

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Cari Soci, gentili Lettori,

Il 21 settembre è per noi una scadenza importante. E' la giornata mondiale dedicata al problema della malattia d'Alzheimer: un'occasione per incontrare pubblicamente la cittadinanza romana, per dare visibilità al nostro lavoro, per ribadire la sostanziale omogeneità di vedute e di obiettivi con l'A.I.M.A., l'altra Associazione che opera sul territorio romano con cui anche quest'anno abbiamo condiviso l'organizzazione della giornata e che è, sia pure in maniera istituzionalmente diversa dalla nostra, inserita nelle reti della solidarietà nazionale nei confronti di chi, come familiare o come malato, deve affrontare il dramma dell'Alzheimer.

Tuttavia, o proprio per la significatività della ricorrenza, vorrei lanciare un appello come presidente dell'Associazione Alzheimer Roma. Mentre da un lato stiamo valutando le possibilità di rinforzare, a livello locale e non solo, i legami già esistenti tra le istanze che si occupano di Alzheimer, da un altro lato vorrei, per così dire, pensare ad alta voce e farvi partecipi di alcune nostre difficoltà.

Sommario:

Le pagine della Solidarietà 2

Due esperienze a confronto 3

Relazione al Bilancio 2004 4

Bilancio 2004 5

Incontrare il malato d'Alzheimer 6

Per ridare colore alla vita 7

Il medico ci dice 8

Siamo partiti bene, quando sette anni fa abbiamo incominciato, cioè con un congruo numero di soci. Sennonché, non tutti coloro che hanno creduto in noi fin dall'inizio, hanno, poi, puntualmente rinnovato la loro iscrizione. La cosa non sarebbe grave se altre ne fossero seguite. Purtroppo la nostra politica di non chiedere a chi si rivolge a noi, di iscriversi è stata penalizzante. Le ricadute economiche si stanno facendo sentire, anche se è problema che, certamente, non siamo i soli a dover affrontare nell'attuale difficile situazione economica. Per noi è più evidente a causa di un'altra nostra scelta, quella di chiedere un contributo volontario e non imporre una quota ai nostri Soci. Come più volte abbiamo detto anche attraverso le pagine del nostro Bollettino, la nostra priorità è l'assistenza domiciliare e ad essa abbiamo dedicato molte delle nostre risorse. Di qui un appello a sostenerci, in vari modi:

con l'iscrizione alla nostra Associazione, con donazioni, facendoci beneficiare di parte dei proventi di eventi culturali, sportivi o altro, e - nota dolente su cui torno spesso - con l'offerta di qualche ora di volontariato gratuito per coadiuvarci nel nostro impegno quotidiano. Il punto più delicato, però, non è di natura finanziaria, bensì 'politica': soltanto con un corpo di Soci consistente, con un congruo numero di volontari, con una visibilità nel sociale possiamo davvero contare e farci adeguatamente portavoce nei confronti delle istituzioni pubbliche - cui pure va dato atto che il loro ascolto è stato più attento e continuativo che non nel passato - di bisogni che sono tuttora sul tappeto e sono destinati ad esserlo nel futuro.

Chi desiderasse essere invitato a partecipare al Convegno che organizzeremo in autunno, in data da precisare, sui vari problemi che deve affrontare chi si occupa di un malato di Alzheimer in fase terminale è pregato di contattare l'Associazione a partire dal 20 ottobre.



L'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer
A.I.M.A. ROMA, C.R. 015
Via Veneto, 130 - 00187 Roma
giacomo.salmucci@aima.it
www.aima.org.it
tel. 06/49896015 - 06/734585

L'Associazione Alzheimer Roma Onlus
Ufficio di Direzione Alzheimer Roma
Via Monte Santo, 54 - 00100 Roma
alzheimer@aroma.it
www.alzheimerroma.it
tel. 06/47800004 - 06/47804781

vi invitano alla SOLIDARIETÀ

21 SETTEMBRE 2005

GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

Domenica 18 settembre ore 17 - 19 "Preoccupato contro l'Alzheimer"
al Centro Magoni - viale di Scienze
con la collaborazione di ANI di viale
Magoni/50

Mercoledì 21 settembre ore 10 - 20 Museo San Leonardo in Isola
Stato papale, Concorso Purità di via dei Cavalieri
ore 18.30

Spiegando



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
Carta di credito American Express



LE PAGINE DELLA SOLIDARIETA'

Intendiamo, dedicare in questa edizione della nostra 'Lettera', uno spazio maggiore del solito alla solidarietà, sacrificando alcune rubriche che riprenderemo nei prossimi numeri. Partiamo dal programma per la "Giornata Mondiale dell'Alzheimer" e dal resoconto della nostra partecipazione a progetti specifici, cui abbiamo collaborato nel corso di quest'anno.

Desideriamo, poi, dare voce ad alcune esperienze che ci sembrano molto significative. La prima di queste l'abbiamo sollecitata con particolare insistenza, perché tratta di un tema su cui vogliamo tornare, con un'ottica in qualche modo diversa ma non contrapposta, nel corso del prossimo anno: il problema del rapporto con la morte e il dolore. La seconda ha carattere di testimonianza. Sono le riflessioni di una familiare che ha deciso di fare volontariato, esperienza che accomuna molti di noi e che è sempre utile condividere.



