



Associazione Malattia Alzheimer

Gennaio - Febbraio 2007

Associazione Malattia di Alzheimer – ONLUS 45027

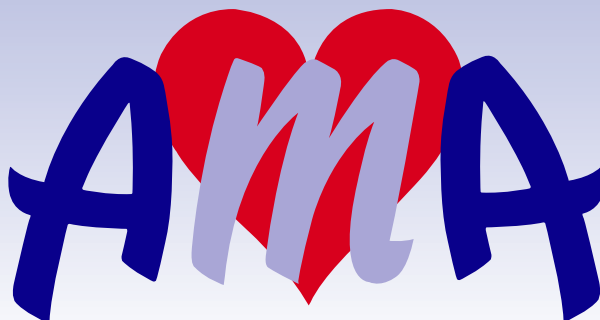
Sede : via Ripagrande n. 5 - 44100 Ferrara - Tel. 0532.792097 - Fax 0532.799552

Email: amaferrara@amaferrara.191.it – Sito Internet: amaferrara.it

c/c CARIFE Ag.1: 10958/4 ABI 06155 CAB 13001 – c/c postale: 54278379

CF 93062440388 - Cel. 338.7918874

Stampa: tipo-lito Gallerani snc - 0532.829905



Associazione Malattia Alzheimer

# La malattia di Alzheimer compie 100 anni



*Auguste: la prima paziente*

La ricorrenza della giornata contro la malattia di Alzheimer quest'anno è particolarmente significativa infatti sono passati esattamente 100 anni da quando il neurologo Alois Alzheimer descrisse durante un congresso il caso di una paziente affetta da una grave forma di

demenza progressiva. Ma chi era questo medico che è diventato famosissimo per aver associato il suo nome a una delle malattie con maggiore impatto sulla popolazione negli ultimi decenni? Ecco alcune informazioni sulla sua vita.

Alois Alzheimer nasce il 14 giugno 1864 a Markbreit, piccolo paese della Germania meridionale. Durante la carriera scolastica dimostra qualità eccellenti e particolare propensione per le materie scientifiche: studia medicina inizialmente presso l'università di Aschaffenburg, poi anche a quelle di Berlino, Tubingen e Wurzburg. Si laurea nel 1887, a soli 23 anni. All'inizio della sua carriera non si occupa di anziani ma di bambini infatti viene nominato assistente clinico presso l'Asilo di Stato Irrenanstalt di Francoforte, dove inizia a interessarsi e ad approfondire le ricerche sulla corteccia del cervello umano. Agli inizi del secolo il nome di Alois Alzheimer assume notorietà per le sue pubblicazioni sull'arteriosclerosi cerebrale. In cerca di un luogo in cui unire la ricerca e la pratica clinica, Alzheimer

diviene assistente ricercatore del professor Emil Kraepelin presso la Scuola di Medicina di Monaco: qui organizza e dirige un nuovo laboratorio per la ricerca sul cervello. Nel tempo Alzheimer pubblica molti articoli riguardanti le condizioni e le patologie del cervello, ma è del 1906 la pubblicazione che lo renderà

famoso. In una donna di circa 50 anni di nome Auguste, Alzheimer identifica una "*malattia insolita della corteccia cerebrale*", che ha causato perdita di memoria, disorientamento e allucinazioni per arrivare infine alla morte. Nel 1907, durante la Convenzione psichiatrica di Tubingen, presenta il caso di questa donna, sottolineando come, successivamente ad analisi postmortem, il cervello mostri "*una scarsità di cellule nella corteccia cerebrale e gruppi di filamenti localizzati tra le cellule nervose*". Nel 1910 Emil Kraepelin, il più famoso psichiatra di lingua tedesca dell'epoca, ripubblica il suo trattato "Psichiatria": nel suo trattato definisce una nuova forma di demenza scoperta da Alois Alzheimer, chiamandola appunto "**Malattia di Alzheimer**".

Muore il 19 dicembre 1915 per una grave forma influenzale.



*Aloise Alzheimer*

*Dr.ssa Paola Milani*

Psicologa del Consultorio-Centro Esperto delle Demenze

## I progetti dell'A.M.A.

### Accordo di Programma

**Oggetto:** potenziamento della rete di servizi rivolti alle famiglie tra cui il supporto psicologico.

**Promotori :** Comune di Ferrara, Azienda USL, Università di Ferrara, Azienda Ospedaliera Universitaria, Centro Servizi alla Persona e A.M.A.

