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 16° - N. 1 - Agosto 2021
Stampa: tipo-lito Gallerani snc - Poggio Renatico (Fe) - Tel. 0532.829905

ASSEMBLEA ANNUALE DI BILANCIO 2020

Mercoledì 23 giugno 2021, alle 10, si è svolta l'assemblea annuale Soci presso il Centro sociale Rivana Garden, a Ferrara, per approvare la Relazione della Presidente, inclusa la proposta di riportare a 9 i componenti il Consiglio direttivo e il Rendiconto finanziario e sociale 2020.

All'Assemblea hanno partecipato:

- Assessore alle Politiche Sociali, dott.ssa Cristina Coletti
- Avv Cristina Pellicioni, Amministratore Unico Asp Ferrara
- dott.ssa Paola Milani, per portare i saluti dell'Azienda Ospedaliero Universitaria, del Comitato Scientifico e del Centro per i Disordini Cognitivi e le Demenze di Cona
- Dott. Franco Romagnoni, Direttore Attività Socio-Sanitarie dell'AUSL Ferrara
- dott. Luca Pomidori di Esercizio Vita, per la presentazione dei primi risultati del progetto pilota"Esercizio Fisico per Alzheimer"
- dott. Angelo Adamini, commercialista, per illustrare il Rendiconto finanziario 2020
- dott.ssa Anna Quarzi, Presidente Lions Club Diamanti, portando i saluti anche degli altri Club Lions Host, Ducale e Estense , partner per gli eventi " Ciao Fabrizio" e " Giornata Mondiale dell'Alzheimer"
- Sergio Mazzini, presidente AVIS Ferrara, nostro Socio e partner per l'evento "Ciao Fabrizio"

L'Assemblea dei Soci ha approvato:

- la Relazione della Presidente Paola Rossi
- il Rendiconto finanziario 2020
- la ricomposizione del Consiglio Direttivo a nove Consiglieri in carica fino al 2022 e precisamente:

  Barbi Gianluca - Boldrini Andrea - Brina Valeria
  Menarini Loris - Petrucci Laura - Piccinini Daniela
  Righetti Silvana - Rossi Paola - Venco Luciana

Titoli sensazionalistici e speranza dei malati

In questi giorni i telefoni degli ambulatori dei CDCD (Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze) sono stati presi d'assalto dalle centinaia di persone che hanno letto sui giornali la notizia sensazionalistica di una "cura per l'Alzheimer".

Naturalmente titoli di questo tipo non fanno altro che fomentare le giuste speranze di tanti malati e dei loro familiari. Sicuramente il fatto che si torni a parlare di terapie per questa patologia così importante, diffusa ed invalidante è un aspetto estremante positivo, purtroppo però chi si aspetta un immediato avvio di una terapia risolutiva andrà incontro ad una cocente delusione.

Nello specifico cercheremo di spiegare cosa è successo in questi giorni, prendendo spunto da tante informazioni che abbiamo imparato proprio dall'emergenza covid-19. Come abbiamo potuto constatare con l'iter che ha introdotto il vaccino per il nefasto virus, quando una casa farmaceutica, o comunque un ente di ricerca, sviluppa un farmaco od un vaccino, prima di poterlo mettere a disposizione dei paziente deve ottenere delle autorizzazioni da enti specifici, a garanzia di tutela per la salute del cittadino. Nello specifico, il giorno 7 giugno 2021, la Food and Drugs Administration Americana ha approvato l'uso di un trattamento farmacologico per la malattia di Alzheimer.

La terapia approvata è un anticorpo monoclonale che agisce eliminando a livello cerebrale gli accumuli di una proteina denominata beta-amiloide. Da tanti anni, sappiamo che nei cervelli delle persone con Malattia di Alzheimer si formano dei grovigli di questa proteina, che in qualche modo intasano il metabolismo dei neuroni; facendo un paragone molto semplicistico, come succede in una città dove non si procede alla raccolta dell'immondizia, piano piano le strade, le vie, ecc. si riempiono di sacchi e tutta l'attività della città ne risente e si viene a bloccare. Nello stesso modo, i neuroni vengono ad essere "soffocati" da queste matasse di beta-amiloide.

Il farmaco in oggetto è effettivamente in grado di eliminare o comunque ridurre gli accumuli di beta-amiloide.