• Per la nostra Associazione, le iniziative di solidarietà per il **21 settembre** hanno avuto un'anteprima: la regata del 29 giugno (Tiber Cup 2005)

Il 29 giugno, nella giornata in cui si celebrano i patroni di Roma, Ss. Pietro e Paolo, si è svolto il 1° Trofeo Internazionale di Canottaggio "Città di Roma". Il Progetto denominato Tiber Rowing Cup 2005 ha coinvolto i cinque circoli di canottaggio storici di Roma: Circolo Canottieri Tirrenia Todaro, Tevere Remo, Aniene, Roma e Lazio che, con la collaborazione del Comitato Regionale Lazio e della Federazione Italiana Canottaggio, hanno organizzato una regata lungo il Tevere da Ponte Cavour a Ponte Sant'Angelo. Ci ha fatto tanto piacere prendere parte a questa iniziativa come Associazione e aver potuto usufruire di uno stand nel Villaggio Ospitalità, nella cornice suggestiva di Castel Sant'Angelo, con materiale informativo sulla malattia e sulle nostre attività.

Ci è sembrata una dimostrazione di grande sensibilità da parte degli organizzatori dell'evento sportivo che ringraziamo ed in particolar modo del Dott. Giuseppe Lattanzi che non ha perso occasione per dare notizie sul nostro lavoro.

Per noi è stato importante essere presenti all'iniziativa non solo per favorire una sempre maggiore comprensione della realtà dell'Alzheimer, ma anche, e soprattutto, per lanciare un messaggio: sport e malattia possono coesistere e anche in una situazione festosa e serena è possibile parlarne.

• L'appuntamento è, con molta probabilità in piazza Farnese. Noi e l'A.I.M.A. Roma saremo presenti con un solo stand, dalle 10,00 alle 20,00. Concluderà la giornata un concerto, diventato ormai un appuntamento fisso, offerto dalla Fanfara dei Carabinieri che qui si ringrazia calorosamente. Il bozzetto del manifesto è di André Botzen cui va un nostro particolare apprezzamento, visto che ci ha regalato il suo lavoro una seconda volta.

Anche quest'anno, l'A.I.M.A. organizza la sua Conferenza annuale in Campidoglio e il Torneo di scherma a S. Maria in Trastevere. Per coloro che volessero ricevere maggiori informazioni possono contattarci a partire dal 12 settembre.

• **"Prendersi cura della persona"**. Il dolore e la sofferenza umana a cura di suor Giuse Bocola, Responsabile del Settore Volontariato, Caritas Diocesana di Roma

Il Settore Volontariato della Caritas diocesana di Roma, con la collaborazione del Prof. Massimo Petrini, docente di Etica Geriatria presso l'Università Cattolica di Roma e del Dott. Josè Mannu, psichiatra della ASL RM B, ha organizzato un percorso di formazione permanente (5-12-19-26 aprile 2005) per i propri volontari e per tutte le persone interessate, dal tema "Prendersi cura della persona il dolore e la sofferenza umana".

Gli incontri, pur dando degli elementi di carattere generale, hanno fatto riferimento al tema del rapporto tra la figura del volontario e l'anziano sofferente. Il percorso è consistito in 4 incontri, che hanno avuto i seguenti argomenti:

- Come è cambiata la morte
- L'Anziano, la morte e i luoghi della morte
- Il decadimento dell'anziano tra malattia e relazione
- Il lutto e il distacco

L'obiettivo principale del percorso è stato quello di fornire a volontari che sono molto a contatto, per il tipo di servizio che fanno, con il dolore e la sofferenza, degli strumenti per rileggere la propria esperienza alla luce di alcune indicazioni, ma soprattutto quello di stimolare il confronto tra le esperienze stesse, tra i vissuti. Incontrando i volontari ci siamo resi conto, infatti, di quanto sia forte l'esigenza di raccontare il proprio vissuto, di confrontarlo con quello di altri e allo stesso tempo quanto sia necessario aiutarli ad elaborarlo, alla luce dei cambiamenti che ha subito nel tempo la nostra concezione della morte, quindi il nostro modo di vivere la malattia ed il conseguente distacco.

Sono stati incontri molto intensi, all'interno dei quali si è costruito un rapporto di fiducia con i relatori, con gli organizzatori, con il gruppo (che pure era eterogeneo), che ci hanno dato lo stimolo per ripensare ad una proposta per il prossimo anno, che abbia sempre come fine quello di essere un supporto all'esperienza quotidiana di chi sceglie un rapporto di prossimità con la sofferenza.

Qualche informazione

• Il volontariato è uno degli aspetti più significativi della solidarietà. Per questo è forse utile segnalare che una serie di Associazioni triestine, tra cui la Pro Senectute, la Franco Basaglia, la Croce Rossa Italiana e molte altre, hanno dato vita alla "Università del Volontariato - UNI: VOL." Lo scopo è sia la promozione del volontariato sia l'ulteriore qualificazione di chi intende avviarsi in questa direzione. I settori di formazione sono molteplici e, ovviamente, il problema anziani è contemplato. Riservandoci di effettuare per uno dei nostri prossimi bollettini un'intervista incentrata sulla tematica dell'Alzheimer con qualcuno dei responsabili, comunichiamo che abbiamo trovato la notizia su "+DAI -VERSI".

