli studi che hanno valutato la memantina in associazione con i tradizionali farmaci anticolinesterasici. Un ampio studio statunitense condotto su oltre 400 pazienti con Alzheimer di grado moderato-grave ha dimostrato la significativa maggiore efficacia della associazione memantina-donepezil rispetto alla somministrazione del solo donepezil in termini di miglioramento dei sintomi e di rallentamento della progressione ulteriore della demenza. In questo studio l'effetto dell'aggiunta della memantina al donepezil è stato valutato considerando il declino delle capacità cognitive, prima della terapia e al termine del trattamento, con due diversi

La memantina si propone anche quale farmaco efficace sui sintomi della malattia di Alzheimer

tipi di valutazioni: misurazione di capacità cognitive (memoria, linguaggio, orientamento ecc.) e di effetti della malattia nella vita quotidiana (grado di dipendenza in azioni come alimentarsi, camminare, comunicare e utilizzare il telefono ecc). L'analisi dei test ha permesso di stabilire che i soggetti che assumevano la memantina in aggiunta al donepezil avevano un declino delle capacità cognitive e una perdita di autonomia minori. La combinazione è risultata inoltre ben tollerata.

Questo studio appare di notevole importanza non solo perché ha considerato il farmaco come terapia aggiuntiva ma anche perché gli studi precedenti contemplavano soggetti più compromessi dal punto di vista cognitivo e con un più rapido declino delle funzioni superiori. Lo studio di associazione ha

coinvolto anche malati con un decadimento di gravità intermedia ed è risultato molto incoraggiante osservare che il miglioramento indotto dall'associazione memantina-donepezil è efficace anche in questi stadi.

La memantina è al momento l'unico farmaco approvato per la malattia di Alzheimer di grado moderato-grave. La sua recente comparsa rende ragione della non unanimità tra i clinici riguardo il giudizio sulla sua efficacia; l'alto costo e la non gratuità sono inoltre un frequente motivo per la non prescrizione a pazienti pur con caratteristiche analoghe a quelli inclusi negli incoraggianti ampi studi clinici. L'analisi della letteratura scientifica condotta attraverso diversi metodi di valutazione può consentire di affermare con serenità che la memantina deve avere

un ruolo analogo a quello degli anticolinesterasici nel repertorio dei farmaci disponibili per la malattia di Alzheimer nella comune pratica clinica. I risultati degli studi documentano infatti la sua efficacia in termini di miglioramento delle funzioni cognitive e di riduzione del grado di dipendenza; ancora da meglio valutare sono le ripercussioni pratiche in termini di carico assistenziale nonché gli effetti del farmaco sui disturbi comportamentali dei pazienti e sulle condizioni psicologiche dei familiari dipendenti dalle modificazioni dei sintomi della demenza.

Quantunque non sia approvata dalle autorità sanitarie per stadi di malattia lieve – moderato, studi seri hanno, come si è detto, documentato, in pazienti con demenza di tal grado, l'efficacia della memantina associata agli anticolinesterasici. Se pertanto non può ad oggi essere affermato un effetto della memantina in monoterapia in forme lievi – moderate, anche in considerazione della complessità dei meccanismi coinvolti e copresenti nella malattia di Alzheimer, la terapia combinata memantina – anticolinesterasici può essere indicata quale promettente approccio farmacologico.

Non sono ancora noti eventuali effetti nella malattia ad uno stadio lieve - moderato

CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"

