

## La demenza frontotemporale

Nel mese di maggio scorso si è tenuto a Ferrara, in occasione del Caffè della Memoria, un incontro con Marco Cola e Stefano Solis, fondatori dell'Associazione Italiana Malattia Frontotemporale. Grazie a questo incontro ed al contributo di questi esperti nel settore, possiamo chiarire alcuni dubbi che riguardano questo particolare tipo di disturbo. Innanzitutto, nonostante sia tuttora poco conosciuta, è importante ricordare che la Malattia Frontotemporale rappresenta una delle cause più frequenti di demenza dopo la Malattia di Alzheimer. Con questo termine vengono identificate diverse condizioni cliniche caratterizzate da uno specifico coinvolgimento dei lobi frontale e temporale del cervello, pertanto le manifestazioni della malattia possono essere differenti tra loro così come i sintomi; tra i più comuni si riscontrano alterazioni del comportamento, disturbi del linguaggio e di altre abilità intellettive, talvolta difficoltà motorie. Generalmente la Demenza Frontotemporale colpisce persone in un'età compresa tra i 60 ed i 70 anni in media, ma anche soggetti più giovani

possono essere coinvolti.

La malattia esordisce insidiosamente e talvolta può rimanere non riconosciuta per anni perchè i primi sintomi possono essere poco significativi: ad



esempio l'incapacità nell'organizzazione del proprio lavoro o nell'esecuzione di una sequenza di compiti anche semplici, come la preparazione dei pasti.

Di fronte a queste difficoltà, i familiari spesso ipotizzano la «perdita della memoria» o la «depressione»; in realtà tecnicamente questi pazienti non hanno un vero e proprio disordine della memoria, ma le loro difficoltà nel reperire il nome corretto degli oggetti e o delle persone, o nell'attribuire ad una parola il giusto significato, si configurano come un disordine del linguaggio.

A volte, questa confusione nel classificare adeguatamente i sintomi porta a ritardi nella formulazione della diagnosi corretta. Molti pazienti con questa malattia mancano totalmente di consapevolezza e pertanto possono rifiutare ostinatamente di farsi visitare da un medico specialista. Capita in altri casi che vadano da soli alle visite, soprattutto a causa dell'età di insorgenza relativamente giovane. Questo dovrebbe essere evitato poichè conduce ad una valutazione incompleta: la diagnosi di Malattia Frontotemporale infatti dipende soprattutto dal racconto realistico dei sintomi che solo un familiare stretto, meglio se convivente, può fare. Infine, diversamente dalla Malattia di Alzheimer, la Malattia Frontotemporale presenta una familiarità più elevata, legata probabilmente ad una predisposizione genetica.

Per ulteriori dettagli è possibile consultare il sito internet: [www.frontotemporale.net](http://www.frontotemporale.net)

*Dott.ssa Paola Milani*

## Accordo di programma 2014-16

Lunedì 5 Maggio è stato rinnovato per il triennio 2014-2016 l'Accordo di Programma per il potenziamento della rete di servizi per le persone colpite dall' Alzheimer. Il Comune di Ferrara, l'Azienda Usl, l'Azienda Ospedaliera, l'Università di Ferrara, Asp Ferrara, ASSP Copparo e AMA Ferrara si impegneranno a consolidare e migliorare gli interventi già in atto a favore dell'ammalato e della sua famiglia. Fondamentali obiettivi dell'Accordo:

- garantire una diagnosi tempestiva ed adeguata e trattamenti farmacologici specifici.

- consolidare l'iniziativa dei "CaFè della memoria" (attività di inclusione sociale che ha lo scopo di favorire il miglioramento della qualità di vita dell'intera famiglia)

- promuovere i gruppi di auto-aiuto

- consolidare l'integrazione tra U.V.G, Servizi Territoriali e Centri Esperti/Delegati, MMG per migliorare l'accesso ai servizi dedicati; particolare attenzione andrà posta alla sperimentazione di nuovi percorsi all'interno delle Case della Salute

- garantire un'adeguata attività di formazione.

