

FOGLIO INFORMATIVO DELL'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER TRENTO ODV

Direttore Responsabile: Fulvio Gardumi - Editore: Associazione Alzheimer Trento - via al Torrione, 6 - 38122 - Trento -
Reg. Tribunale di Trento n. 1328 del 12/06/2007 - tel. e fax 0461/230775 - spedizione on-line
sito: www.alzheimerrento.org - e-mail: info@alzheimerrento.org



SOMMARIO

**Alzheimer al cinema,
amore, sorrisi e qualche lacri-
ma (pag. 3)**
di S. Chighizola

**Associazione
e malattia di Alzheimer
(pag. 4)**
di R.L. Carrozzini

**Il malato di Alzheimer ha
diritto di conoscere la
diagnosi? (pag. 6)**

**Una speranza per l'Alzheimer:
un semplice prelievo del san-
gue
potrebbe presto rendere più
facile e meno invasiva la dia-
gnosi precoce della malattia di
Alzheimer. (pag.7)**

Carissimi Socie e Soci,

da un po', ormai, abbiamo superato la fase del confinamento legato all'emergenza Covid-19, rimangono però in vigore alcune norme del provvedimento, volte a fronteggiare eventuali recrudescenze, che ci impongono di stare all'erta e evitare imprudenze per non annullare il beneficio obiettivamente ottenuto con le regole sul distanziamento che gran parte della popolazione ha diligentemente osservato.

Abbiamo sofferto momenti tristissimi per le tante perdite di persone care, soprattutto dei nostri anziani. In particolare, molto doloroso è stato, per chi ha perso un proprio caro, il non aver potuto stargli vicino, assisterlo e condividere gli ultimi momenti per alleviare la sua solitudine e poterlo salutare amorevolmente.

Non sarà facile dimenticare questi mesi!

Ora, è necessario che tutti noi iniziamo a progettare la ripresa

delle attività che abbiamo dovuto interrompere e, con grande senso di responsabilità, riprendere le nostre abitudini con la consapevolezza che alcune cose sono cambiate e ci dovremo adattare a delle norme che contrastino il rischio, tuttora persistente, di ripresa della diffusione dei contagi.

In particolare l'obbligo di distanziamento tra persone è una innegabile difficoltà per la ripresa delle attività anche per la nostra associazione.

È stato molto frustrante per tutti noi aver dovuto optare per la chiusura al pubblico della nostra sede (i contatti però continuano tramite telefono e via e-mail: il nostro presidente o i volontari formati rispondono con competenza e sollecitudine).

Solitamente, l'Associazione in questo periodo è in piena attività nell'organizzazione degli eventi di settembre "Mese Mondiale Alzheimer" ma, purtroppo, non è ancora possibile prendere iniziative che

Continua dalla prima pagina

abbiano carattere di intrattenimento e/o aggregazione non essendoci nessuna che certezza sulla situazione che troveremo durante il mese di settembre.

Noi stiamo lavorando comunque, nella speranza di una rapida risoluzione di questa fase di allerta sanitaria, e ci stiamo confrontando alla ricerca di eventuali iniziative il più possibile attrattive e interessanti ma che possano essere svolte in totale sicurezza.

Vi renderemo partecipi delle scelte al più presto!

Ci teniamo a ribadire che Alzheimer Trento non ha mai smesso di pensare a tutti coloro che, anche in questo difficile momento, hanno continuato nel loro impegno nei confronti dei propri assistiti: il presidente e i volontari dell'Associazione hanno continuato a operare per cercare di portare loro sostegno, anche confrontandosi con le istituzioni.



*Nell'attesa di rincontrarci
Auguriamo a tutti Buona estate!*

“COMPRENDERE UNA SIGLA AL GIORNO PER TOGLIERSI LO STRESS DI TORNO”

Continuando nel nostro percorso esplorativo attraverso i labirinti che ci conducono alla ricerca dei servizi socio sanitari ai quali ad un certo punto della malattia siamo costretti a ricorrere, ci troviamo di fronte ad un altro acronimo che sintetizza la funzione del servizio al quale dobbiamo rivolgerci.

