

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Biancamaria Amoretti

Questa è la prima volta che l'editoriale non è firmato da Giacomo Maria Salmucci, il nostro Presidente. La ragione è che si è preso qualche mese di 'sabbatico' e il nostro Consiglio direttivo ha deciso di affidare a me il compito di sostituirlo. Siccome l'assenza del Presidente è solo temporanea, il mio lavoro da maggio a fine ottobre si limita all'ordinaria amministrazione. Vorrei incominciare con alcune informazioni su ciò che si è fatto in questi ultimi mesi. La prima cosa che mi preme sottolineare sono i risultati dell'appello che abbiamo fatto a voi e a quanti abbiamo ritenuto sensibili al nostro lavoro perché devolvessero a nostro favore il 5 per mille. Ben 607 persone ci hanno scelto come destinatari. Ancora non sappiamo l'entità della somma che ci verrà assegnata. Qualunque essa sia, non solo ci preme ringraziare tutti qui, non potendo farlo personalmente uno per uno, ma anche dire quanto ci abbia gratificato sapere che il nostro impegno ha avuto un riconoscimento di questa natura.



Sommario:

Il medico ci dice

Bilancio consuntivo 2006

Per saperne di più

Una poesia per ricordare

Ci piacerebbe che...

segue: "Il medico ci dice"

*Ci avete dato una nuova spinta: grazie!
Ed ecco le nostre ultime attività. Si è tenuto il 5 maggio un corso di formazione per familiari, volontari e badanti presso la Fondazione S. Lucia. Frequenza ottima, eravamo 155! Tutto ha funzionato bene e gli interventi, di cui qui pubblichiamo quello di apertura, si sono tutti articolati su due livelli: quanto è stato sperimentato ed è oggi applicato nell'analisi e nella cura del morbo di Alzheimer e quanto invece è al momento oggetto di ricerca. Quest'ultimo aspetto ci è sembrato rilevante, perché ci ha aperto non poche prospettive, anche per quanto riguarda le modalità da utilizzare nel nostro ben più modesto lavoro di stare al vostro fianco. Ci teniamo a ringraziare il prof. Carlo Caltagirone, senza l'aiuto del quale la cosa non sarebbe stata possibile. Il mese di giugno lo abbiamo dedicato a stendere progetti da presentare là dove si aprono possibilità di finanziamenti (Regione e quant'altro). Tutti i progetti, in piena coerenza con lo spirito e le finalità della nostra Associazione, hanno al centro l'assistenza domiciliare. Vi diremo che cosa abbiamo ottenuto nel prossimo numero. Infine, i mesi estivi sono stati spesi a organizzare alcune*

iniziative da realizzare in autunno. Prima fra tutte è la giornata del 21 settembre, data in cui esce questo numero. Secondo quella che è ormai tradizione delle maggiori Associazioni di volontariato per l'Alzheimer operanti sul territorio romano, si è scelto di presentarci insieme alla cittadinanza. Inoltre, da parte nostra, intorno a quella data, organizziamo due corsi per familiari e due per operatori, di non più di 30 persone ognuno sulle varie modalità di assistenza domiciliare. Proprio a settembre dovrebbe aprire grazie alla professoressa Sandra Fanfoni uno sportello presso l'Ospedale Nuovo Regina Margherita a Trastevere, sulla falsa riga di quello già operante da un anno presso il Dipartimento di Scienze Neurologiche - Clinica della Memoria del Policlinico Umberto I. A novembre terremo un altro corso per familiari e badanti. Chi fosse interessato può telefonare all'Associazione entro metà ottobre, quando avremo il programma definitivo.

HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE
c/c postale 99945008 – c/c bancario n. 16142/31
Banca di Roma Ag. 10 ABI 3002 CAB 5021

Il medico ci dice.... *Le linee guida per la diagnosi di demenza della Società Italiana di Neurologia. Suggerimenti per pazienti e familiari*

a cura del Prof. Massimo Musicco (Geriatra presso l'IRCCS Fondazione S. Lucia)



Lo studio che qui presentiamo riveste per noi un significato particolare. Ci sembra che si coniughino in maniera particolarmente felice un linguaggio piano, accessibile anche ai non addetti ai lavori, e un rigore in relazione alla professione del medico che si manifesta nel denunciarne le difficoltà. Ora, il far luce su che cosa siano le linee guida per la diagnosi di demenza implica offrire al malato e, soprattutto, a chi lo cura uno strumento in più per interloquire con il medico e per capirne le eventuali decisioni in

funzione del bene del malato.

Le linee guida (LG) in medicina sono strumenti per definire pratiche e procedure che si possono utilizzare a beneficio dell'ammalato. Le LG riportano in generale per quali pazienti è indicato uno specifico trattamento e quali procedure diagnostiche sono in grado di meglio documentare le effettive condizioni del malato.

