



varese alzheimer

Anno XIII – n°2 – maggio-agosto 2013

Notiziario Varese Alzheimer

Notiziario quadrimestrale dell'Associazione Varese Alzheimer

Spedizione in A.P. art. 2 comma 200, lettera C 662/96 – Autorizzazione Filiale P.T. Varese – Autorizzazione Tribunale di Varese n°810, 25-4-2001

Editoriale

Cari Amici e consoci. Avrete senz'altro notato che il logo AIMA è scomparso dalla intestazione di questo Notiziario. Ciò è dovuto al fatto, da molto tempo da noi considerato inevitabile, che l'AIMA Nazionale ci ha tolto lo status di Sezione Provinciale e praticamente espulso dalla loro associazione. Il motivo? Molto semplice: noi della Provincia di Varese ci siamo rifiutati di sottostare ad un gravoso balzello annuale imposto da AIMA per far parte con modalità incerte della loro organizzazione e per avere il diritto di usare il logo AIMA. La tassa imposta da AIMA era veramente pesante (7 € per ogni Socio ed una tassa annuale pari a 700 €) e la nostra sezione Provinciale avrebbe quindi dovuto sborsare circa 5.000 € annuali (!). A fronte di tale esborso AIMA nazionale quali vantaggi e servizi offriva in cambio? Praticamente nulla, a parte l'uso del logo. Ed in che modo tale somma sarebbe stata impiegata a favore dei malati e dei loro familiari? Non è possibile stabilirlo: per rendersi conto di questa latitanza, basta collegarsi al sito AIMA dove tra le tante iniziative, non riusciamo a trovarne una a favore dei malati e delle famiglie.

Dal canto nostro ogni centesimo che il nostro Consiglio ed il nostro Comitato Esecutivo riescono a reperire viene impiegato in iniziative a favore di chi viene colpito, sempre assai duramente, dalla malattia. Non solo, ma le attività di tipo amministrativo e burocratico di Varese Alzheimer sono tutte svolte da Volontari che spesso fanno persino fronte alle spese pagando di tasca propria: e questo non sembra sempre avvenire presso AIMA nazionale. A suo tempo avevamo scritto alla Presidente AIMA spiegando, e non ce ne sarebbe stato bisogno, che date le grandissime difficoltà a reperire fondi per le attività istituzionali (Ambulatori, Pet-Therapy, Corsi per Badanti, Incontri con i Familiari, ecc.), non eravamo in grado di provvedere al pagamento delle somme richieste da AIMA ma che in compenso avevamo ed avremmo sempre coinvolto ufficialmente AIMA in tutte le nostre iniziative fornendo ad AIMA gratuitamente una notevole visibilità a livello della nostra Provincia, proponendo in tal modo una sorta di patto tra "gentlemen" in cui non vi sarebbe stato uno scambio di denaro ma di reciproci vantaggi.

Recentemente l'AIMA di Bologna ha iniziato una analoga azione, proponendo di versare ad AIMA nazionale solo una piccola quota annuale forfettaria (e nel contempo cambiando autonomamente il logo) in modo da poter disporre della maggior parte dei fondi raccogliibili a livello locale. La reazione di AIMA nazionale è stata quasi brutale e mentre scriviamo queste righe è in corso un dibattito, o meglio una contesa, di cui non conosciamo ancora l'esito.

Noi ormai non siamo più AIMA, ma questo non cambia il nostro modo di pensare e di agire: continueremo a cercare di reperire fondi localmente (e chiediamo l'aiuto di tutti) per offrire, per quanto possibile, servizi ai malati ed alle famiglie e continueremo ad informare il pubblico dei problemi creati dalla malattia e dei progressi nella assistenza e nelle cure.

P.S. AL momento di andare in stampa abbiamo appreso che anche AIMA Bologna è stata espulsa dall'AIMA nazionale.

Attività Istituzionali

❖ CIRCOLI DELLA MEMORIA – Un aiuto per chi ha problemi di memoria, una risorsa per le famiglie

I “Circoli della memoria”, sono centri riabilitativi e ricreativi per persone con lievi disturbi di memoria, progettati e gestiti dall’Associazione Varese Alzheimer, che da anni si occupa, tra l’altro, di sostenere le famiglie di coloro che sono colpiti da demenza e risiedono nel territorio della Provincia di Varese.

