

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

21 Settembre 2004 a cura di Giacomo Maria Salmucci

Questo numero del nostro Bollettino è un po' speciale. L'abbiamo dedicato alla 'Giornata Mondiale Alzheimer'. Nelle pagine che seguono troverete il programma dettagliato delle nostre attività, che, seguendo una consuetudine ormai consolidata negli anni passati, sono state, per la maggior parte, pensate e realizzate insieme all'A.I.M.A., l'altra Associazione di volontariato che opera sul territorio romano. Siamo stati, come sempre, aiutati dai massimi rappresentanti degli Enti locali, dalla Croce Rossa, dall'Arma dei Carabinieri, dall'ATAC, da una serie di Circoli Canottieri, dal Comitato regionale della Federazione Italiana Scherma e da tante altre organizzazioni che sarebbe troppo lungo elencare. A tutti vada il nostro ringraziamento sincero.

Sommario:

**Giornata Mondiale Alzheimer:
21 Settembre 2004**

2

**Come Roma si impegna
per l'Alzheimer**

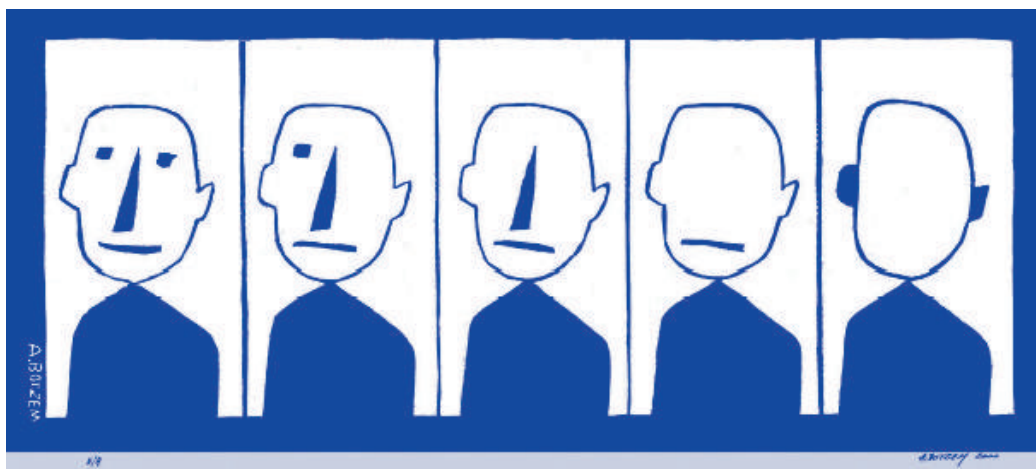
3

La parola al medico

4

Tuttavia, questa nostra Lettera non vuole limitarsi alla celebrazione di una ricorrenza, per quanto significativa essa sia. Il motivo per cui abbiamo chiesto ad alcuni nostri volontari e collaboratori di aiutarci a fare uscire il numero in tempo utile, rinunciando a qualche loro momento libero durante il mese di agosto, è che il 21 Settembre ci sembra un'occasione da non perdere per fare circolare una serie di informazioni su iniziative, servizi, progetti che interessano tutti coloro che, in un modo o nell'altro, si accostano alla problematica Alzheimer.

L'esperienza degli anni scorsi ci ha fatto toccare con mano quanto sia produttivo il contatto diretto con il pubblico sia per noi, che ne ricaviamo stimoli e idee per il nostro lavoro, sia per le persone che si rivolgono ai nostri volontari e, per così dire dal vivo, vengono ragguagliati su come procede la ricerca, sull'impegno delle istituzioni romane, sulle molte difficoltà che sono ancora sul tappeto, sulle nostre speranze per un futuro migliore.



Bozzetto realizzato per il manifesto del 21 settembre 2004.

