

la Lettera



**Associazione
Alzheimer
Roma Onlus**

Editoriale a cura di Biancamaria Amoretti

Come Presidente Onoraria dell'Associazione sono orgogliosa di presentare un numero che tratta e aggiorna una serie di rubriche che avevamo programmato nell'articolazione del nuovo bollettino. Tocca a chi scrive questo editoriale dare una serie di notizie che poi verranno riprese nel bollettino stesso attraverso studi "dedicati", affidati a persone che lavorano nell'ambito della rivista. Anche questo numero, come il precedente, è più ricco del solito. Intanto è estremamente puntuale il resoconto che la Presidente nella parte di sua competenza, "la Presidente ci informa", dedica alle iniziative a cui l'Associazione ha partecipato, quasi sempre nella sua persona. Sono gli eventi più interessanti, relativi all'Alzheimer. Tali avvenimenti riguardavano sia la formazione, e l'attivismo dell'Associazione presso le istanze che si occupano di Alzheimer sul territorio. Continuando a fruire della disponibilità dei medici, la rubrica "Il medico ci dice" questa volta è dedicata al tema "Allenare il cervello", progetto contro l'invecchiamento cerebrale a cura della Fondazione Igea. Da segnalare inoltre il contributo di Maria Luisa Pallottino sulla "Consulta Permanente delle persone con Disabilità e delle loro famiglie" del I Municipio e la nuova rubrica "Le informazioni utili", che inizia con questo bollettino e che sarà dedicata, di volta in volta, a temi diversificati, ma sempre pertinenti con la nostra Associazione. Nell'ultima pagina troverete la rubrica classica "Per saperne di più" e un box dove è possibile seguire più da vicino i progetti in atto.



Consiglio Direttivo Associazione Alzheimer Roma Onlus

Presidente

Carmela De Bonis

Vicepresidente

Maria Luisa Giorgi Pallottino

Tesoriere

Eros Rechichi

Consiglieri:

Luana Caporuscio

Maria Luisa Gallarati Scotti Bonaldi

Maria Morganti

Tiziana Pugliese

SOMMARIO:

La Presidente ci informa	2
La Consulta Permanente	4
Le informazioni utili	5
Il medico ci dice	9
Per saperne di più	11

LA PRESIDENTE CI INFORMA

I primi mesi del 2015 sono iniziati all'insegna di quanto recita l'articolo 2 del nostro Statuto: *"informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e tutte le figure professionalmente coinvolte nella Malattia di Alzheimer"* organizzando eventi di sensibilizzazione e di solidarietà. Venerdì 30 gennaio nella elegante cornice del Peristilio messa a nostra disposizione dal Gruppo Vanni abbiamo organizzato una serata per la presentazione del libro di Giulio Scarpati *"Ti ricordi la casa rossa?"*. L'autore ci ha regalato la lettura di alcuni brani del suo libro: *"un viaggio inversamente proporzionale nelle radici e nella memoria di famiglia percorso per aiutare la propria madre, affetta dalla Malattia di Alzheimer; a ritrovare i ricordi di una vita mentre la memoria si dissolve"*.

L'evento è stato presentato da Stefano De Sando ed il libro è stato introdotto da Biancamaria Amoretti, Presidente Onorario della nostra Associazione e Direttore Responsabile de *"la Lettera"* che aveva recensito il testo.

La serata è stata caratterizzata da momenti di grande commozione e la partecipazione di familiari, di professionisti del settore, di volontari ed amici dell'Associazione è stata numerosa. Erano presenti circa 160 persone, alcuni dei quali purtroppo sono rimasti in piedi. Ci dispiace per quelle persone, ma la risposta al nostro invito è stata decisamente superiore alle più rosee previsioni. Vi assicuro che vedere la sala gremita è stato molto emozionante.

Nella prima parte della serata ho avuto modo di parlare della nostra Associazione e delle attività che, con l'impegno e la dedizione dei volontari, quotidianamente portiamo avanti. Mi sembra doveroso ringraziare tutti gli amici che ci hanno permesso



di rendere possibile e gradevole tale evento sostenendo tutte le spese. Ho già avuto occasione di dire, ma mi piace ribadirlo, che ci sono tanti modi per fare volontariato. In questa circostanza alcuni "amici" ce lo hanno dimostrato.

Mercoledì 18 febbraio 2015 presso la Sala degli Arazzi nella sede RAI di viale Mazzini si è tenuto l'incontro *"Alzheimer: problematiche cliniche e sociali"*, organizzato da Rai Senior in collaborazione con la nostra Associazione.

A introdurre l'incontro è stato Michele Farina, giornalista del Corriere della Sera e Luigi Pierelli, Presidente di Rai Senior.

All'evento è intervenuto il Prof. Paolo Maria Rossini che ha illustrato gli aspetti clinici e lo stato della ricerca; Paola Capoleva, Presidente del CESV - Centro Servizi per il Volontariato, ha affrontato i temi della solidarietà e del volontariato nella società odierna; la

sottoscritta ha illustrato ai presenti le varie attività che svolge la nostra Associazione per dare un sostegno concreto alle famiglie dei malati di Alzheimer. E' stata poi la volta delle testimonianze di vita vissuta con i malati, prendendo spunto dal libro *"Quando amore non mi riconoscerai"* di Vincenzo Di Mattia, ex dirigente RAI, che insieme alla figlia Francesca, autrice della postfazione, racconta l'esperienza della moglie affetta da Alzheimer. Il libro, che si è trasformato in un progetto familiare e sociale in cui padre e figlia *"si sono ritrovati, accomunati nell'impegno di trasmettere il loro vissuto e le loro emozioni"*.

Anche in questo evento la partecipazione di professionisti del settore ed amici dell'Associazione è stata numerosa. Sarebbero stati sicuramente di più ma la Sede in cui si è svolto l'evento non consentiva di avere "posti in piedi".

Il 5 maggio presso il Reale Circolo Canottieri Tevere Remo la Fondazione IGEA Onlus ha presentato il progetto *"Allena il cervello"* contro l'invecchiamento della mente, le patologie cerebrali e la perdita di memoria. Anche in questa circostanza siamo stati invitati a presentare la nostra Associazione e le attività che svolgiamo a favore delle famiglie. Il numeroso pubblico sia di illustri professionisti del settore sia di persone interessate alla problematica si è mostrato molto attento ed interessato alle nostre iniziative.