Allora viene spontaneo porsi la domanda: abbiamo trovato una cura per l'Alzheimer ?

La risposta è purtroppo ancora incerta.

Il farmaco proposto infatti ha ricevuto una "approvazione condizionata". Ciò significa che sebbene l'efficacia "biologica" sia documentata nella sperimentazione, ancora non vi è certezza circa la sua effettiva capacità di fermare ed impedire la progressione della malattia. Gli studi internazionali in atto degli ultimi anni, hanno infatti dimostrato che anche se i cervelli delle persone malate vengono "ripuliti" dalla proteina, non necessariamente ciò comporta un miglioramento nelle funzioni cognitive ed, in primis, i pazienti non riacquistano la memoria.

I meccanismi per cui ad una diminuzione della beta-amiloide non corrisponda necessariamente un beneficio cognitivo purtroppo non sono noti, ed infatti questo tema rappresenta attualmente una sfida per i ricercatori che negli ultimissimi anni stanno ancora cercando di comprendere i nessi di causa ed effetto tra amiloide e malattia di Alzheimer.

Sicuramente la notizia di questo farmaco è positiva per vari motivi: innanzitutto perché riaccende i riflettori su questa malattia e sulla ricerca di nuove cure, che infatti sono ormai attese da oltre un ventennio.

Al momento quindi sebbene l'approvazione della Food and Drugs Administration Americana permetterà la commercializzazione del trattamento, saranno necessari ulteriori studi che possano dimostrare gli effettivi benefici di questa terapia per i pazienti, mentre risultano abbastanza evidenti allo stato attuale importati effetti collaterali, per cui è prevedibile un uso di tale terapia purtroppo limitato.

In ogni caso in Italia dovremo aspettare le approvazioni di EMA (European Medicines Agency) ed AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), proprio come avvenuto per il vaccino anti-covid.

Naturalmente per eventuali dubbi, perplessità o necessità di ulteriori chiarimenti è opportuno rivolgersi al proprio medico o agli specialisti dei CDCD.

Dott.ssa Paola Milani
Dott.ssa Daniela Gragnaniello

Attività a favore dei Caregivers

STIMOLAZIONE COGNITIVA E SOSTEGNO AI CAREGIVERS "A DISTANZA": LA SFIDA DELLA MODALITÁ ONLINE

L'emergenza sanitaria causata dal Covid-19 ha colto tutta la popolazione in maniera improvvisa e pervasiva, avendo un particolare impatto sulle persone con demenza e le loro famiglie. Per la persona con demenza i cambiamenti di routine prestabilite e consolidate possono contribuire alla comparsa o al peggioramento di manifestazioni comportamentali (es. ansia, irritabilità, aggressività, "sindrome del tramonto"), all'accentuazione dei disturbi cognitivi, e di conseguenza, ad un maggiore carico/stress assistenziale per il caregiver.

All'interno di questa cornice, l'associazione A.M.A ha istruito le famiglie ad usare la piattaforma Zoom, proponendo successivamente dei cicli di incontri in modalità online svolti dalle dott.sse Annalisa D'Errico, Valeria Tinarelli, Giulia Murgia e Marcella Liporace.

Dopo una prima sperimentazione nei mesi di novembre e dicembre 2020, dati i risultati positivi, il progetto "Interconnessi" è stato riproposto a partire da febbraio 2021 e ha visto la partecipazione di circa 35 persone tra pazienti e familiari.

Il lavoro con questi ultimi, progettato e condotto dalla dott.ssa Annalisa D'Errico, è stato orientato al sostegno e l'aiuto, con l'obiettivo di migliorare e potenziare il benessere percepito dal caregiver sia qualitativamente che quantitativamente (diminuzione dello stress e della sintomatologia ansiosa e/o depressiva); di promuovere una maggior consapevolezza delle proprie capacità (aumentare l'autostima e l'autoefficacia) e gestione del paziente (strategie di coping e problem solving), una ridefinizione dei ruoli e del rapporto tra caregiver e paziente (migliorare le modalità comunicative e relazionali); favorire la partecipazione e le interazioni sociali per evitare situazioni di isolamento; fronteggiare il carico maggiore dato dalle restrizioni anticovid e dall'emergenza sanitaria. Per il raggiungimento degli obiettivi preposti, ci si è focalizzati sullo sviluppo di alcune abilità sociali e su esercizi di Mindfulness.