Ci si domanderà perché negli ultimi anni vi è stata una grande produzione di questo tipo di documenti. L'idea comune è che il medico in quanto esperto e competente della materia sappia sempre come comportarsi e che quindi non vi sia alcuna necessità di raccomandare specifici comportamenti. Se ciò fosse vero dovremmo però osservare che i medici adottano sempre gli stessi comportamenti quando si devono occupare di pazienti con la stessa malattia o che comunque presentano le stesse caratteristiche. Purtroppo, contrariamente a questa attesa, nel rapporto con i singoli pazienti il comportamento dei medici è molto variabile, si può addirittura affermare che la variabilità di comportamento è la regola. Il fatto che non tutti i medici si comportino allo stesso modo può essere visto come un dato positivo che lascia spazio alla creatività e all'esperienza personale di ciascun operatore. Non si può però trascurare il fatto che se, in presenza di malati simili, i medici possono adottare comportamenti differenti qualcuno di tali comportamenti potrebbe essere meno efficace di altri o addirittura dannoso per l'ammalato. In altre parole la variabilità di comportamento è spesso, se non sempre, un indicatore anche di inappropriatezza.

Dato che ogni medico pensa di fare il meglio per il suo ammalato, ci dobbiamo chiedere che cosa generi la variabilità dei comportamenti medici che a sua volta potenzialmente genera comportamenti inappropriati e quindi dannosi per l'ammalato. La risposta al semplice quesito: "da che cosa origina la variabilità nel comportamento dei medici?", può essere particolarmente complessa.

I comportamenti dei medici variano innanzitutto perché la scienza medica non è oggi in grado di dare risposte per tutti i malati e per tutte le condizioni che un singolo malato può presentare. Nei casi in cui vi sia incertezza quindi molte decisioni vengono prese sulla base della esperienza personale del medico ed in base anche alle preferenze dell'ammalato stesso. E' ovvio che esperienza personale e preferenze del malato sono aspetti del tutto soggettivi, variabili da caso a caso e nel corso del tempo, e che non possono che generare decisioni e comportamenti a loro volta caratterizzati da variabilità.

I medici nel loro agire debbono però rispondere non solo a se stessi ma innanzitutto al malato o più in generale ai malati che alle loro cure si affidano. Inoltre vi è una responsabilità più generale nei confronti di tutti i cittadini e delle istituzioni che la società si è data per tutelare la nostra salute. Ecco il perché quindi delle linee guida: fornire un insieme di raccomandazioni sulle quali, in primo luogo medici ma anche le associazioni dei malati e persino coloro che sono deputati a decidere sull'organizzazione e l'attività delle strutture sanitarie concordano. La concordanza di vedute ha come presupposto quello che le raccomandazioni contenute nelle linee guida sono con ogni probabilità in grado di garantire i migliori esiti per l'ammalato.

(Continua a pagina 7)

RELAZIONE AL BILANCIO dell'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ROMA ONLUS Anno 2006

Il Bilancio 2006 conferma quanto detto a chiusura del Bilancio 2005 relativamente alla capacità dell'Associazione, ancorché limitata nelle risorse umane, di gestire, comunque, un'attività non indifferente.

Continua la gestione, insieme all'A.I.M.A. Roma ONLUS, da Luglio Alzheimer Uniti Roma ONLUS, del Call Centre "Alzheimer Oggi" giunto ormai al quarto anno di operatività. Le famiglie che vi si rivolgono continuano a manifestare la loro soddisfazione per come gli operatori riescono ad indirizzare le loro richieste, pur nella difficoltà di trovare soluzioni adeguate stante la carenza di servizi sul territorio, soprattutto per quanto riguarda l'assistenza domiciliare. L'Associazione ha mantenuto aperto il numero verde per un totale di 1.104 ore, garantendo la possibilità di rispondere a due chiamate contemporanee con due operatori per il 95% delle ore di apertura del servizio (infatti un solo operatore era previsto il sabato mattina vista la poca affluenza delle chiamate). Nel corso del 2007 verrà effettuato un monitoraggio più attento per confermare l'esigenza di mantenere il doppio operatore, o se organizzare un servizio di risposta automatica con richiamata in caso che l'utente trovi il numero occupato. Grazie alla segretaria dedicata si è sempre potuto far fronte alle richieste del Comune di Roma- Assessorato alle Politiche Sociali – V Dipartimento per la gestione amministrativa dei rimborsi attraverso la puntuale presentazione delle relazioni bimestrali e dei relativi adempimenti amministrativi. E' terminato ad Aprile il Progetto di assistenza domiciliare, "Per ridare colore alla vita". Nella relazione finale inviata all'ente committente abbiamo evidenziato la piena riuscita del progetto, sia per l'apprezzamento degli utenti sia per un'oggettiva valutazione positiva in termini gestionali: l'efficienza del progetto in termini di risorse investite e risultati ottenuti è decisamente ottima.

