

Per non essere soli

Periodico dell'Associazione Alzheimer Imola

Quadrimestrale di informazione sociale — Autorizzazione del Tribunale di Bologna n. 8060 del 1/4/2010 Direttore Responsabile Alice Bonoli

Redazione: Doretta Dori; Monica Manzoni; Lucia Valtancoli. Sede: Associazione Alzheimer Imola Via C. Sforza 3, Imola. Tel e fax: 0542 604253 e-mail: alzheimerimola@tiscali.it



ALZHEIMER ITALIA®
IMOLA
La forza di non essere soli.

Giornata Mondiale Alzheimer

MARTEDÌ 21 SETTEMBRE 2010

Seminario formativo
presso
Palazzo Sersanti

**Come comunicare con la persona
malata di Alzheimer**

l'Approccio Conversazionale e Capacitante

Il programma

ore 8,30
dalle ore 9 alle ore 13
dalle 13 alle 14
dalle ore 14 alle ore 18

Inizio registrazione partecipanti
prima sessione
Lunch
seconda sessione

Il Seminario

La giornata si svolgerà in modo interattivo. Partendo dalla relazione del docente i partecipanti saranno coinvolti in esercitazioni (individuali, in grande gruppo, esercizi finzionali) basate sull'esperienza professionale di ciascuno.

Il Docente

Il **dr. Pietro Vigorelli**, medico e psicoterapeuta, negli ultimi dieci anni si è occupato di trattamento delle persone con deficit cognitivi e ha messo a punto l'Approccio Conversazionale e Capacitante. È Presidente del Gruppo Anchise (associazione per lo studio, la formazione e la cura della persona anziana centrata sulla parola e la capacitazione), Promotore del sito , Docente nel Corso di laurea in Terapia Occupazionale dell'Università degli Studi di Milano. Ha pubblicato *La conversazione possibile con il malato Alzheimer* (Franco Angeli, 2004, 6ª ed. 2010); *Alzheimer senza paura. Perché parlare, come parlare* (Rizzoli, 2008); *Il Gruppo ABC. Un metodo di autoaiuto per i familiari di malati Alzheimer* (Franco Angeli 2010).

Crediti ECM gratuiti per le figure Professionali coinvolte



21 settembre: una data da ricordare

Il 21 settembre è la Giornata Mondiale della Malattia di Alzheimer. In tutto il mondo, si svolgono iniziative che hanno lo scopo di richiamare l'attenzione del pubblico e dei governi sulla crescente gravità che caratterizza il fenomeno delle demenze nelle popolazioni.

Nei paesi più progrediti, nei quali la medicina può vantarsi di avere sconfitto o reso curabili numerose malattie che un tempo causavano una morte precoce (vaiolo, poliomielite, colera, malaria, ecc...), ci si è trovati di fronte ad un fenomeno per certi versi inatteso: molte delle persone, che fortunatamente raggiungono un'età avanzata, vengono colpite dalla demenza.

La maggiore durata della vita in molti casi coincide dunque con l'emergere di gravi problemi di assistenza, che mettono a dura prova le capacità dei governi di trovare le risorse scientifiche ed organizzative necessarie.

La Giornata dell'Alzheimer vuole mettere a fuoco i risultati raggiunti, in termini di conoscenze sulla natura della malattia e sulle possibilità di cura, e sollecitare uno sforzo di tutti per fornire a questi malati (e ai loro familiari!!) la migliore qualità di vita possibile

L'Associazione Alzheimer Imola ha da anni fatto la scelta di celebrare questa giornata attraverso iniziative di formazione, consapevole che il primo diritto di questi malati è quello di ricevere le migliori cure possibili.

Negli anni scorsi si sono svolti vari convegni, nei quali esperti di fama anche internazionale hanno fatto il punto sulle possibilità di diagnosi e di cura.

Quest'anno l'iniziativa prescelta è un seminario formativo, dal titolo "Come comunicare con il malato di Alzheimer".

Lo scopo è di facilitare le persone che accudiscono questi malati (familiari, personale di assistenza) in modo da valorizzare e conservare il più possibile le capacità di comunicazione e relazione.