### Progetto domiciliarità "Domus"

**Oggetto:** qualificazione del lavoro di cura al domicilio ed azioni di sollievo per i familiari delle persone affette da patologia di Alzheimer.

**Promotori:** Comune di Ferrara-Assessorato ai Servizi alla Persona Sociali e Sanitari & A.M.A. Ferrara

### Progetto "Non spezzare il filo"

**Oggetto:** esperienze alternative centrate sulla Persona affetta da deficit cognitivo.

**Promotori:** Centro Servizi alla Persona – Coop.va L'Isola – A.M.A. – Azienda USL

### Progetto "Lotta all'Alzheimer"

**Oggetto:** formazione e sostegno nell'area della domiciliarità e gruppi di auto aiuto.

**Promotori:** A.M.A. Ferrara & C.S.V. Centro Servizi Volontariato.

## Incontro con gli esperti

Domanda posta dal sig. Barboni.

### "Perché alcuni malati di Alzheimer ingrassano ed altri dimagriscono?"

Abbiamo rivolto la domanda al **Prof. Giovanni Zuliani** del Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale Sezione di Medicina interna, gerontologia e geriatria.

Esiste effettivamente il problema delle variazioni del peso corporeo nei pazienti affetti da demenza di Alzheimer.

Deve essere ricordato innanzitutto che una perdita di peso si osserva comunemente in molti soggetti anziani nelle ultime fasi della vita (generalmente oltre gli 80 anni), e questo in modo indipendente dalla comparsa di demenza.

Nella maggior parte dei casi, una perdita di peso significativa non solo accompagna la demenza di Alzheimer ma spesso la precede di alcuni anni, compare cioè quando il soggetto non è ancora demente. I motivi di tale perdita non sono conosciuti. Una prima possibilità è che il dimagrimento sia correlato alla comparsa di uno stato di flogosi sistemica (presente nei soggetti con demenza); lo stato di infiammazione cronica può infatti determinare una perdita di massa muscolare e di tessuto adiposo, oltre che una perdita di appetito. Una seconda possibilità è che la comparsa di disturbi del comportamento (es. stato confusionale, allucinazioni) comprometta la normale alimentazione del soggetto. Una terza possibilità è che i farmaci usati nel trattamento della

malattia (es. inibitori della acetilcolinesterasi, antipsicotici, antidepressivi) possano causare effetti collaterali a livello gastrointestinale con conseguente riduzione della alimentazione.

Tuttavia, l'osservazione che alcuni pazienti presentano fluttuazioni del peso corporeo con periodi di dimagrimento alternati a periodi di aumento ponderale suggerisce che *la malattia di Alzheimer possa essere di per sé associata ad una disfunzione dei meccanismi (peraltro assai complessi) che regolano il peso corporeo.*

Infine, deve essere ricordato che la perdita di peso spesso progredisce parallelamente alla gravità della malattia e costituisce un *indice prognostico sfavorevole*, in quanto si associa ad una maggior mortalità negli anni a venire. Al contrario, un aumento del peso ha un *valore prognostico positivo* in quanto si associa ad una minor mortalità. Per tale motivo, la cura del paziente con demenza deve comprendere anche una valutazione generale dello stato nutrizionale, in modo da cercare di garantire un apporto di nutrienti adeguato.

# La Testimonianza

*Ci ha scritto la psicologa dell'«L'Alzheimer Caffè» di Cremona, in occasione dei 6 mesi di attività del loro centro.*

La parola bilancio ricorda sovente teorie di numeri e parole come saldo, avanzo e disavanzo, ricorda anche quei momenti nella vita di una persona in cui si gettano sui piatti della bilancia cose belle e cose brutte cose positive e cose negative cose fatte e cose da fare, ricorda infine tutte quelle esperienze che meritano di essere colte e studiate nel loro senso più vero e concreto e per fare questo si ricorre anche alla parola bilancio. Dopo queste premesse non mi resta che tentare un bilancio dei primi sei mesi di attività: l'esperienza cremonese dell' Alzheimer Caffè nasce da una felice idea della presidente generale dell' ASL, dott. Belloli, mi ha poi contattato perché redigessi un progetto in grado di coinvolgere ammalati, familiari, volontari e specifiche figure professionali.

