VIVERE LA MEMORIA

AMA - ODV
Associazione Malattia Alzheimer
Via Ripagrande, 7 - 44121 Ferrara

Periodico on line - Registrazione n. 6 del 2007 - Tribunale di Ferrara
Direttore Responsabile: Riccardo Forni
Anno 15° - N. 2 - Dicembre 2020
Stampa: tipo-lito Gallerani snc - Poggio Renatico (Fe) - Tel. 0532.829905

Assemblea annuale di Bilancio 2019

Sabato 17 ottobre 2020 si è svolta l'Assemblea annuale di Bilancio 2019 al Centro Sociale Rivana Garden. I Soci hanno approvato la Relazione della Presidente:
Rendiconto economico 2019
Relazione di previsione 2020
Aumento della quota di iscrizione annuale a € 30,00

Componenti Consiglio Direttivo 2020-2022
• Piccinini Daniela • Righetti Silvana
• Rossi Paola • Venco Luciana

Il Nuovo Consiglio Direttivo si è riunito il 20 ottobre presso la sede dell'Associazione nominando:
Rossi Paola Presidente
Righetti Silvana Vicepresidente

Il Consiglio Direttivo e i Volontari di AMA-odv porgono i più sentiti auguri per le prossime festività

Demenza e Lock-down

Lock-down, nel gergo comune è entrato di prepotenza questo vocabolo, che riguarda le misure di confinamento, o di blocco e che costituiscono un protocollo d'emergenza, imponendo ai cittadini restrizioni alla libera circolazione per diverse ragioni, siano esse relative alla salute, o inerenti a questioni di pubblica sicurezza.

Ormai è esperienza comune quanto le misure restrittive precauzionali di isolamento sociale e di lock-down possano contribuire al peggioramento dei sintomi nelle persone affette da demenze o Alzheimer. Una domiciliazione forzata può favorire stati di ansia di difficile gestione causando non poche difficoltà anche ai familiari, che rappresentano l'unico pilastro fondamentale per l'assistenza ai pazienti stessi. Ad esempio sappiamo che non poter uscire per una passeggiata o per effettuare le piccole commissioni quotidiane può significare un aumento dei disturbi comportamentali e quindi un peggioramento dello stato di salute. Inoltre, la chiusura dei luoghi di assistenza sanitaria e sociale, come gli ambulatori medici, i caffè Alzheimer, i centri diurni e le attività di volotariato (es. a Ferrara i Laboratori Benessere e Riabilitango promossi da AMA fa sì che l'accudimento dei pazienti, gravi interamente sui familiari che, senza quelle poche ore di relax, non riescono a recuperare le energie fisiche ed emotive per sostenere i pazienti stessi, con il rischio dell'aumento di disturbi comportamentali non solo nel malato ma anche nel familiare stesso.

Un circolo vizioso che va evitato aiutando i caregiver: numerose strutture sanitarie (CDCD) e associazioni di volontariato hanno ampliato, o addirittura creato dal nulla, l'assistenza via web o via telefono. In questi mesi i professionisti coinvolti hanno inoltre preparato manuali come "Lo Stimolario"* per effettuare a casa stimolazione cognitiva e/o attività che possano aiutare a far trascorrere il tempo domestico in modo sereno.

Le varie società scientifiche hanno stilato alcuni accorgimenti utili per vivere la quarantena o comunque la necessità di rimanere isolati da altre persone nel migliore dei modi, in modo da attutire il più possibile l'impatto sui malati e sui loro familiari.

Vediamo questi consigli:

- Non alterare i ritmi sonno veglia, mantenendo le abitudini del mattino: dall'ora del risveglio, alla colazione, dall'igiene personale e all'abbigliamento. Non rimanere in pigiama per tutto il giorno.
- Approfittare delle tecnologie oggi disponibili come le videochiamate per contattare amici e parenti e magari coloro che non si ha mai tempo di sentire.
- Fare attività motoria durante la giornata, semplici esercizi, brevi passeggiate intorno al palazzo o sul terrazzo condominiale per favorire il relax.
- Recuperare ricordi del passato magari attraverso vecchie fotografie e filmati.
- Coinvolgere i pazienti nell'impegno della casa come cucinare, apparecchiare, riordinare.
- Dedicarsi a hobby quali disegnare, cantare, ascoltare musica, vedere la tv e commentare il giornale.
- Pianificare un obiettivo della giornata, magari con un planning settimanale.

