

VIVERE LA MEMORIA



Associazione Malattia Alzheimer

Via Ripagrande, 7 - 44121 Ferrara

Periodico on line - Registrazione n. 6 del 2007 - Tribunale di Ferrara

Direttore Responsabile: Riccardo Forni

Anno 13° - N. 1 - Aprile 2018

Stampa: tipo-lito Gallerani snc - Poggio Renatico (Fe) - Tel. 0532.829905

La Demenza e lo Stato Italiano



Il testo che segue è tratto dalla conferenza unificata della presidenza del Consiglio dei Ministri ed è indicativo dell'entità della "questione demenza" per tutto il territorio italiano.

La demenza è un complesso di malattie cronico degenerative che comprende un insieme di condizioni, la cui storia naturale è caratterizzata dalla progressione più o meno rapida dei deficit cognitivi, dei disturbi del comportamento e del danno funzionale con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza con vario grado di disabilità e conseguente dipendenza dagli altri. La demenza interferisce con le attività sociali, lavorative e di relazione del malato e provoca un declino delle sue capacità.

Esistono diverse forme di demenza, che si distinguono in base alla progressione della malattia. Le demenze possono essere di tipo reversibile e irreversibile:

Le FORME REVERSIBILI rappresentano una piccolissima percentuale; i deficit, in questo caso, sono secondari a malattie o disturbi a carico di altri organi o apparati. Curando in modo adeguato e tempestivo queste cause anche il quadro di deterioramento regredisce, e la persona può tornare al suo livello di funzionalità precedente.

La maggior parte delle demenze è di tipo IRREVERSIBILE. Queste si distinguono in forme primarie e secondarie. Le forme primarie sono di tipo degenerativo e includono la demenza di Alzheimer, quella Fronto-Temporale e quella a Corpi di Lewy. Fra le forme secondarie la più frequente è quella Vascolare.

Le demenze irreversibili, a livello sintomatologico, sia nella fase iniziale sia parzialmente in quella intermedia, sono abbastanza caratterizzate e distinguibili tra loro. Nella fase avanzata le differenze si assottigliano fino a scomparire del tutto.

La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa del 8% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 20% dopo gli ottanta anni. Secondo alcune proiezioni, i casi di demenza potrebbero triplicarsi nei prossimi 30 anni nei paesi occidentali.

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita secondo il Rapporto OMS e ADI una priorità mondiale di salute pubblica: nel 2010 35,6 milioni di persone risultavano affette da demenza con stima di aumento del doppio nel 2030, il triplo nel 2050, con ogni anno 7,7 milioni di nuovi casi/1 ogni 4 secondi) e una sopravvivenza media dopo la diagnosi di 4-8-anni.

L'Italia è uno dei paesi europei più anziani (età uguale o superiore a 65 anni) e quasi il 17% della popolazione, per un totale di 9,5 milioni, ha superato i 65 anni di età. Sono pertanto in aumento tutte le malattie croniche, in quanto legate all'età, e tra queste le demenze.

In Europa, secondo dati ISTAT al 1° gennaio 2013, l'Italia si colloca al secondo posto dopo la Germania, con un numero di anziani, di età uguale o superiore ai 65 anni, di 12.639.000, pari al 21,2% della popolazione totale.

Anche l'indice di vecchiaia, definito come il rapporto percentuale tra la popolazione in età anziana (65

anni e più) e la popolazione in età giovanile (meno di 15 anni), colloca l'Italia al secondo posto in Europa dopo la Germania, con un rapporto di

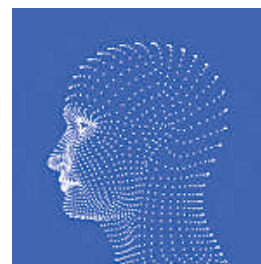
144 anziani ogni 100 giovani. Le proiezioni demografiche mostrano una progressione aritmetica di tale indicatore fino a giungere nel 2051 per l'Italia a 280 anziani per ogni 100 giovani.

Il progressivo incremento della popolazione anziana comporterà un ulteriore consistente aumento della prevalenza dei pazienti affetti da demenza. In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari.

L'entità di questi dati statistici ed epidemiologici, unitamente alle esperienze ed al vissuto dei malati e dei loro cari, rendono necessaria una riflessione sull'opportunità che la legge al momento ci fornisce riguardo al testamento biologico, di cui presumibilmente si sentirà molto parlare negli anni futuri.

Nel particolare ricordiamo che la legge sul testamento biologico è stata approvata dal senato Italiano il 14 dicembre 2017 ed è stata pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale il 16 gennaio 2018 ed è entrata in vigore il 31 gennaio 2018.