Il 5 giugno la ASL di Frosinone con il Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) - Centro Territoriale esperto ha organizzato un Corso di formazione sulle demenze dal titolo *"La persona affetta da demenza al centro delle cure: dalla clinica all'assistenza"*. Anche in questo contesto sono stata invitata a parteci-



**Associazione
Alzheimer
Roma Onlus**

Cosa offre l'Associazione

- ✓ Ascolto e ricevimento famiglie nei giorni e orari di apertura
- ✓ Punti di ascolto sul territorio
- ✓ Assistenza Psicologica (su appuntamento)
- ✓ Gruppi di auto-aiuto per familiari
- ✓ Consulenza Neuropsicologica (su appuntamento)
- ✓ Assistenza Legale (su appuntamento)
- ✓ Consulenza sui diritti sociali (Invalidità, indennità di accompagnamento, ecc.) (su appuntamento)
- ✓ Elenco Assistenti Familiari
- ✓ Elenco case di cura selezionate dai familiari
- ✓ Rivista quadrimestrale "la Lettera";
- ✓ Organizzazione convegni
- ✓ Corsi di aggiornamento e di formazione per familiari, Assistenti Familiari, volontari, operatori
- ✓ Progetti di assistenza domiciliare specializzata
- ✓ Materiale informativo sulla malattia

pare in qualità di relatore alla Tavola Rotonda *"Una giornata di 36 ore, Prendersi cura della persona con demenza"*. Mi è stato chiesto di soffermarmi sul tema *"Perché un'Associazione di familiari sull'Alzheimer?"*.

Passiamo ora all'aggiornamento sul Progetto *"Un anno insieme 2"* TIBER seconda fase che è entrato nel pieno delle attività: è iniziato l'arruolamento delle famiglie da parte della Fondazione Fatebenefratelli e la nostra Associazione ha già effettuato il seminario di aggiornamento per i volontari TIBER sull'utilizzo del portale. Contemporaneamente i referenti dell'Associazione hanno contattato le famiglie al fine di fornire le credenziali di accesso al portale. Ottenute le credenziali i familiari e i volontari effettueranno un incontro per definire le procedure operative. Nel prossimo numero saremo in grado di fornire maggiori dettagli sullo svolgimento dell'iniziativa.

Un accenno al nuovo progetto *"Una bussola per l'Alzheimer"*. La nostra Associazione, insieme ad Alzheimer Uniti Plus capofila del progetto, e ad Alzheimer Uniti Roma e Alzheimer Castelli è risultata vincitrice del bando *"Socialmente 2"* emanato dal Centro Servizi per il Volontariato (CESV) della Regione Lazio. Il progetto, iniziato ad aprile 2015, della durata di un anno, ha come obiettivo prioritario quello di favorire la creazione di una "rete Alzheimer" di orientamento/informazione che grazie alla cooperazione tra le Istituzioni presenti sul territorio possa sostenere e accompagnare le famiglie lungo tutto il percorso della malattia. L'iniziativa dopo una prima fase di selezione di 20 volontari ha, successivamente, previsto un corso di formazione della durata complessiva di 30 ore presso la Fondazione Di Liegro, tenuto da docenti appartenenti all'Associazione Alzheimer Uniti Roma Onlus e

all'Associazione Alzheimer Roma. Nella seconda fase, più operativa, i volontari formati stanno gestendo, con cadenza settimanale, un punto di incontro presso la Clinica della Memoria del Policlinico Umberto I (attivo dal mese di Maggio). Già da luglio una parte dei volontari sta operando direttamente al domicilio di alcune famiglie, in situazioni di particolare difficoltà, residenti sul territorio del III Municipio. Inoltre, nel mese di settembre si terranno una serie di incontri nei 13 Centri Anziani del III Municipio e si avvierà il punto di incontro presso il Municipio stesso.

Per concludere abbiamo ripreso gli incontri del Corso di aggiornamento per tutti i nostri volontari. Maria Luisa Bonaldi, membro del Consiglio Direttivo ed esperta in Comunicazione ed immagine, e Luana Fatiga (psicologa consulente "storica" della nostra Associazione) hanno tenuto un incontro sulla Comunicazione, sulle tecniche e le modalità di ascolto. Nell'incontro successivo la sottoscritta ha parlato delle problematiche sociali, dei diritti sociali dei malati di Alzheimer e delle modalità di accesso ai Servizi dedicati. L'ultimo incontro sarà tenuto dall'avvocato Tiziana Pugliese, membro del Consiglio Direttivo e consulente legale dell'Associazione, che ci aggiornerà sugli aspetti giuridici legati alla patologia.

Questi ultimi incontri che, come i precedenti, sono stati seguiti dai nostri volontari con grande interesse e partecipazione, ci hanno dato la possibilità di essere sempre più "preparati" ad affrontare e rispondere alle tante domande che i familiari ci pongono ed hanno cementato ulteriormente il rapporto tra tutti noi contribuendo ad instaurare quello spirito di squadra necessario per farci sentire sempre più uniti in quell'ABBRACCIO che ormai sentiamo "nostro" e che ci contraddistingue.

LA CONSULTA PERMANENTE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ E DELLE LORO FAMIGLIE: MUNICIPIO ROMA 1

L'articolo qui di seguito intende essere un primo esperimento inteso a colmare la mancanza di un'informazione accurata sulle attività svolte da una delle Istituzioni presenti sul territorio, più vicina ai cittadini. Nel caso in questione si tratta della Consulta Permanente delle Persone con Disabilità e delle loro Famiglie. Questo organo consultivo è aperto alla collaborazione con varie strutture tra cui la nostra Associazione. E' merito della Vicepresidente, Maria Luisa Pallottino, aver colmato questa lacuna.

Forse non tutti sanno che affianco alle strutture che si occupano delle politiche sociali presso ciascun Municipio lavorano le Consulte permanenti delle persone con disabilità. Nei primi mesi del 2015 si è costituita la Consulta del Municipio Roma 1 alla quale l'Associazione Alzheimer Roma partecipa attivamente. La Consulta, essendo un organo appunto consultivo, non può prendere decisioni, ma è di stimolo e promozione per i lavori del Municipio, tanto più che ad essa possono prendere parte, anzi sono invitati caldamente a partecipare, associazioni, persone con disabilità o i loro familiari, enti e cooperative che operano sul territorio. Le iniziative della Consulta sono volte a migliorare le condizioni di vita delle persone disabili e fra queste certamente anche degli ammalati di Alzheimer e delle loro famiglie.