Il seminario si svolgerà al Palazzo Sersanti di Imola, ed è aperto a tutti gli interessati. Chi volesse partecipare può contattare l'Associazione Alzheimer Imola ai recapiti indicati a pagina 4, e inviare la scheda di iscrizione

Alzheimer: emergenza di salute pubblica e sfida scientifica

Dott. Corrado Maticena

Era il 1907 quando un neurologo tedesco, che aveva fatto buon uso degli studi del giovane ricercatore italiano Gaetano Perusi, descrisse per la prima volta i sintomi e gli aspetti di quella che venne denominata Malattia di Alzheimer.

Sono passati più di cento anni da quella prima descrizione e, se la ricerca scientifica si è arricchita di nuovi elementi che meglio dettagliano il processo che porta alla lenta e progressiva distruzione delle cellule del cervello, le possibilità di sconfiggere la malattia sino alla guarigione appaiono ancora lontane, mentre il numero dei pazienti appare in netto incremento.

Il numero di persone affette da demenza è destinato a raddoppiare con cadenza ventennale, superando gli 80 milioni nel 2040: questa la drammatica prospettiva presentata da un gruppo internazionale di studi in materia.

Anche nel nostro paese la demenza è in aumento. Uno studio del Consiglio Nazionale delle Ricerche ha evidenziato che ogni anno in Italia si riscontrano circa 150mila nuovi casi di demenza tra la popolazione anziana, di questi 80mila sono i malati di Alzheimer e 40mila quelli di demenza vascolare.

Oggi in Italia le persone affette da demenza sono

circa 800mila.

Il prolungamento della vita umana, e il progressivo invecchiamento della popolazione che ne consegue, rendono questa malattia, ad altissima rilevanza sociale, una delle emergenze sanitarie e assistenziali dei Paesi sviluppati. L'incidenza sociale sarà gravissima.

Nel solo comprensorio imolese, considerata la popolazione degli ultrasessantacinquenni, prossima alle 30mila unità, è stimabile una presenza di circa 1500 malati di demenza, con un'incidenza di 350 nuovi casi l'anno.

Il processo neurodegenerativo della Malattia di Alzheimer, che riconosce diversi fattori patogenetici e fattori di rischio, rende il malato sempre più inabile, fino

alla regressione fetale e all'immobilizzazione a letto. I sintomi, che inizialmente interessano la memoria con incapacità a ricordare avvenimenti o fatti recenti, nel tempo coinvolgono le altre funzioni cognitive rendendo la persona incapace di far fronte alle richieste del quotidiano e di svolgere le prestazioni già acquisite in precedenza, di mantenere un comportamento sociale adeguato alle circostanze e di controllare le proprie reazioni emotive.

Come diceva Esquirol: è una malattia che disgrega la "ricchezza del nostro cervello".

Nella grande maggioranza dei casi, solo a distanza di uno-due anni dall'esordio della malattia il disturbo della memoria risulta tale da spingere i **familiari a ricorrere all'aiuto di uno specialista**.

Infatti, al disturbo di memoria, che può essere elemento caratteristico del normale invecchiamento, si affiancano il disorientamento nel tempo e nello spazio, il deficit del ragionamento, della logica, del giudizio, la compromissione del linguaggio, la difficoltà di leggere, di scrivere, di contare, di usare oggetti semplici, di riconoscere le persone, fino all'incapacità di identificare il proprio volto riflesso in uno specchio. Accanto a quelli che sono i **disturbi delle funzioni cognitive** trovano poi spazio **disturbi del comportamento** che sono/possono essere inusuali, imprevedibili ed in particolare modo difficilmente gestibili dai familiari: apatia e depressione, aggressività e agitazione, deliri e allucinazioni, vagabondaggio ed insonnia.

Un complesso quadro, dove la combinazione dei diversi sintomi rende diverso ogni singolo caso, pur nella comune, inevitabile (attualmente!) progressione di malattia, che porta a coinvolgere in tutto e per tutto la capacità assistenziale della famiglia in cui vive la persona affetta da malattia di Alzheimer.