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

Giornata Mondiale Alzheimer: 21 Settembre 2004

L'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer – A.I.M.A. Roma ONLUS e
l'Associazione Alzheimer Roma ONLUS

invitano i cittadini romani a incontrare i loro volontari in
piazza in Lucina ore 10-20



Ecco le iniziative di solidarietà che avranno luogo o il giorno stesso o la domenica precedente:

- | | |
|--|--|
| <i>domenica 19 Settembre: ore 17-19</i> | - A piazza Navona “Una stoccata per l’Alzheimer”. Esibizione di scherma con la partecipazione di atleti di valore internazionale |
| <i>domenica 19 Settembre: pomeriggio</i> | - gara ippica in programma all’Ippodromo delle Capannelle a favore dell’Associazione Alzheimer Roma ONLUS |
| <i>martedì 21 Settembre: ore 15-17</i> | - “Vogliamo per loro” Regata lungo il Tevere dal Circolo Canottieri Tirrenia Todaro al Circolo Canottieri Lazio |
| <i>martedì 21 Settembre: ore 18,30</i> | - Concerto della Fanfara dell’Arma dei Carabinieri in piazza in Lucina |

Le due Associazioni, su nostra sollecitazione, hanno ottenuto un’udienza papale per il mercoledì 15 Settembre, a partire dalle 10 in piazza San Pietro. Sono disponibili 130 posti, destinati sia ai malati sia ai loro caregiver. Chi volesse iscriversi, può contattarci. I centri Diurni Alzheimer sono stati avvisati perché possano partecipare con i loro pazienti.

I nostri progetti per l’autunno

Permetteteci di ‘sfruttare’ l’occasione di un incontro con la cittadinanza romana per proporre due iniziative che vorremmo realizzare nei prossimi mesi. Da un lato, speriamo di facilitare il contatto tra noi e voi, e quindi di avere una partecipazione più ampia e diversificata rispetto a quella, pur sempre numerosa, ma limitata dal fatto di comunicare telefonicamente o inviando inviti per posta. Dall’altro, ci piacerebbe avere in anticipo osservazioni, consigli, in modo tale da rispondere più adeguatamente alle vostre richieste.

La prima iniziativa consiste in un corso per badanti. Sappiamo bene, per esperienza diretta, quanto sia importante l’aiuto che queste persone forniscono. Proprio per questo, ci sembra utile creare occasioni perché possano acquisire competenze specifiche, incontrare operatori sanitari, psicologi, assistenti sociali, ecc. da cui possano aspettarsi risposte adeguate a interrogativi che, con ogni probabilità, si sono poste in relazione alla malattia d’Alzheimer. Quello che ci piacerebbe sapere prima di formulare il programma definitivo, oltre alle richieste di partecipazione, riguarda questioni pratiche (quali e quanti giorni dedicare al corso, come equilibrare un’informazione generale ma essenziale di tipo medico e psicologico con consigli, ed eventualmente, tirocini, ecc.).

La seconda riguarda, invece, un problema su cui ci siamo più volte soffermati anche nel nostro Bollettino. Si tratta del problema ‘volontariato’. Spieghiamoci. Roma è generosa e ne abbiamo anche dato atto su queste pagine. Tuttavia, almeno così ci pare, non sempre siamo riusciti a entrare in contatto, nei modi che avremmo desiderato, con le persone che decidono di dedicare alcune ore del loro tempo al volontariato. In alcuni casi abbiamo anche rivolto appelli pressanti, quando dalla disponibilità dei volontari dipendeva la buona riuscita o meno di un progetto, non sempre con risultati soddisfacenti. La risposta sta, probabilmente, nella peculiarità della malattia d’Alzheimer e delle ricadute che provoca sul caregiver. Di qui, la decisione di mettere in cantiere, per uno dei prossimi mesi, una giornata di studio sul volontariato e l’Alzheimer. Vorremmo invitare chiunque sia interessato, insieme alle istituzioni che operano sul territorio e ai responsabili delle più importanti strutture del settore, con particolare riferimento a quelle che lavorano soprattutto a favore degli anziani, per una riflessione comune, in termini sia antropologici sia psicologici e sociali, sia economici. Anche in questo caso, come in quello precedente, vorremmo essere aiutati a programmare l’iniziativa in modo che possa essere davvero utile per la nostra causa.