Nel primo Municipio, come ha fatto presente nella riunione di apertura, la Presidente Anna Maria Comito sono assistiti 317 anziani e 308 persone con disabilità. Sempre in sede

di Consulta, Silvia Bracci, Presidente del settore Disabili adulti RME, ha illustrato attività ed esperienze in atto e Laura Giustolisi (dello stesso settore) ha comunicato che il CAD e l'ufficio ausili sono stati spostati alla Casa della Salute, organismo di cui si parlerà più avanti e che dovrà rappresentare un punto di integrazione fra servizi distrettuali sanitari e sociali. A Maria Teresa Miceli, responsabile della Casa della Salute è stata sollecitata una corsia preferenziale per l'accesso ai servizi sanitari della persone disabili.

Alle riunioni della Consulta ha partecipato Emiliano Monteverde, assessore alle politiche sociali di Roma1. Si è stabilita così una forte collaborazione fra gli organismi del primo Municipio che si occupano della disabilità.

Come sta operando ora la Consulta? Di cosa si occupa? Intanto per cominciare va detto che si sono formati alcuni gruppi di lavoro ai quali partecipano a vario titolo, ma soprattutto secondo le proprie competenze, i membri che ne fanno parte. Il primo gruppo denominato "No barriere" si occupa delle barriere architettoniche che impediscono la libera circolazione per strade, marciapiedi ed edifici, dei disabili che non possono camminare e dell'accesso ai mezzi pubblici che devono essere provvisti di attrezzature per favorire l'ingresso e l'uscita di carrozzelle. E' previsto a questo scopo un incontro con l'ATAC. Altro problema sollevato dal gruppo è quello dell'abuso dei permessi di parcheggio. Alcuni, infatti, che non ne hanno diritto, riescono ad ottenere questi permessi, togliendo a chi ha veramente bisogno una

possibilità in più di viver una vita "normale".

Un secondo gruppo si è costituito sul problema del "dopo di noi" e in particolare si occupa degli spazi offerti da strutture, per così dire pubbliche, non utilizzati. In particolare si fa riferimento a quelli della caserma di Viale Angelico siti appunto nel primo Municipio.

Un terzo si occupa di informazione e formazione di familiari, operatori e volontari in merito alla gestione di persone disabili gravissime non autosufficienti; a questo proposito si sta esaminando con maggiore attenzione l'aspetto relativo all'accoglienza di persone "non collaboranti" da parte di persone qualificate presso le strutture ospedaliere. Lo stesso gruppo di lavoro si propone di fare un censimento della qualità dei servizi sul territorio e degli enti accreditati per la cura e l'assistenza dei disabili.

Infine, un quarto gruppo lavorerà sui minori e sugli adolescenti disabili soprattutto per quanto riguarda la scuola e la formazione professionale.

Per concludere, a dimostrazione di come la circolazione delle notizie e delle informazioni possa essere d'esempio e di aiuto per altri, molto interessante è stata la testimonianza di Giuliana Papini che con il marito ha organizzato una casa-famiglia per adulti disabili, provvista di tutti i servizi. Per fare ciò è stata costituita un'apposita cooperativa. L'iter e tutti i passi necessari per mettere in piedi questa bella realtà possono essere consultati presso i promotori da chi voglia seguire e sia in grado di seguirne oggetto dell'indagine, l'esempio.



**Associazione
Alzheimer
Roma Onlus**

Il nostro logo è l'abbraccio che vorremmo dare a tutti quelli che ci aiutano ad andare avanti in maniera silenziosa e anonima.

**SOSTIENI ANCHE TU
L'ASSOCIAZIONE
ALZHEIMER ROMA
ONLUS CON UNA
DONAZIONE O VER-
SANDO LA QUOTA
ASSOCIATIVA SU:**

c/c postale

99945008

**c/c bancario Unicredit
Banca di Roma Ag. 10
CODICE IBAN**

**IT49C0200805021
000400497190**

**per il tuo 5 x mille
ad Alzheimer Roma
Onlus codice fiscale:
96366260584**

LE INFORMAZIONI UTILI IL NUOVO ISEE (INDICATORE DELLA SITUAZIONE ECONOMICA EQUIVALENTE)

***I**l contributo che segue è il primo tentativo di creare una nuova rubrica dedicata a temi diversi, normalmente non contemplati in bollettini come il nostro. Intende, infatti, fornire notizie utili alle famiglie per una migliore gestione della malattia. La nostra volontaria Valentina Zaccagnino in questo numero passa in rassegna alcuni concetti di base del nuovo modello ISEE, che verrà trattato anche nei numeri successivi vista la complessità dell'argomento.*

L'indicatore della situazione economica equivalente, in acronimo ISEE, è uno strumento che permette di misurare la condizione economica delle famiglie. È un indicatore che tiene conto di reddito, patrimonio (mobiliare e immobiliare) e delle caratteristiche di un nucleo familiare (per numerosità e tipologia). L'ISEE è utilizzato per riconoscere il diritto alle prestazioni sociali e assistenziali agevolate ed è fondamentale per il riconoscimento dei diritti delle persone più deboli. Per questo l'ISEE ora è riconosciuto come "livello essenziale delle prestazioni". L'indicatore è stato introdotto dal *D.P.C.M. 5 dicembre 2013, n. 159 previsto dall'articolo 5 del D. L. 201/2011, convertito con modificazioni dalla Legge 22 dicembre 2011, n. 214*. Tale decreto ha portato numerose novità. La prima che ci preme affrontare che affianco all'ISEE Ordinario o Standard, adoperabile per la

generalità delle prestazioni sociali agevolate (prestazioni o servizi sociali assistenziali la cui erogazione dipende dalla situazione economica del nucleo del richiedente, compresi i servizi di pubblica utilità a condizioni agevolate), il decreto presenta ulteriori ISEE da utilizzarsi per la **richiesta di alcune tipologie di prestazioni** ed in **presenza di determinate caratteristiche del nucleo familiare**. Gli indicatori previsti, oltre quello ordinario, sono:

- **ISEE UNIVERSITA'**: Utilizzabile per le **prestazioni per il diritto allo studio universitario** previa **identificazione del nucleo familiare di riferimento dello studente**
- **ISEE SOCIO-SANITARIO**: Utilizzabile per le **prestazioni socio-sanitarie** per cui è **possibile scegliere un nucleo familiare ristretto** rispetto a quello ordinario
- **ISEE SOCIO-SANITARIO RESIDENZE**: Utilizzabile per le **prestazioni socio-sanitarie residenziali**, per cui è **possibile scegliere un nucleo familiare ristretto**; **prevede differenze in alcune componenti di calcolo e tiene conto della situazione economica dei figli del beneficiario non inclusi nel nucleo**
- **ISEE CON GENITORI NON CONIUGATI TRA LORO E NON CONVIVENTI**: Utilizzabile per le **prestazioni rivolte ai minorenni/studenti**



universitari che siano figli di genitori non coniugati tra loro e non conviventi e tiene conto della situazione economica del genitore non convivente

- **ISEE CORRENTE:** È un **aggiornamento dell'ISEE già rilasciato** e calcolato in seguito a **significative variazioni reddituali conseguenti a variazioni della situazione lavorativa** di almeno un componente del nucleo. Ha **validità di due mesi** dalla presentazione della DSU (Dichiarazione Sostitutiva Unica).

