

ATTIVITA' SVOLTE

FORMAZIONE: (L'attività di formazione riguarda familiari e operatori socio-sanitari)

- *I Corso di Formazione per l'assistenza ai malati della demenza di tipo Alzheimer*
Roma 7–8 luglio 1999, presso l'Hotel Metropole, Via Principe Amedeo, 3 Roma in collaborazione con la V Clinica Neurologica dell'Università “La Sapienza” di Roma, con l'Associazione "Luigi Malandrino" e con il patrocinio della Società Italiana di Neurologia e Società Italiana di Neurogeriatria (partecipanti n. 140, rilasciati n. 49 attestati di frequenza).
- *II Corso di Formazione per i familiari ed i volontari per l'assistenza ai pazienti colpiti da Alzheimer*
Roma 16–17 maggio 2000, presso il Centro Congressi S. Lucia, Via Ardeatina 354, Roma, in collaborazione con l'Unità Ospedaliera di Neurologia e Riabilitazione Neurologica c/o I0IRCC Fondazione S. Lucia, e con la partecipazione delle Università Cattolica di Roma, La Sapienza e Tor Vergata; gli Ospedali Sant'Eugenio e S. Giovanni Calibita Fatebenefratelli; le ASL RMB-RMC-RME (partecipanti n. 150, rilasciati n. 52 attestati di frequenza).
- *III Corso di Formazione per i familiari ed i volontari per l'assistenza ai pazienti colpiti da Alzheimer*
Roma, 2 marzo 2001, presso il British Council, Via Quattro Fontane, 20, Roma (partecipanti n. 110, rilasciati n. 48 attestati di frequenza).
- *IV Corso di Formazione per i familiari e volontari per l'assistenza ai pazienti colpiti da Alzheimer*
Roma 11–12 maggio 2001, Casa S. Bernanrdo, Via Laurentina, 289, Roma, (partecipanti n. 148, rilasciati n. 50 attestati di frequenza).
- *V Corso di Formazione per l'assistenza ai pazienti malati affetti dall'Alzheimer* Roma, 1 dicembre 2001, presso l'Ospedale S. Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Isola Tiberina, Piazza Fatebenefratelli, 2, Roma in collaborazione con medici specialistici dell'Ospedale Fatebenefratelli (partecipanti n. 150, rilasciati n. 55 attestati di frequenza).
- *VI Corso di Formazione rivolto alle figure professionali componenti l'equipe assistenziale per i malati di Alzheimer*, Roma, dal 21 maggio 2002 al 2 luglio 2002 (totale 65 ore in aula e 15 di tirocinio pratico), Ospedale S. Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Isola Tiberina, Piazza Fatebenefratelli, 2, (partecipanti n. 55), (Progetto “Cento Ore per Cento Famiglie”).
- *VII Corso di aggiornamento per gli operatori dell'equipe assistenziale e per i familiari dei malati di Alzheimer*, Roma, dal 20 novembre 2002 al 2 dicembre 2002, (totale 25 ore in aula), presso l'Ospedale S. Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Isola Tiberina, P.zza Fatebenefratelli, 2, (partecipanti n. 24 operatori e n. 30 familiari), (Progetto “Cento Ore per Cento Famiglie”).
- *VIII Corso di Formazione per i familiari ed operatori per l'assistenza ai pazienti affetti da Alzheimer*, Roma, 3-4 ottobre 2003, presso l'Ospedale S. Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Isola Tiberina, P.zza Fatebenefratelli, 2, (partecipanti n. 170 tra familiari ed operatori).

- *Dibattito sui disturbi comportamentali nella malattia di Alzheimer. Problematiche nella gestione e terapia farmacologica*, Roma, 29 novembre 2003, presso l'Hotel Metropoli, Via Principe Amedeo, 3, (partecipanti n. 175 tra familiari ed operatori).
- *Corso di Formazione per Volontari per supporto domiciliare ai malati di Alzheimer e alle loro famiglie*, Roma, dal 13 aprile 2004 al 14 maggio 2004, presso la casa di Riposo "Roma 3" in Via G. ventura, 60 (formati n. 34 Volontari). Il Corso è stato seguito da una sessione d'aula di 5 ore di BLS e da uno stage di 5 ore presso il Centro Diurno Alzheimer "Arcobaleno" di Via G. Ventura, 60, Roma. (Progetto "Per ridare colore alla vita").
- *IX Corso Formativo per i familiari e i caregiver dei malati di Alzheimer*, Roma, 9 Aprile 2005, presso il Centro Convegni IRCCS Fondazione Santa Lucia, Via Ardeatina, 354 (partecipanti 180 tra familiari, badanti, operatori e volontari).
- *X Corso per familiari, caregiver e operatori sul "Malato di Alzheimer nella fase terminale"*, Roma, 3 Dicembre 2005, presso l'Auditorium Del Massimo, Sala 1, Via Massimiliano Massimo, 1 (partecipanti 140 tra operatori e familiari. In questa particolare occasione non si è esteso l'invito alle badanti e ai volontari perché la capienza della sala era al massimo di 130 persone).
- N. 2 Corsi di formazione per familiari sull'*Assistenza al malato di Alzheimer. Corso teorico-pratico di gestione motoria*, presso la Casa del Volontariato del Comune di Roma, il 27 Ottobre e il 17 Novembre 2006 (partecipanti a numero chiuso n. 30 per ogni incontro per un totale di 60 familiari).
- N. 2 Corsi di formazione per operatori sull'*Assistenza al malato di Alzheimer. Corso teorico- pratico di gestione motoria*, presso la Casa del Volontariato del Comune di Roma, l'8 Novembre e l'11 Dicembre 2006 (partecipanti a numero chiuso n. 30 per ogni incontro per un totale di 60 operatori).
- N. 2 Corsi di formazione per operatori sull'*Assistenza al malato di Alzheimer. Incontro con l'educatore professionale*, presso la Casa del Volontariato del Comune di Roma, il Settembre 2007 e il 3 Ottobre 2007 (partecipanti a numero chiuso n. 30 per ogni incontro per un totale di 60 operatori).
- N. 2 Corsi di formazione per familiari sull'*Assistenza al malato di Alzheimer. Incontro con l'educatore professionale*, presso la Casa del Volontariato del Comune di Roma, il 19 Settembre 2007 e il 10 Ottobre 2007 (partecipanti a numero chiuso n. 30 per ogni incontro per un totale di 60 operatori).
- *XI Corso di Formazione per i familiari e badanti sulla malattia d'Alzheimer*, Roma, 24 Maggio 2008, presso l'Ospedale S.Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Isola Tiberina, P.za Fatebenefratelli, 2, (partecipanti n. 100 tra familiari e badanti).