Le persone con lievi disturbi di memoria, con il supporto di personale specializzato, possono imparare strategie per migliorare la memoria e possono modificare efficacemente il loro modo di gestire le informazioni e le attività nell’arco della giornata mettendo in pratica le tecniche apprese. I training di riabilitazione sono interventi di tipo non-farmacologico che si dimostrano un utile supporto ad eventuali terapie farmacologiche proposte dal medico specialista. Le tecniche di supporto alla memoria possono essere in parte insegnate anche ai familiari dei pazienti, che così possono aiutare il proprio caro ad applicarle nei momenti di difficoltà della vita quotidiana.

I Circoli della memoria sono attualmente presenti a Varese, presso la Fondazione Molina, e a Comerio, presso la sede Comunale, e l’accesso avviene previa una valutazione di idoneità da parte dell’équipe dell’Ambulatorio della Memoria dell’Associazione Varese Alzheimer. Viene quindi concordato con l’utente e i familiari un programma riabilitativo individualizzato, stabilendo un calendario di frequentazione dei corsi e delle attività a disposizione.

Il programma di attività è concepito non solo come momento riabilitativo ma anche ricreativo, inserito in un ambiente piacevole, accogliente e stimolante, che faccia sentire la persona a proprio agio, sostenuta e valorizzata nella sua individualità. Sono favorite attività in piccoli gruppi, in modo da stimolare la risocializzazione e la relazione interpersonale, suddividendole in corsi formali (gestite da personale qualificato, con una iscrizione, orari e durata ben definiti) e attività libere informali (prevalentemente gestite dagli utenti stessi e dai volontari).

Per informazioni e iscrizioni: **Associazione Varese Alzheimer**. Casa Alzheimer c/o Fondazione Molina – V.le Borri, 133 – Varese – Segreteria telefonica e fax 0332.813295 – E-mail info@alzheimervarese.org – Sito: www.alzheimervarese.org

❖ Dal diario del Circolo...un anno di attività

Al Circolo le attività si avviano alle nove...eppure, fermandosi alla guardiola, per recuperare dalla custode le chiavi d’ingresso, si sveltisce il passo anche se è presto...sì, perché qualcuno, immancabilmente, attende già fuori dalla porta desideroso di iniziare il lavoro, impaziente di rincontrare i suoi “compagni di viaggio” .

Già...un viaggio iniziato poco più di un anno fa, intrapreso da partecipanti, terapisti e volontari, con l’incertezza tipica di ogni cosa nuova, non sapendo bene che forma, fuori e dentro, quel percorso avrebbe preso e che spazi emotivi sarebbe andato ad occupare.

Qualunque sia la forma che dall’esterno traspare, nei mesi il percorso si è consolidato, il gruppo creato, le dinamiche arricchite via via sempre più; lo si capisce già dai saluti del mattino, dagli sguardi gioiosi che si incrociano, dai benvenuti caldi arricchiti da baci affettuosi, dalla voglia di raccontarsi subito qualcosa per ricreare l’intimità e accorciare le distanze.

Che si sia lì per lavorare è chiaro! Le paure degli inizi, che facevano verbalizzare una sensazione di essere tornati a scuola e percepire l’imbarazzo di mettere in gioco le proprie fatiche dettate dalla malattia, hanno lasciato spazio alla fiducia nei terapisti e nel lavoro proposto, alla volontà di apprendere e mettersi in gioco, alla gratificazione di portare a termine un’attività.

Pet Therapy, riabilitazione cognitiva, danza terapia, psicomotricità, terapia occupazionale, sono le attività specifiche proposte nel corso delle due mattine settimanali di lavoro. E dentro questi contenitori ci sta un po’ di tutto, come in ogni piccola comunità che si rispetti: momenti di commozione per un ricordo che fa ancora soffrire o per un accadimento che si ha necessità di condividere, risate a crepappelle per una battuta di spirito, piccoli battibecchi, desideri e bisogni ancora molto vivi che vengono espressi, lo stupore e il piacere nell’apprendere, il sostegno emotivo a chi sembra un po’ in difficoltà...e poi la nostra merenda speciale...perché si sa, lavorare con passione fa venire fame!

E poco ci importa se qualcuno va rincorso perché nell’uscire si è appropriato della borsa di un altro o se le insalate di nomi a volte fanno confondere e nomi di persone con nomi degli amati cani della Pet Therapy ...dopotutto, non siamo forse lì per questo?

