



*Vorrei iniziare questo Editoriale con l'augurare un felice 2013 ai nostri soci e ai nostri lettori. La nuova struttura gestionale dell'Associazione, dopo le dimissioni di Giacomo Salmucci, che continuiamo affettuosamente a rimpiangere, sta prendendo forma. Il nuovo Consiglio Direttivo si sta muovendo in più direzioni. Il nostro vice-Presidente, Sergio De Santis, che negli ultimi mesi si è attivato non poco per dare visibilità attraverso i mass-media del nostro impegno, si sta facendo carico di ottimizzare il lavoro di noi tutti, - lo chiama "impegno sincronizzato" - facendo leva sia sulle competenze sia sulle disponibilità di ogni singolo volontario. La prospettiva è quella di ampliare il raggio, già considerevole, dei nostri interventi sul territorio e di monitorarne l'efficacia. In questa direzione, continua l'impegno di Maria Luisa Pallottino, responsabile del progetto che ci sta più a cuore, il NESAs, che, come sapete, consiste nell'assistere con una serie di interventi e di supporti le famiglie che si trovano ad affrontare un qualunque tipo di emergenza. Il progetto TIBER, di assistenza familiare telematica che cogestiamo con il Fatebenefratelli e la GESI - Gestione Sistemi per l'Informatica è ormai nella fase di attuazione. Maria Luisa e Eros Rechichi si sono assunti il compito di monitorare sia l'azione dei volontari sia la reazione delle famiglie: compito quanto mai faticoso ma necessario, se vogliamo che questa esperienza sia davvero sperimentale. Il loro monitoraggio è infatti funzionale a individuare i punti di forza e i punti deboli, per poterli correggere, del progetto sul doppio versante del volontario e del caregiver, che è poi il destinatario principale di tale assistenza. Eros è anche il nostro tesoriere e, dunque, con lui verrà elaborata la nostra tabella di marcia per il 2013. Prima di lui, per anni, ha ricoperto questa carica, Giovanna degli Albizzi che si è dimessa. Ci è dispiaciuto, ma, nello stesso tempo, credo di interpretare il pensiero di tutti noi, nel dire che non solo contiamo sulla continuità del suo lavoro di volontaria, ma soprattutto sulla sua fantasia per dare 'sprint' a una serie di iniziative che stiamo elaborando. Antonella Curtò continua a occuparsi delle badanti che si rivolgono a noi. Tiziana Pugliese, la nostra legale, continua a seguire i casi, purtroppo numerosi, che si rivolgono a noi per problemi legali di varia natura. In questa prospettiva di tipo programmatico, abbiamo chiesto ai volontari di farvi conoscere quello che fanno e le loro aspettative/prospettive per andare oltre. In questo numero trovate le prime riflessioni in proposito. Io, come Presidente, oltre a ciò mi compete per statuto, essendo una delle fondatrici dell'Associazione, vorrei riuscire a mantenere vivo lo spirito che ci ha spinti 14 anni fa a riunirci per aiutare chi è coinvolto nel dramma dell'Alzheimer;*



### Sommario:

Ci piacerebbe che...	2
TIBER: il nostro progetto pilota	3
Per saperne di più	4

*una tragedia che la maggior parte di noi ha conosciuto o sta conoscendo. Infine, oltre a rinnovare a tutti voi, gli auguri e a chiedervi di continuare a stare al nostro fianco, rinnovando l'iscrizione e aiutandoci a cercare nuovi soci, vorrei ringraziare sia i nostri amici del Fatebenefratelli, dott. Cassetta, dott. Ferrante, dott. Fragomeni sia il prof. Rossini per averci dato il 18 settembre scorso, in occasione della XIX giornata mondiale dell'Alzheimer una straordinaria mattinata di approfondimenti, sul piano medico-scientifico e, ancor più, umano e etico.*

**HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE**  
**CAMPAGNA SOCI: 1,00 € AL MESE. LA VALIDITA' INIZIA CON LA DATA DI ISCRIZIONE E DURA UN ANNO**  
**c/c postale 99945008 SARA' ATTIVO FINO AL 31 MAGGIO 2013**  
**Unicredit Banca di Roma Ag. 10 CODICE IBAN IT 49 C 02008 05021 000400497190**  
**per il 5x1000 il Codice Fiscale è: 96366260584**



## Ci piacerebbe che...



E' da un bel po' di tempo che non abbiamo dedicato spazio ai nostri sogni e alle nostre speranze. Riprendere a fare progetti significa, prima di tutto, poter contare su un patrimonio di idee e su persone motivate, disponibili e propositive. Le voci di alcuni nostri volontari che qui riportiamo, a fronte di quanto fanno ci indicano che possiamo sperare non solo di continuare il nostro lavoro, ma di poterlo migliorare, aggiornare, potenziare facendocene carico in prima persona.