TOTALE CORSI: 21

TOTALE PARTECIPANTI: 1.688

ATTIVITA' DI ASSISTENZA

Assistenza domiciliare

- Progetto " *Cento Ore per Cento Famiglie*" teso a erogare 100 ore di assistenza domiciliare gratuita a 100 famiglie del Lazio, fornita da operatori specializzati (assistenti domiciliari, fisioterapisti, psicologi, infermieri). Il progetto, iniziato a Maggio 2002, è terminato ad Ottobre 2003 con la presentazione dei risultati in una conferenza stampa tenutasi presso l'Ospedale S.Giovanni Calibita Fatebenefratelli, Isola Tiberina, P.za Fatebenefratelli, 2, Roma. Erogate 10.000 ore di assistenza domiciliare.

- Progetto “*Per Ridare Colore alla Vita*” finanziato con fondi del Comune di Roma-Assessorato alle Politiche Sociali e dalla Fondazione Viti, rivolto a formare Volontari che possano offrire un sostegno alle famiglie con un malato di Alzheimer, residenti nel territorio della ASL RM E, attraverso un’assistenza “leggera” di 4 ore settimanali per la durata complessiva di 10 mesi. L’iniziativa è partita ad Aprile 2004 ed è terminata ad Aprile 2006. Erogate 13.440 ore di assistenza domiciliare.
- Progetto “*Un Anno a fianco di 10 famiglie*” finanziato con fondi di un Ente privato è iniziato a Luglio 2006 ed è tutt’ora in corso (termine previsto Dicembre 2008). 4 operatori appositamente formati erogano 6 ore settimanali di assistenza domiciliare a 10 famiglie residenti nel territorio del Comune di Roma. Erogate 7.200 ore di assistenza domiciliare.

Totale ore di assistenza domiciliare: 30.640

Assistenza legale

- *Consulenza legale* offerta da un Avvocato dal lunedì al venerdì (sede e recapiti telefonici reperibili in Associazione).
- *Servizio di consulenza previdenziale* (martedì 10,00 – 13,00 presso l'Associazione).

Nell’ultimo anno sono state offerte gratuitamente **300** consulenze ad altrettante famiglie. Per i casi più difficili, l’Avvocato riceve gratuitamente su appuntamento nel suo studio. Ciò ha comportato un ulteriore lavoro visto che sono state individuate **150** famiglie, bisognose di essere seguite.

Assistenza medica

- *Consulenza psicologica* (su appuntamento il sabato mattina in Associazione).
- *Assistenza psicologica attraverso alcuni gruppi di auto – aiuto* (massimo 12 partecipanti si svolgono presso la sede dell’Associazione per circa 2 ore il giovedì pomeriggio).

La nostra psicologa ha ricevuto su appuntamento presso la sede dell’Associazione **100** rappresentanti di nuclei familiari nell’ultimo anno.

Inoltre, una volta al mese si svolge, alla presenza di una psicologa, il **gruppo di auto-aiuto** presso la sede dell’Associazione per la durata di 3 ore ad incontro. Ogni gruppo è costituito da **10** familiari.

Servizio di ascolto

- *Informazioni* sulla malattia, sulle strutture esistenti sul territorio (Centri UVA, Centri Diurni Alzheimer, Centri Diurni Anziani Fragili, CAD, assistenza domiciliare, e case di cura).
- *Sostegno ai familiari* (dal lunedì al venerdì 10,00 – 13,00; martedì e mercoledì pomeriggio 15,30 – 19,00).