Dalla stessa fonte, riportiamo un'altra informazione che abbiamo fin qui dato troppo per scontata. Chi versa un contributo a una ONLUS può detrarre dall'imposta dovuta il 19% della somma versata. Da notare, però, che l'importo massimo che si può portare in detrazione è di 2.065,83 euro. Un tetto che non riguarda, comunque, la somma devoluta in beneficenza.

Due esperienze a confronto

di Maria Luisa Giorgi Pallottino

Proprio mettendo a confronto le mie due esperienze come familiare di un malato di Alzheimer e come, a dieci anni di distanza, volontaria per qualche ora alla settimana presso una persona affetta dallo stesso male, ho visto delinearsi una qualche differenza nell'approccio al trattamento della malattia. Differenza dovuta certamente ad una mia maggiore competenza pratica, datami dall'esperienza già vissuta, ma anche e soprattutto dovuta al miglioramento delle strutture pubbliche e all'ampliamento delle conoscenze in campo medico. Il che non deve far pensare però che la malattia sia sconfitta o che, da un punto di vista logistico, vi siano molte possibilità di ricovero del malato a lunga degenza.

Anche la "visibilità" della malattia è diversa; allora, dieci anni fa e oltre si parlava di questo morbo sconosciuto con un certo timore e sospetto.

Io stessa avevo appreso della sua esistenza attraverso i giornali quando ne fu colpita la famosa (almeno agli occhi dei meno giovani) attrice Rita Hayworth. Ora, anche se diffidenza e ignoranza nei confronti dell'Alzheimer permangono, questo temuto termine è abbastanza sulla bocca di tutti.

Perdemmo nostra madre nell'ottobre del 1994 a causa di un forte deperimento organico accompagnato o forse causato dalla malattia di Alzheimer. Con i miei fratelli ho vissuto tutte le fasi della malattia che si era instaurata (per quanto ne potevamo sapere) circa due anni prima. All'epoca le possibilità di informazione e di formazione dei familiari erano scarse e comunque non di facile accesso. Come penso facessero tutti, avevamo attribuito i vuoti di memoria e le mancanze di orientamento nel tempo e nello spazio alla situazione di vecchiaia in cui mamma si trovava: era nata nel 1908. Successivamente attribuimmo, così come fece il medico di famiglia, quelle manifestazioni che andavano sempre aumentando, ad una forma generica di demenza senile. Solo più tardi giungemmo alla vera e propria diagnosi attraverso un neuropsichiatra che visitava presso una nota e costosa clinica privata. E' stato difficile e lungo ottenere presso ciò che allora si chiamava USSL i sussidi cui mamma aveva diritto e non penso proprio esistessero allora i centri diurni che rappresentano oggi un sollievo per i familiari.

E così ci siamo dovuti inventare da soli, i miei fratelli ed io, una sorta di codice comportamentale. Il nostro scopo era quello, come dice una felice espressione dell'Associazione Alzheimer, di cercare di "dare colore alla vita" di nostra mamma e di renderle l'esistenza più sicura.

Durante il corso della sua malattia mi ero accorta di quali potevano essere gli "agganci" che le riportavano al cuore e alla mente gli affetti familiari e un minimo d'interesse per la vita. Quindi fotografie, ricordi, canzoni, il racconto delle villeggiature trascorse insieme erano validi aiuti per darle qualche briciola di coscienza e di serenità. Si sa difatti che le persone ammalate di Alzheimer tendono spesso alla depressione.

Da anni mamma viveva da sola e fin quando fu possibile, mettemmo in opera alcuni piccoli accorgimenti quali mettere la spia per il gas, posizionare in alcuni punti della casa i nostri numeri telefonici scritti in grande e così via. Poi le mettemmo affianco un aiuto domestico che divenne sempre più consistente con il passare del tempo. In seguito l'aiuto divenne anche di tipo infermieristico, giorno e notte, ma alla fine, quando mamma arrivò ad un punto di totale mancanza di autonomia e di percezione sempre più lontana della realtà, del suo mondo, dei figli e dei nipoti, poiché non era stato possibile ospitarla presso di noi, arrivammo a quella che fu per noi una dolorosissima ma inevitabile decisione, ossia farla ricoverare in una struttura ospedaliera.

Non so se mamma si sia resa conto del cambiamento, di non essere più nella sua casa. Presumo di sì e questo è certamente per noi un pensiero molto penoso anche se facevamo in modo di essere spesso con lei e una signora veniva inoltre a farle compagnia.

Ottobre 2004: sembra veramente un appuntamento predestinato. Attraverso l'Associazione Alzheimer conosco una gentile signora Maria T., ad una fase intermedia della malattia, che, con modi educati in cui si nota il bagaglio culturale datole dalla sua ex-professione di insegnante, fin dal primo incontro cerca di intrattenermi piacevolmente. I suoi argomenti sono discontinui e frammentari, ma dopo qualche momento, passata la prima fase di "novità", al clima amichevole subentra un atteggiamento diffidente.