Le Associazioni, iscritte ai Registri Regionali delle Organizzazioni di Volontariato, considerate ONLUS ai sensi dell’art. 10, comma 8, sezione II, del D.Lgs. N. 460 del 4/12/1997 (in G. U. suppl. ord. N. 1/L dell’1/1/1998), hanno la facoltà di rilasciare ricevuta, con riferimento all’art. 13 del D.Lgs. di cui sopra, funzionale alla detrazione dalla propria imposta fiscale di chi effettua erogazioni liberali in denaro (non quote associative), a mezzo assegno bancario, bonifico bancario, conto corrente postale, versate a loro favore.

Come Roma si impegna per l'Alzheimer

I Centri Diurni:

- “LA PINETA ARGENTATA”, via Casal Boccone, 112; tel. 06/82003443. Municipi I, II, III, IV. Territorio ASL RM A. La struttura è dotata di un ‘giardino sensoriale Alzheimer’.
- “HANSEL E GRETEL”, via di Torre Spaccata, 157; tel. 06/23268080. Municipi V, VII, VIII, X. Territorio ASL RM B. Sono attivi n. 6 letti di sollievo.
- “AMARCORD”, via Oreste Pierozzi, 39; tel. 06/24404033. Municipi VI, IX, XI, XII. Territorio ASL RM C.
- “ARCOBALENO”, via G. Ventura, 60; tel. 06/6147347. Municipi XVII, XVIII, XIX, XX. Territorio ASL RM E. Sono attivi n.8 letti di sollievo. Da poco, per i pazienti più gravi, sono stati costituiti due laboratori che hanno chiamato suggestivamente ‘Sole e Luna’.



Non più soli:

Si tratta di un “Servizio cittadino di teleassistenza per anziani”, che si propone come finalità di garantire un aiuto quotidiano e concreto agli anziani in modo tale da permettere loro di vivere a casa propria in un ambiente sicuro e protetto. Tale aiuto può tradursi in consulenze telefoniche, sostegno psicologico, aiuto a domicilio, interventi mirati in caso di emergenze o problemi di varia natura, anche burocratica.

Il servizio, gestito dal Comune di Roma, Assessorato alle Politiche Sociali, insieme all’Azienda Comunale Farmacap e in collaborazione con Voi/Noi-Gruppo ACEA, è gratuito per gli anziani con un reddito personale annuo fino a 11.000 euro; per gli anziani che hanno un reddito superiore, è prevista una partecipazione fino a un massimo di 15 euro al mese.

Vi si accede o chiamando il numero telefonico 06/57088700 o su segnalazione dei servizi sociali dei Municipi, dei medici di famiglia, delle associazioni di volontariato, delle Parrocchie, dei vicini, ecc.

A questo servizio un altro se ne è aggiunto a partire da giugno: Silvernet, l’orologio della salute:

chiamando lo stesso numero, vale a dire 06/57088700, si può richiedere una sorta di orologio/braccialetto, privo di lancette ma dotato di sensori che possono denunciare svenimenti, ipotermia, immobilità sospette, ecc. Schiacciando un pulsante, si entra in collegamento con la sala operativa che risponde ai servizi di cui sopra, che può provvedere a far fronte alle eventuali emergenze. L’apparecchiatura viene fornita gratuitamente all’anziano che non superi il reddito di 11.000 euro annui. Per chi li superi, il contributo richiesto sarà uguale a quello previsto per il servizio “Non più soli”.

Il servizio è attivo 24 ore su 24 per 365 giorni l’anno. Può essere richiesto anche per un periodo limitato di tempo.