*chi vuole reperirlo si può rivolgere all'Associazione AMA

Paola Milani

IMPORTANTISSIMO

Sarà attivo già dal mese di dicembre
il servizio telefonico cellulare 334 166 1308,
riservato ai SOCI, di consulenza psicologica.
Chiamate o lasciate un messaggio e sarete richiamati.

DIFFERENZE DI GENERE NEI SOGGETTI ANZIANI AFFERENTI AL CDCD DI FERRARA

Chiara Pazzaglini, Gloria Brombo, Giovanni Zuliani

U.O.C. di Medicina Interna Universitaria, Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Anna, Ferrara

Numerosi fattori sono stati associati alla comparsa di demenza in età avanzata; tra quelli non modificabili vi sono l'età ed il sesso. La malattia di Alzheimer (AD) e le altre forme di demenza rappresentano un problema di salute pubblica a livello mondiale e le donne ne risultano affette in maniera preponderante. Negli USA, 5.5 milioni di persone di età > 65 anni sono affette da AD; di queste, 3.4 milioni sono femmine. Le donne vivono più a lungo degli uomini ed avrebbero quindi un maggiore rischio di sviluppare AD nel corso della vita (Alzheimer's Association Report 2018). E' stata quindi chiamata in causa la maggiore longevità delle donne; tuttavia, questo sembra essere solo uno dei possibili fattori implicati nelle differenza di genere. Anche dal punto di vista neurologico sono state riportate importanti differenze tra i due sessi. Non solo è stato evidenziato un maggior grado di atrofia cerebrale nelle donne con AD rispetto ai maschi (in tutti gli stadi della malattia), ma è stata documentata anche una maggiore progressione annuale della atrofia cerebrale nelle donne rispetto agli uomini.

Appare a questo punto opportuno distinguere tra *Sesso*, inteso come differenza biologica e fisiologica tra uomini e donne e *Genere* che è invece il risultato di una combinazione di fattori ambientali, sociali e culturali che interagiscono con i caratteri biologici. Storicamente, ad esempio, le donne hanno avuto minore accesso all'istruzione.

Alla luce di quanto detto, abbiamo valutato (nel corso di un pacchetto ambulatoriale complesso) un vasto campione di soggetti anziani afferenti al CDCD di Ferrara, con l'obiettivo di individuare eventuali differenze legate al genere. Il campione comprendeva 1207 soggetti > 64 anni, (U.O. di Medicina Interna e Geriatria) ed includeva: 264 soggetti con M. di Alzheimer ad esordio tardivo (LOAD), 74 soggetti con demenza vascolare (DV), 198 con demenza "mista" (LOAD & DV), 469 soggetti con disturbo neurocognitivo lieve (MCI), 74 pazienti affetti da altre forme di demenza (idrocefalo normoteso, demenza a corpi di Levy, forme fronto-temporali, ecc.) e 131 soggetti con funzioni cognitive integre. Lo studio è stato condotto in accordo con la Dichiarazione di Helsinki (World Medical Association).

I risultati dello studio

Tra i pazienti afferenti al nostro CDCD, le donne rappresentano il 63.5%; inoltre, la prevalenza delle donne è superiore alla media tra i pazienti affetti da LOAD (24.8% delle Femmine, 16.8% dei Maschi è affetto da LOAD). Le donne si presentano ai nostri ambulatorii ad una età mediamente più elevata (78.7 Femmine, 77.5 Maschi) ed hanno una scolarità più bassa (media anni di studio: 5.6 Femmine, 7.6 Maschi) rispetto ai maschi. Al contrario, l'abitudine al fumo (attuale o pregressa) è molto più frequente negli uomini (66% Maschi, 27% Femmine). Come atteso, anche le malattie concomitanti sono molto diverse nei due sessi: le donne sono maggiormente affette da ipotiroidismo mentre fra gli uomini è circa doppia la prevalenza di enfisema/bronchite cronica, diabete, ictus e malattie cardiache.

Nel corso della prima valutazione, le donne ottengono un punteggio inferiore al principale test di screening, il MMSE (22.5/30 Femmine, 23.7/30 Maschi), ma un punteggio superiore alla Geriatric Depression Scale, che valuta la presenza di sintomi depressivi (5.7/15 Femmine, 4.3/15 Maschi). Le donne mostrano anche una maggiore compromissione dello stato funzionale rispetto agli uomini sia nelle attività di base (Barthel: 86.1/100 Femmine, 90.5/100 Maschi), che nelle attività più complesse (Lawton-Brody: 13.9/19 Femmine, 15.3/19 Maschi).