Dott.ssa Paola Milan



AMA, UNA RETE DI VOLONTARIATO DALL'ASCOLTO AI PROGETTI

A cura della Presidente Paola Rossi e di Francesca Gallini

Nel territorio ferrarese cresce la rete dei punti di ascolto che l'Associazione Malattia Alzheimer promuove per accogliere, ascoltare e aiutare le famiglie e tutti coloro che si prendono cura dei malati di Alzheimer. La Onlus, fondata nel 1998 a Ferrara, quest'anno si prepara a festeggiare il suo primo ventennale. Nasce per seguire con particolare attenzione le esigenze della famiglia e del malato mettendo al centro chi se ne prende cura, il "caregiver", per offrire un sostegno globale in questo delicato momento della vita. L'operato dell'Associazione inizia dai **Punti di Ascolto**, una presenza importante che si va ramificando nel nostro territorio, dove volontarie qualificate forniscono informazioni ai famigliari per attivare strategie di aiuto efficaci. Primo fra tutti è quello presso la sede principale di **AMA Ferrara, in via Ripagrande 7**, aperto ogni lunedì, mercoledì e venerdì dalle 10 alle 12 (tel. 0532.792097). "E' prioritario sostenere le famiglie e intercettare la richiesta di aiuto fin dalle prime fasi di malattia, soprattutto nelle situazioni a forte rischio di fragilità". Nei Punti di Ascolto raccogliamo le richieste e facciamo un colloquio conoscitivo. In seguito è possibile anche ricevere una consulenza giuridica con l'ausilio dei nostri avvocati, per le pratiche di nomina dell'amministratore di sostegno, e psicologica con la nostra psicologa. **Ad oggi ci potete trovare all'Ospedale di Cona, presso gli ambulatori di neurologia, geriatria e medicina interna, a Cento su appuntamento contattando Luciana Venco al 339.3393905 il lunedì dalle 9 alle 12; presso il CRA di Comacchio, in via Mazzini 147 con incontri bimensili il mercoledì dalle 10 alle 12 (cell. 349.1620567) e, di recente, a Bondeno presso Avis, via dei Mille 16, il 2° e 4° martedì del mese. Prossimamente anche all'Ospedale del Delta e alla Casa della Salute Cittadella S. Rocco, Corso Giovecca 203 a Ferrara.**

I progetti che stiamo portando avanti mirano a una strategia di aiuto per rispondere alle esigenze nelle varie tappe della malattia. Si va dalla tangoterapia, che l'anno scorso abbiamo sperimentato per la prima volta come progetto pilota a livello regionale, a "Per non perdersi", stimolazione e riabilitazione cognitiva e linguistica, all'attività motoria di tipo aerobico "Mobility and Training" per allenare la memoria, a "Ridere insieme si può", che si basa sullo yoga della risata per favorire relazione ed emozioni positive tra paziente e familiare, ai gruppi di auto mutuo aiuto, a "Sente-Mente per le famiglie", corso base per imparare a comunicare con il malato, a "Sente-Mente / Giorni Felici" per allenare le famiglie a trovare nuove abilità per affrontare la malattia, ai Café della Memoria, fino ai progetti didattici con le scuole primarie "Le avventure di Nonna Smemorina" e, novità di quest'anno, il "Laboratorio Benessere".

Presso i punti di ascolto è possibile diventare soci di AMA che, non dimentichiamolo, **autofinanzia i propri progetti esclusivamente con le quote sociali, le donazioni, la raccolta fondi e, soprattutto, il 5x1000 (C.F. 93062440388):**

aiutare chi ne ha bisogno arricchisce la vita!



IL LABORATORIO BENESSERE

Una novità importante proposta quest'anno dal gruppo di volontariato è il **Laboratorio Benessere**, un progetto che ha la duplice finalità di impegnare piacevolmente il paziente e offrire qualche ora di sollievo alla sua famiglia. L'iniziativa si ispira ai Cogs Club, nati nel 2011 dall'esperienza dell'infermiera inglese Jackie Tuppen, che ideò un percorso personalizzato per i malati di Alzheimer proprio per alleggerire il carico assistenziale dei famigliari.

"Il Laboratorio Benessere prevede un ciclo di 12 incontri che si svolgono ogni martedì, dalle 9.30 alle 12.30 al Centro sociale "Il Parco" di Ferrara, articolati in tre momenti per i pazienti che comprendono la stimolazione cognitiva, musicoterapia e stimolazione linguistica".