Così è stato. A poco a poco l'appuntamento dell'Alzheimer Caffè è sempre più divenuto luogo di incontro e di condivisione, luogo in cui l'umanità che soffre sia essa ammalato o familiare incontra l'umanità che può concorrere a farsi carico di questa sofferenza.

Quattro sono gli obiettivi primari che ci si era posti all'inizio dell'esperienza e definiti nel progetto. In un primo luogo creare uno spazio accogliente e sereno in cui, anche in modo informale magari davanti a una tazzina di caffè, favorire processi di aggregazione e comunicazione; in secondo luogo proporre momenti di informazione e formazione rivolto ai familiari da figure professionali in grado di far sentire il familiare non un semplice fruitore di un servizio ma protagonista dello stesso; in terzo luogo coinvolgere gli ammalati in attività di stimolazione e/o di riattivazione cognitiva con attività ludico-ricreative, occupazionali, relazionali, in un contesto il più possibile flessibile e caratterizzato da una attenta lettura della realtà espressa dal gruppo degli utenti, infine contribuire a prevenire l'isolamento che rappresenta il quotidiano dell'ammalato e del familiare. Credo che questi obiettivi, tenuto anche conto delle reazioni di ammalati e familiari siano stati conseguiti.

Al primo incontro hanno partecipato tre ammalati e cinque/sei parenti (una presenza senz'altro al di sopra delle nostre aspettative), agli ultimi appuntamenti, e non nascondo per questo un positivo stupore, gli ammalati erano dieci/dodici. Se consideriamo che questo è anche tempo di vacanze, il numero attuale di partecipanti fa legittimamente supporre in prospettiva, al fine di assicurare un

servizio adeguato e significativo, di poter arrivare a costituire più gruppi. Gli ammalati hanno risposto alle sollecitazioni e agli interventi proposti lasciandosi coinvolgere sempre di più vivendo il loro angolo di Alzheimer Caffè proprio come il loro angolo, a riprova dell'efficacia dell'intervento è possibile segnalare che un'ospite, data la sua risposta positiva alla partecipazione al gruppo del mercoledì, è stata inserita in un Centro Diurno Alzheimer. Non da trascurare è l'atteggiamento dei familiari. Inizialmente si era pensato di destinare due luoghi, ben definiti e distinti, rispettivamente agli ammalati ed ai loro parenti, col tempo ci si è accorti che i familiari si sono, in un certo qual modo, appropriati di uno spazio della stanza destinata agli ammalati probabilmente per non sentirsi del tutto esclusi dagli interventi rivolti ai loro cari e un po' anche per tenerli d'occhio, per valutare le loro reazioni di fronte a determinate proposte e situazioni, notando, magari con stupore, che il loro ammalato era in grado di fare e faceva cose che tra le mura domestiche rifiuta. Altri familiari hanno preferito accompagnare il loro ammalato per potersi dedicare ad altro approfittando di uno spazio insperato in cui dedicarsi a se stessi. Non pochi di loro hanno vissuto l'Alzheimer Caffè come luogo di aggregazione dei e per i parenti, è innegabile, comunque, che con questa iniziativa si sia iniziato a entrare nelle famiglie in modo attento e rispettoso delle dinamiche relazionali dei soggetti coinvolti, con particolare riguardo al fatto che il familiare convivente di un ammalato di Alzheimer è esso stesso una persona che soffre.

Bilancio positivo per quanto riguarda gli operatori, tutti hanno operato con professionalità, passione, competenza.

Il consenso all'iniziativa manifestato dalla stampa locale e nazionale nonché dalle emittenti televisive locali e regionali, può costituire un indubbio stimolo a migliorarsi in un contesto di aggiornamento e flessibilità.

Chiudo queste mie note in primo luogo con un auspicio: che sia possibile in prosieguo di tempo differenziare e diversificare sempre più gli interventi riuscendo a entrare secondo le più adeguate modalità nelle famiglie, in secondo luogo ricorrendo ancora alla parola bilancio: il bilancio è positivo e il sorriso e lo stupore di chi non ricorda ne sono la prova.