Cosa ci dice questo studio

Innanzitutto, si evidenzia come la maggior parte dell'utenza del nostro CDCD sia costituita da donne. Nel genere femminile abbiamo inoltre osservato una maggiore prevalenza M. di Alzheimer rispetto ai maschi, e questo è in linea con i dati della letteratura. Nel nostro CDCD le donne presentano un'età media più elevata ed una scolarità più bassa se confrontate agli uomini. L'età rappresenta un importante fattore di rischio non-modificabile per demenza; d'altra parte, come riportato dalla Lancet Commission on Dementia Prevention, Intervention and Care, il rischio di sviluppare demenza aumenta decisamente nei soggetti con bassa scolarità. La maggiore longevità e la minore istruzione delle donne potrebbero quindi giustificare il fatto che le donne rappresentano la maggior parte dell'utenza del nostro CDCD. In effetti è stato documentato che la prevalenza di demenza negli USA si è ridotta significativamente dal 2000 al 2012 mentre, allo stesso tempo, è aumentato il grado di istruzione nella popolazione. Il riscontro di un maggior numero di donne nel nostro CDCD potrebbe risentire anche di un effetto di genere, frutto di regole culturali e sociali che vedevano (specie in passato) una disparità nell'accesso all'istruzione tra uomini e donne. Nei prossimi anni, in relazione ai notevoli cambiamenti sociali e culturali occorsi soprattutto nei Paesi occidentali, ci si potrebbe attendere una modifica radicale delle differenze attualmente osservate.

Nel nostro campione, in linea con l'epidemiologia corrente, l'abitudine al fumo, il diabete, le cardiopatie, l'ictus e l'enfisema/bronchite cronica sono molto più frequenti tra gli uomini. Il fatto che queste condizioni, che sono state notoriamente associate alla demenza, siano molto più frequenti nei maschi contrasta con l'osservazione che le donne rappresentano oltre il 63% dell'utenza del nostro CDCD. È stato tuttavia ipotizzato che molte condizioni possano avere un peso differente nei due sessi nel favorire l'insorgenza di demenza.

Del resto, la letteratura conferma come tra i pazienti affetti da demenza le donne rappresentino la maggioranza (circa 2/3). Questo fenomeno non è necessariamente dovuto ad una maggiore incidenza di demenza nelle donne (che non è stato finora dimostrato, almeno fino agli 80 anni) ma potrebbe derivare da una minore sopravvivenza degli uomini affetti da demenza.

Infine, un ruolo determinante nelle differenze osservate potrebbe essere giocato da una "sotto-diagnosi sistematica" di demenza nei maschi, a causa della loro minore disponibilità agli accertamenti medici; in aggiunta, la maggiore istruzione formale potrebbe in effetti contribuire ad aumentare la "resilienza" di maschi nei confronti della demenza.

In conclusione, abbiamo osservato importanti differenze di genere tra i soggetti anziani afferenti al nostro CDCD. In particolare, le donne giungono all'attenzione del medico in uno stadio più avanzato di malattia; sarebbe quindi auspicabile la messa in atto di strategie tali da favorire una diagnosi più precoce. D'altra parte, la maggiore compromissione, anche funzionale, che emerge nelle donne è indipendente da età, scolarità e stato cognitivo: vi potrebbero essere pertanto dei fattori, non ancora chiariti, che comportano effettivamente una maggiore incidenza di malattia e relativa disabilità tra le donne.

Gentilissimi SOCI,

a causa della situazione di emergenza sanitaria forse non riusciremo a predisporre da gennaio 2021, presso il Centro Sociale LA RIVANA GARDEN, le attività in presenza.

Siamo però felici di informarvi che ci stiamo organizzando in modalità online da remoto utilizzando la piattaforma ZOOM.

Appena possibile seguiranno le istruzioni per poter accedere in pochi e semplici passi alla piattaforma.

Sperando di poter tornare in presenza qualora le condizioni emergenziali migliorino.

Si svolgeranno online le attività svolte nei laboratori (stimolazione cognitiva, linguistica e musicoterapia) e i corsi rivolti ai caregivers.

Ritroverete tutte le nostre professioniste: Marcella Liporace, Valeria Tinarelli, Giulia Murgia, Annalisa D'Errico, Silvia Gennari e Cinzia Succi.