Oggi vi presentiamo il Servizio di Assistenza Domiciliare convenzionata

S.A.D.

Gli interventi di assistenza domiciliare riguardano il complesso delle prestazioni di natura socio-assistenziale rivolte a persone singole o nuclei familiari anche a supporto delle vita di relazione, erogate al domicilio.

Rispondono all'esigenza primaria di consentire alle persone che necessitano di sostegno di conservare la propria autonomia di vita nel rispettivo ambiente.

L'aiuto domiciliare comprende, in particolare, le seguenti aree di intervento:

- cura e aiuto alla persona
- governo della casa, limitatamente ai locali dove si svolge il servizio
- attività di sostegno psico-sociale e relazionale.

Chi può richiedere

Possono fruire degli interventi di assistenza domiciliare persone o nuclei familiari residenti nel Territorio Val d'Adige che, indipendentemente dalle condizioni economiche o sociali ed essendo privi di adeguata e sufficiente assistenza, necessitano di sostegno in via temporanea o continuativa, in relazione al verificarsi di deficienza funzionale, da qualsiasi causa dipendente, o di situazioni che comportino il rischio di emarginazione.

Dove rivolgersi

Ai poli territoriali.

L'ammissione al servizio è disposta nei limiti e con le modalità definite in un progetto di intervento proposto dall'assistente sociale.

Alzheimer al cinema, amore, sorrisi e qualche lacrima

Il rigido lockdown è finito e speriamo diventi solo un lontano ricordo, sicuramente è stato vissuto intensamente e in modo complicato da tutti coloro che convivono con una persona cara affetta dal morbo di Alzheimer. Al di là degli aspetti sanitari, sociali, psicologici ci sono molti registi cinematografici che hanno affrontato in modo diverso il tema della convivenza con le persone malate di Alzheimer. Nei sei film che ho preso in esame, ve ne sono tantissimi oltre a questi, il tema centrale, oltre al dramma forte e intenso, sono l'amore e gli affetti più cari e come questi sentimenti, uniti alla sofferenza, impregnino questa tragica convivenza.

Sono film forti, tristi ma intrisi di una grande dolcezza e che sicuramente, condivisibili o no, potranno dare un aiuto, anche se minimo, a chi questo dramma lo sta vivendo. Un suggerimento, il mio, per trascorrere qualche ora in modo diverso, cercando un po' di relax tra una giornata frenetica e quella dopo e quella dopo ancora.

1) **Bicicletta, cucchiaio, mela**, film spagnolo di Carles Bosch

Protagonista è Pasqual Maragall, ex sindaco di Barcellona e già presidente della Catalogna. Il titolo ricorda queste tre parole semplici che vengono continuamente ripetute e poi dimenticate. Ma la cosa speciale è che il protagonista ha accettato di farsi filmare per 2 anni, consapevole del lento declino che lo aspettava.

2) **Le pagine della nostra vita**, film Usa di Nick Cassavetes



Un signore fa visita ad una signora malata di Alzheimer in una casa di riposo. È lui che le legge alcuni passi di una grande storia d'amore di altri tempi. Ed è la loro storia d'amore che sembra ridare vita ai molti ricordi ormai persi nel nulla.

3) **Florida**, un film francese di Philippe Le Guay

Protagonisti un dirigente d'azienda che piano piano si ammala e la figlia che cerca di occuparsene lavorando. Un momento difficile in cui i figli si trovano a diventare genitori dei propri genitori. Da una parte la fortuna di averli vivi ma dall'altra il peso della gestione con le immancabili stravaganze e i segnali del progredire della malattia.

4) **Still Alice**, film Usa di Richard Glatzer e Wash Westmoreland



La protagonista ha quasi 50 anni, è sposata e ha tre figli. È una scienziata famosa, insegna ad Harvard e tiene ovunque conferenze. La malattia inizia con piccole dimenticanze poi un giorno mentre fa jogging si ritrova in una piazza che è sicura di conoscere ma non sa dove si trovi. Qui comincia la tragedia, per lei, per la famiglia intera e l'inizio della fine.