Nel corso dell'anno un ente che vuole rimanere anonimo, è venuto a conoscenza delle attività dell'Associazione soprattutto nel campo dell'Assistenza domiciliare, e ha deliberato l'erogazione di un contributo di 10.000 € a Giugno a favore dell'Associazione per la realizzazione di un nuovo progetto. Il progetto denominato "Un anno a fianco di 5 famiglie" è stato preparato in tempi brevissimi, ottenendo la piena approvazione tanto che è stato erogato un ulteriore contributo di 10.000 € a Dicembre che permetterà di continuare il progetto in tutto il 2007 e di assistere 10 famiglie con 6 ore settimanali.

Queste attività, Call Centre, e progetti assistenziali hanno comportato la stipula di 7 contratti a progetto, indispensabili per un gestione a termini di legge delle attività, con il conseguente aumento delle attività amministrative e gestionali. In particolare, avere 7 "dipendenti", ancorché a progetto, comporta che tutto il Consiglio Direttivo comprenda che è indispensabile un continuo monitoraggio delle attività con particolare riguardo alla scelta dei "dipendenti" che debbono avere caratteristiche che rispondano agli obiettivi che un'Associazione di volontariato come la nostra persegue. Non si tratta per noi di "dare" lavoro ma di aiutare le famiglie attraverso il lavoro delle persone che mandiamo presso di loro: selezione e monitoraggio delle attività di queste persone diventa, quindi, un obbligo morale di tutto il C.D. e degli altri volontari che aiutano l'Associazione.

Sono continuati i 2 gruppi di auto aiuto che si sono sviluppati nel corso dell'intero anno con grande soddisfazione dei partecipanti che hanno chiesto la loro continuazione. Vi prendono parte una media di 10 familiari per gruppo in incontri della durata di circa due ore al mese.

Sono stati organizzati n. 4 corsi, che, come di consueto, hanno registrato una grande affluenza di pubblico. Anche in queste occasioni si è riusciti a mantenere al minimo le spese organizzative.

La pubblicazione e spedizione della "la Lettera" è continuata, sono stati pubblicati 3 numeri con una tiratura di media di 2.000 copie.

Nel corso dell'anno vi è stato un grande impegno sia in termini di tempo che di investimento di risorse per la campagna del 5 per mille. Il risultato dell'impegno personale ancora non è noto e quindi è impossibile fare previsioni di nuove entrate. (V.Editoriale)

Altro impegno di tutto il C.D. è stata la valutazione dell'opportunità di aderire ad Alzheimer Uniti, per arrivare a proporre un'Assemblea Straordinaria per la fusione delle due Associazioni. Sono state fatte numerose riunioni e spese molte energie personali nell'ottica di trovare soluzioni il cui fine ultimo doveva essere una migliore condizione delle persone che assistiamo. Il percorso è stato interrotto per due motivi :

- primo, per non perdere i benefici del 5 per mille, la fusione avrebbe comportato la perdita del codice fiscale unico elemento

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER - ONLUS ROMA BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2006

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO		
A - CREDITI V/ASSOCIATI PER VERSAMENTO QUOTE	€ -	
B - IMMOBILIZZAZIONI		€ -
<i>I - Immobilizzazioni immateriali</i>	€ -	
<i>II - Immobilizzazioni materiali</i>		
<i>- altri beni:</i>		
Fotocopiatrice	€ 2.479,00	
(fondo ammortamento)	-€ 2.479,00	
Mobili elargiti	€ 2.582,00	
(fondo ammortamento)	-€ 2.582,00	
Centralino telefonico e fax	€ 4.761,00	
(fondo ammortamento)	-€ 4.761,00	
Computer CALL CENTER	€ 4.992,00	
(fondo ammortamento)	-€ 4.992,00	
Computer	€ 420,00	
(fondo ammortamento)	-€ 420,00	
Impianti generici	€ 2.634,00	
(fondo ammortamento)	-€ 2.634,00	
<i>III - Immobilizzazioni finanziarie</i>	€ -	
C - ATTIVO CIRCOLANTE		€ 63.440,00
<i>I - Rimanenze</i>	€ -	
<i>II - Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo</i>		
Crediti per liberalità da ricevere (entro l'esercizio)	€ 7.382,00	
Crediti verso altri (entro l'esercizio)	€ 848,00	
<i>III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</i>		
Altri titoli	€ -	
<i>IV - Disponibilità liquide:</i>		
C/c bancario	€ 49.208,00	
C/c postale	€ 5.607,00	
Cassa	€ 395,00	
D - RATEI E RISCONTI	€ 604,00	€ -
Totale Attivo	€ 64.044,00	

per risalire alla nostra Associazione per accreditare i fondi, cosa che non è avvenuta per Alzheimer Uniti che nel passaggio da A.I.M.A. Roma ha mantenuto lo stesso codice fiscale;

- secondo, ci è sembrato che il percorso comune che era stato deciso di intraprendere con l'altra Associazione, non fosse più pienamente rispondente ai nostri obiettivi: evitare di creare nuove "sigle" associative, priorità alla componente familiare degli organi direttivi.