Nei suoi dieci anni di vita, l’Associazione è venuta in contatto in maniera sia diretta sia indiretta (calcolando una media di ricaduta su 4 persone per ogni contatto diretto) con un’utenza di almeno 60.000 persone. L’Associazione o è stata raggiunta telefonicamente o ha preso l’iniziativa di sensibilizzare il pubblico attraverso il suo bollettino, con manifestazioni pubbliche (comprese quelle destinate a trovare fondi per il suo finanziamento) o attraverso i corsi di formazione per i familiari e/o operatori o attraverso l’erogazione di prestazioni specifiche (psicologiche, giuridiche, assistenziali in senso lato).

L’Associazione dedica **quattro linee telefoniche di ascolto**. A titolo d'esempio, nel 2008 si sono avuti **3.600 contatti diretti**. Per il **70 %** le richieste riguardano un’assistenza domiciliare; per il **20%** riguardano la possibilità di un ricovero (spesso in strutture private visto che i tempi di attesa per una RSA sono in media di 8/9 mesi); per il rimanente **10%** le richieste riguardano altro tipo di assistenza: legale, psicologica, consigli sui comportamenti, materiale informativo, etc.

Call Centre “**Alzheimer Oggi**”, attivo dal mese di ottobre 2003 (dal lunedì al venerdì dalle 10,00 alle 18,00; il sabato dalle 9,00 alle 13,00), finanziato dal Comune di Roma – Assessorato alle Politiche Sociali e gestito insieme ad Alzheimer Uniti Roma Onlus. Il Call Centre fornisce informazioni sulle strutture sanitarie di assistenza e cura, su questioni di ordine giuridico, disponibilità di prestazioni socio – sanitarie presso i Municipi. Il **numero verde 800915379**, fino ad oggi ha registrato **7.700 contatti diretti**.

Da Luglio 2006 è attivo uno **sportello Alzheimer** presso il Policlinico Umberto I – Dipartimento di Scienze Neurologiche – Clinica della Memoria, con cadenza bimensile, dove è possibile incontrare i volontari dell’Associazione per consigli di natura legale, psicologica e reperire materiale informativo sulla malattia. In ultima analisi, si tratta di uno sportello di orientamento per le famiglie

che, ricevuta la diagnosi presso la struttura dell'UVA, possano interloquire di persona in modo da orientarsi e conoscere le modalità di presentazione di una domanda, ad esempio, per ricevere l'assistenza domiciliare. L'obiettivo, peraltro raggiunto in questi mesi, è quello di creare un continuum tra l'assistenza medica e quella "informativa", non meno importante per creare una rete intorno al nucleo familiare. La media dei contatti è quella di **4 persone ad incontro** per colloqui di almeno **1 ora a famiglia**.

Relazioni esterne

- *Rapporti con le istituzioni interessate* (Ministeri, Enti Locali, ASL)
- *Rapporti con case farmaceutiche ed enti* che promuovono la ricerca farmacologica.

PUBBLICAZIONI

- Rivista bimestrale "**la Lettera**", Autorizzazione Tribunale di Roma n. 280 del 7/6/2002, iscrizione ROC n. 13690 da Maggio 2006. Ogni due mesi viene pubblicata "**la Lettera**" che informa sulle attività dell'Associazione Alzheimer Roma ONLUS, sui servizi presenti sul territorio di nuova apertura, sulle notizie riguardanti nuove terapie e farmaci, sulle eventuali novità in campo legale, giuridico e previdenziale, così come fornisce comunicazioni utili per i familiari. Inoltre, ospita riflessioni di caregiver o di medici sul loro rapporto con la malattia e il malato. La rivista viene inviata gratuitamente. Conta un indirizzario stabile di circa **2.000** persone tra familiari, operatori, medici e strutture sanitarie. La distribuzione si raddoppia in occasione di manifestazioni pubbliche.

- Opuscoli, volumi o DVD di interesse generale sulla malattia:
 - ▶ *La malattia di Alzheimer e le sue problematiche*, Roma 2002 - Atti del Corso di Formazione del 16-17 maggio 2000, promosso dall'Associazione Alzheimer Roma ONLUS.
 - ▶ *Progetto "Cento Ore per Cento famiglie"*. Il progetto. La realizzazione. I risultati. Le valutazioni. Associazione Alzheimer Roma Onlus e dalla Fondazione Nando Peretti, Roma, 2003.
 - ▶ Cofanetto DVD (Autorizzazione SIAE) su "*Il malato di Alzheimer nella fase terminale. Incontro per familiari, caregiver e operatori*". Atti del Corso tenutosi il 3 Dicembre 2005 presso l'Auditorium Del Massimo in Roma. All'interno del cofanetto è presente un secondo disco con contenuti extra riguardo a consigli e manuale sulle piaghe da decubito.

EVENTI E MANIFESTAZIONI

- **Giornata Mondiale Alzheimer** (21 settembre di ogni anno): viene allestito uno stand in una delle piazze romane per sensibilizzare l'opinione pubblica e per dare informazioni sulla malattia e sulle attività dell'Associazione.
- *Eventi culturali e sportivi*, funzionali al raccoglimento di fondi.

Aggiornata al 31 ottobre 2008