Quelli che ci preme prendere in considerazione più di tutti sono l'ISEE SOCIO-SANITARIO e quello SOCIO-SANITARIO RESIDENZE, che riguardano le prestazioni socio assistenziali.

L'ISEE SOCIO-SANITARIO è richiesto per l'accesso alle **prestazioni socio-sanitarie** (ad

esempio assistenza domiciliare per le persone con disabilità e/o non autosufficienti). E' possibile scegliere un **nucleo ristretto** o un nucleo ordinario. Il nucleo ordinario prevede solo il beneficiario, il coniuge e figli minorenni e/o maggiorenni a carico ai fini IRPEF. Nel caso di persona con disabilità maggiorenne, non coniugata e senza figli che vive con i genitori, il nucleo ristretto è possibile individuarlo nella sola persona con disabilità e in tal caso, in sede di calcolo dell'ISEE si terrà conto solo dei redditi e patrimoni di tale persona.

L'ISEE SOCIO-SANITARIO RESIDENZE viene richiesto in quanto tra le prestazioni socio-sanitarie alcune **regole particolari** si applicano alle **prestazioni residenziali** (ricoveri presso residenze socio-sanitarie assistenziali - RSA, RSSA, residenze protette, ad esempio ospitalità alberghiera presso strutture residenziali e semiresidenziali per le persone non assistibili a domicilio). Ferma restando la facoltà di scegliere un nucleo ristretto rispetto a quello ordina-

rio, si tiene conto della condizione economica anche dei figli del beneficiario non inclusi nel nucleo familiare, integrando l'ISEE di una componente aggiuntiva per ciascun figlio. Tale previsione consente, in particolare, di differenziare la condizione economica dell'anziano non autosufficiente che ha figli che possono aiutarlo da quella di chi non ha alcun aiuto per fronteggiare le spese per il ricovero in struttura. Tale componente non si calcola in presenza di **particolari requisiti** (se il figlio è affetto da disabilità o nel suo nucleo sono presenti persone con disabilità e quando risulti accertata, giudizialmente o dalle pubbliche autorità, la totale estraneità del figlio in termini di rapporti affettivi ed economici). Infine, in sede di calcolo dell'ISEE SOCIO-SANITARIO RESIDENZE, **non sono applicabili alcune detrazioni previste per le altre prestazioni socio-sanitarie che appaiono meno necessarie in caso di ricovero in struttura (ad esempio, spese per collaboratori domestici ed addetti all'assistenza personale).**

Patrimonio mobiliare: si ripartisce in bene mobiliare vero e proprio che attiene il denaro, quale soldi contanti, conto corrente, ecc e che non ha forma scritta e bene mobiliare registrato che è iscritto nei pubblici registri, come ad esempio l'automobile.

Patrimonio immobiliare: è composto da tutti i beni immobili come un terreno, oppure un fabbricato o in genere una costruzione stabile, di qualunque materiale costituita, ovvero ogni combinazione di materiali di qualsiasi genere riuniti assieme, o saldamente connessi, in modo da formare un tutto omogeneo di forma particolare e prestabilita, atto all'uso cui la costruzione è destinata.

IL MEDICO CI DICE...

FONDAZIONE IGEA ONLUS: ALLENARE IL CERVELLO. PROGETTO CONTRO L'INVECCHIAMENTO CEREBRALE, LA PERDITA COGNITIVA, LE DEMENZE E L'ALZHEIMER

Prosegue con questo numero la pubblicazione di contributi riguardanti progetti e studi dedicati alla malattia di Alzheimer. Il Dott. Giovanni Anzidei, vice presidente della Fondazione IGEA, ci illustra un progetto contro l'invecchiamento cerebrale denominato "Allenare il cervello". La nostra speranza è che questo tipo di informazioni ci venga puntualmente segnalato, anche dai nostri lettori, nella prospettiva di un'eventuale pubblicazione che raccolga i testi più significativi.

stato meno studiato e si è formata nell'opinione pubblica l'idea che contro una malattia del cervello non c'è nulla da fare.

Spesso le patologie cerebrali come la demenza e l'Alzheimer vengono tenute segrete in famiglia. Questo è un errore gravissimo, ricordiamo le parole del Cardinale Martini: "non nascondere le malattie mentali, controllarle, capirle, considerarle malattie come tutte le altre, non isolare la malattia perché così si isola il malato. Dare voce e parola alla malattia". Sono parole

morte. Invece oggi per i tumori ci sono molte cure ed anche elevate probabilità di guarigione, specialmente se la patologia è presa per tempo, attraverso la prevenzione e la diagnosi precoce.

Oggi anche per le patologie cerebrali c'è la possibilità di diagnosi precoce, che consente di individuare i soggetti a rischio con quattro o cinque anni di anticipo. E in molti casi si può intervenire per contenere il danno e ritardare la malattia.

Purtroppo la medicina non ha ancora individuato una cura per chi è già nella malattia conclamata, e proprio per questo è molto importante la prevenzione attraverso controlli medici, corretti stili di vita, facendo esercizio fisico, mantenendo relazioni con altre persone, svolgendo attività che tengono la mente impegnata, seguendo una corretta alimentazione, evitando l'abuso di cibo, di alcol, il fumo e le droghe.

Campagna di test gratuiti dello stato cognitivo Tel. **06 88814529**

Lo studio realizzato all'Istituto di Neuroscienze del Consiglio Nazionale delle Ricerche di Pisa, dal Neurofisiologo Prof. Lamberto Maffei, ha dato significativi miglioramenti nell'80% dei soggetti trattati. La Fondazione IGEA Onlus ripropone il progetto con l'Università di Roma.