Social skills e caregiving

Il caregiving comporta richieste di abilità sociali che possono contribuire a minimizzare i conflitti e massimizzare la qualità della vita dei caregivers, dei pazienti e di altre persone coinvolte nel contesto assistenziale. Il concetto di abilità sociali si riferisce a comportamenti che esistono nel repertorio di un individuo e che vengono utilizzati in interazioni con altre persone. Una persona socialmente competente in un ruolo professionale, potrebbe non essere altrettanto competente nel contesto dell'assistenza e della cura e viceversa. Le abilità sociali coinvolgono varie classi di comportamento sociale, tra cui: espressione di sé, capacità di coping, espressione delle emozioni positive, comunicazione assertiva, stabilire nuove relazioni o adattarsi a nuove situazioni e controllare le reazioni aggressive. In termini di prove riguardanti l'importanza delle abilità sociali per i caregivers, i ricercatori hanno dimostrato che i caregivers socialmente responsabili con buone capacità interpersonali tendono ad avere una qualità superiore di vita rispetto ai caregivers con un repertorio limitato di abilità sociali.

Mindfulness e caregiver

Gli interventi basati sulla mindfulness si sono dimostrati utili per supportare i familiari di persone con demenza. La mindfulness trae origine dal buddhismo e può essere definita come un particolare tipo di attenzione focalizzata sul momento presente, di consapevolezza non giudicante e di accettazione dell'esperienza. Proprio le caratteristiche descritte sono considerate degli antidoti potenzialmente efficaci contro svariate forme di stress psicologico, come ruminazione, ansia, preoccupazione, paura e rabbia. I trattamenti basati sulla mindfulness possono aiutare i caregivers a sviluppare un atteggiamento di caregiving accettante e non giudicante, a rispondere a stimoli esterni, come ad esempio i problemi comportamentali, in modo meno reattivo e impulsivo, a sviluppare una maggiore pazienza nel gestire le diverse situazioni, a favorire un aumento dell'accettazione delle problematiche, prerequisito fondamentale per l'adattamento ai cambiamenti continui a cui inevitabilmente la diade caregiver-paziente va incontro. Aiuta inoltre ad essere consapevoli delle proprie reazioni inutili, dei pattern di pensiero automatico e a distaccarsi da questo pilota automatico per potersi relazionare in modo meno faticoso e più efficace.

Interconnessi tra stimolazione cognitiva, bignè, ritmi e musica

Le attività di stimolazione cognitiva, linguistica e di musicoterapia, portate avanti dalle dott.sse Marcella Liporace, Valeria Tinarelli e Giulia Murgia, hanno cercato di fornire ai pazienti uno spazio settimanale in cui, oltre che allenare le funzioni cognitive, ci si potesse ritrovare, esprimersi liberamente, condividere i propri stati d'animo e trovare sostegno nel gruppo. Gli obiettivi che il progetto "Interconnessi" si poneva erano: mantenere le abilità cognitive residue dell'anziano contrastando il deterioramento dovuto alla malattia; promuovere il più possibile l'autonomia; favorire il benessere psicologico, l'autostima e il senso di autoefficacia; ridurre, ove presente, la sintomatologia ansiosa e depressiva; favorire la socializzazione contrastando il rischio di isolamento.

Nonostante i problemi tecnici di connessione, la mancanza di una lavagna, di materiale per scrivere e di strumenti musicali, il lavoro è stato reinventato per rispondere a questa nuova sfida: ecco dunque che è stato preparato un laboratorio di cucina a distanza, durante il quale sono stati preparati dei golosissimi bignè al cioccolato e alla crema; dalla consegna di comprare tutti lo stesso quotidiano è nata l'attività di lettura di alcuni articoli e svolgimento delle parole crociate; i computer o i tablet di ogni partecipante sono diventati le "casse" attraverso cui ascoltare le canzoni e cantare tutti insieme.