"Perché lei è qui? Cosa è venuta a fare? Cosa è venuta a vendere? Sappia che non devo comperare nulla... Fra l'altro io non posso pagare nulla". Queste frasi sono state ricorrenti durante i nostri primi incontri. Probabilmente questo suo atteggiamento era dettato da una presentazione di me stessa in qualche modo troppo incombente: avrei dovuto lasciarla parlare di più e restare forse più silenziosa. Comunque, mano a mano ho imparato a conoscerla meglio e a seguire il suo umore con maggiore flessibilità. Ad esempio, un errore che la figlia ed io abbiamo imparato a non commettere è stato quello di parlare tra di noi trascurando di coinvolgerla nella conversazione per qualche minuto. Maria T., come penso lo siano gli altri ammalati, è terribilmente gelosa dell'attenzione che si presta agli altri. All'inizio mi ero riproposta di seguire una sorta di programma, un piccolo rituale da seguire durante i nostri incontri: svolgere delle semplici attività con una certa sequenza logica per capire eventuali progressi nella memoria, come ad esempio commentare dei fatti di attualità (che lei segue un po' attraverso la TV), fare delle osservazioni sulle illustrazioni di riviste, leggere, scrivere un dettato. Proprio scavando negli interessi della sua vita di insegnante, ho individuato alcuni argomenti che lei ama come la lettura dei Promessi Sposi, le tabelline, i dettati. Ma l'idea del programma non ha avuto successo, difatti spesso le proposte offerte non corrispondevano ai suoi interessi di quel certo momento. Quindi sono giunta alla conclusione che sia più opportuno seguire l'umore ed il corso dei pensieri, sia pur così impalpabili. Quando Maria, per fortuna non spesso, sembra precipitare in una fase di cupa apatia, non vuole parlare e rifiuta il contatto, non le forzo la mano, mi metto ad esempio a leggere a voce alta un articolo di giornale, aspetto che un certo interesse si svegli in lei e cerco piano piano di recuperare il filo che la tiene legata al mondo. Durante questo scambio di parole e sensazioni non devo comunque invadere la sua sfera privata, non voglio infatti infrangere la sua naturale riservatezza ed è proprio questo aspetto così umano che la rende ai miei occhi una persona speciale.



RELAZIONE AL BILANCIO dell'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ROMA Anno 2004

Il bilancio 2004 dimostra come l'Associazione, ancorché limitata nelle risorse umane, gestisce, comunque, un'attività non indifferente. Di particolare rilievo è stata la gestione dei due progetti finanziati dal Comune di Roma. Il primo, Call Centre "Alzheimer Oggi", al suo secondo anno, è ormai a regime rispondendo pienamente agli obiettivi assegnati dall'Ente committente. Il secondo, "Per ridare colore alla vita", è iniziato nell'aprile 2004 con termine previsto inizialmente nell'aprile 2005 e prolungato fino ad esaurimento dei fondi assegnati. In particolare il progetto ha rappresentato un impegno importante, non privo di preoccupazione, per l'Associazione soprattutto in ragione del cambiamento imposto dal Comune rispetto al progetto da noi presentato. La difficoltà maggiore è stata il reperimento dei volontari, raddoppiati, appunto, dal Comune da 20 a 40. A parte questa difficoltà iniziale il progetto si è comunque sviluppato con soddisfazione per le famiglie assegnatarie dell'assistenza. Per entrambi i progetti è previsto che l'Associazione anticipi le spese e, con cadenza bimestrale, presenti i rendiconti con le relative relazioni al Comune di Roma che, dopo i controlli di competenza, provvede al successivo inoltro alla ragioneria che emette il mandato di pagamento. Il processo dura circa due mesi per cui spesso l'Associazione si trova esposta per cifre che variano tra i 5.000,00 € e 10.000,00 €. Mentre l'attività amministrativa del Call Centre è abbastanza semplice, quella di "Per ridare colore alla vita" è più complessa soprattutto per la gestione dei rimborsi spese ai volontari, spesa maggiore, che comporta un attento controllo anche con le famiglie. I due progetti sono stati importantissimi, al di là dall'aiuto per le famiglie, in quanto consentono di spesare il 50% dei costi della segreteria e parte dei costi del telefono.

L'altro impegno preminente è stata l'elargizione di 2.720 ore di assistenza domiciliare a 17 famiglie. Questo è stato un preciso impegno che l'Associazione aveva preso nei confronti di coloro che avevano partecipato alle manifestazioni di raccolta fondi con particolare riferimento al torneo di bridge e all'asta presso la residenza dell'Ambasciatore inglese che, da sole, detratte le spese organizzative hanno fruttato 29.000 €. In particolare per quanto attiene alle spese sostenute per il torneo di bridge, si sottolinea che la cifra elevata, non in linea con la nostra policy, è dovuta al fatto che la donazione è stata fatta esclusivamente per il buffet offerto ai partecipanti. I due eventi hanno comunque coperto la totalità delle spese per il 2004, mentre per la rimanente parte del progetto, terminato a marzo 2005, si è provveduto con fondi propri.

Altra attività sono stati i gruppi di autoaiuto che si sono sviluppati nel corso dell'intero anno con grande soddisfazione dei partecipanti che hanno chiesto la loro continuazione. Qualora la domanda dovesse aumentare, vi è l'intenzione di portare i gruppi da due a massimo quattro.

La pubblicazione e spedizione della "la Lettera" è continuata: sono stati pubblicati 4 numeri con una tiratura di media di 2.000 copie.

Le spese generali sono da considerarsi perfettamente in linea con la politica di austerità che ha sempre guidato la gestione dell'Associazione, ciò anche grazie ai volontari che, tranne per coloro sono impegnati in progetti specifici, partecipano alle varie attività, anche fuori sede, senza gravare minimamente sull'Associazione. Da sottolineare in particolare:

- l'assistenza legale dell'Avv. Pugliese che la nonostante le numerose consulenze sia telefoniche che presso lo studio è a costo zero per l'Associazione;
- l'assistenza dello studio della Dott.ssa Alessandra Farabullini che, a titolo completamente gratuito, tiene la contabilità e redige i bilanci dell'Associazione.