EVENTI AMA ESTATE 2020

Giornata Mondiale dell'Alzheimer

Lunedì 21 settembre alle 18 all'Apollo - ingresso libero

"Per non perdersi", tavola rotonda e docufilm per informare e sensibilizzare sulla malattia in occasione della XXVII Giornata Mondiale dell'Alzheimer

Una **tavola rotonda** dedicata all'ampia e crescente diffusione della malattia degenerativa 'Alzheimer', all'efficacia delle terapie disponibili, alle enormi risorse necessarie per la sua gestione e la proiezione del film documentario"Il mio nome è "Alzheimer".

Sono questi i due momenti ferraresi in programma al cinema Apollo, legati nel titolo "Per non perdersi" e scelti in occasione della XXVII Giornata Mondiale dell'Alzheimer. L'appuntamento è stato organizzato da Lions Club Ferrara Host, in collaborazione con i Lions Club, Santa Maria Maddalena, Ducale, Estense, Diamanti con il supporto dell'Associazione Malattia Alzheimer e si avvale del patrocinio del Comune di Ferrara - Assessorato alle Politiche Sociali e Assessorato alla Cultura.

Tavola rotonda, a cui hanno partecipato:

Valeria Tugnoli - Direttore della U.O. Neurologica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara;

Giovanni Zuliani - Professore Ordinario in Medicina Interna, Università di Ferrara;

Daniela Gragnaniello - Responsabile del Centro per i Disordini Cognitivi e delle Demenze (CDCD) di Neurologia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara;

Paola Milani - Psicologa del (CDCD) e del Nucleo Speciale delle Demenze del Centro Servizi alla Persona (ASP);

Marcella Liporace - Psicologa dell'Associazione A.M.A. (Associazione Malattia Alzheimer);

Paola Rossi: presidente A.M.A. (Associazione Malattia Alzheimer) di Ferrara.

12 settembre 2020 ore 21 Parco Pareschi, Corso della Giovecca, 148

"Ciao Fabrizio"

dedicato all'indimenticabile Fabrizio Frizzi

Patrocinato del Comune di Ferrara - Assessorato ai Servizi Sociali e della Regione Emilia Romagna - Assessorato al Bilancio.

Direttore Artistico: Tony Labriola – Presentatore: Beppe Convertini
L'organizzazione dello spettacolo ha previsto la partecipazione di importanti ospiti, in presenza ed in collegamento remoto.

Ospiti presenti: Riccardo Fogli, Duo Jalisse, Le Dolce Vita, Duo Idea, Genio e Martina Nicolai

Ospiti in collegamento: Roby Facchinetti, Katia Ricciarelli, Fiordaliso, Albano, Dodi Battaglia, Marco Cipollini, Serena Baldaccini e Silvia Mezzanotte.

L'evento di beneficienza organizzato da AMA - ODV per la raccolta fondi hanno partecipato 200 persone nel rispetto dei protocolli di sicurezza COVID-19

Musica a MARFISA D'ESTE

Concerti nella Loggia del giardino - Corso Giovecca 170 Ferrara

Anche quest'anno, tra tante difficoltà legate all'emergenza covid 19, si sono svolti i Concerti legati all'evento **Musica a Marfisa D'Este**, la tradizionale rassegna del Circolo "Amici della musica G. Frescobaldi" di Ferrara, in collaborazione con Associazione Malattia Alzheimer di Ferrara.

L'ingresso ai concerti è a offerta libera e l'associazione scelta dal Circolo Frescobaldi quest'anno per il service di beneficenza è l'A.M.A. di Ferrara

Come da più anni a questa parte, alcune serate della rassegna sono organizzate con la collaborazione della di AMA - ODV:

- 4 luglio serata inaugurale dedicata al tango con lo spettacolo l'Orchestra Tipica Estetango;
- 5 luglio Concerto di Paolo Lazzarini al pianoforte, Giulia Mazza al mandolino ed il soprano Mara Paci;
- 26 luglio serata finale con il sempre atteso concerto della ALINERE tribute band dei Nomadi

Attività svolte dall'Associazione in emergenza COVID-19

"Nonostante le tante difficoltà legate all'emergenza covid, siamo riusciti a riorganizzarci per favorire il benessere delle persone con Alzheimer e dei loro famigliari", dice Paola Rossi, presidente di AMA Ferrara.