Si segnalano quattro iniziative: il 23 ottobre si terrà un seminario in cui verranno discussi i ruoli e gli strumenti dei medici di medicina generale nell'as-

sistenza ai soggetti affetti da demenza; nel mese di settembre la SIMG organizzerà un convegno che cercherà di porre l'attenzione sulla necessità di intercettare i disturbi mnesici ed i comportamenti già in fase precoce negli ultracinquantenni che accedono agli ambulatori; a fine ottobre è previsto a Cona un altro importante convegno sulle strategie terapeutiche non farmacologiche nella demenza.

- consolidare l'attivazione del sito [www.demenzemedicinagenerale.net](http://www.demenzemedicinagenerale.net) per fornire ai medici di base strumenti concreti per l'attività professionale quotidiana e per favorire la sensibilizzazione sui problemi dei pazienti affetti da demenza.

L'Università di Ferrara metterà a disposizione i propri specialisti ed i propri tecnici per svolgere un'attività didattica e di ricerca specificamente dedicata al tema delle demenze. L'ampiezza dei problemi, non solo sanitari ma anche socio-economici, giuridici ed "ambientali" che ruotano attorno a questa patologia merita un'analisi comune coordinata. Il presente Accordo si fa carico di sostenere anche questo impegno.

### Prima edizione del "Caregiver Day"

Venerdì 6 giugno 2014 nella sede ASP Centro Servizi alla Persona di Ferrara si è svolta la prima edizione della giornata per chi si prende cura dei famigliari non autosufficienti, incentrata sul tema "Cura: la mano e la Parola".

L'Emilia Romagna è la prima regione in Italia ad aver approvato una legge sulle persone che si prendono cura dei propri famigliari non autosufficienti e a riconoscere il ruolo sociale del caregiver.

E' stato istituito questo giorno per dare voce alle tante persone invisibili che scelgono di condividere una parte della loro vita con chi perde relazioni ed autonomie.

A Ferrara l'iniziativa è giunta al termine di un anno importante in cui si è svolto il primo corso

per Caregiver promosso dal Comune, dall'ASP, dall'USL, dall'Azienda Ospedaliera in collaborazione con associazioni di familiari tra cui AMA e cooperative sociali del settore. Al corso hanno preso parte più di settanta famiglie, delle quali alcune hanno continuato ad incontrarsi per proseguire il proprio impegno nell'organizzazione della giornata e nella prossima elaborazione di una guida per i Caregiver del nostro territorio. Il programma della giornata è stato impostato sulla proiezione di interviste ad alcuni caregiver ferraresi che avevano partecipato al corso. Sono emersi temi di riflessione a cui hanno dato una risposta l'assessore regionale alle Politiche Sociali Teresa Marzocchi, il nostro

assessore Chiara Sapigni, alcuni professionisti della Azienda Ospedaliera Maria Rosaria Tola e Menozzi Luca, il responsabile del Dipartimento Cure Primarie Azienda Usl Franco Romagnoni, la Responsabile Area Anziani ASP Marilena Marzola, la Portavoce Terzo Settore Chiara Bertolasi e la Presidente Centro Servizi Volontariato Laura Roncagli.

Altro momento importante, a conclusione della giornata, nel cortile diverse associazioni di volontariato (tra cui AMA) e cooperative hanno presentato le proprie attività a favore della cura della non autosufficienza. Una modalità nuova di scambio di esperienze destinata a crescere negli anni.

# Testimonianza

Pubblichiamo con piacere questa lettera scritta da un nostro caro socio alla moglie ammalata.