Data la mancanza di strumenti musicali, le attività di musicoterapia sono state orientate all'ascolto dei suoni che ci circondano quotidianamente e a quello delle "canzoni del cuore", raccolte in una playlist creata e arricchita volta per volta dai pazienti. Il coinvolgimento nell'ascolto e nella produzione di musica e di ritmi (che nella modalità online è stata esperita attraverso il proprio corpo come strumento musicale, ad esempio con i battiti di mani e piedi, l'uso della voce e lo schiocco delle dita) è un coinvolgimento di tipo cognitivo, in quanto si attivano processi associativi complessi; tuttavia, anche nei casi di decadimento cognitivo più severo, il piano emozionale rimane ben saldo: "sono i suoni ai quali tutti siamo legati, che suscitano emozioni già vissute, che arrivano nella profondità dell'animo umano, che fanno parte di noi [...] e che modificano all'istante il nostro stato psico-fisico" (Noferini, 2020).

Nonostante alcuni limiti pratici e difficoltà di gestione per una modalità più complessa anche per le professioniste, i corsi si sono rivelati efficaci, produttivi e positivi. L'arma vincente si riscopre essere sempre la dimensione del gruppo, in cui poter osservare, apprendere, riscoprirsi. schermo del computer ha reso più difficile lo svolgimento di alcune attività ma ci ha portato a scoprirne di nuove, a creare inedite modalità di socializzazione, ad allenare la pazienza e l'attesa del proprio turno: sono mancate le occhiate fugaci e le sgomitate sottobanco alle quali eravamo abituati in presenza, ma le battute, le risate "sotto i baffi" e la voglia di *stare bene insieme* superato tutti gli schermi.

Dott.ssa Annalisa D'Errico
Dott.ssa Giulia Murgia

LO STIMOLARIO

E' un quaderno di esercizi di stimolazione cognitiva,linguistica e musicoterapia , pensato per i Soci di AMA - ODV ed i loro famigliari (caregiver) **in questo momento 2020 di sospensione delle attività in presenza a causa dell'emergenza sanitaria.** Propone al paziente esercizi riguardanti l'attenzione, la memoria, le funzioni logiche, il linguaggio, l'orientamento e il ritmo., da svolgere autonomamente oppure con un aiuto . Uno degli obiettivi primari della stimolazione cognitiva, oltre al mantenimento delle capacità , è sicuramente il benessere psicologico del paziente. Confrontarsi con la capacità di svolgere un compito più o meno difficile è infatti, per alcune patologie, frutto di grande soddisfazione, poichè può aumentare il senso di auto-efficacia e di autostima.

La finalità dello Stimolario è quella di sostenere il caregiver nel lavoro di cura, stimolando però le funzioni cognitive del paziente attraverso diverse prove. All'interno del quaderno gli esercizi hanno diversi livelli di difficoltà e richiedono l'utilizzo di abilità quali la lettura e la scrittura. La stimolazione cognitiva in ambiente domestico è sicuramente diversa rispetto ai vari corsi che ogni anno l'Associazione promuove. A casa, infatti, per il paziente viene a mancare il confronto con tutti i partecipanti che solitamente si incontrano durante i corsi. Inoltre, spesso è proprio il giudizio dei nostri cari a metterci davanti ai nostri limiti e alle nostre difficoltà. Per questo motivo, lo Stimolario non è da intendersi come un compito scolastico a cui dare una valutazione, piuttosto un'occasione utile per tenere in forma la mente e per creare un nuovo spazio di condivisione tra famigliari.

- Alcuni esempi di cose da NON fare:
  - **Non** obbligare la persona ad eseguire gli esercizi – **Non** rimarcare le difficoltà ed eventuali peggioramenti della memoria – **Non** pretendere la riuscita di ogni esercizio – **Non** dettare i tempi di svolgimento degli esercizi e perdere la pazienza – **Non** provocare nel famigliare ansia da prestazione (es.:"ma come, non ti ricordi?")
- Qualche consiglio utile:
  - Scegliere un luogo ben illuminato e tranquillo
  - Lasciare il tempo necessario per lo svolgimento degli esercizi
  - Se in difficoltà, proporre al famigliare la propria soluzione per confrontarsi senza sostituirsi a lui
  - Al momento dell'esecuzione degli esercizi, tenere conto dei livelli di stanchezza e del grado di motivazione del famigliare
  - Comprendere e non giudicare eventuali frustrazioni del famigliare relativamente agli esercizi

Lo Stimolario è stato realizzato dalle dott.sse Marcella Liporace, psicologa; Valeria Tinarelli, linguista; Giulia Murgia, musicoterapeuta; stampato e distribuito gratuitamente ai Soci a cura di AMA - ODV.