Progetto #LONTANIMAVICINI dal 21 marzo al 12 giugno
Le attività sono state le seguenti:

- è stata attivata dalle volontarie una rete di sostegno attraverso chiamate, videochiamate e messaggi whatsapp;
- grazie al lavoro delle volontarie sono stati individuati i casi più fragili a cui è stato tempestivamente fornito il sostegno psicologico telefonico della psicologa dell'associazione e laddove opportuno i pazienti sono stati indirizzati al numero messo a disposizione dall'Azienda Ospedaliera - Universitaria di Cona;
- da fine marzo sono stati creati dei video, usciti a cadenza settimanale per il progetto chiamato #LONTANIMAVICINI, per fornire continuità ai laboratori sospesi a causa corona virus. Ogni video conteneva uno o due esercizi di stimolazione cognitiva, linguistica o musicoterapia ai quali i pazienti potevano rispondere attraverso foto, messaggi o video, in modo da condividere il loro elaborato. Questi video hanno consentito alle professioniste di monitorare il tono dell'umore di pazienti e caregiver, e in parte lo stato cognitivo delle persone in questo arco di tempo.
- oltre ai video specifici #LONTANIMAVICINI, sono stati creati alcuni video di saluto a cui hanno partecipato tutti i volontari e i professionisti.

Questi sono stati condivisi attraverso Facebook, il sito dell'Associazione e Telestense.

Attività in presenza all'aperto dal 22/06 al 29/07/2020.
Nonostante le tante difficoltà legate all'emergenza covid, siamo riusciti a riorganizzarci per favorire il benessere delle persone con Alzheimer e dei loro famigliari con la preziosa collaborazione del Centro Sociale Rivana Garden.

Le attività si sono svolte in piccoli gruppi da 5/6 pazienti, in modo da rispettare tutte le norme di sicurezza covid 19 ma, anche per rispettare l'omogeneità di capacità cognitive delle persone che hanno partecipato.

Le attività sviluppate per i famigliari sono invece state pensate in un'ottica diversa, puntando a supportare i caregivers dopo un periodo di lockdown che ha inficiato maggiormente il loro benessere, comportando ulteriori ripercussioni sulla sfera psichica ed emotiva.

Predisposizione di un quaderno chiamato "LO STIMOLARIO"

L'Associazione, con il supporto del gruppo di professioniste, ha pensato di proporre per ampliare ed intensificare l'aiuto alle famiglie nel periodo successivo alle lezioni in presenza di un quaderno di esercizi di stimolazione cognitiva, linguistica e musicoterapia.

Il quaderno è stato distribuito gratuitamente ai famigliari durante l'ultima settimana di incontri.

Lo Stimolario ha ricevuto il Patrocinio del Comune di Ferrara Assessorato alle Politiche Sociali, e dal Servizio Sanitario Regionale ER - AUSL di Ferrara. Inoltre dal dott. Andrea Fabbo, della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Emilia Romagna abbiamo ricevuto parole di elogio e di incoraggiamento: "Ottimo lavoro e quindi complimenti ! Può essere per noi un ottimo materiale di riferimento. Avanti tutta con le vostre attività e speriamo di potervi sostenere nel modo migliore".

COME AIUTARE AMA - ODV

Rinnovare la quota associativa € 30,00
Effettuare donazioni
(IBAN IT93C0301503200000003595306)
Partecipare agli eventi di raccolta fondi
Presentare nuovi soci

Dedicare un po' del vostro tempo alla nostra Associazione

Devoluzione del 5x1000 inserendo nella denuncia dei redditi il Codice Fiscale 93062440388

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

AMA - ODV
Una rete di servizi per le famiglie

Sostenere le famiglie e intercettare la richiesta di aiuto fin dalle prime fasi della malattia, è l'operato prioritario dell'Associazione tramite i Punti di Ascolto. Purtroppo, a causa dell'emergenza sanitaria molti **Punti di Ascolto in presenza sono stati momentaneamente sospesi**.

Unico Punto di Ascolto attivo in presenza a Ferrara via Ripagrande, 7
lunedì - mercoledì e venerdì dalle 10 alle 12
(tel. 0532.792097)

Per il Distretto OVEST
telefonare a Luciana Venco (339 3393905)

Per il Distretto SUD EST
telefonare a Silvana Righetti (349 1620567)

CaFè della Memoria

A causa dell'emergenza sanitaria sono state sospese le attività' in presenza dei CaFè' della Memoria, e per tutto il territorio provinciale si svolgeranno incontri da remoto, per permettere agli utenti di continuare le attività' seppur con una modalità' differente.

Per informazioni telefonare a:

AMA - ODV 0532 792097
Coop Serena 0532 63810