Servizio di informazione sui medicinali:

- Il servizio informazione sul farmaco della Direzione Generale dei Farmaci e dei Dispositivi Medici del Ministero della Salute mette a disposizione della cittadinanza un numero verde 800-571661, gratuito, cui rivolgersi quando servano delucidazioni in fatto di medicinali. Il servizio è attivo dalle 10 alle 13, dalle 14 alle 17 di tutti i giorni feriali.
- chi volesse avere informazioni sulla tariffazione delle ricette (note CUF, Commissione Unica del Farmaco, ecc.) può chiamare l’ASSIPROFAR, Federfarma Roma, al numero 06/4463140. Il servizio è attivo dalle 8,30 alle 17, dal lunedì al venerdì.

Trasporto disabili ASL RM G:

Nei territori di Tivoli, Colferro, Monterotondo, Subiaco, Palestrina, vale a dire nei 69 comuni che fanno capo alla ASL RM G, dal 1 maggio scorso, in via sperimentale, per la durata di sei mesi, per iniziativa del Presidente della Provincia di Roma, è a disposizione un servizio trasporto per persone con disabilità motorie che hanno bisogno di essere accompagnate per motivi di lavoro, studio, terapie o attività sociali nell’ambito del loro territorio. Vi si accede chiamando il numero verde 800665599, in funzione dal lunedì al venerdì dalle 7 alle 19, il sabato dalle 7 alle 13; oppure via fax al numero 06/46954457, o attraverso il sito web (www.trambus.com), cliccando su Info Prenotazioni). Il servizio trasporto, garantito dalla società Trambus con la collaborazione delle società Ctp e Omega, è erogato dal lunedì al sabato dalle ore 7 alle ore 20, mentre non è attivo nei giorni festivi. Le prenotazioni devono pervenire alla Centrale Operativa con almeno 24 ore di anticipo, lasciando un recapito telefonico. Infatti la conferma del servizio è data telefonicamente tra le ore 18 e le ore 20 della giornata in cui si effettua la prenotazione. I pulmini in dotazione sono 5; possono trasportare 9 persone, compresi il conducente e un accompagnatore specializzato; sono dotati di aria condizionata, entrata laterale, pedana automatizzata, porte scorrevoli, telefoni veicolari.

Alzheimer Oggi:

Si tratta del Call Center del Comune di Roma, in funzione dal 1 Ottobre 2003. Esso fornisce informazioni sulle strutture esistenti sul territorio del Comune di Roma e, più in generale, su dove rivolgersi in caso di problemi di natura sociale, psicologica, medica e assistenziale. E’ gestito dalle due Associazioni, operanti su Roma, la nostra e l’A.I.M.A.

Vi si accede chiamando il numero verde, gratuito, 800915379, tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle ore 10 alle 18 e il sabato dalle ore 9 alle 13.

La parola al medico

a cura del dott. Giuseppe Bruno (Policlinico Umberto I, La Sapienza, Roma)

Qualche mese fa sono apparsi sulla stampa italiana alcuni articoli allarmistici sull'opportunità o meno di somministrare un tipo di farmaci con effetto tranquillante. Abbiamo chiesto, come è nostra consuetudine, l'opinione di chi opera nel settore e ha, proprio in tema di farmacologia, una specifica competenza. Tra l'altro, al dott. Bruno si deve già un intervento sulle "terapie farmacologiche" che abbiamo pubblicato nel nostro volume La malattia di Alzheimer e le sue problematiche, Roma 2002.