PASSIVO		
A - PATRIMONIO NETTO		€ 44.922,00
I - Patrimonio libero		
Risultato gestionale esercizio in corso	€ 6.862,00	
Risultato gestionale da esercizi precedenti	€ -	
II - Fondo di dotazione		
Fondo di dotazione	€ 930,00	
Fondo straordinario	€ 50.854,00	
III - Patrimonio vincolato		
	€ -	
B - FONDI PER RISCHI E ONERI	€ -	€ -
C - TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	€ -	€ -
D - DEBITI, CON SEPARATA INDICAZIONE, PER CIASCUNA VOCE, DEGLI IMPORTI ESIGIBILI OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO		€ 2.039,00
Debiti verso fornitori	€ 375,00	
Debiti v/banche	€ -	
Debiti tributari	€ 1.053,00	
Debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale	€ 431,00	
Debiti v/ altri	€ 180,00	
E - RATEI E RISCONTI		€ 17.083,00
Ratei passivi	€ 1.492,00	
Risconti passivi	€ 15.591,00	
Totale Passivo	€ 64.044,00	
CONTI D'ORDINE		€ 12.726,00
- Impegni assunti	€ 180,00	
- Promesse di contributo da ricevere	€ 7.382,00	
- Beni di terzi	€ 2.582,00	
- Beni presso terzi	€ 2.582,00	

Il Presidente del Consiglio Direttivo

Giacomo Maria Salmucci

quota associativa e il rimanente elargizione, per consentire al donatore di poterlo detrarre in sede di dichiarazione dei redditi.

L'esercizio si chiude con una perdita di 6.861,68 € da coprire mediante l'utilizzo di parte del fondo straordinario.

La gestione amministrativa di tutti i movimenti è minuziosamente, ben oltre gli adempimenti previsti dalla legge per un'Associazione come la nostra, riportata nei vari mastrini di sottoconto grazie al puntuale e preciso lavoro delle volontarie Anna Carla Ricci e Nadine Antamoro e della Segretaria Olga Clarini, e, soprattutto, al lavoro, si ribadisce a titolo completamente gratuito, dello Studio della Dott.ssa Alessandra Farabullini. E' grazie alla loro opera che Presidente e Consiglio Direttivo tutto possono affermare con tutta tranquillità la correttezza e trasparenza di tutte le movimentazioni di denaro, che, per un'Associazione di volontariato, deve costituire un requisito irrinunciabile.

L'Associazione ottempera ai dettami del D.lgs.n. 196/2003 e successive modifiche in materia di *privacy*.

Roma, 19 Aprile 2007

Giacomo Maria Salmucci

(Presidente)

Le spese generali benché continuino ad essere in linea con la politica di austerità che ha sempre guidato la gestione dell'Associazione, soprattutto grazie ai volontari, e in valore assoluto siano inferiori al 2005, incidono in misura più rilevante sulla attività istituzionale. Ciò dipende dalla scelta istituzionale di utilizzare parte del lavoro svolto dai collaboratori ai fini della realizzazione di un futuro progetto di notevoli dimensioni. Questo ovviamente dobbiamo intenderlo come un investimento per il futuro dell'attività istituzionale e non certo come un peggior utilizzo delle risorse disponibili.

In sintesi possiamo affermare che l'utilizzo delle risorse umane a disposizione dell'Associazione risente in questo esercizio dell'investimento finalizzato a realizzare un progetto di dimensioni più importanti rispetto a quelli fino ad oggi portati a termine.

Dal punto di vista delle Entrate nel corso del 2006 non si è riusciti ad organizzare eventi di raccolta fondi per cui le elargizioni risultano notevolmente ridotte. Rimane costante il riconoscimento delle nostre attività generali da parte del Comune di Roma che anche quest'anno ha elargito 3.500,00 €. Il Ministero della Difesa ha finalmente saldato il debito relativo agli obiettori impiegati negli esercizi precedenti. Da notare che i 15.590,71 € iscritti come Ricavi sospesi nelle Passività si riferiscono all'elargizione dell'ente di cui sopra e dovranno essere impiegati nel corso del 2007 per il progetto "Un anno a fianco di 5 famiglie". Non si può non sottolineare la continua diminuzione delle quote associative, anche se il dato complessivo risente della nuova determinazione del C. D per cui solo il 10% di quanto si riceve con assegni, c.c. e c/c è considerato

**RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI E ONERI
(SEZIONI DIVISE E CONTRAPPOSTE)**

ONERI		PROVENTI	
1) Oneri da attività tipiche		1) Proventi da attività tipiche	
- Progetti:		- Progetti:	
- Progetto Per Ridare Colore alla Vita	€ 2.574,00	- Progetto Per Ridare Colore alla Vita	€ 2.029,00
- Progetto Call Center (2003)	€ 27.195,00	- Da progetti 2003	€ 31.504,00
- Progetto 1 anno a fianco di 5 famiglie	€ 4.409,00	- Progetto 1 anno a fianco di 5 famiglie	€ 4.409,00
- Diversi e generali:		- Diversi e generali:	
- Servizi	€ 23.799,00	- Da soci ed associati	€ 1.563,00
- Ammortamenti	€ -	- Da non soci	€ 12.835,00
- Oneri diversi di gestione	€ -	- Altri proventi	€ -
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi	€ -	2) Proventi da raccolta fondi	€ -
3) Oneri da attività accessorie	€ -	3) Proventi da attività accessorie	€ -
4) Oneri finanziari e patrimoniali		4) Proventi finanziari e patrimoniali	
- Su prestiti bancari	€ 591,00	- Da investimento	€ 419,00
5) Oneri straordinari	€ -	5) Proventi straordinari	€ -
6) Oneri di supporto generale	€ -	7) Altri proventi	
7) Altri oneri	€ -	- Arrotondamenti	€ -
- Imposte sull'esercizio	€ 1.053,00		
TOTALE ONERI	€ 59.621,00	TOTALE PROVENTI	€ 52.759,00
		RISULTATO GESTIONALE NEGATIVO	€ 6.862,00

Il Presidente del Consiglio Direttivo

Giacomo Maria Salmucci

Per saperne di più....

Le notizie che seguono sono, in qualche modo, complementari all'articolo a firma del prof. Musicco. Si tratta di una carta, elaborata da Alzheimer Europa che raggruppa 31 Associazioni Nazionali a proposito delle modalità sulla comunicazione della diagnosi. Tale carta è stata pubblicata sul Notiziario della Federazione Alzheimer Italia (n. 32, I trimestre 2007), ma ci sembra utile riproporla ai nostri lettori, pregandoli di inviarci le loro osservazioni in proposito. In particolare, ci interesserebbe sapere la loro opinione sull'opportunità o meno di mettere il malato a conoscenza della sua malattia: prassi che sembra ormai avere il consenso della maggioranza dei medici.



LA CARTA SULLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

1. Le persone affette da demenza hanno diritto di essere informate sulla loro diagnosi
2. L'informazione sulla diagnosi non deve essere rifiutata solo in base al fatto che la persona non è in grado di capirla
3. Le persone affette da demenza hanno diritto ad essere informate anche sul loro stato di salute generale, prognosi, terapie disponibili ed eventuali effetti collaterali, servizi e provvidenze economiche a cui possono accedere e conoscere il nome del medico che li prenderà in carico
4. Le persone affette da demenza hanno diritto a ricevere sempre una relazione scritta
5. Le persone affette da demenza hanno diritto ad avere un eventuale secondo incontro con il medico per ricevere ulteriori informazioni o chiarimenti, se necessario
6. Le persone affette da demenza devono essere indirizzate all'Associazione Alzheimer nazionale o locale e informate sui servizi offerti dall'Associazione
7. Si deve studiare un metodo per tenere aggiornati i medici sulle Associazioni Alzheimer, preferibilmente con la collaborazione di Istituzioni e Associazioni di medici
8. Si devono fornire le informazioni in modo che la persona affetta da demenza possa capire, facendo particolare attenzione alle sue difficoltà di comprensione e comunicazione nonché al suo livello di istruzione, capacità di ragionamento e background culturale
9. I medici devono essere aggiornati sulle nuove terapie e preparati a comunicare la diagnosi
10. Il familiare della persona affetta da demenza deve essere informato, se lo richiede, purché il malato sia d'accordo o non abbia richiesto, in precedenza, di non comunicare ad altri la diagnosi
11. Si deve rispettare il chiaro rifiuto della persona affetta da demenza di non comunicare ad altri la diagnosi, indipendentemente dal suo grado di incapacità, a meno che sia chiaro che ciò non sarebbe nel suo interesse
12. La comunicazione, nei due casi precedenti, deve essere fatta per permettere al familiare di prendersi cura del malato in maniera efficace
13. Le persone venute a conoscenza della diagnosi di una terza persona a causa della loro attività (sia volontaria sia pagata) devono trattare l'informazione con riservatezza
14. I medici non devono comunicare la diagnosi a familiari o amici della persona affetta da demenza solo per non avere la responsabilità della comunicazione alla persona affetta da demenza
15. I medici che non comunicano la diagnosi di demenza al paziente devono registrare questo fatto sulla cartella clinica insieme alla motivazione
16. Le persone affette da demenza hanno diritto a richiedere di non essere informate sulla loro diagnosi
17. Le persone affette da demenza hanno diritto a scegliere chi debba essere informato per loro conto
18. Le persone affette da demenza hanno diritto a richiedere un secondo parere medico
19. Tutti i diritti elencati qui sopra dovrebbero essere riconosciuti da una legge nazionale.