Un sentito ringraziamento per il Patrocinio ricevuto all'Assessore alle Politiche Sociali Cristina Coletti del Comune di Ferrara e all'Azienda USL di Ferrara.

NEWS 2021 dall'Associazione

• Punto di Ascolto presso Ambulatori CDCD di Cona

in corso di rinnovo la Convenzione con l'Azienda Ospedaliero Universitaria: 23/05/2021 consegnata tramite PEC la documentazione prevista nel Bando triennale 2021-2023

• Punto di Ascolto presso la Casa della Salute Cittadella San Rocco

in corso di rinnovo il Protocollo d'Intesa per il 2021-2023 con l'Azienda Sanitaria Locale

• AMA ha partecipato all'avviso pubblico per il finanziamento di progetti Sociali e Sociosanitari da parte di Enti del terzo settore nell'ambito del Piano Attuativo 2020 del Piano per la Salute ed il Benessere Sociale 2018-2020, Comune di Ferrara

27/03/2021 tramite PEC consegnata documentazione relativa a tutte le attività svolte nel 2020 utilizzando piattaforma online

27/04/2021 Comunicazione di approvazione da parte del Comune di Ferrara della domanda per l'importo richiesto di **€ 10.380**

• Esercizio Fisico per Malattia Alzheimer

Il 6 dicembre 2020 abbiamo ricevuto dall'Assessorato alla Sanità del Comune di Ferrara la comunicazione dell'approvazione della richiesta di contributo di **€ 6.000**

• L'Associazione ha intrapreso un percorso di aggiornamento e verifica dei propri adempimenti in materia di protezione dei dati personali. Sono state valutate le attività svolte e condivise specifiche istruzioni aggiornate (compreso un corso di formazione dedicato) con i nostri volontari e collaboratori. Sul nostro sito web è disponibile l'informativa sulla protezione dei dati personali dei Soci.

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. I proventi derivati dagli incassi, dedotte le spese, saranno devoluti alla nostra associazione.

ALZHEIMER EMILIA ROMAGNA ODV

ALZHEIMER FEST 2021

Il Programma si svolge in tre giornate:
venerdì 10, sabato 11 e domenica 12
settembre a Cesenatico - Colonia AGIP, Via Carducci 181

Alzheimer Fest è una festa popolare che si tiene ogni anno a settembre, in quello che viene universalmente considerato il mese dell'Alzheimer.

Nasce dalla collaborazione tra l'Associazione di promozione sociale Alzheimer Fest, nata nel 2017 a Milano, e decine di realtà operanti sul territorio a vari livelli: sanitario, artistico, assistenziale, culturale. L'Associazione è presieduta da Michele Farina, giornalista del Corriere della Sera, e dal professor Marco Trabucchi, responsabile dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria.

Per l'edizione del 2021, analogamente a quella del 2020, il coordinamento dell'Alzheimer Fest sarà realizzato dall'Associazione Alzheimer Emilia Romagna Odv, con la partecipazione di decine di volontari, associazioni regionali, artisti, operatori.

Quest'anno AMA – odv Ferrara, socia fondatrice di Alzheimer ER, partecipa sabato 11 settembre con lo spettacolo:

Titolo: TANGzheimer – performance di tangoterapia

La Tangoterapia metodo "Riabilitango" è stata creata dalla Dott.ssa Patuzzo dell'Istituto Auxologico Italiano di Milano, e sperimentata da A.M.A. dal 2017, attraverso un progetto che ha coinvolto la Dott.ssa Patuzzo e il Centro Distrubi Cognitivi e Demenze dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Anna di Cona (Ferrara). I benefici del Tango argentino e di questo specifico metodo nell'ambito dell'Alzheimer si sono rivelati importanti nel contrastare l'isolamento sociale, nel ritrovare ambiti ludici e ricreativi di espressione di sé, e nel riequilibrare la relazione tra paziente e caregiver, spesso messa a dura prova dalla malattia.

Dati i risultati positivi della sperimentazione e il gradimento dei partecipanti, l'associazione ha proseguito con i corsi di Tangoterapia, e in alcune occasioni alcune coppie di pazienti e familiari si sono esibite in balli dal vivo. La proposta di AMA è quella di portare nello spazio dell'Alzheimer Fest un'esibizione dal vivo di alcune delle coppie formate da pazienti e caregiver, insieme ai professionisti che li hanno guidati in questo percorso.