La medicina negli ultimi decenni ha fatto formidabili progressi e ci ha resi più longevi. Oggi si guarisce da malattie che 15 -20 anni fa erano considerate incurabili. Purtroppo non sono stati fatti altrettanti progressi nel campo degli studi sul cervello, così si rischia nei prossimi decenni di andare verso una popolazione di longevi, molti dei quali affetti da deficit cognitivi. Sul cervello la medicina e la scienza in generale hanno fatto meno progressi, forse perché il cervello è di difficile accesso, è difficile guardarci dentro da vivi, è difficile l'esplorazione e, ironia della sorte, proprio il cervello è difficile da capire.

Probabilmente per questi motivi è

che si accompagnano a quelle di Gabriel Garcia Marquez. "ai vecchi la morte non arriva con l'età, ma con la solitudine".

Le malattie mentali sono trattate come se fossero qualcosa di cui vergognarsi e si ha l'idea

che l'unica cosa da fare è chiedere aiuto alle associazioni di volontariato e alle iniziative di beneficenza. Siamo in una situazione analoga a quella che si viveva venti anni fa nei confronti dei malati di cancro, quando ricevere una diagnosi di cancro era equivalente ad avere una condanna a

I MAGGIORI FATTORI DI RISCHIO PER LA DEMENZA DI ALZHEIMER

Risk factors for Alzheimer's Disease

• Obesity



• Smoking



• Diabetes



• Old age



Quando il cervello invecchia va fatto controllare come ogni altro organo, esattamente come siamo abituati a fare andando dal cardiologo, dall'oculista o dall'ortopedico.

Nazionale delle Ricerche insieme con l'Università di Pisa.

Il protocollo, realizzato per la prevenzione e il trattamento di forme neurodegenerative in pazienti con lieve deficit cognitivo, in quattro anni di sperimen-

tologie, sia perché si ammalano più frequentemente degli uomini, sia perché su di loro ricade spesso il peso dell'assistenza ai familiari che si ammalano.

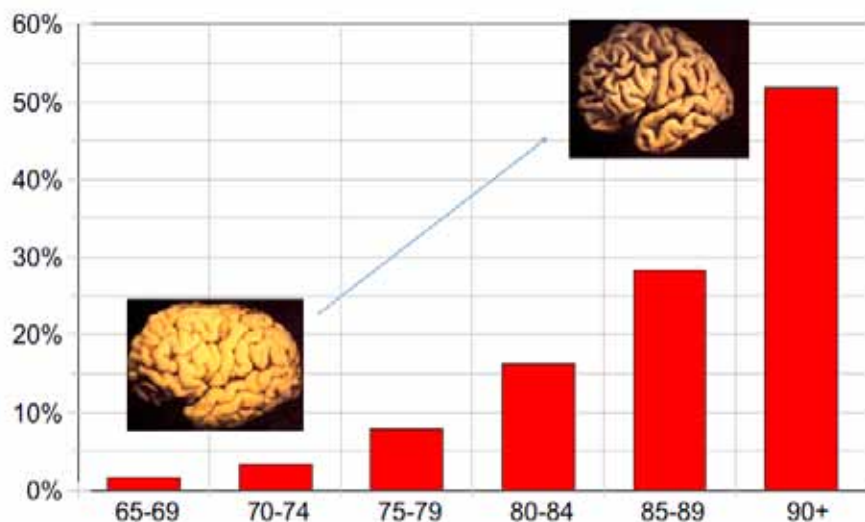
Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età. L'Italia è particolarmente interessata, avendo una delle popolazioni più vecchie al mondo assieme con il Giappone e la Corea.

Il costo di un singolo malato supera i 100 mila euro l'anno tra costi diretti (farmaci, analisi, risonanze, ricoveri e assistenza) e indiretti (familiari e malati costretti a lasciare il lavoro). Essendo a tutt'oggi ancora priva di trattamenti terapeutici e farmacologici efficaci, si capisce perché questa patologia sia in testa all'agenda politica, sanitaria e scientifica internazionale, al punto che i maggiori paesi del mondo hanno organizzato a Londra nel 2013 il G8 delle demenze. In tale occasione gli esperti hanno sottolineata la necessità di trovare strategie efficaci per prevenirla e contenerne il decorso, raccomandando lo svolgimento di attività e ricerche per anticipare la patologia, individuando i soggetti a rischio prima che il corredo neuronale sia compromesso. È proprio questo lo scopo di "Train the Brain".

La demenza di Alzheimer è una patologia che inizia 15 – 20 anni prima che appaiano i sintomi, negli anni distrugge silenziosamente miliardi di neuroni con la diagnosi precoce si può intervenire per tempo.

I soggetti a rischio, con lievi deficit cognitivi di memoria e comportamentali, possono essere individuati attraverso semplici test neurologici e in caso di necessità, dopo i dovuti approfondimen-

COME CAMBIA IL CERVELLO NEGLI ANNI



Dobbiamo considerare che il cervello è un organo come tutti gli altri, quando invecchia perde tono e funzionalità e a volte si ammala.

Uno dei metodi per ritardare il decadimento cognitivo è fare esercizio, allenare il cervello, proprio come si fa andando in palestra a fare ginnastica. Con la ginnastica i nostri muscoli si mantengono tonici e attivi, restano funzionali più a lungo e si ritarda il decadimento. La stessa cosa accade per il cervello.

L'allenamento del cervello, "Train the Brain", è stato studiato e realizzato con successo dal neurofisiologo Prof. Lamberto Maffei, Presidente dell'Accademia dei Lincei, con l'Istituto di Neuroscienze e l'Istituto di Fisiologia Clinica del Consiglio

nazionale ha dato risultati positivi nell'80% dei casi trattati e viene ripetuto a Roma dalla Fondazione IGEA Onlus e dall'Università.

La prosecuzione del progetto rappresenta una grande speranza per il futuro dell'Umanità, sia perché ritardando la patologia consente di prolungare nei soggetti a rischio la vita attiva ed autosufficiente, sia perché può alleggerire l'enorme crescente peso sociale, sanitario ed economico delle malattie cerebrali degenerative. Tra queste l'Alzheimer, che colpisce oggi 44 milioni di persone al mondo, 1 milione e 200 mila in Italia. Si prevede che i malati raddoppieranno nei prossimi 20 anni e ogni anno si registrano 7,7 milioni di nuovi casi, uno ogni quattro secondi.

Le donne sono doppiamente colpite dalla diffusione di queste pa-

ti clinici, si può intervenire con l'allenamento del cervello, che mantiene attiva la mente, rallenta la perdita cognitiva e aiuta nel recupero.