Il percorso, rivolto a pazienti di livello omogeneo, coinvolge Marcella Liporace psicologa, Valeria Tinarelli linguista ed Eugenio Sorrentino musicoterapeuta. Sono stati organizzati due gruppi di circa 10 pazienti. Il progetto innovativo abbina interventi non farmacologici efficaci per rallentare la progressione della malattia, che oggi riscuotono un incremento di interesse associato alla crescita dell'incidenza delle demenze e alla mancanza di una cura farmacologica. Secondo dati ufficiali su 95.789 over 65enni presenti nel territorio ferrarese, che ha il tasso di vecchiaia più alto di tutta la regione, ci sono 2873 pazienti con demenza, circa il 60% colpiti da Alzheimer. Il caregiver, una figura fondamentale, ha bisogno di trovare un equilibrio tra se stesso e la malattia del proprio caro di cui si prende cura, assumendo un comportamento più sereno e costruttivo.

IMPORTANTE

A tutti i SOCI di AMA viene offerta la possibilità di svolgere più attività, durante tutto l'anno, che coinvolgono a volte paziente e familiare contemporaneamente, altre volte sono l'una o l'altra parte. Per i pazienti il percorso delle attività è individuato da una valutazione neuropsicologica e la presa in carico dal centro disordini cognitivi distrettuali.

Per partecipare alle attività dell'Associazione occorre:

- recarsi presso i PUNTI DI ASCOLTO (famigliare ed il paziente)
- diventare SOCI dell'Associazione

Ringraziamo il Sig. Bruno Zannoni per averci dato la possibilità di pubblicare questa poesia che si è classificata al primo posto nel Concorso di Poesie "Premio Roffi", edizione 2015.

Chi sógna mi?

Ill primi vòlt a n'agh fà gnanca ca;
l'è lì, ch'al fà leziòn, int la so scòla
e, ad bòta, lu l'an sà finìr la fra;
no, l'an agh vién in mént, no, cla paròla,
e sù che lu l'inségna cla matèria
da più d'trént'ann a chisà quant studént!
*"Mó no; no, sta fazénda la n'è séria,
a són sól stuf – as di – no, ch'a n'è gnént;
un po' d'ripò e po' la fnìs, sta stòria"*
Mó i pàsa i dì e la và sémpar pé;
j'è sémpar d'più i vód dla so memòria:
lu a sa dméndga sùbit quel ch'al lé
e quand al dscór, piú vòlt, al pérd al fil.
As sèra in cà; al làsa al so lavór
parchè l'an vòl pasàr par imbezìl;
ormai la so paura, al so terór
l'è pérdar ill funziòn dal so zarvèl;
int 'na paròla sóla, ormai l'è ciàr
ch'al l'à culpì l'Alzàimer, cal flagèl
che incóra an gh'è nisùn ch'al sà curàr.

Ineuràbil, pur con al pass lént,
st'al mal l'agh piómbe addòs sénza cleménza
lasàndagh, a l'inìzi, tant mumént
d'luzidità par tór, purtròp, cuiénza
ch'al sta precipitánd int un burón
indóv ricòrd, istint, valór, pensier
j'as pérd int una grià cunfuión,
int 'na fumàna sénza dman, nè jér.

Un mal ch'al cmànda i so muvimént;
ch'l'agh fà sbagliàr, parfin, in cà da lu
la direziòn, al séns dl'urientamént,
tant che cuìna o bagn l'an tróva piú.
Un mal ch'al dà dulór a chi agh stà avìn
(che lu l'an cgnós gnanch piú), ch'j'è disperà
par nò putéragh dar cur o madgìn,
mó sol 'n amór, purtròp, nò ricambià.

Chi sono io?

Le prime volte non ci fa nemmeno caso;
è lì, che sta facendo lezione nella sua scuola
e, tutto ad un tratto, non sa finire la frase;
no, non gli viene in mente, no, quella parola,
eppure lui insegna quella materia
da più di trent'anni a chissà quanti studenti!
*"Ma no; no, questo fatto non è grave,
sono soltanto stanco – si dice – no, non è niente;
un po' di riposo e poi finisce, questa faccenda".*
Ma passano i giorni e la situazione peggiora;
sono sempre di più i vuoti della sua memoria:
lui dimentica subito ciò che legge
e quando parla, più volte "perde il filo".
Si chiude in casa; abbandona il suo lavoro
perché "non vuole passare" per imbecille;
ormai la sua paura, il suo terrore
è di perdere le funzioni del suo cervello;
in una parola sola, ormai è chiaro
che l'ha colpito l'Alzheimer, quel flagello
che ancora non c'è nessuno che lo sappia curare.

Inesorabile, seppure col passo lento,
questa malattia gli piomba addosso senza pietà
lasciandogli, all'inizio, tanti momenti
di lucidità per prendere, purtroppo, coscienza
che sta precipitando in un burrone
dove ricordi, istinto, valori, pensieri
si perdono in una grigia confusione,
in una caligine senza domani, né ieri.

