

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Lettera aperta all'Assessore alle Politiche Sociali e Famiglia, On. Forte, Le scrivo dalle pagine della nostra rivista stante l'impossibilità, malgrado le nostre numerose richieste, di avere un incontro con Lei.

Lo scorso 21 settembre in occasione della giornata mondiale abbiamo avuto l'onore della Sua presenza alla conferenza finale del progetto "Un anno insieme" e alla consegna degli attestati di partecipazione al progetto a tutti i volontari. Abbiamo apprezzato le Sue parole di elogio sul lavoro svolto e ci siamo "fidati" della Sua promessa di accelerare il pagamento dei 120.000 euro che la Regione doveva come saldo del progetto, nonché l'assicurazione che in tempi brevi avremmo ricevuto l'anticipo per il progetto "Un anno insieme" la cui convenzione era stata firmata a luglio 2010.

E' passato un anno e ci ritroviamo di nuovo a celebrare la Giornata Mondiale Alzheimer, con una serie di eventi rivolti a quanti ci seguono ma con una cocente frustrazione per come la Regione Lazio, per le sue inadempienze, non riesca a capire in che condizione stia mettendo noi e quanti aiutiamo

Procediamo con ordine.

"Un anno insieme" Ottobre 2009 - Luglio 2010: siamo ancora in attesa di ricevere a saldo i 120.000 euro. Tale somma risulta al momento in cui andiamo in stampa ancora "perentata". Ciò significa che non abbiamo liquidato praticamente nessuno, se non i volontari, tra collaboratori, operatori, medici, vale a dire tutti i professionisti che hanno lavorato per noi, e che di noi si sono fidati.

Sommario:	
Il nostro 21 Settembre	2
Un Centro Diurno a Rocca Priora	2
Il Signor Alzheimer	3
Il medico ci dice	4
Informazioni	4

Per il 21 settembre siamo riusciti a avere il libro che avevamo promesso in cui diamo conto del lavoro fatto, dei problemi ancora sul tappeto, delle modalità che abbiamo via via inventato e di che cosa ci proponevamo di fare. Tale libro è a disposizione presso la sede dell'Associazione dietro un'offerta libera.

"Un anno insieme2": abbiamo firmato la Convenzione a seguito del rinnovo del progetto come detto sopra. Dopo di che abbiamo dovuto, per richiesta esplicita della Regione, cosa che non era successa per l'attivazione del progetto precedente, una fidejussione per la quale è stato necessario non solo bloccare le nostre risorse, ma anche percorrere un difficile iter bancario conclusosi solo nel Gennaio 2011.

Assessore, siamo fermi! In questo bollettino diamo atto della nostra fantasia, buona volontà, capacità di lavorare sul territorio con le istituzioni nonostante le difficoltà, ma siamo piccoli; non abbiamo risorse finanziarie per poter sopportare una situazione così gravosa, e, pertanto, ci sembra doveroso chiedere pubblicamente, anche attraverso questa via, alla Regione Lazio: si sbloccherà la situazione? Come? E, soprattutto, quando?

Mi auguro con tutto il cuore che questo appello possa essere superato nel momento di andare in stampa con la comunicazione che tutto si è risolto. Se così non fosse dovrei seriamente pensare se abbia senso per un'Associazione come la nostra continuare la ricerca di colloquio con istituzioni che non ascoltano o se sia invece necessario un ridimensionamento e confidare solo sulle nostre modeste forze, senza illudere, con progetti più ambiziosi, chi da anni a noi si rivolge.



HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE
c/c postale 99945008

Unicredit Banca di Roma Ag. 10 CODICE IBAN IT 49 C 02008 05021 000400497190

per il 5X1000 il Codice Fiscale è: 96366260584



Il nostro 21 Settembre

Abbiamo pensato di celebrare la Giornata Mondiale dedicata all'Alzheimer con tre iniziative.

a) La presentazione con l'aiuto dell'Ufficio stampa dell'Ospedale "San Giovanni Calibita" Fatebenefratelli il giorno 19 settembre di un progetto di assistenza a distanza cui abbiamo scelto di partecipare. Di tale progetto forniamo a parte, su richiesta, una presentazione tecnica. A noi preme sottolineare come esso sia funzionale ad alcuni dei nostri obiettivi prioritari: 1) trovare modalità di assistenza fruibile dal maggior numero possibile di famiglie e, nel contempo più capillare. Infatti, tanto per dare un esempio di immediata comprensione, i meccanismi, individuati nel e dal progetto, consentono al caregiver di localizzare il malato - e quindi proteggerlo - pur permettendogli, nelle prime fasi della malattia, un'autonomia che gli consente di utilizzare al massimo le sue capacità residue; 2) partecipare, in maniera attiva, a forme di sperimentazione. Uno dei compiti che ci siamo dati statutariamente è quello di interloquire con le istituzioni, in primis quelle ospedaliere per, in qualche modo, 'monitorare' che la nostra etica - mettere al centro la persona - sia rispettata e, se possibile, implementata; 3) proporci, in quanto 'piccola Associazione' come esempio pilota. D'altronde proprio in quest'ottica stiamo firmando una convenzione per poter partecipare con nostri volontari al corso di formazione per Assistente Familiare, organizzato dalla Fondazione Internazionale Fatebenefratelli: corso che ci sembra rispondere alle nostre esigenze di formare volontari "colti", passibili poi di entrare sul mercato del lavoro come assistenti familiari, riconosciuti e specializzati nelle problematiche dell'Alzheimer. Desideriamo ringraziare il Fatebenefratelli che ci ha offerto una simile opportunità, nonostante le nostre difficoltà finanziarie dovute all'insolvenza della Regione che denunciemo nell'Editoriale. Nell'occasione presenteremo il nostro libro: "Raccontiamo un anno insieme" appena uscito, come è detto anche nell'Editoriale firma del nostro Presidente.

b) Infine abbiamo organizzato per il giorno 20 settembre, come da tradizione, un corso di informazione

sulla malattia. Durerà una mattinata ed è destinato a familiari e caregiver. Quest'anno il corso sarà svolto dal prof. Paolo Montenero e dallo staff dell'Accademia Riabilitativa della Clinica PAIDEIA in Roma con cui stiamo studiando forme più continuative di collaborazione.

c) Per noi le iniziative per il 21 settembre si concluderanno con una nostra presenza al Festival della Salute di Viareggio dal 29 settembre al 2 ottobre. In linea più generale, approfitteremo di questi incontri per continuare la nostra campagna soci, come abbiamo illustrato nel numero scorso del nostro bollettino: bollettino che, per le difficoltà finanziarie di cui sopra, se non verranno risolte, uscirà con minore frequenza che nel passato. E' un piccolo sacrificio per garantire che il nostro lavoro di routine - ascolto, gruppi di auto-aiuto e quant'altro - continui con il medesimo impegno di sempre.

Un Centro Diurno a Rocca Priora

Abbiamo chiesto al Dr. Alberto Falera, responsabile del Centro Diurno Alzheimer presso l'Ospedale "Cartoni" nella zona dei Castelli romani, di illustrarci a) la specificità del suo centro; b) quanto sono servite le esperienze dei Centri Diurni già esistenti a Roma; c) la tipologia dell'utenza del Centro. Continuiamo il nostro lavoro di informazione che avevamo iniziato nel 2003 quando è stato aperto il primo Centro Diurno a Roma. La nostra Associazione crede fermamente nella funzione dei Centri Diurni ed è, dunque, con particolare soddisfazione che annuncia l'attivazione del Centro di Rocca Priora.

a) Si tratta di un Centro Diurno per pazienti affetti da demenza di Alzheimer e altre forme, in fase iniziale e intermedia di malattia. E' una struttura a carattere socio-assistenziale, derivante da un progetto di integrazione fra la ASL RM/H distretto H1 e i

Comuni del distretto stesso (Frascati, Grottaferrata, Rocca di Papa, Rocca Priora, Montecompatri, Monte Porzio Catone, Colonna) e facente parte del Piano di Zona. E' rivolto ai residenti dei predetti Comuni. Prevede la presenza di 12 utenti al giorno. La domanda di inserimento deve essere rivolta al servizio sociale del Comune di residenza. I casi vengono valutati dalla UVM dell'UVA H1 e inseriti con un piano assistenziale individuale. L'apertura è prevista dal lunedì al venerdì dalle ore 8.30 alle ore 15.30. E' previsto un ticket da un minimo di 100 ad un massimo di 200 euro al mese.