5) **Iris, un amore vero**, del regista inglese Richard Eyre

Racconta la storia della vita della famosa scrittrice e filosofa Iris Murdoch, una storia dell'amore tra lei e il marito. È sempre stata lei a dettare le regole ma poi comincia a dimenticare le parole e diventa docile e dipendente dal marito. Sarà lui che troverà il modo di continuare a comunicare con lei.

6) **Lontano da lei**, film Usa di Sarah Polley

Una coppia piena di amore e tenerezza, ma lei continua a riferirsi al passato finché la malattia non risulta evidente in tutta la sua tragicità. Sarà il marito che con estrema generosità le permetterà di essere felice per un'ultima volta.

Sandra Chighizola

ASSOCIAZIONE e MALATTIA

Sempre più frequentemente si parla di demenza, demenza senile, demenza fronto-temporale e di Alzheimer. È una delle conseguenze dell'allungarsi della vita. Basti pensare che nell'antico Egitto la vita media era di 40 anni. Secoli più tardi, la figura di Gesù – morto a 33 anni – era considerata quella di un uomo maturo, e sua madre meno che cinquantenne, era considerata una donna vecchia. Nel 1200, Dante considera il trentenne *“nel mezzo del cammin di nostra vita”*. Poi, le scoperte e la ricerca scientifica, i progressi della medicina, della chirurgia, la penicillina, l'uso degli antibiotici, gli ospedali sempre più adeguati alle necessità degli ammalati, le moderne tecnologie (ecografia, TAC, risonanza magnetica), gli esami specifici e particolari, le diagnosi precoci e via dicendo, hanno contribuito a far fare un grande salto sia nella qualità, sia nella durata della vita dell'Uomo della società moderna.

Attualmente si parla di una vita media decisamente superiore agli 80 anni, ma – soprattutto – è, in genere, la qualità della vita che ne ha guadagnato. Ora vi sono

numerosi settantenni/ottantenni che fanno ancora qualche attività fisica (nuoto, bicicletta, tennis, palestra, lunghe camminate) e ciò contribuisce non poco a mantenere lucida e sana anche la mente. *“Mens sana in corpore sano”*, è una locuzione latina tratta da un verso delle *“Satire”* di Giovenale che bene illustra il fatto che mente e corpo si influenzano costantemente l'un l'altro, nello star bene, ma anche nell'ammalarsi.

Ma non va sempre così, purtroppo. E comunque, se l'Uomo cerca di mantenersi in forma con una corretta alimentazione, evitando gli eccessi del bere o del fumo, facendo sport e così via, per contro abbiamo una società che sta diventando sempre più frenetica, nevrotica, una società che, imponendo il mito del successo e del guadagno, butta addosso all'Uomo ansia, depressione, solitudine, mancanza di valori e frustrazione. Egli, così, si trova avvolto da una vita apparentemente comoda e agiata, ma ansiogena e molto selettiva: se non si raggiungono immediatamente le vette del successo, il grosso rischio è quello di rimanere emarginati

con tutto ciò che ne consegue.

Sono nate negli anni molte associazioni che cercano di facilitare la socializzazione, di favorire le attività di gruppo, di aiutare gli emarginati. Molte di queste sono associazioni di volontariato o, comunque, associazioni dove il volontariato gioca un ruolo importantissimo.

Anche la nostra *“Associazione Alzheimer”* (via al Torrione, n. 6), attualmente presieduta da Renzo Dori, è nata nel 1998 proprio per dare aiuto a chi in famiglia si trovava a dover affrontare la difficile malattia di Alzheimer.

Venticinque/trenta anni fa, nessuno sapeva bene cosa fosse questa malattia che, spesso, veniva confusa con una forma di follia per cui se ne parlava pochissimo e chi aveva in famiglia un ammalato con questo morbo provava un forte senso di vergogna a parlarne con gli altri, quasi fosse una pecca, una macchia da tener nascosta.

Negli anni la Alzheimer Trento si è sempre più inserita nel tessuto sociale della nostra città e altre associazioni simili sono sorte in tutta la provincia, come d'altra parte si sono diffuse su tutto il territorio nazionale.