Carlotta Coerini e Maria Gervasini

- ❖ **Indagine conoscitiva sull'impegno delle famiglie e sui carichi economici** – (*Responsabile: Chiara Rolleri, operatore Antonella Larghi*). Compilazione di un questionario specifico che evidenzierà impegni di tempo ed economici delle famiglie e registrazione dei dati in un data-base che verrà pubblicato ed avviato alle Istituzioni
- ❖ **Indagine sulla frequenza dell'incontinenza urinaria nei malati di Alzheimer** (*in collaborazione con la Fondazione Italiana Continenza*) – Agli utenti dell'Ambulatorio della Memoria verranno poste domande specifiche sul controllo delle urine. I risultati verranno esaminati presso la Fondazione della Continenza
- ❖ **Efficacia del massaggio Shiatsu nelle forme avanzate di m. di Alzheimer** – Studio controllato di Fase II per la valutazione dello Shiatsu su alcuni sintomi della m. di Alzheimer presso il Centro Diurno Integrato della Fondazione Molina (*responsabili: Roberto Benotti, Cristina Morresi*)

Attività Sociali

- Settembre 2013 - Giornata Mondiale Alzheimer Concerto di Musica Classica presso il Salone Estense del Comune di Varese sabato 14.9.2013 nell'ambito della stagione Musicale Comunale con la partecipazione della pianista Angela Hewitt.
- Novembre 2013 - tradizionali Tavole addobbate martedì 12 e mercoledì 13.11.2013 (Tema 2013: A tavola con la musica di Verdi e Wagner)
- Torneo di Burraco (data da definire)
- Torneo di Bridge (data da definire)
- Merenda in Agriturismo con malati e famigliari (data da definire)

Notizie

Dicembre 2012 – Un farmaco sperimentale contro la demenza Alzheimer (chiamato *solanezumab*) che non ha dimostrato negli studi preliminari una chiara efficacia verrà comunque posto in sperimentazione negli ammalati con forma intermedia di malattia di Alzheimer in quanto un significativo numero di malati ha mostrato un rallentamento della evoluzione della malattia. La casa farmaceutica sottoporrà il farmaco alla approvazione della Food and Drug Administration. Un'altra casa farmaceutica ha per contro interrotto le ricerche con un farmaco simile (il *bapineuzumab*) in quanto giudicato inefficace. Ambedue i farmaci hanno come bersaglio la proteina beta-amiloide, diffusamente presente nel cervello dei malati.

Marzo 2013 - Dall'11 al 17 marzo 2013 si è celebrata la Settimana mondiale del cervello e uno dei temi più dibattuti è stato, anche in Italia, quello della diagnosi precoce di Alzheimer, che colpisce ogni anno circa 80mila persone solo nel nostro Paese. La malattia di 'Alzheimer non va associata alla diagnosi di demenza perché inizia almeno dieci anni prima che compiano i sintomi. L'Alzheimer compare dopo i 65 anni d'età e quindi la medicina deve iniziare a occuparsene nella fascia tra i 55 e i 60 anni. L'impegno per il futuro sta tutto nel trattare pazienti in fase precoce della malattia e i trattamenti sono già a disposizione, come gli immunovaccini contro l'amiloide. Comunque «il più nuovo strumento di diagnosi è il radiofarmaco - spiega Carlo Caltagirone, professore di neurologia all'Università di Roma Tor Vergata - che si lega all'amiloide cerebrale e può essere evidenziato con la Pet. Quest'esame va fatto solo a chi presenta sintomi evidenti della malattia e sarà disponibile in Italia entro quest'anno».

Aprile 2013 - Un malato di Alzheimer costa più di un infartuato o di un paziente oncologico. È quanto ha dimostrato uno studio condotto da Michael D. Hurd del RAND Center for the Study of Ageing di Santa Monica. L'analisi - che ha coinvolto circa 856 anziani con diagnosi di demenza facenti parti di uno studio osservazionale più ampio, di circa 11.000 soggetti - ha calcolato i costi sulla base del sistema assistenziale statunitense, ma fornisce indicazioni interessanti anche per l'Italia. Nel computo sono entrati i costi della valutazione neuropsicologica iniziale (circa 3-4 ore di test diagnostici), degli eventuali esami strumentali, dell'assistenza medica e infermieristica, del costo de farmaci (pagati dal paziente o dalle assicurazioni come la Medicaid americana) e anche quelli dell'assistenza dei caregiver, calcolati sulla base di quanto costerebbe un intervento analogo fornito da personale a pagamento. «Ogni paziente