La nostra **referente psicoterapeuta**, Renata Biserni, mentre ci fa un'offerta straordinaria, ci ricorda anche alcune difficoltà logistiche che il nostro bilancio ancora non ci permette di superare. Ecco il suo pensiero:

*in qualità di psicoterapeuta la mia attività presso l'Associazione è quella di fornire ai familiari dei malati uno spazio di supporto psicologico. Al fine di ampliare tale spazio – utilissimo per le famiglie in ogni fase della malattia ma in particolare all'inizio – propongo di estendere l'attività anche ad altri psicoterapeuti. Ovviamente mi assumerei l'incarico di dare loro un'adeguata formazione. Poiché fino ad ora questi incontri si sono potuti svolgere solo di sabato pomeriggio, essendo la sede negli altri giorni occupata, la possibilità di ricavare nella stanza dell'Associazione uno spazio riservato, permetterebbe di fare colloqui in altri giorni della settimana. In questo modo un numero maggiore di persone potrebbe accedere al servizio. Se la proposta è ritenuta interessante mi adopererò nel reclutamento di altri psicoterapeuti.*

Le fa eco **Mara Lastretti**, psicologa, che non solo continuerà a ricevere in Associazione i familiari bisognosi di supporto, ma è disposta a fare di più, sia sul piano della ricerca sui disagi del caregiver, sia su quello della riabilitazione cognitiva. Infatti, entusiasticamente si associa alla proposta di **Luana Caporuscio** per trovare il modo di poter offrire ai malati nella fase iniziale delle famiglie che a noi si rivolgono, sedute di museoterapia. Luana è uno dei nostri pilastri: dedica l'intera giornata del mercoledì a rispondere alle chiamate in Associazione; è attivissima per la campagna 'nuovi soci'; è disponibile a dare una mano quando organizziamo qualche evento; testimonia la nostra presenza sul territorio là dove si parla di Alzheimer. Le piacerebbe che si riuscisse a proporre con scadenze non necessariamente ravvicinate

la visione di film (l'Associazione si è dotata di una mini-biblioteca di cassette) che parlano di Alzheimer, per commentarli poi con i familiari; che si trovasse una modalità di socializzazione - una gita fuori porta? - tra i volontari per uno scambio di idee e di esperienza. Ma è stata particolarmente toccata da una visita al Museo di Arte Moderna a cui ha partecipato a nome dell'Associazione in cui si sperimentava un progetto di museoterapia per alzheimeriani non all'ultimo stadio. E' stata così toccata - e noi dal suo resoconto - che faremo il possibile per aderire ai progetti di museoterapia.

**Nadina Antamoro** che da anni aiuta **Anna Carla Ricci** nella registrazione su computer delle spese con verifica delle fatture per una presentazione chiara al Commercialista, e tenere aggiornata la lista delle quote versate dai soci iscritti, vorrebbe trovare il tempo per continuare la catalogazione dei libri che l'Associazione ha comperato e continua a comperare nell'idea di costituire una biblioteca sul tema Alzheimer, aperta, per esempio, agli studenti di psicologia, agli assistenti sociali e, in generale, a chi si occupa di problematiche relative all'Alzheimer: un'iniziativa che ha un altro sapore, almeno così ci sembra, più coinvolgente se realizzata da un'Associazione come la nostra.

**L'Associazione Alzheimer Roma Onlus ringrazia la Banca d'Italia - sede di Roma nella persona del Dott. Paolo Galiani per il contributo che ha avuto la bontà di erogarle**

**Maria Morganti**, la nostra volontaria informatica ci ha realizzato un bellissimo sito di cui è responsabile il nostro vice-Presidente. Le abbiamo chiesto di illustrarcelo come informatica e come familiare. La sua risposta, articolata e accorata insieme, la leggete in "PER SAPERNE DI PIÙ". Ma, dal suo punto di vista, ben altro si potrebbe ottenere con le nuove tecnologie, soprattutto se altri informatici fossero disposti a darle una mano.