Innumerevoli e molto vari sono stati gli eventi che l'Associazione ha promosso negli anni: corsi per care-giver, dibattiti, conferenze, tavole rotonde, interventi alla radio e alla televisione, sia in modo autonomo, che assieme ad altre realtà associative presenti in regione e consolidando sempre più anche un rapporto costruttivo con la locale APSS e con i vari assessori comunali, provinciali e regionali.





Dal 2004 Alzheimer Trento inizia a pubblicare il proprio “Foglio informativo” e, nel 2006 ha promosso il progetto “**Alzheimer Caffè**”: un luogo di incontri mensili, che proseguono tuttora in cui, con l'aiuto di importanti specialisti, si dibattono temi riguardanti la malattia di Alzheimer.

Nel 2012 è stato pubblicato un **Vademecum** con indicazioni e spunti per vivere accanto alle persone con demenza, riprodotto poi in versione multilingue. Ogni anno, in settembre, si organizzano vari eventi per celebrare la “**Giornata mondiale della malattia di Alzheimer**”.

Si parla sempre di più di Alzheimer, dunque, e questo per stare sempre più vicini alle famiglie, per dare informazioni scientifiche sul decorso della malattia, decorso che è sempre molto difficile affrontare. Ed è difficile sia dal punto di vista emotivo, che da quello psicologico, sociale



ed economico.

Finora non ci sono, purtroppo, cure farmacologiche efficaci e specifiche, ne segue che la cura e l'assistenza si basa quasi esclusivamente sulla relazione tra l'ammalato e colui (donna, uomo o struttura) che lo segue. Più avanza la malattia, più l'ammalato ha difficoltà ad esprimere i propri bisogni e, spesso, quando ci prova, chi lo assiste non è capace di interpretarli. Spesso perché non ha gli strumenti per farlo o perché non gli è stato insegnato come deve intervenire.

Diventa molto importante, dunque, formare bene chi assiste l'ammalato sia che venga assistito in casa, che in una struttura. In quest'ultimo caso, risulta molto importante strutturare un perfetto coordinamento con un leader che prende le decisioni dopo aver ascoltato tutti i componenti la squadra che assiste l'ammalato. Ed è altrettanto importante proporsi degli obiettivi, a scadenza più o meno semestrale, in modo da essere costantemente vicini ai bisogni e alle necessità dell'ammalato. Non solo, ma è fondamentale che tali obiettivi possa-

no essere rivisti e corretti anche prima della scadenza prevista, perché solo in tal modo la cura sarà realmente centrata sulla persona.

Se l'ammalato è, invece, curato in casa, è molto importante che il care-giver segua attentamente tutti i segnali di cambiamento della malattia, gli eventuali regressi cognitivi, le varie difficoltà che può manifestare, le diminuite capacità di relazionarsi e così via e deve essere in grado di segnalare tutto ciò al Centro di riferimento. In tal modo si può mantenere il più a lungo possibile il rapporto “To-Tu”, rapporto che, fin dalla nostra vita prenatale, è alla base del nostro esistere. Ciò per consentire all'ammalato di conservare il suo senso di identità e di appartenenza alla famiglia e al mondo che ancora lo circonda.

RENZO LUCA CARROZZINI
Psicologo-Psicoterapeuta



Il malato di Alzheimer ha diritto di conoscere la diagnosi?

Non è mai facile comunicare a un malato di demenza una diagnosi come quella di Alzheimer.

Spesso medici e familiari tendono a sminuire, sottacere il risultato di una visita di controllo effettuata dopo aver constatato la presenza di qualche deficit mnemonico e cercano di far passare la malattia per un semplice decadimento cognitivo legato all'età avanzata o a stress momentanei. Il malato, invece, ha diritto di conoscere la sua diagnosi. Va descritta esattamente la causa del suo decadimento, della perdita parziale della memoria a breve termine e quanto tali manifestazioni siano in qualche modo curabili. Va spiegato che le persone malate possono essere tenute sotto controllo in tutte le fasi della malattia, somministrando loro alcuni farmaci utili per curare i sintomi o almeno rallentarne il decorso. È bene cercare di rassicurarlo non escludendo che in futuro potrebbero essere scoperti farmaci più efficaci. Gli va inoltre ricordato che le persone a lui vicine, compreso il medico, si prenderanno cura di lui per garantirgli una qualità di vita accettabile.