Come fossi non mio, da me stesso scordato. (Salvatore Quasimodo "Anche mi fugge la mia compagnia")

Pubblichiamo volentieri la poesia che segue inviataci da Elena, una delle nostre lettrici, da lei scritta durante la malattia del marito che l'ha lasciata tre anni fa. Ci sembra particolarmente indicato farla uscire in questo numero che verrà distribuito il 21 settembre, Giornata Mondiale dell'Alzheimer.

Rotto lo specchio
della tua memoria
e perso il filo
che ti univa al presente
sei tornato indifeso
ribelle e innocente.

Ma non c'è rifugio
per te sicuro
e solo nei tuoi sonni
– brevi e profondi –
trovi un po' di pace.

Chiuso nella memoria
senza uscita
dalla tua paura
ti difendi con rabbia
e vorresti fuggire
Dalla tua angoscia.

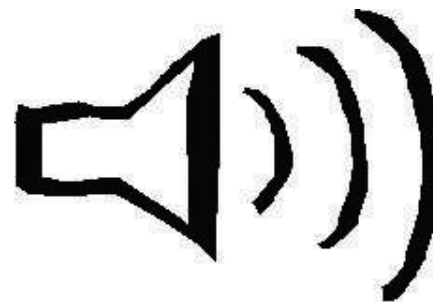
CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"

Numero Verde 800915379

il numero è attivo dal lunedì al venerdì (10-18), il sabato (9-13) ed è raggiungibile da telefoni fissi e cellulari

Ci piacerebbe che

Stiamo pensando a una serie di progetti, (nella speranza sempre di trovare qualche benefattore interessato) che possano tradursi in una sperimentazione, seria ma fattibile, circa alcune modalità con cui o controllare a distanza il malato di Alzheimer nella sua fase iniziale e mediana o aiutare il caregiver nel controllo del malato a domicilio. Proprio per questo abbiamo fatto uno spoglio sistematico della rivista "Assistenza Anziani" che più puntualmente di ogni altro organo dedicato alla Terza Età da notizia di quanto nel mondo si pensa e si realizza in proposito.



Ci piacerebbe sperimentare il cosiddetto braccialetto della salute Il Comune di Roma insieme alla Farmacap ha messo in atto un progetto intitolato l'orologio della salute che si porta al braccio, ha un pulsante per la richiesta di soccorso, rileva la temperatura e altre cose. Questo orologio è in grado di rilevare automaticamente svenimenti, immobilità sospette, stati di incoscienza e altre anomalie corporee. E' in grado altresì di segnalare quando l'orologio non è funzionante per qualunque ragione. Il Comune di Parma ha elaborato un progetto "A casa sicuri" che si basa su questi stessi principi "rivolto a persone anziane disabili così come ad adulti in temporanea non autosufficienza.... Oltre alle emergenze il progetto prevede una forma di interfaccia con operatori scelti, in modo anche di far fronte a piccole richieste della quotidianità (come ricordare un appuntamento dal medico, la somministrazione della terapia, una seduta dal parrucchiere o il disbrigo di pratiche), che sono momenti qualificanti pur nella loro semplicità di una vita ordinata e serena....". Complessivamente ciò permette un monitoraggio di 24 ore su 24 effettuato da centrali operative che possono contare su una visione complessiva dello stato dell'anziano fragile (dalla qualità del sonno agli attacchi di panico agli eventuali sbalzi di pressione o altro) ed essere attivate in situazioni anomale come la perdita di coscienza.

A noi interesserebbe che questo orologio che noi chiamiamo "braccialetto" sia anche in grado di segnalare dove si trova la persona che lo indossa. Infatti ciò permetterebbe di ovviare al problema che viene a crearsi quando l'Alzheimeriano, ancora in grado di muoversi da solo, o ormai in una fase più avanzata della malattia - quella caratterizzata da irrequietezza - che lo porta a eludere la sorveglianza, uscire di casa e, mancando di senso di orientamento, eventualmente perdersi.

(Ci siamo serviti dei numeri di Gennaio 2006 pag. 16-17 e Luglio 2006 pag. 14-15 della rivista citata e di www.spqrdisp sociale.it/anziani/teleassistenza.asp)

Ci piacerebbe un sensore che monitorando un ambiente possa avvertire un centro operativo di fughe di gas, presenza di fumo, allagamento, sbalzi anomali di temperatura ed eventualmente anche di cadute. Un simile sensore dovrebbe essere indossato in forma di catenina dall'anziano a rischio.

(Ci siamo serviti dei numeri di Febbraio/Marzo 2006 pag. 17 della rivista citata)

Ci piacerebbe imparare..... le competenze informatiche di base da poter a nostra volta insegnare ai caregiver in maniera tale che questi ultimi possano direttamente entrare in contatto con postazioni ad hoc attrezzate per prenotare visite, fornire informazioni specifiche di carattere legale o farmacologico o medico, contattare i servizi di pronto soccorso, ambulanza, così come centrali di polizia e quant'altro: il caregiver avrebbe la risposta che desidera in tempo reale.