Continueremo nei prossimi numeri a dirvi come stiamo procedendo e quali altri sogni stiamo accarezzando, non solo perché ci sembra giusto farvi partecipi ma anche perché speriamo nel vostro aiuto concreto: un po' del vostro tempo, per esempio.

**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**





## TIBER: il nostro progetto pilota

*Siamo partiti! L'assistenza domiciliare per via telematica è iniziata e, ci sembra, con successo. Le famiglie che monitoriamo regolarmente sembrano soddisfatte e consapevoli del privilegio di essere state selezionate. I 'volontari colti' che abbiamo voluto formare con l'ausilio della Fondazione Internazionale e l'Ospedale Fatebenefratelli e dell'Italian Hospital Group (Guidonia) dove si è tenuto il tirocinio, nel momento in cui andiamo in stampa stanno preparandosi per sostenere l'esame presso la Provincia che darà loro una qualifica specifica con valore ufficiale.*

*Ci sembra utile e doveroso raccogliere qualche breve testimonianza da parte di chi ha lavorato al progetto (1). Iniziamo con una breve scheda della psicologa, dott.ssa Chiara Riso, che fa parte dell'equipe TIBER e altre seguiranno nei prossimi numeri da parte dei nostri volontari che si sono presi il compito di monitorare le famiglie e i volontari che hanno seguito nel momento formativo.*

*Ospitiamo anche una breve nota (2) da parte dell'ing. Alessandra Picchiotti, Responsabile del progetto TIBER per la Società Gesi – Gestione Sistemi per l'informatica srl che è l'azienda che ha elaborato la parte informatica del progetto. Pur rimandando a una prossima analisi più analitica, emergono la novità del progetto nel panorama italiano e il nostro, chiamiamolo 'coraggio' nell'aver accettato di sperimentarne gli effetti su un numero selezionato, ma significativo, di famiglie, nell'idea che si debba continuare a cercare ciò che può aiutare chi vive da malato o da famigliare la tragedia dell'Alzheimer. Dal nostro punto di vista, siamo tra i pochi che sperimentano quanto auspica l'articolo di Giampolo Coletti (Il Sole 24 Ore di domenica 2 Dicembre 2012) "Nuove tecnologie per creare e ottimizzare le spese. Così la rete potrebbe venire in soccorso del sistema sanitario e la telemedicina alleare con successo spending review ed efficienza di servizio, offrendo vantaggi a pazienti e operatori".*

1) La formazione teorico-pratica, quella di natura informatica e il tirocinio presso l'Italian Hospital Group, hanno permesso ai futuri Assistenti Familiari, coinvolti nel progetto "Un anno insieme2", di entrare finalmente nelle case delle famiglie selezionate tra quelle afferenti all'UVA dell'Ospedale Fatebenefratelli San Giovanni Calibita.

Questo percorso ha consentito ai volontari di acquisire la capacità di osservare con maggior consapevolezza i segni, i sintomi e i comportamenti dei malati di Alzheimer, fornendo loro alcuni strumenti utili per pianificare adeguate strategie di fronteggiamento delle situazioni problematiche.

La formazione specifica di natura informatica sul T.I.B.E.R. Alzheimer (Tecnologia, Innovazione Benessere e Ricerca) li ha inoltre resi autonomi nella compilazione del diario giornaliero, uno spazio su cui scrivere gli aggiornamenti relativi al paziente e alle attività svolte insieme a lui durante l'intervento domiciliare, nonché le comunicazioni che il volontario ritiene utile inviare ai professionisti coinvolti nella cura dello stesso. Gli assistenti familiari svolgono inoltre sessio-

ni di riabilitazione cognitiva informale per i pazienti con Alzheimer di grado lieve o moderato, coordinate dal centro UVA, che orienta le loro attività.