Progetto "WE LOVE PEOPLE"

L'Associazione Malattia Alzheimer - odv Ferrara tramite l'amico Gianmarco Duo, Presidente di AIL , è stata presentata alla referente del supermercato 'ALI di Tresigallo - Cristina Ossi, per partecipare al progetto di promozione sociale We Love People, il cui scopo è quello di dare sostegno alle molteplici attività sociali presenti sul territorio.

Ogni mese l'azienda ALI S.P.A mette a disposizione 1000 ¤ che vengono ripartiti tra le tre associazioni partecipanti.

Il 6 marzo alle ore 9.30 all'aperto, davanti al supermercato ALI' di Tresigallo, AMA ha presentato, insieme ad altre 2 Associazioni, il proprio progetto "LABORATORIO BENESSERE".

Il 5 giugno 2021 sono state fatte le premiazioni presso il Centro Commerciale Ali di Tresigallo. La nostra associazione ha ricevuto la somma di Euro 477,00.

AMA ringrazia per donazioni ed offerte liberali

Amiche di Andreotti Loretta in mem. di Benvenuti Naide euro 50,00
Meschieri Giuliana in mem. di Balboni Giancarlo euro 95,00
Colleghi di Biagi Mirko in mem. della Mamma euro 275,00
Roncarati Paolo in mem. di Salani Oriele euro 360,00
Ramari Daniele, Ortolani Elisabetta in mem. di Deserti Franca euro 30,00
Tosi Amanda in mem. di Deserti Franca euro 370,00
Casadio Giovanni e amici in mem. di Spettoli Paolo euro 90, 00
Manfredini Silvia in mem. di Pizzolato Lamberto euro 140,00
Telloli Domenico, Finessi Zaira in mem. di Pizzolato Lamberto euro 50,00
Verlicchi Luisa, Guerrini Gabriella in mem. di Pavani Rosina euro 50,00
Saletti Susanna in mem. di Pavani Rosina euro 65,00
Dallapiccola Giovanni e Montanari in mem. di Silvana Poletti euro 80,00
Rosso Giuseppe e Sulsenti Cristina in mem. di Silvana Poletti euro 100,00
Pasti Lara in mem. di Ghirardelli Delvis euro 20,00
Fam Bonati, Tosi, Cristofori, Zerbini in mem. di Coletti Gianni euro 50,00
Digesu Santina ed amiche in mem. di Coletti Gianni euro 50,00
Zaniboni Graziella in mem. di Gamberoni Ottaviano euro 20,00
Orlandi Michele in mem. di Vandelli Lucia euro 140,00

Fuzzati Graziella euro 20,00 – Ariati Massimo euro 80,00 – Tabacchi Alberto euro 50,00
Pinardi Grazia e Sangiorgi euro 70,00 – Piccaglia Alessandra euro 20,00

INIZIATIVA MINISTERIALE PER L'INCLUSIONE SOCIALE

Demenze e politiche di inclusione sociale

Nel febbraio 2020 dopo un lungo lavoro coordinato dal Ministero della Salute in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, è stato approvato dalla Conferenza Stato - Regioni il documento "Linee di indirizzo nazionale per la costruzione di "comunità amiche delle demenze".

Le comunità "Dementia friendly" nascono con lo scopo di promuovere attivamente l'inclusione sociale delle persone con demenza attraverso interventi di educazione e formazione della cittadinanza, per fare in modo che la persona venga accolta e capita dalla comunità in cui vive, e non venga più considerata esclusivamente come un malato incapace di contribuire alla vita sociale e fruitore di servizi esclusivamente sanitari. Questa idea di inclusione sociale è legata indissolubilmente ad un concetto chiave nell'ambito di patologie neurodegenerative come Alzheimer e Demenze, ovvero la diagnosi precoce. Attraverso il riconoscimento tempestivo della malattia, quando la persona mantiene ancora un buon livello di autonomia, è possibile agire sul mantenimento di tutte quelle capacità che rendono la persona autonoma, attraverso interventi capaci di rallentare e limitare l'impatto dei deficit cognitivi che la malattia comporta. Continuare ad agire nel proprio contesto sociale attraverso attività di vita quotidiana come fare la spesa, servirsi dei mezzi pubblici e frequentare luoghi di socializzazione diventa quindi fondamentale per il mantenimento più a lungo possibile dell'autonomia personale e delle capacità cognitive.