Le spese generali di segreteria sono ripartite, come già detto, per il 50% nei progetti e per il restante a carico dell'Associazione. Ciò è un cambiamento di impostazione rispetto l'anno precedente dove, ancorché sussistessero le stesse modalità, si era deciso di far rientrare le voci di spesa interamente a carico dell'Associazione. Poiché la possibilità di continuare a servirsi delle prestazioni della collaboratrice Dott. Clarini è strettamente legato alla continuazione dei progetti attuali, appare più opportuno fare l'anzidetta suddivisione.

In merito a questo ultimo punto il 2004 si è rivelata particolarmente proficuo nella raccolta fondi nei due eventi già citati, torneo bridge e asta Ambasciata, che ci hanno permesso, appunto, di sviluppare un autonomo progetto di assistenza domiciliare. Per quanto riguarda le quote fisse, quote associative e finanziamenti fissi, non si registrano particolari cambiamenti rispetto agli anni precedenti da cui la necessità di ricorrere ai fondi accantonati negli anni precedenti per coprire le maggiori spese sostenute rispetto alle entrate 2004.

Roma, 29 aprile 2005

Il Presidente del Consiglio Direttivo
Giacomo Maria Salmucci

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER - ONLUS ROMA

BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2004

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO		PASSIVO	
A - CREDITI VIASSOCIATI PER VERSAMENTO QUOTE	€ -	A - PATRIMONIO NETTO	€ 54.861,00
B - IMMOBILIZZAZIONI	€ -	I - Patrimonio libero	
<i>I - Immobilizzazioni immateriali</i>	€ -	Risultato gestionale esercizio in corso	-€ 5.921,00
<i>II - Immobilizzazioni materiali</i>		Risultato gestionale da esercizi precedenti	€ -
- altri beni:		II - Fondo di dotazione	
Fotocopiatrice	€ 2.479,00	Fondo di dotazione	€ 930,00
(fondo ammortamento)	-€ 2.479,00	Fondo straordinario	€ 59.852,00
Mobili elargiti	€ 2.582,00	III - Patrimonio vincolato	€ -
(fondo ammortamento)	-€ 2.582,00	B - FONDI PER RISCHI E ONERI	€ -
Centralino telefonico e fax	€ 4.761,00	C - TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	€ -
(fondo ammortamento)	-€ 4.761,00	D - DEBITI, CON SEPARATA INDICAZIONE, PER CIASCUNA VOCE, DEGLI IMPORTI ESIGIBILI OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO	€ 1.650,00
Computer CALL CENTER	€ 4.992,00	Debiti verso fornitori	€ 985,00
(fondo ammortamento)	-€ 4.992,00	Debiti v/banche	€ -
Computer	€ 420,00	Debiti tributari	€ 267,00
(fondo ammortamento)	-€ 420,00	Debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale	€ 30,00
Impianti generici	€ 2.634,00	Debiti v/ altri	€ 368,00
(fondo ammortamento)	-€ 2.634,00	E - RATEI E RISCONTI	€ 5.779,00
III - Immobilizzazioni finanziarie	€ -	Ratei passivi	€ 5.779,00
C - ATTIVO CIRCOLANTE	€ 62.290,00	Totale Passivo	€ 62.290,00
<i>I - Rimanenze</i>	€ -	CONTI D'ORDINE	€ 12.265,00
<i>II - Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo</i>		- Impegni assunti	€ 610,00
Crediti per liberalità da ricevere (entro l'esercizio)	€ 6.491,00	- Promesse di contributo da ricevere	€ 6.491,00
Crediti verso altri (entro l'esercizio)	€ 2.159,00	- Beni di terzi	€ 2.582,00
<i>III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</i>		- Beni presso terzi	€ 2.582,00
Altri titoli	€ 24.000,00		
IV - Disponibilità liquide:			
C/c bancario	€ 20.771,00		
C/c postale	€ 8.648,00		
Cassa	€ 221,00		
D - RATEI E RISCONTI	€ -		
Totale Attivo	€ 62.290,00		

Il Presidente del Consiglio Direttivo

Giacomo Maria Salmucci

**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"	- Progetto "Per ridare colore alla vita"
€ 23.931,00	€ 23.818,00
- Progetto Call Center (2004/2005)	- Progetto Call Center (2004/2005)
€ 13.363,00	€ 14.678,00
- Diversi e generali:	- Diversi e generali:
- Servizi	- Da soci ed associati
€ 49.502,00	€ 5.359,00
- Ammortamenti	- Da non soci
€ -	€ 7.741,00
- Oneri diversi di gestione	- Altri proventi
€ 161,00	€ -
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi	2) Proventi da raccolta fondi
- Torneo Bridge	- Torneo Bridge
€ 11.625,00	€ 24.730,00
- Asta ambasciata Uk e giornata alz.	- Asta ambasciata Uk e giornata alz.
€ 92,00	€ 15.388,00
- Maratona	- Maratona
€ -	€ 890,00
3) Oneri da attività accessorie	3) Proventi da attività accessorie
€ -	€ -
4) Oneri finanziari e patrimoniali	4) Proventi finanziari e patrimoniali
- Su prestiti bancari	- Da prestiti bancari
€ 531,00	€ 293,00
	- Da investimento
	€ 480,00
5) Oneri straordinari	5) Proventi straordinari
€ -	€ 255,00
6) Oneri di supporto generale	7) Altri proventi
€ -	- Arrotondamenti
	€ 1,00
7) Altri oneri	
- Imposte sull'esercizio	
€ 349,00	
TOTALE ONERI	TOTALE PROVENTI
€ 99.554,00	€ 93.633,00
	RISULTATO GESTIONALE NEGATIVO
	-€ 5.921,00