I disturbi psicologici e del comportamento nella malattia di Alzheimer sono senza alcun dubbio i sintomi che più di ogni altra manifestazione incutono sgomento e frustrazione nel paziente e in coloro che assistono il malato. Questi disturbi sono rappresentati da alterazioni della percezione, del contenuto di pensiero, dell'umore o del comportamento e producono una vasta tipologia di sintomi quali depressione, ansia, irritabilità, deliri, allucinazioni, agitazione, aggressività, insonnia, per citare solo quelli più comuni. Dalla gravità dei quadri clinici, per quanto estremamente variabile da caso a caso, dipende sia le decisioni di istituzionalizzazione, di prescrizioni farmacologiche nonché di interventi medici in emergenza, sia le ragioni di stress per i caregiver: il tutto rappresentando una delle voci di maggior costo economico della malattia. Negli ultimi anni queste problematiche sono state ampiamente dibattute in ambito scientifico alla ricerca di risposte terapeuticamente più efficaci rispetto al passato e con il risultato di veder impiegati, nella pratica, medico specialistica e trattamenti farmacologici via via più vantaggiosi. Tale dibattito ha portato come risultato tangibile all'uso di una classe di farmaci denominata 'antipsicotici atipici' o 'antipsicotici di seconda generazione' la cui sintesi e commercializzazione sono avvenute nell'ultimo decennio con risultati terapeutici di rilievo ed effetti indesiderati apparentemente minori rispetto alle classi di farmaci precedentemente utilizzati.

Nell'ambito della medicina medico specialistica italiana ed internazionale, gli antipsicotici atipici hanno pertanto assunto di fatto, anche se non nelle indicazioni registrative, il ruolo di farmaci di riferimento per il trattamento dei disturbi psicologici e del comportamento della malattia di Alzheimer. Nel mese di Marzo del corrente anno tuttavia il Comitato per le Specialità Medicinali (CPMP) dell'Agenzia Europea per la valutazione delle Specialità Medicinali (EMA) emana un'informazione di sicurezza relativa all'uso di alcune delle specialità farmaceutiche della classe degli antipsicotici atipici che, prontamente e correttamente recepita dal Ministero della Salute Italiano e dall'Istituto Superiore di Sanità, porta di fatto all'attenzione di tutti gli

specialisti come questi farmaci non siano formalmente autorizzati per il trattamento delle psicosi e/o dei disturbi comportamentali della malattia e non siano raccomandati per questo gruppo di pazienti a causa di un aumento della mortalità e di rischio di eventi avversi cerebrovascolari. Tale precisa presa di posizione ha causato non poche comprensibili e legittime difficoltà tra gli addetti ai lavori delle Unità di Valutazione Alzheimer e tra i familiari più informati, per la necessità da un lato di modificare terapie oramai stabilizzate nelle dosi e nell'efficacia e dall'altro di confrontarsi con ulteriori difficoltà nella gestione della malattia, oltre quelle già note. Una recente revisione della letteratura scientifica (Philip E Lee et al. in "British Medical Journal", 10 Luglio 2004, pgg.75-78) peraltro introduce elementi di discussione sulla reale superiorità di efficacia di questi farmaci rispetto a quelli di generazione precedente. E' doveroso riconoscere in questo frangente la particolare attenzione con la quale è stata trattata la materia da parte delle autorità regolatorie italiane che, uniche nel panorama internazionale, hanno risolto la situazione di stallo decisionale raccomandando come, a giudizio del medico specialista e con il consenso informato, si possano prescrivere queste specialità in ragione di necessità specifiche in attesa che il mondo scientifico raccolga informazioni più ampie sulle problematiche in causa. Si risolve così, per il momento, con soddisfazione, la posizione di incertezza nella quale molti operatori e caregiver si sono trovati negli ultimi mesi e con l'auspicio per tutto il "Mondo Alzheimer" che il livello di attenzione che tali temi hanno suscitato si mantenga alto anche a favore di tutte le altre problematiche culturali, sociali, etiche, legali, e non solo mediche, inerenti questa malattia che interessa così larga parte della nostra popolazione.

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 Mer. 15.30 - 19.00

Su appuntamento

Consulenze legali e psicologiche

SIAMO SU INTERNET

www.alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer
Roma Numero 15 Luglio/Settembre 2004
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Stampa PRIMEGRAF Roma