Il primo passo da compiere per rendere possibile questo tipo di partecipazione alla vita sociale da parte della persona con Alzheimer o Demenza è combattere il forte stigma che accompagna questo tipo di patologia. Secondo una ricerca pubblicata sul World Alzheimer Report del 2019 (avente come campione circa 77.000 persone in 155 paesi), lo stigma può essere suddiviso in tre tipologie. Il primo è quello che il malato ha nei confronti di sé stesso, che lo porta spesso all'isolamento e ad evitare il confronto con gli altri, con tutta una serie di conseguenze negative per lui e per le persone che lo circondano. Il secondo tipo di stigmatizzazione è indirizzata al malato da parte di tutti coloro che hanno avuto con la persona una relazione prima della diagnosi della malattia: possono essere amici, conoscenti, parenti più o meno stretti che di fronte ai sintomi della malattia non hanno nessuno strumento a disposizione per capire come continuare la frequentazione o l'inclusione della persona malata. Questo porta conseguenze quali la perdita o l'impoverimento delle relazioni sociali, anche quando queste sono state intense e protratte a lungo nel tempo, o l'impossibilità di partecipare nel prendere decisioni all'interno della famiglia o dei diversi contesti sociali. L'ultima tipologia di stigma si verifica nei confronti del caregiver, cioè colui che si prende cura di una persona con demenza: in questo caso lo stigma ha a che vedere di nuovo con l'isolamento e con l'idea che non si possano tessere relazioni significative con qualcuno impegnato nel lavoro di cura e assistenza ad un malato di Alzheimer.

Dalla ricerca risulta evidente quanto stigmi e stereotipi siano radicati in modo trasversale in società anche molto diverse tra loro. Il documento siglato dalla conferenza Stato-Regioni nel Febbraio 2020 suggerisce le linee guida per riuscire a creare delle comunità "amiche delle persone con demenza", e ci ricorda che la collaborazione tra Enti Locali, Regioni, Aziende Sanitaria, Associazioni di familiari, terzo settore, Comunità Civile e soprattutto dei malati, è assolutamente fondamentale per gettare le basi di un processo lungo, ambizioso e necessario.

Dott.ssa Valeria Tinarelli

PUNTI DI ASCOLTO

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. Speriamo di poter riprendere questa fondamentale attività al più presto.

Punto di Ascolto a Ferrara presso la sede di AMA il lunedì, mercoledì e venerdì dalle 10 alle 12
Tel 0532/792097 – 3482727427
Referente: Laura Petrucci

Punto di Ascolto a Cento da giugno 2021 presso la Casa del Volontariato "Bottega Dabon" via Falzoni Gallerani,18.
Lunedì dalle 9,30 alle 12,30 - Tel 320.6822135
Referente: Luciana Venco

Appena possibile verranno riaperti il:
Punto di Ascolto Casa della Salute Cittadella San Rocco
Corso Giovecca 16 : ogni mercoledì del mese dalle ore 10 alle ore 12.
Referente:Teresa Romanini 0532792097

Punto informativo Ospedale Cona:
Causa Pandemia gli orari sono in corso di definizione
Ambulatorio di Neurologia
Ambulatorio di Geriatria
Ambulatorio di Medicina Interna-universitaria

CaFè della Memoria

A causa dell'emergenza sanitaria le attività del Cafè della Memoria,e per tutto il territorio provinciale si sono svolte con incontri da remoto, per permettere agli utenti di continuare le attività seppur con modalità differente. Nei mesi di giugno, luglio e agosto le attività si sono potute tenere in presenza nel giardino della Coop.va Serena con una affluenza importante.
Per informazioni telefonare a:
AMA-odv 0532/792097
Coop.va Serena 0532 63810

COME AIUTARE AMA - ODV

Rinnovare la quota associativa ¤ 30
Effettuare donazioni
Partecipare agli eventi di raccolta fondi
Presentare nuovi soci
Dedicare un po' del vostro tempo alla realizzazione delle nostre attività
Devoluzione del 5 x 1000:
inserendo nella denuncia dei redditi il CODICE FISCALE 93062440388
Si ricorda che le erogazioni liberali effettuate tramite assegno, bonifico bancario sono detraibili presentando la ricevuta del versamento.