23 Marzo 1955    23 marzo 2014

Maria,

*era un tardo pomeriggio di una primavera ancora fredda, che tardava a far rifiorire le aiuole sul lungomare di Pesaro. Al loro primo incontro, due ragazzini, appoggiati ad un muro su quel lungomare percorso tante volte in bicicletta, farfugliavano a mezza voce una conversazione poco coinvolgente, apparentemente quasi distratti da altri pensieri. Lei, che non aveva ancora 16 anni, con aria un po' spazientita ad un certo punto propose di andarsene a casa perché dal mare arrivava un vento gelido e sentiva freddo. Lui allora si chinò, le sfilò le "ballarine" troppo leggere per quella stagione e, sfiorandola con le mani, le prese i piedi intorpiditi dal freddo nel tentativo di mitigare il disagio per la temperatura troppo bassa mentre lei, ritrosa, si scherniva per il suo ardire. Rialzatosi e tenendola per mano, lui le si avvicinò ancora un po' e ...l'abbracciò. Lei era un po' tremante, come un passerotto smarrito. E non seppe mai se fosse solo per il freddo...Poi scapparono entrambi a casa perché era ormai prossima l'ora di cena e non era consentito tardare. Quei due ragazzini eravamo noi. Da allora sono trascorsi tanti anni, Maria. Ed il tempo cancella tante cose. Ma io mi porto ancora addosso l'indimenticabile profumo della tua persona e oggi, che ne ricorrono 59 dal nostro matrimonio, mi è ben chiaro di quando e quanto mi sono innamorato di te.*

*Adesso siamo ormai fuori dal tempo cronologico e non so più che cosa augurarti per un futuro ormai privo di sensate speranze e di ragionevoli aspettative. I tuoi stanchi ma sempre dolcissimi occhi di cerbiatta ferita mi implorano un aiuto che non posso più darti; ma certo mi sento di ringraziarti per tutti gli anni, anzi per l'intera vita che mi hai donato senza badare a sacrifici e rinunce, sempre pronta a sostenermi come una leonessa ad affrontare le non poche difficoltà che mi hai aiutato a superare col tuo onnipresente e costante affetto. Ora tu sei tornata ad essere il passerotto indifeso di allora e non so se questa sarà la nostra ultima primavera. Però vorrei ancora farti sapere che io ho avuto da te molto di più di quanto potessi immaginare in quell'indimenticabile pomeriggio di primavera su quel lungomare. Grazie Maria. Grazie, tesoro mio. Grazie dal tuo Mario che non può offrirti più nulla se non il bene di allora che continua a portarsi ed a portarti con sé nel cuore.*

## AMA ringrazia

- **IDEADANZA, il CORO KLEB e CARDUCCI, il GRUPPO HIP HOT "THE BLACK SHEEP"** per lo spettacolo "Carissimo Pinocchio" tenutosi il 10 giugno 2014 presso il teatro De Micheli di Copparo.

- **L'insegnante Rossetto Paola e gli studenti della classe 3° G dell'Istituto Carducci** che con le loro canzoni hanno ricordato momenti significativi del passato dei nostri malati durante il CaFè di Via Ripagrande tenutosi il 28 maggio 2014.

- **Il Residence Service di Ferrara** per aver dato la possibilità ai propri ospiti il 19 giugno 2014, in occasione della Cena d'Estate, di trascorrere una indimenticabile serata.

- **Tutti coloro** che hanno effettuato una donazione in memoria dei propri cari.

- **Tutti coloro** che hanno versato e/o verseranno il 5 per mille ad AMA.



Associazione Malattia Alzheimer

La nostra sede è aperta  
il LUNEDI - MERCOLEDI - VENERDI  
dalle ore 10 alle ore 12

Tel 0532.792097 • Cell. 338.7918874 • Fax 0532 799552



Associazione Malattia Alzheimer

Sito Internet: [www.amaferrara.it](http://www.amaferrara.it) • Email: [amaferrara@viverelamemoria.it](mailto:amaferrara@viverelamemoria.it)

• Conto Corrente CARIFE Agenzia N°1: 10958/4

IBAN IT31 T061 5513 0010 0000 0010 958

Conto Corrente postale: 54278379 • IBAN IT32 H076 0113 0000 0005 4278 379

## INVITO

Dal 5 al 14 e il 20, 21 settembre 2014, all'interno del Parco Urbano, in occasione del **BALLOONS FESTIVAL**, i volontari di AMA saranno presenti nello spazio riservato alle Associazioni per illustrare ai cittadini ferraresi la rete dei Servizi per le persone affette da disturbi cognitivi e per raccogliere fondi a sostegno delle attività da noi promosse.