I primi incontri di gruppo con i volontari, che ho svolto in qualità di loro coordinatrice, hanno rappresentato un'occasione per riflettere insieme su quanto la forte sinergia tra risorse umane e tecnologiche, promossa dal modello T.I.B.E.R., stia facilitando la condivisione delle informazioni, provenienti direttamente dall'abitazione del paziente, e la struttura U.V.A. dell'Ospedale. Le competenze acquisite e gli strumenti a loro disposizione stanno inoltre dando ai volontari una maggior percezione di efficacia nella loro attività domiciliare.

Nell'ambito del progetto "Un anno insieme2", stiamo anche prevedendo degli incontri di gruppo per i familiari e la possibilità di un tele-sostegno psicologico individuale, uno spazio virtuale dove poter dare un aiuto reale nel complesso processo di accettazione della diagnosi e nella gestione delle difficoltà quotidiane. I caregiver possono inoltre comunicare direttamente con il centro UVA.

I familiari coinvolti percepiscono sempre più questi servizi, proposti grazie alla collaborazione tra l'Ospedale, l'Associazione e il supporto tecnologico, come una rete capace di facilitare la comunicazione con gli specialisti, di agevolare e arricchire l'assistenza del paziente e il supporto alla famiglia stessa.

2) Il portale TIBER ([www.eTiber.it](http://www.eTiber.it)) è un progetto innovativo che propone un nuovo modello organizzativo di sostegno socio-assistenziale ai pazienti affetti dal morbo di Alzheimer, alle loro famiglie e a tutti coloro che sono coinvolti nel trattamento e sostegno del paziente. Al progetto partecipano l'Associazione Alzheimer Roma Onlus, il settore ICT ed il centro UVA dell'Ospedale Fatebenefratelli dell'Isola Tiberina di Roma e la GESI Gestione Sistemi per l'Informatica srl.

Con l'obiettivo di condividere informazioni di interesse raccolte dalle diverse persone che seguono il paziente (medico specialista, caregiver, volontario, ecc.), in occasione della XIX Giornata Mondiale dell'Alzheimer è stata rilasciata dal progetto TIBER la prima webapp del portale ([www.etiber.it/webapp](http://www.etiber.it/webapp)).

Ad integrare e complementare le funzionalità della "Alzheimer APP", realizzata dalla Federazione Alzheimer, che offre utilissime informazioni sulla malattia di Alzheimer e permette di mettersi in contatto con "Pronto Alzheimer" tramite l'applicazione stessa, l'innovativa webapp di TIBER offre una sorta di **diario online relativo al paziente**, un Giornale Assistenziale in cui da una parte il caregiver o volontario vi annota situazioni di rilevanza da condividere con gli specialisti e dall'altra lo specialista vi riporta informazioni di utilità per il caregiver, siano esse cliniche o semplici raccomandazioni.

Grazie alla disponibilità di questo strumento, utilizzabile in mobilità da smartphone (iPhone), tablet (iPad) e da personal computer, è possibile raccogliere informazioni su eventi importanti spesso sottaciuti e riportati solo a distanza di tempo. Le informazioni registrate nel Giornale Assistenziale sono immediatamente disponibili all'interno del portale TIBER e consultabili da tutti gli operatori sul territorio nel rispetto della riservatezza.

## Per Saperne di Più



NEL NOSTRO SITO C'E' TUTTO QUELLO CHE OCCORRE SAPERE SULL'ALZHEIMER

Senza modestia siamo orgogliosi di presentare anche su la Lettera il nostro sito. A fronte della necessità di contenere le spese di stampa, e quindi di far uscire il nostro Bollettino con una scadenza quadrimestrale, sarà il nostro sito [www.alzheimerroma.it](http://www.alzheimerroma.it) a darvi conto in diretta della nostra attività, degli eventi che contiamo realizzare, e a rispondere a buona parte delle informazioni che ci richiedete. Abbiamo chiesto a Maria Morganti di illustrarvelo sia come informatica sia, meglio ancor più, come familiare.

Il sito è diviso in 4 sezioni fondamentali:

1. il menù principale: sempre presente nel sito perché contiene il link alle pagine con le informazioni più richieste sulla malattia e in funzione della malattia.