(Ci siamo serviti dei numeri di Febbraio/Marzo 2006 pag. 14-15 della rivista citata)

Ci piacerebbe trovare un sistema..... che permetta di monitorare l'ambiente in cui risiede l'Alzheimeriano magari per una fascia oraria limitata al giorno in maniera tale da permettere al caregiver di assentarsi in quelle ore nella certezza che il malato continui ad essere sotto sorveglianza, una sorveglianza in grado naturalmente di intervento qualora esso si verifici necessario.

Qualcosa del genere è stato non solo pensato ma anche applicato non necessariamente nel caso degli Alzheimeriani ma solo per complessi o residenziali già programmati per il soggiorno di anziani e non per singole abitazioni.

(Ci siamo serviti dei numeri di Febbraio/Marzo 2006 pag. 12-13 della rivista citata).

(Segue da pag. 2)

In quest'ottica le LG rappresentano modalità di intervento che vengono condivise, in primo luogo tra i medici ma anche con i malati e le loro associazioni, con i decisori politici e anche con i produttori di beni e servizi per la salute. La condivisione dei contenuti delle linee guida con le associazioni degli ammalati è spesso messa in atto in modo formale con la partecipazione delle associazioni stesse al processo di stesura. Altre volte la partecipazione delle associazioni non è diretta ma gli estensori tengono comunque sempre conto del parere e dei desideri degli ammalati.

Per quanto riguarda le demenze e la malattia di Alzheimer, La Società Italiana di Neurologia ha preparato già nel 2000 le prime linee guida italiane per la diagnosi di demenza (Dementia Study Group of the Italian Neurological Society. Guidelines for the diagnosis of dementia and Alzheimer's disease. The Dementia Study Group of the Italian Neurological Society. *Neurol Sci.* 2000 Aug.,21(4):187-94). A questa prima stesura è seguito uno studio di validazione che ha verificato se il rispetto delle norme e raccomandazioni contenute nelle linee guida si associava a migliori esiti per i pazienti. (Musicco M., Sorbi S., Bonavita V., Caltagirone C., Study Group on Validation of the Guidelines for the Diagnosis of Dementia and Alzheimer's Disease of the Italian Neurological Society. Validation of the Guidelines for the Diagnosis of Dementia and Alzheimer's Disease of the Italian Neurological Society. Study in 72 Italian neurological centres and 1549 patients. *Neurol Sci.* 2004 Dec.,25(5):289-95). Sulla base delle indicazioni emerse da questo studio di validazione è stata infine preparata una versione aggiornata e rivista delle LG. (Musicco M., Caltagirone C., Sorbi S., Bonavita V., Dementia Study Group of the Italian Neurological Society. Italian Neurological Society guidelines for the diagnosis of dementia: revision I. *Neurol Sci.* 2004 July,25(3):154-82).

Queste linee guida stabiliscono un percorso ottimale per la diagnosi di demenza a partire dal primo sospetto fino alla differenziazione diagnostica delle differenti forme.

Il percorso prefigurato nelle LG individua due fasi, una prima, deputata alla formulazione del sospetto diagnostico e una seconda alla sua conferma e alla cosiddetta diagnosi differenziale. Per la prima fase l'interlocutore principale dovrebbe essere il medico di famiglia, mentre per la seconda si individua lo specialista, tendenzialmente il neurologo, come soggetto appropriato per una migliore decisione circa i processi da seguire e per una migliore interpretazione dei risultati raccolti.

Una raccomandazione, risultata disattesa nella verifica fatta con lo studio di validazione, è quella che il medico di famiglia indaghi con scale di valutazione standardizzate, quali il Mini Mental Status Examination e le Activity of Daily Living (MMSE e ADL), lo stato cognitivo e lo stato funzionale della persona con sospetto di demenza o con demenza già diagnosticata. A questo proposito le LG ritengono in ogni caso fondamentale l'esecuzione di queste valutazioni, in quanto il medico di famiglia deve essere in grado di quantificare in ogni momento durante il decorso di malattia i livelli di progressione della sintomatologia. Solo in questo modo è possibile infatti giudicare se il paziente ha avuto una adeguata risposta alle terapie o se sta mostrando una progressione anomala che potrebbe essere dovuta a fattori non inerenti la demenza o che potrebbe fare riconsiderare la diagnosi.

Sempre nella fase del sospetto diagnostico il medico di famiglia dovrebbe eseguire una completa valutazione di carattere internistico in quanto sono numerose le malattie di organi e apparati differenti dal cervello e dal sistema nervoso in genere che possono causare, soprattutto nell'anziano, un disturbo cognitivo simile a quello dovuto a demenza. In questo ambito il medico di famiglia dovrebbe anche valutare con attenzione i farmaci che il paziente assume perché spesso nell'anziano uno stato confusionale, sostanzialmente indistinguibile dalla demenza, può manifestarsi come reazione avversa ad uno o più farmaci.