viene a costare circa 56.000 dollari l'anno» spiega Hurd. «Calcolando una prevalenza di demenza pari al 15% circa della popolazione ultrasessantenne, significa una spesa annua, nel 2010, compresa tra 157 e 216 milioni di euro, a seconda che si incorporino o meno i costi indiretti legati all'assistenza». Nello stesso anno, il costo strettamente sanitario per l'assistenza agli infartuati è stato pari a 102 milioni di dollari e a 77 milioni per i pazienti oncologici. La maggior parte della spesa non è legata alle terapie mediche o all'assistenza specializzata, bensì alla gestione quotidiana. «Si tratta spesso di costi nascosti, pagati dai caregiver di tasca propria oppure con assenze dal lavoro o rinuncia allo stesso, con grave danno per la collettività» spiega Hurd, che sottolinea anche la riduzione dei costi assistenziali quando la terapia medica e farmacologica è ben calibrata, specie per quel che riguarda i farmaci in grado di agire sul comportamento, come gli antipsicotici. «Abbiamo calcolato i costi economici ma non abbiamo potuto conteggiare quelli emotivi, che sono enormi» continua l'esperto. Lo studio è frutto di un nuovo progetto governativo statunitense, il National Alzheimer's Project Act che, anche grazie a una legge ad hoc varata nel 2011, si propone di investire nella ricerca di nuovi trattamenti ma anche di implementare l'assistenza specialistica sul territorio, al fine di ridurre anche i costi indiretti. «Senza una strategia precisa andiamo verso la catastrofe» ribadisce Hurd «dal momento che il numero dei malati di Alzheimer è destinato a raddoppiare da qui al 2040».

Aprile 2013 – Sono stati pubblicati negli Stati Uniti i risultati di un ampio studio sui rapporti della dieta mediterranea (cibi ricchi in acidi grassi omega 3, in verdure e poveri in grassi animali). Lo studio ha esaminato mediante tests cognitivi più di 17.000 persone d'età superiore ai 64 anni e li ha seguite per più di quattro anni. Durante il periodo di osservazione il 7% degli esaminati ha sviluppato deficit cognitivi obbiettivi. La dieta mediterranea sembrerebbe prevenire o ritardare l'insorgenza di tali deficit. (*Neurology, 2013*)

Aprile 2013 – Sono stati pubblicati i risultati di una meta-analisi sugli aspetti genetici della malattia di Alzheimer in 6.000 Afro-Americani d'età pari o superiore ai 60 anni. Negli Afro-Americani la malattia è associata con una mutazione del ben noto gene APOE e4, la cui presenza indica il rischio di ammalare perché favorisce le placche di amiloide nel cervello, ed anche con il gene ABCA7 mutato che invece è presente raramente negli ammalati europei. Ambedue i geni inoltre sono coinvolti nel metabolismo dei grassi (lipidi). (*JAMA, 2013*)



NON DIMENTICATE CHI HA DIMENTICATO

SOSTIENICI

*E' possibile destinare il 5 / 1000 al "sostegno del Volontariato, delle ONLUS, della Associazione di Promozione Sociale, delle Fondazioni". Per sostenere Varese Alzheimer basta indicare il suo codice fiscale **95044520120** ed apporre la propria firma nell'apposita casella sui modelli CUD, 730 ed Unico*

Vi invitiamo a diventare Soci di Varese Alzheimer.

*La quota annua Sociale è **35 €** e per i Soci Sostenitori **55 €**.*

Vi invitiamo anche a sostenere l'Associazione con donazioni.

Le nostre coordinate bancarie sono:

Banca Intesa San Paolo - codice IBAN: IT 86F 030 691 081 000 00 42097195

Cc postale - codice: IT 76X 076 011 090 000 00 11069218



Varese Alzheimer c/o Casa Alzheimer – Fondazione Molina – Viale Borri 137 – 21100 Varese – Tel. 0332 813 295 – Fax 0332 813 295

e-mail: info@alzheimer Varese.org – sito web: www.alzheimer Varese.org

Direttore Responsabile: Aldo V. Bono – Redazione e Coordinamento: Anna Tenconi, Giovanna Vanoli

Realizzazione e stampa: Tipografia Josca – Varese – www.tipografijosca.com