Una malattia che comanda i suoi movimenti;
che gli fa sbagliare, perfino, in casa sua
la direzione, il senso dell'orientamento,
al punto che non trova più cucina o bagno.
Una malattia che dà dolore a coloro che gli stanno
vicino (che lui non riconosce più), i quali sono disperati
per non potergli dare cure o medicine,
ma soltanto un amore, purtroppo, non ricambiato.



Associazione Malattia Alzheimer

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

Tel./Fax 0532.792097 • Cell. 338.7918874

Sito Internet: www.amaferrara.it • Email: info@amaferrara.it

• Conto Corrente FINECO

IBAN IT93C0301503200000003595306

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



Associazione Malattia Alzheimer

COME AIUTARE AMA

Rinnovare la quota associativa € 15,00

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:

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.

NEWS

Nuovo **Punto di Ascolto a Cento** a cui rivolgersi per avere informazioni sui servizi dedicati ai familiari e ammalati.

Referente: Luciana Venco
Cel: 339 3393905

Nuovo **Punto di Ascolto a Comacchio:** il secondo e quarto mercoledì di ogni mese dalle ore 9.30 alle 12.30 c/o Casa Residenza Anziani "A. Nibbio" - Via Mazzini, 147.

Referente: Silvana Righetti
Cel: 349 1620567

Nuovo **Punto di Ascolto a Bondeno:** il secondo e il quarto martedì di ogni mese dalle ore 10.00 alle ore 12.00 c/o AVIS - Via dei Mille, 16
Referente: Gemma Papi
Cel: 340 7490440

Supporto Psicologico e Legale Per usufruire del servizio gratuito è sufficiente telefonare il lunedì-mercoledì-venerdì alle nostre volontarie che vi metteranno direttamente in contatto con la Psicologa ed il Legale.

INIZIATIVE AMA

Gruppo AUTO-AIUTO

il **primo mercoledì** di ogni mese dalle ore 14,30 alle 16,30, presso la sala Romagnoli di Via Ripagrande 5 (FE)

AMA RINGRAZIA

ORCHESTRA TIPICA ESTETANGO e gli insegnanti Emanuela Iannice e Stefano Tebaldi della Scuola "TANGO DIFERENTE" per gli spettacoli di:

sabato 20 gennaio 2018 ore 20.30 Auditorium del Centro

Pandurera - Cento

sabato 24 marzo 2018 ore 21 Sala Polivalente di Palazzo Bellini - Comacchio

Gli insegnanti Emanuela Iannice e Stefano Tebaldi della Scuola "TANGO

DIFERENTE"

per lo spettacoli di:

domenica

25 febbraio 2018

ore 17

Centro Sociale

"La Ruota"

Boara (Fe)



INFORMAZIONI sul territorio

CaFè della Memoria Ferrara

il **mercoledì** dalle ore 15 alle ore 17,30 presso ASP di via Ripagrande, 5 Ferrara

il **martedì** dalle ore 15 alle ore 17,30 presso il Centro Sociale di Via Indipendenza, 40 Barco FE

Per informazioni Tel: 0532 792097, 0532 63810 o 0532 799730

CaFè COPPARO

Il **Givedì** dalle ore 14,30 alle 17,30 presso sede Rioni "Crusar" Via Garibaldi 108

Per informazioni (cell.370 3112095)

CaFè PORTOMAGGIORE, OSTELLATO, ARGENTA

Dalle ore 14,30 alle 17,30 presso il Centro di Promozione Sociale " Le Contrade" di Via Carducci, 11 Portomaggiore

Per informazioni (cell. 370 3380505)

CaFè CENTO

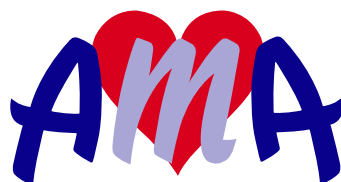
Ultimo **Givedì** di ogni mese dalle ore 14,30 alle 17,30 presso "Alle Arti A.S.D" Via Curato, 8 - Cento.

Per informazioni (cell. 328- 9237546)

CaFè BONDENO

Il **Givedì** dalle ore 14,30 alle 17,30 presso il "Centro 2000" Viale Matteotti, 10 - Bondeno.

Per informazioni (cell. 328 9237546)



Associazione Malattia Alzheimer

Ferrara - Via Ripagrande, 7

Telefono/Fax 0532.792097

Cell. 338.7918874

Email: info@amaferrara.it

Sito Internet: www.amaferrara.it

CF 93062440388