Il protocollo è utile anche alle persone sane per mantenere sveglia la mente e ritardare l'invecchiamento.

Riportiamo di seguito una descrizione del progetto Train the Brain e dei principali risultati ottenuti.

TRAIN THE BRAIN: studio clinico sperimentale dell'efficacia di un intervento di training cognitivo e fisico nella demenza.



Sperimentazione realizzata dal Neurofisiologo Prof. Lamberto Maffei, Presidente dell'Accademia dei Lincei, con l'Istituto di Neuroscienze e l'Istituto di Fisiologia Clinica del CNR e l'Università di Pisa.

Il progetto, denominato Train the Brain (TtB) è stato avviato nel 2012 ed è stato applicato con successo ai soggetti che iniziano a sviluppare la patologia.

Il costo: 4 milioni di euro, coperto da un finanziamento ottenuto vincendo una gara internazionale.

I soggetti selezionati hanno allenato costantemente le loro funzionalità cerebrali tramite attività intellettuali, musicali, fisiche e lu-

diche. Gli scienziati, nel frattempo, hanno monitorato lo stadio di avanzamento della malattia, per testare l'efficacia del metodo nel rallentare gli effetti del morbo sul cervello.

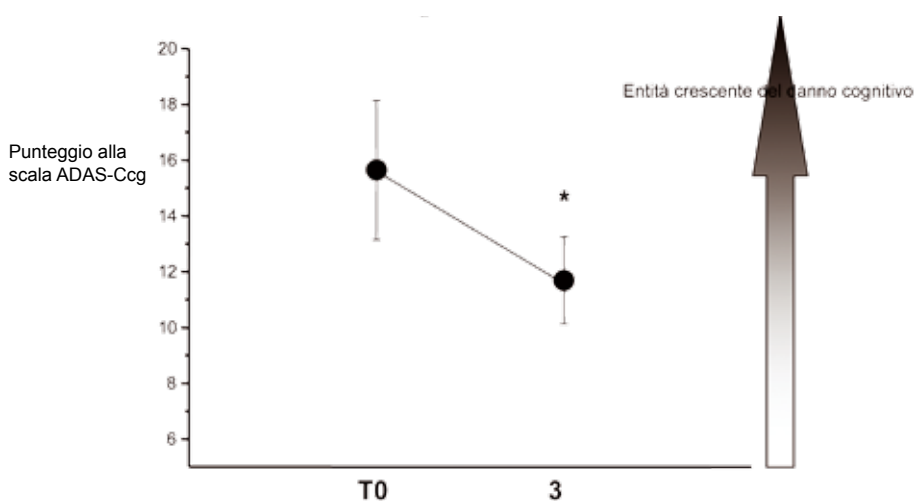
I soggetti con un elevato grado di scolarità, sembrano far fronte meglio all'inizio della patologia, mantenendo un livello funzionale normale per un tempo più lungo rispetto a soggetti con un livello di scolarità inferiore.

I soggetti, individuati attraverso le segnalazioni fatte dai medici di base, sono stati circa 1000, di questi solo 400 sono risultati potenzialmente a rischio e quindi inviati a successivi accertamenti e approfondimenti, clinici con i quali sono stati ulteriormente selezionati in tutto 160 soggetti, di cui 80 sottoposti al trattamento e 80 collocati nel gruppo di controllo. I soggetti che hanno seguito il trattamento sono andati nel centro a giorni alterni tre volte a settimana suddivisi in gruppi di 10 alla volta, ed hanno svolto attività per tre ore al giorno. Due ore di stimolazio-

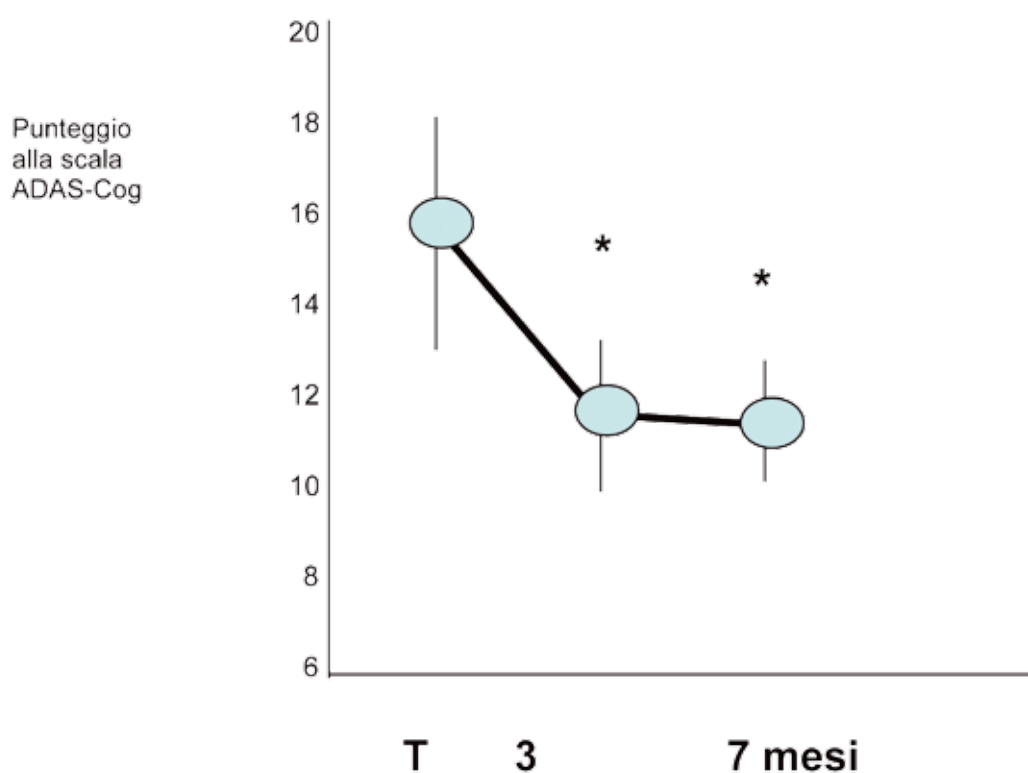
ne cognitiva e un'ora di esercizio fisico.