Il Presidente del Consiglio Direttivo

Giacomo Maria Salmucci

Incontrare il malato d'Alzheimer: a colloquio con la dott.ssa Serena Mosti



Come i nostri lettori certamente hanno osservato, la persona è centrale nel nostro lavoro e nei criteri che lo ispirano. Ciò implica il tentativo da parte nostra di personalizzare tutte le esperienze a cui ci sembra utile e importante far partecipare - attraverso il nostro bollettino - chi ci segue. In questa prospettiva ha un valore particolare l'intervista che ci ha rilasciato una giovane dottoressa, scelta non a caso bensì con la piena consapevolezza di avere dalla nostra parte la persona che si interroga sul suo compito, al di là dell'autorevolezza che le deriva dalla professione che esercita.

Dottoressa, la nostra Associazione da tempo si sta interrogando sulla difficoltà di trovare volontari disposti ad occuparsi di malati di Alzheimer. Pensiamo che una indicazione per trovare una possibile risposta ci venga prima di tutto dai medici. Ci vuole dire come lei ha deciso di dedicarsi agli alzheimeriani? Accanto al lato medico, è soprattutto l'approccio umano che ci interessa.

Il cervello e il suo funzionamento mi hanno affascinato fin dagli anni del liceo. Il tentativo di capire che cosa stia dietro a una disabilità non solo fisica, ma anche comportamentale e cognitiva, mi ha spinto, durante la Specializzazione in Neurologia, ad approfondire lo studio della neuropsicologia. In tutto questo hanno giocato un ruolo importante e forse decisivo gli anni di vita trascorsi con mia nonna, malata di Alzheimer. Avevo 17 anni quando ha cominciato a manifestare problemi di memoria ed è morta dopo circa 13 anni.

Se incrociare la dimensione umana è inevitabile, quanto conta? O meglio, è sempre positivo il coinvolgimento emotivo? Esso non incide, per esempio, sull'efficienza del caregiver o di chi, a vario titolo, si prende cura del malato?

Per il medico è fondamentale non lasciarsi prendere dall'emotività. Il suo compito è innanzitutto quello di dare una risposta scientifica: si arriva alla diagnosi solo alla fine di un iter scientifico che non può essere annebbiato dall'emotività. Successivamente, la terapia deve essere prescritta tenendo conto delle conoscenze della letteratura scientifica e, per ben trattare un ammalato, si deve analizzare il problema in modo piuttosto razionale. E' vero però che si può fare tutto questo ponendosi in un atteggiamento di comprensione, di ascolto e di disponibilità, che però deve rispettare i ruoli, altrimenti viene meno anche la capacità terapeutica. Per il malato di Alzheimer poi inevitabilmente il medico si deve prendere carico non solo di un paziente ma di una situazione familiare, quindi umana. Il familiare dell'ammalato di Alzheimer non può non partecipare emotivamente: si trova a fare i conti con una persona che sta perdendo i suoi connotati mentali, a volte la propria personalità - dipende anche dalla fase di malattia - e non può fare a meno di soffrire. E' tipica e dolorosa la frase: "Non lo riconosco più". Il coinvolgimento emotivo per un familiare è inevitabile; sarebbe importante non fare i confronti su "come la persona era prima e come è adesso", per non avvilirsi ulteriormente, ma essergli semplicemente "accanto".

Se dovesse - o potesse - scegliere il luogo ideale dove incontrare, da medico, l'alzheimeriano, come lo descriverebbe e perché?

Per certi aspetti il luogo migliore è sicuramente la casa dove l'ammalato di Alzheimer vive, perché così lo si può vedere nella sua realtà e magari per un tempo lungo. Questo è vero soprattutto per analizzare il versante comportamentale. La valutazione invece delle funzioni cognitive come la memoria, l'attenzione, la concentrazione, il linguaggio è meglio che avvenga in un ambiente silenzioso, luminoso, confortevole, dove il paziente possa concentrarsi e dare il meglio di sé. Ovviamente poi queste considerazioni sono diverse a seconda della fase di malattia che il paziente sta vivendo.

Le demenze sono tutte uguali per le persone che, sotto un profilo o un altro, si occupano di coloro che ne sono affetti?

Chi da tempo ha a che fare con ammalati di demenza, ha nella mente una sorta di quadro tipico per ogni tipo di demenza che poi ovviamente è soggetto alla variabilità della persona che ne è affetta. Il malato di Alzheimer in genere ha inizialmente disturbi soprattutto di memoria che comportano una progressiva riduzione delle capacità di gestire la vita di ogni giorno e a questi poi si associano disturbi del linguaggio, dell'attenzione, delle capacità organizzative e non per ultimi disturbi comportamentali. Il malato di Demenza vascolare spesso ha fin dall'inizio difficoltà motorie, la memoria conservata, riduzione delle capacità organizzative, ridotta flessibilità mentale e una storia alle spalle di malattie della circolazione. Questo solo per citare i due tipi più frequenti di demenza.