- Home
- Chi siamo
- Alzheimer
- Attività
- Info Utili
- Servizi
- Collabora con noi
- Dove siamo
- Eventi



- Nella pagina "Chi Siamo" c'è la nostra storia, nasciamo come associazione di famigliari per il sostegno e l'aiuto di tutte le persone che si occupano quotidianamente di un malato di Alzheimer.
- Lo statuto, il bilancio e l'organigramma.
- Nella pagina "Alzheimer" c'è la storia della malattia: viene spiegata nelle sue 3 fasi.
- Nella pagina "Attività" informiamo sulle attività dell'Associazione.
- La pagina "Info utili" contiene ciò che è possibile sapere attraverso l'uso dei filtri, per me importantissimi, aiutano ed avviano una ricerca immediata delle informazioni a noi necessarie e ottimizzano così il nostro tempo impedendoci di leggere pagine lunghissime fino all'individuazione di ciò che ci interessa. Selezionando la struttura per nome, ASL o municipio di appartenenza, possiamo immediatamente sapere quali sono i centri UVA, CAD, centri anziani fragili, ricoveri di sollievo ed i servizi municipali di zona.
- I "Servizi" sono fra le informazioni più richieste: come attivare l'invalidità civile e l'indennità di accompagnamento, la legge 104/92 che regola i permessi retribuiti e l'amministrazione di sostegno. Le agevolazioni fiscali e l'assistenza psicologica. Molto richieste, anche, le nostre liste badanti e case di cura selezionate dai famigliari.
- I moduli per l'iscrizione alle nostre liste badanti, ri-

chiesta di collaborazione come volontario e richiesta di assistenza alla famiglia sono pensati e realizzati per un consiglio diretto e mirato senza passare per l'assistenza telefonica.

2. Il menù destro, presente solo in alcune pagine, è strutturato per la consultazione del nostro archivio storico. Si possono, infatti, leggere, rivedere le nostre riviste, i video delle attività svolte nel passato. E' inoltre possibile accedere ai siti istituzionali riguardanti la malattia.

Le Riviste

I video

I Link

3. Il menù footer (in basso) sempre presente nel sito è un mix fra il menù principale ed il menu destro.

4. La parte centrale delle pagine è strutturata in base al tasto scelto.

Nella homepage, ad esempio, lo slide show mostra tutte le iniziative da noi promosse e/o dei nostri partners-amici per gli operatori del settore e mostra, inoltre, le nostre iniziative future e passate rivolte ai malati ed ai loro famigliari.

Il calendario con la sua legenda tiene aggiornati sugli eventi interni all'Associazione.

Tuttavia, la mia professione d'informatica l'ho appreso usata nella realizzazione di MIMM SOS una app smartphone Android sfruttando la tecnologia mobile per scopi sociali scaricabile dal sito.

Come famigliare ho avuto la terribile esperienza di perdere mio padre; questo episodio mi ha portata alla realizzazione (assieme al mio amico e collega Ivano Monti) quanto segue: applicazione gratuita realizzata per scopi sociali.

Nasce per semplificare il percorso di vita a coloro che hanno un disabile o un anziano da accudire. MIMM Sos per tutti coloro che per disabilità momentanea possono perdere il senso dell'orientamento e la memoria.

5 tasti principali, semplici da usare ed impostare per inviare richieste di aiuto attivando la tecnologia GPS. Impostazione ICE (standard internazionale conosciuto dagli operatori sanitari) offre la possibilità di inserire dati sensibili come: gruppo sanguigno, piano terapeutico. In caso di disabilità non tutti i familiari sono a conoscenza delle medicine necessarie, delle allergie a farmaci e/o alimenti.

Infine, visto che molto spesso ci chiedono come raggiungerci, abbiamo inserito la sezione "dove siamo".

Da ogni esperienza, anche se triste e dolorosa, si può trarre un insegnamento positivo e costruttivo, il mio l'ho avuto: il volontariato.

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

Codice Fiscale 96366260584  
Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750

E-mail: [info@alzheimerroma.it](mailto:info@alzheimerroma.it)

ORARI  
MATTINO  
Dal Lun. al Ven. 10.00 - 13.00  
POMERIGGIO  
Lun. e Merc. 15.00 - 18.00

Su appuntamento  
Consulenze legali e psicologiche

SIAMO SU INTERNET  
[www.alzheimerroma.it](http://www.alzheimerroma.it)

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma  
Numeri 67-68 Novembre 2012 - Febbraio 2013  
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarzia  
Redazione: i Volontari

Impaginazione e Grafica: GITEC Srl - Roma  
Stampa: PRIMEGRAF Srl - Roma