Un complesso quadro che richiede l'attivazione di un **programma diagnostico plurispecialistico**, che deve portare all'esecuzione di accertamenti bioumorali, strumentali, a test neuropsicologici, a colloqui con i parenti, al fine di formulare una **diagnosi differenziale** in grado di escludere qualsiasi altra patologia correlabile al deficit cognitivo manifestato dalla persona oggetto di valutazione. In questa ricerca sarà così possibile riconoscere altre forme di demenza: quella vascolare, quella con Corpi di Lewy, la fronto-temporale, quella correlata al Morbo di Parkinson o all'abuso alcolico, il morbo di Creutzfeldt-Jakob, ecc ...

La formulazione della diagnosi di Malattia di Alzheimer, mai facile e sempre empaticamente coinvolgente, si confronterà poi con il **bagaglio farmacologico** a disposizione,

sicuramente numericamente ricco, ma a tutt'oggi limitato nei risultati conseguiti.

Il Ministero della Salute, in relazione a evidenze scientifiche, ha autorizzato, nella fase iniziale e media della malattia, la somministrazione singola di una delle quattro molecole, il donepezil, la rivastigmina, la galantamina e — ultima arrivata — la memantina, che hanno mostrato di ottenere nel 20% dei casi un sensibile miglioramento e nel 60% dei casi un tendenziale rallentamento dell'evoluzione della malattia. Per alcuni pazienti, al contrario, il trattamento determina un peggioramento clinico che induce la sospensione della terapia.

Appare comunque evidente che **essa non ha la possibilità di ottenere la guarigione della malattia**, che continuerà a manifestare la sua inesorabile capacità evolutiva.

La consapevolezza di questi limiti porta la ricerca scientifica, purtroppo prevalentemente estera e non italiana, a nuove **sperimentazioni farmacologiche**, troppo spesso apportatrici di fallaci speranze nei paziente come nelle loro famiglie, che creano aspettative assistenziali non sempre raggiungibili e ottengono risultati scientifici deludenti.

Assistiamo quindi ad una malattia che oggi, per le sue caratteristiche intrinseche, affianca alla valenza sanitaria un'altissima valenza assistenziale, con forti ricadute sulla famiglia. Di qui, quanto riporta la Dichiarazione di Parigi: *"Nel nostro Paese è urgente migliorare i servizi creando una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia che non li lasci soli ad affrontare il lungo e difficile percorso di malattia"*.

Quando si scrive un articolo o un discorso è bene concludere con una frase, che faccia ripensare ad un problema, che ci possa accompagnare, nei momenti in cui non si voglia ignorarlo. "Quando non saprò più camminare, pensare, sognare. Quando io avrò bisogno degli altri e non loro di me. Quando non avrò più giorni anni e ore .. sarà il tempo di continuare a vivere" (A. L. Seneca).

La valutazione neuropsicologica

La valutazione neuropsicologica è uno degli elementi utili alla formulazione della diagnosi di Demenze e Disturbi Cognitivi di varia origine. Essa viene richiesta dai medici specialisti del Centro Esperto per le Demenze, da Specialisti Neurologi o da Psichiatri ed è effettuata da una psicologa con formazione in Neuropsicologia.

Questa valutazione consiste nella somministrazione di alcuni test per lo studio della memoria, dell'attenzione, del linguaggio e delle altre funzioni cognitive, che vengono esaminate attraverso le risposte e le prestazioni che la persona fornisce ad una serie di domande e compiti di vario genere, dai più semplici e a volte banali, ai più impegnativi ed insoliti. Le risposte vengono quindi registrate dall'esaminatore e confrontate con quelle fornite da campioni di popolazione di pari sesso, età e livello di istruzione, in modo da determinare se la prestazione della persona rientra nella norma oppure presenta dei deficit.

La valutazione neuropsicologica permette pertanto di discriminare tra il normale declino cognitivo legato all'invecchiamento e forme patologiche (demenze). Inoltre, se applicata a persone in fase iniziale di malattia, fornisce utili indicazioni per differenziare il tipo specifico di demenza in atto ed è uno degli elementi utili per discriminare casi di pseudo-demenza depressiva, ossia depressione che causa difficoltà di memoria.