*Dott.sa Vannia Bignamini*  
Psicologa-psicoterapeuta

**Ricordiamo che è disponibile un servizio di Supporto Psicologico.**

**Per usufruirne è sufficiente rivolgersi nei giorni di:**

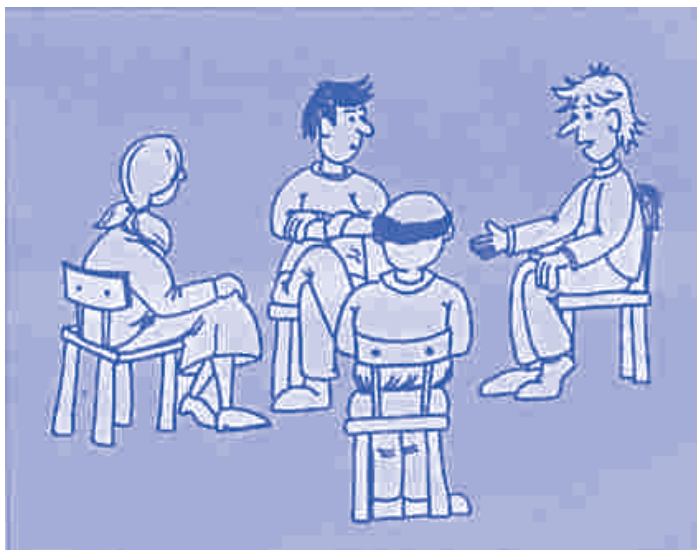
***lunedì - mercoledì - venerdì***

***dalle 10:00 alle 12:30***

***ai numeri telefonici dell'Associazione.***

***Vanna, la nostra segretaria, vi metterà direttamente in contatto con la psicologa Dr.ssa Paola Milani.***

***Sempre tramite appuntamento, possiamo fornire agli interessati un servizio di consulenza legale.***



## Le frasi celebri:

-il sig. F. all'animatrice della casa di riposo: "Sei tanto brava, ma quand'è che ti trovi un lavoro vero?"

(Giuseppe L.)

- "Ora mi dica tutte le parole che le vengono in mente che iniziano con la lettera S"

"...Somaro che sono io..."

(Franco M.)

- "Ora mi dica tutte le parole che le vengono in mente che iniziano con la lettera S"

"...Siugamano..."

(Maria M.)



## Salve!

Chi vi scrive rappresenta un gruppo di amici, ferraresi e non, appassionati di fantascienza e, per la maggior parte, soci dello Star Trek Italian Club ([www.stic.it](http://www.stic.it)) che, spero, avrete già sentito nominare.

Il Club, che ha sede a S. Michele al Tagliamento (VE), ha soci in tutta Italia e anche all'estero e una nostra prerogativa è che, quando ci riuniamo in occasione dei nostri periodici incontri, raccogliamo fondi da destinare in beneficenza ad Enti che hanno come obiettivo o quello di tutelare il nostro pianeta o quello di prendersi cura di persone più sfortunate di noi.

Il 17 settembre 2006 abbiamo festeggiato il sesto compleanno dell'"Astronave" nella quale confluiscono gli amici di Ferrara e dintorni. L'astronave si chiama Qapla'z (pronuncia: caplàz) e tale nome è il connubio tra il saluto di una razza dell'universo di Star Trek e il tipico piatto gastronomico ferrarese.

Durante il pranzo di festeggia-



mento abbiamo effettuato una pesca e un'asta di beneficenza e il risultato finale è stato il versamento del quale vi allego la copia.

Ci auguriamo che la piccola stella che siamo riusciti ad accendere sia sufficiente ad illuminare un angolo nell'universo delle vostre necessità: ciò ci renderebbe veramente tutti più felici.

Un caloroso saluto da tutti noi (in allegato anche la foto del nostro gruppo).

*Marco Paolo Previati*  
Capitano della U.S.S.  
Qapla'z di Ferrara

### A.M.A. Ringrazia

- Il coro "I Milurdin ad Franculin"
- La Compagnia "I Guitti"
- La Compagnia "Straparot"

Per le manifestazioni tenute, a scopo benefico nei mesi scorsi, presso i Teatri Sala Estense ed Apollo.

**AIUTATECI AD AIUTARLI DIVENTATE SOCI DELL'A.M.A. con \_ 10,00**

Associazione Malattia Alzheimer  
Tel. 0532.792097 - Fax 0532.799552