- b) In passato sono stati visionati un paio di Centri Diurni già attivi. Il Centro è ubicato nella stessa sede del CAD e UVA H1 e fanno parte della stessa Unità Operativa Distrettuale. Tale situazione comporta un notevole vantaggio logistico e funzionale. Nella stessa U.O. è stato attivato un Alzheimer Caffè.
- c) Il Centro è rivolto a pazienti affetti da demenza in fase iniziale o intermedia di malattia. E' presumibile che, occasionalmente, possano essere accolti, temporaneamente, pazienti in fase più avanzata, per dare "respiro" a famiglie in difficoltà.

Il Signor Alzheimer

I nostri lettori sanno che una delle problematiche ancora irrisolte è il rapporto di collaborazione continuativo con i medici di base: cosa che finora ci è riuscita solo in maniera occasionale. E', questa, una delle priorità che ci siamo poste nel programma di lavoro dei prossimi mesi. E', dunque, con gratitudine che accogliamo la riflessione della Dr.ssa Giovanna Rizzitiello, medico di famiglia sul territorio di Guidonia. Ci apre la strada e ci incoraggia a proseguire.

Non voglio fare l'analisi della malattia di Alzheimer da un punto di vista puramente medico, lascio volentieri l'incombenza di parlare degli aspetti etiologici, sintomatologici e terapeutici ai colleghi neurologi che, sicuramente, ne sanno più di me.

Io voglio cercare di trattare l'aspetto umano della patologia e di come il 'Signor Alzheimer' coinvolge un'intera famiglia, un'intera comunità. Essendo un Medico

di Famiglia io, come tanti miei colleghi, entro nelle case, nelle famiglie, nelle vite dei nostri pazienti che ci fanno partecipi non solo dei loro sintomi, ma soprattutto delle loro emozioni, delle loro difficoltà, dei loro pensieri, aspettandosi da noi una risposta, delle soluzioni che a volte non riusciamo a dare non per mancanza di volontà o per incompetenza ma solo per i troppi ostacoli burocratici.

La malattia di Alzheimer, come altre patologie degenerative neurologiche, ha un decorso lungo, che certamente trasforma il fisico e la mente delle persone colpite arrivando a togliere al paziente anche la dignità, logora i familiari che non sempre sono in grado di assistere i loro cari e, alla ricerca di una soluzione, sottopongono se stessi e il malato ad estenuanti pellegrinaggi presso specialisti e strutture varie.

I figli, i nipoti non si rassegnano a vedere che i loro genitori, i loro nonni non sono più in grado di svolgere autonomamente i comuni atti quotidiani come mangiare, bere, lavarsi.

Ho incontrato l'universo Alzheimer attraverso Maria, una donna di settanta anni, piccola di statura, venuta via da una regione del Sud tanti anni fa con il marito e i figli. Una vita di duro lavoro "Quanti sacrifici ... dottoressa, quanti sacrifici ...!" Poi si è ammalata, tutto è cominciato lentamente a cambiare nella sua testa, nel suo cuore, nei suoi occhi, nella sua famiglia. Un lento declino ma un rapido girare tra medici, strutture e carte, carte, carte per chiedere quell'autorizzazione piuttosto che quell'altro presidio oppure un'assistenza domiciliare. Un'assistenza che serviva a Maria, ai suoi familiari ma anche a me, sí, anche a me, perché la gestione di una persona con questi problemi non è facile, nemmeno per il suo Medico di Famiglia.

Poi, grazie alla buona volontà della famiglia, di operatori incontrati sul nostro cammino siamo riusciti a costruire, intorno a Maria, una 'rete' di assistenza. La necessità di costruire una tale rete era legata alla volontà dei familiari di Maria di tenerla a casa sua, assicurandole assistenza continua, di giorno e di notte.