Alzheimer Europe ha preso posizione su tale delicata fase di comunicazione della diagnosi alle persone affette da Alzheimer, ritenendo che vada comunque rispettato il loro diritto a conoscere la natura della malattia che li ha colpiti.

Per aiutare i familiari in questo difficile compito ha formulato un documento contenente diverse considerazioni e suggerimenti. Ne riproduciamo il contenuto:

1. Le persone affette da demenza hanno il diritto ad essere informate sulla loro diagnosi.
2. L'informazione sulla diagnosi non deve essere rifiutata solo in base al fatto che la persona non è in grado di capirla.
3. Le persone affette da demenza hanno diritto ad essere informate sul loro stato di salute generale, prognosi, terapie disponibili ed eventuali effetti collaterali, terapie non farmacologiche, servizi e provvidenze economiche a cui posso accedere ed a conoscere il nome del medico che li prenderà in carico.
4. Le persone affette da demenza hanno diritto a ricevere sempre una relazione scritta.
5. Le persone affette da demenza hanno diritto ad avere un eventuale secondo incontro con il medico per ricevere ulteriori informazioni o chiarimenti, se necessario.
6. Le persone affette da demenza devono essere informate sui servizi offerti dall'Associazione Alzheimer locale.
7. Si devono fornire le informazioni in modo che la persona affetta da demenza possa capire, facendo particolare attenzione alle sue difficoltà di comprensione e comunicazione, nonché al suo livello di istruzione, capacità di ragionamento.
8. I medici devono essere aggiornati sulle nuove terapie e preparati a comunicare la diagnosi.
9. Il familiare della persona affetta da demenza deve essere informato, se lo richiede, purché il malato sia d'accordo e non abbia richiesto, in precedenza, di non comunicare ad altri la diagnosi.
10. Si deve rispettare il chiaro rifiuto della persona affetta da demenza di non comunicare ad altri la diagnosi, indipendentemente dal suo grado di incapacità, a meno che non sia chiaro che ciò non sarebbe nel suo interesse.
11. La comunicazione, nei due casi precedenti, deve essere fatta per permettere al familiare di prendersi cura del malato in maniera efficace.
12. I medici non devono comunicare la diagnosi a familiari o amici della persona affetta da demenza solo per non avere la responsabilità della comunicazione alla persona affetta da demenza.
13. I medici che non comunicano la diagnosi di demenza al paziente devono registrare questo fatto sulla cartella clinica insieme alla motivazione.
14. Le persone affette da demenza hanno diritto a richiedere di non essere informate sulla loro diagnosi.
15. Le persone affette da demenza hanno diritto a scegliere chi debba essere informato per loro conto.
16. Le persone affette da demenza hanno diritto a richiedere un secondo parere medico.

Una speranza per l'Alzheimer: un semplice prelievo del sangue potrebbe presto rendere più facile e meno invasiva la diagnosi precoce della malattia di Alzheimer

La demenza ha varie forme, e riconoscerle è il primo passo per affrontarle. Ma non sempre è facile, come nel caso di Alzheimer e demenza frontotemporale che colpisce i neuroni dei lobi frontale e temporale del cervello. Sono patologie molto simili negli stadi iniziali in quanto a sintomi e per distinguerle servono esami costosi e invasivi: una PET (tomografia a emissioni di positroni) al cervello per individuare depositi di proteina beta-amiloide o un prelievo del fluido cerebrospinale per misurare le proteine beta-amiloide e tau in circolo. Entrambe le proteine sono marcatori biologici dell'Alzheimer.

Ci vorrebbe quindi un test più semplice, come quello proposto dai ricercatori coordinati da Adam Boxer, dell'Università della California a S. Francisco, che lo descrivono su "Nature Medicine" affermando che ha la stessa affidabilità di una PET o un prelievo lombare. Si tratta di un'analisi del sangue per misurare i livelli della proteina tau fosforilata (pTau181), che differiscono in base alla diagnosi di demenza.