Particolarmente importante è poi che in presenza di un sospetto di demenza venga eseguito un esame di neuroimaging. Ciò non significa che la diagnosi di demenza possa essere fatta con una indagine strumentale come la TAC o la risonanza magnetica, ma queste indagini permettono di escludere la presenza di condizioni

a livello cerebrale (tumori, lesioni vascolari, idrocefalo normotensivo ecc.) che sono potenzialmente risolvibili e che a loro volta causano un quadro sintomatologico simile a quello delle demenze.

Lo specialista poi nella fase di conferma diagnostica dovrà eseguire una valutazione neuropsicologica completa che indaghi i differenti domini cognitivi e cioè oltre alla memoria, l'orientamento spaziale e temporale, il linguaggio, le prassi e le funzioni esecutive. Anche questa valutazione dovrà essere eseguita utilizzando test standardizzati e quantificabili e le LG suggeriscono una batteria di test denominata Mental Deterioration Battery che è stata sviluppata, standardizzata e validata nella popolazione italiana.

Le LG attribuiscono una particolare importanza al riconoscimento di tutti quegli stati che possono configurare una demenza in fase precoce. Questa fase precoce è stata denominata deterioramento cognitivo lieve (o Mild Cognitive Impairment MCI). Attualmente non disponiamo di interventi terapeutici efficaci per questa fase della malattia, ciononostante si ritiene utile caratterizzare questi pazienti perché nelle fasi iniziali è più facile differenziare le diverse forme di demenza. Inoltre, quando disporremo di terapie in grado di modificare l'andamento progressivamente ingravescente delle forme neurodegenerative, queste fasi precoci di malattia sono quelle per le quali ci si attende la massima efficacia del trattamento.

Il punto di vista neurologico poi riserva una importanza fondamentale al fatto che si esegua una corretta e approfondita diagnosi differenziale. E' sempre più evidente che, pur essendo la maggioranza delle demenze rappresentata dalla malattia di Alzheimer, anche altre forme neurodegenerative non sono infrequenti come invece si pensava qualche anno fa. Si stima che almeno il 20% di tutte le forme sia costituito dalle demenze fronte temporali e dalla demenza con corpi di Lewy, mentre una percentuale più piccola è rappresentata da altre forme neurodegenerative più rare. Queste demenze presentano caratteri distinti dalla più frequente malattia di Alzheimer all'esordio mentre possono diventare indistinguibili una volta che la malattia progredisce. Anche per queste forme non disponiamo di trattamenti risolutivi o comunque soddisfacenti, ma è chiaro che le strategie di intervento terapeutico e le problematiche cliniche di questi pazienti sono differenti dalla classica malattia di Alzheimer. E' per questa ragione che un approccio diagnostico ottimale deve di necessità contemplare una accurata differenziazione diagnostica delle diverse malattie neurodegenerative che possono causare demenza.

Da ultimo, ma non certo per importanza, le LG raccomandano che lo specialista valuti con attenzione la possibilità che i disturbi cognitivi possano essere causati da un disturbo vascolare cerebrale. Anche in questo caso la demenza può avere un carattere progressivo, anche se tale progressività ha caratteristiche diverse da quella della malattia di Alzheimer. Anche se non vi sono evidenze conclusive, è in questi casi ragionevole pensare che un migliore controllo dei fattori di rischio vascolare permetta anche un migliore controllo del disturbo cognitivo che caratterizza la demenza.

In conclusione ci si potrebbe chiedere se il rispetto delle raccomandazioni contenute nelle LG abbia una qualche ricaduta positiva sulla persona con demenza. A questa domanda ha risposto lo studio di validazione delle LG italiane. Questo studio ha dimostrato con chiarezza che i migliori esiti a distanza si sono osservati proprio in quei pazienti dove più stretta era stata l'aderenza alle raccomandazioni contenute nelle LG stesse.

A ben vedere quindi se le LG sono da un lato raccomandazioni per i medici potrebbero anche rappresentare, per gli ammalati, un riferimento di buona medicina e, perché no, forse anche un insieme di procedure e di atti medici cui l'ammalato ha diritto.

ASS. ALZHEIMER ROMA - ONLUS
VIA MONTE SANTO 54 - 00195 ROMA

Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750
E-mail: alzroma@tiscalinet.it

ORARI

MATTINO	
Dal Lun. al Ven.	10.00 - 13.00
POMERIGGIO	
Mar. e Merc.	15.30 - 18.30

Su appuntamento
Consulenze legali e psicologiche

SIAMO SU INTERNET
www.alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma
Numeri 35/36 Luglio - Ottobre 2007
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Stampa PRIMEGRAF Roma