Numero Verde 800915379

Condividere

Due di noi, Biancamaria Amoretti e Tiziana Pugliese, hanno avuto una bellissima 'condivisione' di esperienze, di progetti e di speranza il 25 ottobre scorso, quando si è partecipato a una riunione presso il settore volontariato della Caritas Diocesana Romana. Alla presenza di un folto gruppo di volontarie che operano in alcune parrocchie romane dove animano una serie di iniziative - tra queste ci piace segnalare "Quattro chiacchiere ...e un caffè", un incontro con scadenza bimensile tra malati nella fase iniziale della malattia, familiari e volontari che abitano tutti nello stesso quartiere - , sotto la guida di suor Giuse, due volontarie del 'Centro Donatori del Tempo' di Como erano le ospiti d'onore. Ci hanno raccontato la loro avventura con i malati d'Alzheimer e i loro caregivers. Con un po' d'invidia, abbiamo sentito di come si organizzino 'fuori porta' scampagnate, di come si strutturi l'assistenza domiciliare, di come tutto ciò diventi 'tessuto sociale', esperienza che arricchisce chi regala il suo tempo e chi di questo tempo fa tesoro per far fronte al dramma che lo ha colpito.

E allora, sotto la spinta dell'entusiasmo che le volontarie di Como comunicavano, nella persuasione di poterci avvalere della competenza e della capacità organizzativa di suor Giuse, abbiamo incominciato a far progetti: lavorare insieme nei corsi di formazioni dei volontari, organizzare un incontro che affronti, sul piano psicologico, etico, religioso, giuridico, ecc., il problema del lutto anticipato che i familiari dei malati d'Alzheimer vivono troppo spesso non solo in una solitudine fisica ma anche senza punti di riferimento teorici ...

Certo, Roma è una piazza difficile, lo sappiamo bene, ma forse si può sperare!



L'angolo del legale

a cura di Tiziana Pugliese

A proposito di indennità

In base all'art. 80 comma 2 della Legge 23 Dicembre 2000 n. 388, Legge Finanziaria 2001, ai genitori di soggetti disabili con handicap grave di cui alla legge 104, o, in caso di decesso degli stessi, ai fratelli o sorelle, spetta un congedo straordinario per la durata massima di due anni nell'arco della vita lavorativa. Durante il periodo di congedo, da usufruire entro i 60 giorni dalla richiesta, l'avente diritto percepisce una indennità corrispondente all'ultima retribuzione ed il periodo medesimo è coperto da contribuzione figurativa. L'indennità e la contribuzione figurativa spettano sino a un importo complessivo massimo di 70.000.000 all'anno delle vecchie lire per il congedo di durata annuale.

L'indennità è corrisposta dal datore di lavoro secondo le modalità previste per il trattamento economico della maternità ed è incompatibile con i benefici di cui all'art. 33 della L. 104/92.

I requisiti per l'ottenimento del congedo straordinario sono gli stessi previsti per la fruizione dei permessi di cui all'art. 33 della Legge 104/92.

L'art. 3 comma 106 della Legge 326/2003 ha abrogato il requisito temporale richiesto dalla succitata legge e, pertanto, per l'ottenimento del congedo straordinario non è più richiesto che la condizione di handicap grave sia stata riconosciuta dalle competenti commissioni da almeno cinque anni.

Resta fermo quanto stabilito nella Legge 8 marzo 2000 n. 53, in cui all'art. 4 statuisce che i dipendenti di datori di lavoro pubblici e privati possono richiedere per gravi e documentati motivi familiari un periodo di congedo, continuativo o frazionato, non superiore a due anni. Tuttavia in tal caso il dipendente, pur conservando il posto di lavoro, non ha diritto alla retribuzione. Tale congedo inoltre non è computato nell'anzianità di servizio né ai fini previdenziali. Il lavoratore può solo procedere al riscatto, ovvero al versamento dei relativi contributi, calcolati secondo i criteri della prosecuzione volontaria.



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

Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750
E-mail: alzroma@tiscalinet.it

ORARI

MATTINO	
Dal Lun. al Ven.	10.00 - 13.00
POMERIGGIO	
Mar. e Mer.	15.30 - 19.00

Su appuntamento
Consulenze legali e psicologiche

SIAMO SU INTERNET
www.alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma
Numeri 16/18 Ottobre 2004/Marzo 2005
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Stampa PRIMEGRAF Roma