“L'80% dei pazienti che hanno partecipato - spiega il Prof. Lamberto Maffei - mostra un significativo miglioramento cognitivo; del restante 20% la stragrande maggioranza è stabile e solo due sono peggiorati. I soggetti non sottoposti al trattamento, messi nel gruppo di controllo, presentano invece, nello stesso arco di tempo, un peggioramento rilevante. I trattamenti praticati hanno fatto registrare nei pazienti che hanno partecipato anche variazioni della funzionalità cerebrale e vascolare, tra cui un aumento dell'afflusso sanguigno nel cervello e una miglior risposta cerebrale a compiti impegnativi. I familiari riferiscono anche un importante aumento del coinvolgimento dei pazienti nella vita familiare e nelle attività quotidiane e i pazienti esprimono gradimento per l'intervento, al punto che molti di loro, al termine del primo ciclo di trattamenti hanno chiesto di poter tornare per un ciclo successivo”.

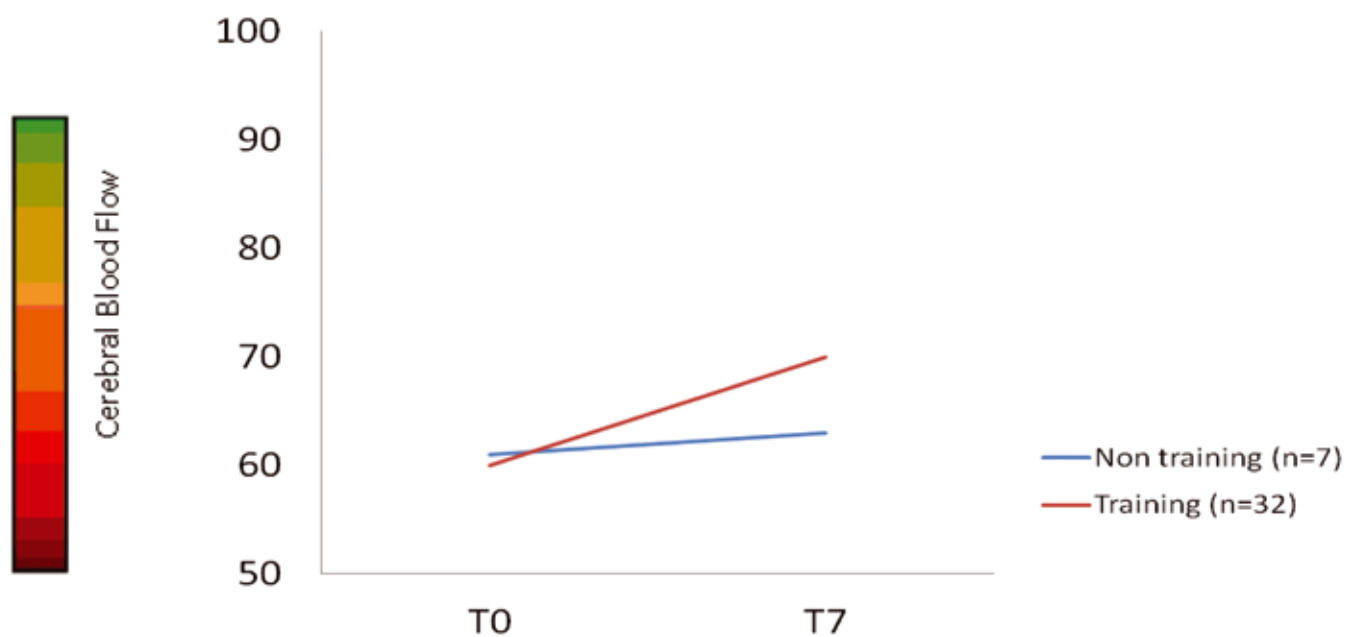
Riduzione dell'entità del danno cognitivo dopo tre mesi di intervento combinato di training fisico e cognitivo



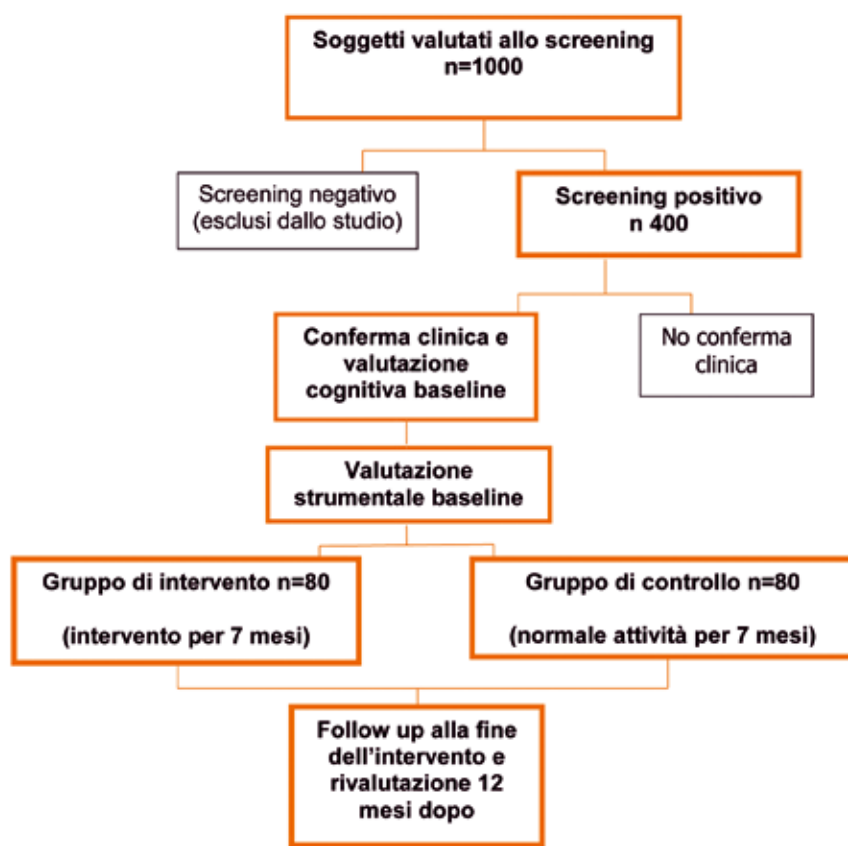
**Il miglioramento evidenziato a 3 mesi dall'inizio del training
si mantiene al test di fine training dopo 7 mesi**



**Il Training aumenta il flusso sanguigno
nella regione para-ippocampale,
che è la sede della memoria e dell'apprendimento**



Piano del progetto



Il Prof. Lamberto Maffei ha prodotto evidenze sperimentali definitive sull'effetto benefico del cosiddetto arricchimento ambientale sul cervello e ha progettato il ponte traslazionale del progetto verso la clinica. La ricerca recente ha infatti mostrato che il cervello dell'anziano sano, ma anche quello nelle fasi iniziali di malattia, mantiene una certa plasticità e alcune capacità di recupero e riadattamento. Questo rimodellamento può essere facilitato da un esercizio fisico regolare, dal tenere la mente attiva, dal mantenere rapporti sociali.