Riprendendo la prima domanda, ci pare, spesso, che l'irreversibilità della malattia sia uno dei fattori che rendono difficile reclutare volontari. Ci dice il suo parere?

Siamo abituati sempre di più al "tutto e subito". Sentiamo il bisogno di ottenere dei risultati e di gratificarci. Accanto al malato di Alzheimer dobbiamo stravolgere questa visione: dobbiamo imparare ad accettare la persona e il suo progressivo decadimento. Dobbiamo imparare a apprezzare e esaltare i piccoli gesti, gli sguardi. Non ci dobbiamo aspettare dei risultati, non dobbiamo avere qualcosa in cambio come dico spesso; dobbiamo essere "semplicemente" angeli custodi; esserci in modo discreto per intervenire quando necessita senza essere troppo invasivi... E poi gli angeli custodi amano. Forse, più che l'irreversibilità in sé, ciò che rende difficile reclutare volontari è la perseveranza. Si tratta di un legame che inizia e che dura nel tempo in modo indefinito... E poi la paura: stare vicino a una persona che non riconosce più se stesso allo specchio, che parla da solo o con il televisore, che è diventato aggressivo e violento ... può far paura, soprattutto ai giovani. E infine la sensazione della incomunicabilità...

Quanto ha detto, mi sembra puntualizzi gli elementi "di diversità" che la malattia di Alzheimer comporta rispetto ad

altre forme di demenza. Contiamo di averla con noi per proseguire una riflessione in proposito. Ci permetta ancora una domanda. Abbiamo l'abitudine di inserire nel nostro bollettino episodi esemplari e significativi di rapporti tra persone - medico e paziente, caregiver e malato, ecc. -. Ce ne racconta uno preso dalla sua esperienza?

Non ho un episodio in particolare da raccontare. Ho nella mente tanti incontri in ambulatorio o domiciliari, ognuno con la sua particolarità e peculiarità. Penso al momento in cui si comunica la diagnosi, quindi quando siamo in fase iniziale ma c'è la sensazione forte per i familiari che ormai tutto sia perduto e la vita sia finita ... e qui il sostegno e la speranza devono essere al primo posto ... penso alle fasi successive quando ormai possiamo solo cercare di migliorare la qualità di vita agendo sui disturbi comportamentali, sul sonno ... veramente mi si susseguono davanti agli occhi tante immagini e tanti incontri, ciascuno importante ... nessuno più esemplare di un altro.

Quale consiglio ci darebbe per riuscire ad essere più numerosi, impegnati a fianco di chi è colpito, personalmente o come familiare, dalla malattia d'Alzheimer?

Credo innanzitutto che sia necessaria la conoscenza: dobbiamo far conoscere la malattia ad esempio con delle giornate nelle scuole, nelle associazioni culturali, nelle parrocchie o più semplicemente coinvolgendo il vicino di casa, l'amico di famiglia o inviando opuscoli per posta alle famiglie.

Questo è il presupposto perché una persona possa scegliere se avvicinarsi o meno a questa realtà. Potremmo poi compilare dei questionari molto semplici ma essenziali dove si chieda proprio quanto tempo libero viene dedicato al volontariato e di quale tipo, perché è stato scelto quel tipo di volontariato, se si conosce l'esistenza della malattia di Alzheimer, se ci si è mai avvicinati a famiglie con ammalati di questo genere, e se sì, quali difficoltà si sono incontrate o si teme di incontrare. Forse da questi dati potremmo trarre delle conclusioni.

Per ridare colore alla vita

La nostra volontaria, Giovanna degli Albizzi, ci offre un utile "consuntivo" sul Progetto "Per ridare colore alla vita", finanziato dal Comune di Roma V Dipartimento e dalla Fondazione Viti, che sta volgendo al termine ed il cui successo è molto merito suo. Grazie, Giovanna.



34 famiglie sono state seguite da un volontario, formato da un Corso apposito organizzato dalla nostra Associazione, per 12 mesi. Abbiamo già dato notizia nei numeri precedenti sui contenuti e i docenti del corso di formazione, daremo successivamente una relazione finale sulla base dei questionari che, compilati dalle famiglie, saranno elaborati da una psicologa della nostra Associazione.

Intanto, possiamo dire che è stato una bella esperienza a livello umano. Il rapporto fra i volontari e le famiglie è stato sempre all'insegna della considerazione dei bisogni delle famiglie da una parte e del rispetto della disponibilità dall'altra. Dopo un periodo iniziale in cui l'Associazione ha dovuto mediare per facilitare ed integrare i rapporti tra i volontari e le famiglie, c'è stata un'atmosfera di grande collaborazione.

Circa una volta al mese presso la sede dell'Associazione si è tenuta una riunione tra i volontari e la responsabile del progetto: un'occasione per condividere le esperienze e alleggerire il peso che psicologicamente grava sul volontario che in molti casi non ha precedenti, nella sua famiglia, di malati di Alzheimer.

Il 22 giugno, con una piccola cerimonia, il nostro Presidente ha consegnato a tutti i volontari gli attestati di partecipazione e di frequenza. Uno era stato compilato direttamente dall'Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli e nell'altro l'Associazione attestava l'avvenuta assistenza domiciliare. Anche in questa occasione c'è stata un'atmosfera di simpatia da parte di tutti. Alcuni volontari hanno dato ancora la loro disponibilità a proseguire il progetto fino al mese di ottobre. Il Comune di Roma ha appoggiato questa iniziativa.