Le mie visite erano settimanali (quando tutto filava liscio), monitoravo i parametri, istruivo le varie bandanti alternatesi nel tempo, cercavo di aiutare i figli ad orientarsi nel labirinto della burocrazia.

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**

Un lento declino e silenzioso della mente, del fisico, dello spirito. Ma ogni volta che andavo a trovarla Maria mi riconosceva. Inizialmente mi salutava e rispondeva alle mie domande, poi col tempo è diventata sempre più silenziosa. Mi parlava solo con gli occhi, mi chiedeva aiuto solo con gli occhi, gli occhi di ogni malato in fase terminale.

Maria è deceduta già qualche anno fa, se ne è andata in silenzio nella sua casa, tra i suoi familiari.

Adesso devo rispondere alle domande mute che mi pongono gli occhi di Franco, Andreina, Margherita, Teresa e altri.

Dietro a quegli occhi c'è una vita, una storia. Intorno a quegli occhi dobbiamo unirci, tessere una 'rete' non solo grazie alla buona volontà dei singoli ma in modo strutturato e organizzato su cui si possa sempre contare. Essa deve essere in grado di supportare tutti i malati, tutti i familiari e anche noi medici perché, in un momento di eccessiva tecnologia e informatizzazione, qualcuno dimentica il nostro cuore, i nostri occhi.

dell'Istituto Telethon di Napoli e attivo anche al Texas Children's Hospital. Riprendiamo l'abitudine di chiedere a un medico che collabora con l'Associazione di spiegare di che cosa si tratta e di darci la sua opinione. Ecco quanto ci dice la Dr.ssa Serena Mosti (Neurologa, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma).

Tale gene è davvero il direttore d'orchestra di tutti i geni che codificano per le proteine coinvolte nel trasporto delle sostanze tossiche presenti nei neuroni e nella loro degradazione/digestione. In questa sua funzione tale gene potrebbe permettere di combattere l'Alzheimer perché consentirebbe di regolare la degradazione/digestione/distruzione di quelle molecole o sostanze responsabili dell'insorgere della malattia.

Per arrivare a questo risultato occorre produrre sostanze chimiche (medicinali), capaci di regolare l'espressione di questo gene: significherebbe cioè poter agire laddove si accumulano le proteine patologiche e quindi intervenire sulla patogenesi della malattia. Nei topi si è già sperimentata la cosa e l'attivazione di questo meccanismo ha portato a una riduzione dell'accumulo di beta-amiloide, la proteina patologica che si trova nel cervello dei malati di Alzheimer e la prevenzione dei disturbi di memoria. Quando si arriverà a poter usare questa cura che non è di tipo sintomatico, bensì patogenetico anche sull'uomo, si potranno aprire nuove prospettive perché si interverrebbe a modificare il decorso della malattia.

Il medico ci dice....



Il "Venerdì" di Repubblica del 17 Giugno 2011 portava un articolo dal titolo "Scoperto il gene che dirige il traffico dei rifiuti cellulari. E' il TFE8, e coordina gli spazzini del nostro organismo, cioè l'isosomi e autofagosomi. Favorire la sua attività potrebbe aiutare a combattere malattie come l'Alzheimer". Tale scoperta è del genetista Andrea Ballabio, Direttore



IMPORTANTE !

Nuovi modelli di domanda per la richiesta dei permessi ex lege n. 104/92 e per i congedi straordinari



L'INPS con il Messaggio del 1° giugno 2011, n. 12000 comunica la pubblicazione sul suo sito www.inps.it, sezione "moduli", della nuova modulistica per le domande relative ai permessi ex lege n. 104/92 e per i congedi straordinari ex art. 42, comma 5, D.lgs. n. 151/2011. I modelli sono stati rivisti sulla base delle novità normative intervenute in materia. Per chi avesse difficoltà nel reperire la modulistica è possibile rivolgersi direttamente all'Associazione.

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

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

E-mail: info@alzheimeroma.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.alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma
Numeri 58-59 Maggio - Agosto 2011
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Impaginazione e Grafica: GITEC Srl - Roma
Stampa PRIMEGRAF Roma