Dott.ssa Monica Manzoni

Corrado Maticena è medico geriatra responsabile dell'Unità di Valutazione Alzheimer dell'AUSL di Imola (UVA), che ha sede presso l'Ospedale S. Maria della Scaletta. Monica Manzoni è una psicologa del settore Psicologia Ospedaliera dell'Ausl di Imola, che collabora con U.V.A.

La redazione desidera ringraziarLi per i loro contributi.

Incontri ed iniziative dell'Associazione

Per conoscerci

La sede dell'Associazione Alzheimer Imola è in
Viale Caterina Sforza 3, Imola
(ingresso del vecchio CUP)

tel. e fax: 0542 604253

e-mail:
alzheimerimola@tiscali.it

Un volontario dell'Associazione è presente

- nella sede di via Caterina Sforza 3 il mercoledì e il sabato ore 9 -11
- presso la Casa Tozzoli (Casa Alzheimer, via Venturini) il mercoledì ore 16-18 per :
 - * ascolto e sostegno
 - * informazioni (servizi e percorsi di riferimento, orari e sedi delle attività)
 - * consegna materiale informativo (pubblicazioni, opuscoli, ecc.)
 - * Iscrizioni all'Associazione (€15)
 - * ricevimento donazioni

Per la nostra Associazione è importante farsi conoscere anche da chi non ha problemi legati alla malattia: sensibilizzare la popolazione rispetto all'Alzheimer e a quanto è possibile fare per aiutare malati e famiglie è un obiettivo importante, che è possibile raggiungere anche grazie all'organizzazione di eventi e manifestazioni ricreative e/o culturali.

A questo scopo si è costituito un apposito gruppo interno all'Associazione, deputato all'organizzazione di queste iniziative.

A novembre dello scorso anno è stato organizzato lo spettacolo "NON SIAMO SOLI!", tenutosi al teatro dell'Osservanza di Imola. Moda, musica e ballo ne sono stati protagonisti, grazie alla collaborazione di alcune scuole di danza imolesi ("Gruppo Imolese Danza Classica" e "Club The Stars"); degli attori Lucia Ricalzone e Giorgio Barlotti; di Meri Marabini e della sua sfilata di moda bimbi e del cantautore Marco Guerzoni, direttamente dal "Notre Dame de Paris" di R. Cocciante. Un evento importante e gradito alla cittadinanza che ci piace ricordare e che anche quest'anno riproporremo.

Ed ecco l'agenda del prossimo autunno.

- Sabato 18 settembre 2010: **Cena** allietata da musica ballabile presso "L'Altro Cafè" di Imola
- Sabato 25 settembre 2010: **Sfilata canina** negli spazi aperti della Casa Alzheimer in Via Venturini, 14 a Imola
- Sabato 30 ottobre 2010: Seconda edizione di "**Non Siamo Soli!**" presso il Teatro dell'Osservanza di Imola. Musica dal vivo anni '70, '80, '90 con le scuole di musica "Cà Vaina" e "Vassura Baroncini" e la scuola di danza "Gruppo Imolese danza Classica". Testimonial della serata Marco Guerzoni, che si esibirà con un gruppo di musicisti formato da alcuni insegnanti delle scuole di musica sopracitate. La conduzione sarà affidata a Giorgio Conti.

Per partecipare alle nostre iniziative, potete contattare la sede dell'Associazione. Vi aspettiamo numerosi!

Aiutate l'Associazione a realizzare i programmi di sostegno che si propone.

L'Associazione Alzheimer Imola,

per fornire un concreto supporto ai familiari dei malati di demenza, per aiutarli a comprendere al meglio ciò che accade, e per sostenerli nelle loro scelte difficili, ha istituito una

CONSULENZA PSICOLOGICA GRATUITA.

Gli incontri con la psicologa Annalisa Roda si svolgeranno presso la sede dell'Associazione, in Via Caterina Sforza 3, Imola. Per fissare un incontro si può:

- Contattare la dott.ssa Roda al n. cell. 333-3916036
- Contattare l'Associazione al n. 0542 604253