## IMPORTANTE

Per sostenere l'Associazione **POTETE:**

- rinnovare la quota associativa di Euro 15,00
- presentare nuovi soci
- dedicare un po' del vostro tempo alla realizzazione delle nostre attività
- donare il **5 x 1000**

Basta mettere la propria firma nel riquadro dedicato al sostegno al VOLONTARIATO e scrivere il seguente CODICE FISCALE:

**93062440388**

Si ricorda che le erogazioni liberali effettuate tramite assegno, bonifico bancario o bollettino postale sono detraibili presentando la ricevuta del versamento.

## INIZIATIVE

Dopo la pausa estiva riprenderanno le attività dedicate agli anziani e ai loro familiari, denominate "CaFè della Memoria". Ricordiamo le date dei prossimi incontri dalle ore 15 alle ore 18 presso **ASP di via Ripagrande, 5 – Ferrara**

**24 settembre** (psicologo)  
**8 ottobre** (esperto)  
**22 ottobre** (psicologo)  
**12 novembre** (esperto)  
**26 novembre** (psicologo)  
**10 dicembre** (esperto o animazione)

### CaFè BARCO

Dalle ore 15 alle ore 18 presso il Centro Sociale di Via Indipendenza, 40 – Ferrara.

**30 settembre** (esperto)  
**14 ottobre** (psicologo)  
**28 ottobre** (esperto)  
**4 novembre** (psicologo)  
**18 novembre** (esperto)  
**2 dicembre** (psicologo)  
**16 dicembre** (esperto e/o animazione)

### CaFè COPPARO

Dalle ore 14:30 alle 17:30 presso il Centro Sociale Parco Verde di Via Garibaldi, 106.

**25 settembre** (psicologa)  
**9 ottobre** (esperto)  
**23 ottobre** (psicoterapeuta)  
**6 novembre** (esperto)  
**20 novembre** (psicologa)  
**4 dicembre** (esperto)  
**18 dicembre** (festa di fine anno)

### CaFè PORTOMAGGIORE

Dalle ore 14:30 alle 17:30 presso il Centro di Promozione Sociale di Via Carducci, 11

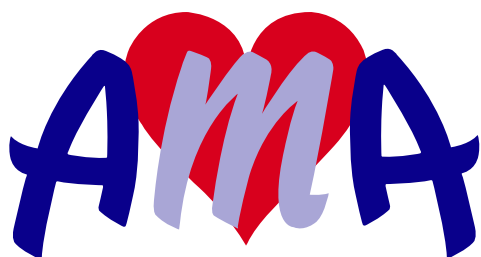
**2 ottobre** (psicologa)  
**16 ottobre** (esperto)  
**30 ottobre** (psicoterapeuta)  
**13 novembre** (esperto)  
**27 novembre** (esperto)  
**11 dicembre** (festa finale)

### CaFè CENTO

presso la "Fondazione Zanandrea" di Cento (cell. 328-9237546)

## RICORDATE

- Il primo mercoledì di ogni mese si tengono gli incontri del gruppo di AUTO-AIUT O, dalle ore 14,30 alle 16,30, presso la sala Romagnoli di Via Ripagrande 5.
- E' sempre disponibile il servizio gratuito di **Supporto Psicologico e Legale**: per usufruirne è sufficiente rivolgersi nei giorni di apertura della sede, anche telefonicamente, ai nostri volontari che vi metteranno direttamente in contatto con la Psicologa ed il Legale.



Associazione Malattia Alzheimer

Ferrara - Via Ripagrande, 5

Tel. 0532.792097 - Fax 0532.799552

Cell 338.7918874

Email: amaferrara@viverelamemoria.it

Sito Internet: www.amaferrara.it

CF 93062440388