Il gruppo di Boxer l'ha scoperto eseguendo prelievi su 362 persone di 58-70 anni: 56 con Alzheimer, 190 con demenza frontotemporale, 47 con disturbi cognitivi lievi e 69 controlli sani. Nei malati di Alzheimer, i livelli di pTau181 sono 3,5 volte superiori rispetto a quelli delle persone sane; in chi è affetto da demenza frontotemporale sono inferiori o di poco superiori a quelli normali; chi soffre di disturbi cognitivi lievi sono una via di mezzo tra i valori normali e quelli di un malato di Alzheimer.



Formulare una diagnosi di Alzheimer con un semplice test, che potrebbe arrivare negli studi medici tra cinque anni, aiuterebbe il reclutamento di pazienti per nuovi studi clinici sulla patologia e permetterebbe ai malati di iniziare subito le cure.

Negli Stati Uniti sono 28 i farmaci contro l'Alzheimer arrivati alla fase tre della sperimentazione clinica, l'ultima prima del via libera della Food and Drug Administration (organo di controllo sulla efficacia dei farmaci).

Tra questi, l'aducanumab (anticorpo umano che contrasta gli accumuli di beta-amiloide nel cervello), che probabilmente sarà il primo farmaco disponibile per rallentare la progressione della malattia.

(articolo di Martina Saporiti tratto dalla rivista Mind - mente & cervello)

Nella speranza che, al più presto, si possa ritornare alle (quasi) normali attività, cerchiamo persone volenterose e che ab-

biano del tempo libero da offrire all'associazione per aiutare le famiglie dei malati di Alzheimer.

L'associazione si impegna a formare le persone disponibili in modo da offrire loro le competenze necessarie a svolgere la loro preziosa collaborazione.



Ricordiamo che è aperto il tesseramento 2020!



L'Associazione ha bisogno di aiuto per continuare la sua opera di sostegno alle famiglie dei malati di Alzheimer!

QUOTA SOCIO ORDINARIO € 20.00

QUOTA SOCIO SOSTENITORE € 30.00

In attesa di poter riaprire la segreteria,
per rinnovare la quota o per aiutarci con un'offerta,
si può farlo tramite bonifico bancario.

Bonifico bancario Cassa Rurale di Trento
codice IBAN IT 52 M 08304 01803 000020312204

N.B. Le offerte all'Associazione sono fiscalmente detraibili solo se versate con bonifico bancario

Chi vuole diventare Socio può inviare una mail per avere il modulo di iscrizione

In occasione della dichiarazione dei redditi 2020, potete sostenerci con un semplice gesto che non costa nulla ma vale moltissimo:

la destinazione del  a Alzheimer Trento

per incrementare e migliorare l'opera dell'Associazione a favore dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie

C.F. 96051790226

Alzheimer Trento



Ringrazia, anche a nome delle famiglie dei malati di Alzheimer, tutti coloro che negli anni scorsi hanno devoluto il 5 per mille all'Associazione!!

Come destinare il proprio 

Ognuno può scegliere volontariamente a chi devolvere il 5 per mille, che non genera per il contribuente un maggior esborso, in quanto l'importo del 5 per mille viene scorporato dall'IRPEF a debito già dovuta.

Anche quest'anno, in sede di **dichiarazione dei redditi**, sia nel modello **Redditi Persone Fisiche**, nel modello **730** che nel **CUD** (per coloro che non sono tenuti a presentare dichiarazione dei redditi), troveremo un allegato con sei riquadri in cui indicare il **codice fiscale dell'ente** a cui vogliamo versare il nostro 5 per mille e lo spazio per apporre **la nostra firma**.

Facciamo quindi attenzione a riportare con correttezza il codice fiscale dell'ente che vogliamo favorire e non dimentichiamoci di firmare.

ALZHEIMER TRENTO ODV
via al Torrione, 6 38122 TRENTO
Tel./Fax 0461/230775
web: www.alzheimertrento.org
email: info@alzheimertrento.org

Orario di segreteria:
Lunedì, giovedì e venerdì dalle 10.00 alle 12.00
martedì dalle 16.00 alle 18.00

Il foglio informativo è consultabile sul sito: www.alzheimertrento.org