Da parte nostra ringraziamo in particolare i volontari per l'abnegazione, la simpatia e la professionalità dimostrata e il Comune che ci ha dato l'opportunità di poter aiutare queste famiglie. Speriamo che il successo di tale iniziativa suggerisca ad Enti ed Associazioni di proporre progetti analoghi.

CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"

Numero Verde 800915379

Il medico ci dice: A Roma il Centro Europeo di Ricerca sul Cervello a cura del Prof. Carlo Caltagirone (Direttore Scientifico della Fondazione Santa Lucia, Roma)

Siamo grati al Prof. Carlo Caltagirone, che ancora una volta, ha dimostrato la sua disponibilità nei nostri confronti. Non si tratta, nel pezzo che segue, di notizie o informazioni mediche nel senso specifico del termine. Viene, invece, illustrato un progetto che sta per prendere il via. Perché parlarne qui? Il motivo è semplice. Ci sembra che rientri nei nostri compiti quello di far sentire a chi è colpito dalla tragedia dell'Alzheimer che non è solo, che la via della soluzione è ancora lontana, ma che c'è chi si impegna per accorciare i tempi. Di qui la soddisfazione di presentare ai nostri lettori un'iniziativa dedicata alla ricerca sull'Alzheimer. E' un progetto europeo. La speranza che esso dia risultati tangibili non ci sembra infondata e vogliamo condividerla.



Il 20 aprile 2005 si è svolta la cerimonia ufficiale di inaugurazione del CERC (Centro Europeo di ricerca sul cervello), che vede coinvolti l'EBRI, la Fondazione Santa Lucia e il CNR nella realizzazione di progetti di ricerca di carattere internazionale.

EBRI è l'acronimo di European Brain Research Institute, il primo centro di ricerca europeo interamente dedicato agli studi sul cervello.

Tale istituto è stato ideato dal Premio Nobel Rita Levi Montalcini, con lo scopo di creare un punto di incontro e di scambio per validi ricercatori che concentrino le proprie ricerche sul cervello, ciascuno secondo la propria formazione scientifica: si può studiare il cervello dal punto di vista molecolare, di neuroimmagine, neuropsicologico, comportamentale, l'importante è che le informazioni acquisite siano unite in una visione di insieme.

L'esigenza della creazione di un Istituto in cui l'attività di ricerca si incentri e si focalizzi sul cervello può essere spiegata da motivi medici, ma anche sociali ed economici.

Alle soglie del 2000 la durata della vita media della popolazione si è notevolmente allungata, il che ha provocato un aumento di frequenza di patologie degenerative a livello del sistema nervoso centrale. Proprio a tal proposito si è reso necessario approfondire le conoscenze scientifiche sul cervello e cercare di comprendere i meccanismi che sottostanno alle malattie neuro-degenerative come, ad esempio, la Malattia di Alzheimer e il Morbo di Parkinson, per poter ottenere nuove strategie terapeutiche. Questo tipo di problema affligge non solo l'Italia, ma tutta l'Europa.

La particolarità di questo Istituto, accanto al tentativo di integrare le conoscenze delle diverse discipline che comunque studiano il cervello (chimica, fisica, biologia, genetica, istologia, ecc.), consiste nella sua dimensione europea: l'EBRI accoglie ricercatori e studiosi provenienti dai diversi Paesi dell'Europa, permettendo uno scambio continuo di informazioni, di conoscenze e una loro integrazione a vantaggio proprio della conoscenza del cervello. E' una struttura in cui si concentrano attrezzature, dispositivi e materiale di alto livello per la ricerca a cui possono attingere i più validi ricercatori europei, il che evita un dispendio economico, di energie umane e di tempo e garantisce una sinergia nello studio del cervello.

Inoltre si pensa che l'attività di ricerca che si realizza al suo interno permetta il ritorno in Italia di scienziati di origine italiana impegnati all'estero, limitando la cosiddetta "fuga dei cervelli".

La finalità dell'EBRI è da una parte quella di favorire, come si è detto, la ricerca sui fondamenti della funzione del cervello e dall'altra quella di far sì che le conoscenze scientifiche raggiunte portino a nuove strategie terapeutiche per le malattie del sistema nervoso. Fra i progetti di ricerca molti riguardano, le malattie neurodegenerative e, appunto, in particolare la Malattia di Alzheimer e il Morbo di Parkinson.

Il Centro si propone anche obiettivi di formazione: sviluppo di programmi di dottorato di ricerca, scuole estive internazionali, di interscambio con le accademie europee, in modo da dare una formazione post-universitaria ad alto livello.

Infine si propone di ottenere, attraverso il coinvolgimento di industrie

ad alto livello tecnologico e grande valore aggiunto, importanti ricadute economiche.

Grazie alla creazione di questo Centro si può guardare al futuro con fiducia, con una speranza in più, consapevoli del fatto che molti talenti, accuratamente scelti, si dedicano allo studio del cervello, da diverse angolazioni, in una struttura che fornisce loro i mezzi per ottenere il meglio.

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 Giov. 15.30 - 18.30

Su appuntamento

Consulenze legali e psicologiche

SIAMO SU INTERNET

www.alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer
Roma Numero 20 Giugno/Settembre 2005
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Stampa PRIMEGRAF Roma