Questo progetto rientra nelle strategie internazionali, dell'Unione Europea e dell'OCSE per affrontare il progressivo invecchiamento della società. La Fondazione IGEA Onlus sta riproponendo il progetto a Roma ed è stato avviato un programma di prevenzione e di sensibilizzazione dei cittadini che prevede test gratuiti della funzionalità cerebrale.

Per informazioni: **Fondazione IGEA Onlus tel.0688814529,**
infofondazioneigea.it

PER SAPERNE DI PIÙ

MICHELE FARINA,
*QUANDO ANDIAMO
A CASA?*, I EDIZIONE
BUR VARIA 2015, pp. 425

Non capita tanto spesso di trovare un libro così coinvolgente dedicato ai malati d'Alzheimer come quello che qui non si ha la presunzione di illustrare, ma solo di segnalare al grande pubblico. Il sottotitolo è significativo: *"Mia madre e il mio viaggio per comprendere l'Alzheimer. Un ricordo alla volta"*. Il libro non delude le aspettative. Infatti, esso si configura come il resoconto di un viaggio speciale, dalla tragedia privata alla ricerca di una qualche logica che dia senso al tutto. Andiamo per ordine. La madre dell'autore, una giornalista, ha l'Alzheimer: questo dramma diventa la molla della ricerca che l'autore intraprende. Lo slogan che fa suo lo prende a prestito da uno scienziato: *"Vi viene data soltanto una piccola scintilla di pazzia. Non dovete perderla."* L'autore rifiuta di farsi travolgere, come invece spesso succede. *"Abbiamo riso tanto in quei dieci anni ... In fondo cos'è un coltello? Una penna per scrivere col sugo. E la tazza del water? Un trono"* (pag. 28-29). Bisogna resistere. La tragedia che ha colpito l'autore serve da stimolo a una riflessione sulla malattia e sul singolo malato. Inizia, dunque, un viaggio non solo intellettuale ma concretamente indirizzato a 'comprendere' e quindi a dare conto di quello che egli chiama 'effetto straniante', espressione che prende a prestito dal linguaggio letterario. Il viaggio che per-

mette all'autore di parlare con cognizione di causa della malattia e la ricerca connessa viene illustrato in 26 capitoli, di cui, uno, il nono, *Sante badanti* (pp. 107-118), tocca da vicino le problematiche che una Associazione come la nostra affronta ogni giorno. Viceversa l'undicesimo, *Bernardino o della memoria* (pp. 137-152), si configura come un piccolo manuale sul significato di 'memoria' in termini filosofici, ma comprensibili anche al grande pubblico. Così come lo è il discorso sull'incidenza o meno del fattore alimentare nella malattia (Cap. 12, pp. 153-167). Sono solo alcuni esempi che danno conto della straordinaria ricchezza del lavoro e suscitano, almeno in chi scrive, l'augurio che il libro che, come recita la quarta di copertina, *"è un libro al tempo stesso potente e delicato"*, aiuti chi è stato toccato dal dramma dell'Alzheimer e abbia il successo che merita. Come dice l'autore presentandosi: *"L'Alzheimer è intorno a noi. In oltre due anni di viaggio ho raccolto storie, rabbia, lacrime, sorprese, risate."*



**Associazione
Alzheimer
Roma Onlus**

Sono andato a cercare il riflesso di mia madre dapprima dietro l'angolo e poi in giro per l'Italia e non solo: l'ho incontrato mille volte, in mille volti."

L'Associazione presenta i Progetti in atto

Prosegue il **Progetto NESA** (Nucleo Emergenza Sociale Alzheimer) rivolto alle famiglie che si trovano in una situazione di particolare disagio familiare e sociale. Per informazioni è possibile contattare l'Associazione al numero 06/3725818 nei giorni di mercoledì e giovedì dalle 10 alle 13 per poter parlare con le due volontarie referenti Luana Caporuscio e Maria Luisa Pallottino.

Nel mese di Luglio è entrato a pieno regime il progetto **"Un anno insieme 2 – Tiber seconda fase"**, realizzato in collaborazione con la Fondazione Fatebenefratelli, partner scientifico che si è anche occupato della selezione delle famiglie che usufruiranno del progetto di teleassistenza. Uno dei sottoprogetti è il Protocollo ACT volto ad offrire un supporto psicologico ai caregiver. Per informazioni è possibile contattare l'Associazione nel numero 06/37500354 nei giorni lunedì martedì e giovedì dalle 10 alle 13 per poter parlare con i volontari referenti Maria Luisa Bonaldi e Riccardo Trepiccione.

Dal mese di aprile sono iniziati i lavori per il progetto **"Una bussola per l'Alzheimer"**, che ci vede partner di Associazione Alzheimer Uniti Plus capofila, Associazione Alzheimer Uniti Roma e Associazione Alzheimer Castelli nell'intento di costruire una rete Alzheimer di supporto informazione e orientamento alle famiglie. I volontari selezionati hanno seguito un corso teorico di formazione e alcuni sono stati assegnati al neo punto d'incontro attivato presso la Clinica della Memoria del Policlinico Universitario Umberto I dove sono presenti il mercoledì dalle 9 alle 13. Prossimamente saranno attivati altri punti d'incontro sul territorio del III Municipio (ex IV). Sempre nel III Municipio il progetto prevede un sostegno leggero di qualche ora a settimana a famiglie in particolari difficoltà. Per informazioni è possibile contattare l'Associazione al numero 06/37500354 il giovedì dalle 10 alle 13 per poter parlare con la volontaria referente Maria Luisa Pallottino.

Orari dell'Associazione

Dal Lunedì al Venerdì: ore 10.00 - 13.00

il Lunedì e il Mercoledì, anche dalle 15.00 alle 18.00

Associazione Alzheimer Roma Onlus
Via Monte Santo, 54 00195 - Roma

Tel/Fax
+39.06.37500354

Web Site www.alzheimeroma.it
E-mail info@alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Numeri 81-82-83 Aprile - Settembre 2015 Responsabile:
Biancamaria Amoretti Scarcia Redazione: i Volontari
Impaginazione e Grafica: GITEC Srl - Roma
Stampa: PRIMEGRAF Srl - Roma