



Notiziario Varese Alzheimer

Notiziario quadrimestrale dell'Associazione Varese Alzheimer

Spedizione in A.P. art. 2 comma 200, lettera C 662/96 – Autorizzazione Filiale P.T. Varese – Autorizzazione Tribunale di Varese n°810, 25-4-2001

EDITORIALE

Sul numero di Domenica 11 Dicembre 2011 di “La Lettura”, inserto domenicale del Corriere della Sera, è stato pubblicato un articolo di Isabella Bossi Fedrigotti che parla di un libro dello scrittore austriaco Arno Geiger, pubblicato in Italia da Bompiani in Febbraio con il titolo “*Il vecchio Re nel suo Esilio*” che è diventato subito un best-seller nei paesi di lingua tedesca ed è stato tradotto in numerose lingue. L’articolo in sé costituisce una favorevolissima recensione di un’opera letteraria di alto valore di cui quindi viene consigliata la lettura, ma lo citiamo qui perché ci sembra di poter notare che in tempi recenti sono aumentate le note giornalistiche sulla malattia di Alzheimer. Ci sembra infatti che della malattia se ne parli più spesso, più liberamente e più realisticamente, quasi che - finalmente - si stia superando il timore / terrore per un morbo abbastanza misterioso in quasi tutti i suoi aspetti, non ultimo quello che riguarda la terapia. Tra l’altro la Casa Editrice Bompiani ha comunicato ufficialmente che per ogni copia acquistata devolverà 2 € alla Federazione Alzheimer Italia.

Sinora, ma questo atteggiamento non è scomparso del tutto, nella vita di tutti i giorni si parlava della malattia sussurrando, quasi con pudicizia (come, sino a poco tempo fa, il cancro veniva definito “malattia incurabile - e non è più vero - o “lunga malattia”) e solo chi affrontava il male, familiari, care-givers e Associazioni ne discuteva liberamente ed in profondità. Tale situazione sembra lentamente cambiando e l’argomento viene affrontato più frequentemente e i cosiddetti media tendono a fornire informazioni sempre più spesso. Ad esempio nel maggio scorso il Corriere della Sera pubblicava un articolo sulle forme precoci di malattia di Alzheimer in cui sono state identificate mutazioni del gene *presenilina 1* nella zona di Lamezia Terme e nella zona di Udine. Viene anche citato lo sperduto villaggio Colombiano di Yarumal dove la frequenza di m. di Alzheimer è altissima per cui gli abitanti stanno diventando una sorta di laboratorio sperimentale vivente per lo studio di questa forma della malattia. Recentissimamente infine (Marzo 2012) l’Istituto di Ricerca Mario Negri ha pubblicato i risultati promettenti di una ricerca sperimentale comunicando la identificazione realizzata nei propri laboratori di un enzima (JNK) che regola alcune sostanze (A-oligomeri) corresponsabili della insorgenza della malattia di Alzheimer (*Sclip e Coll. J. Biol. Chem, Ott. 2011*).

Infine la Ditta Farmaceutica Janssen mette a disposizione di tutti i Medici un notiziario on-line periodico che tratta delle ultime acquisizioni in tema di disturbi cognitivi.

E’ bene che della malattia se ne parli diffusamente perché questo comporta una conoscenza del problema anche al di fuori della relativamente ristretta cerchia dei malati e dei loro familiari: solo una realistica percezione generale nell’ambito di tutto il tessuto sociale può infatti spingere ad intraprendere ed a supportare le attività di coloro che combattono la malattia a tutti i livelli: scientifico, di ricerca clinica e socio-assistenziale



NOTIZIE

§ - Sul numero del 6 Ottobre 2011 della prestigiosa rivista scientifica Nature viene annunciato che sono stati identificati cinquanta (50!) nuovi geni che sono alla base dei disturbi cognitivi. Lo studio ha coinvolto 136 famiglie in cui si sono accertati disturbi cognitivi recessivi. Si sono anche identificate le mutazioni presenti in 23 geni notoriamente collegati con l’insorgenza di disturbi cognitivi o di natura neurologica. (*Najambadi et al. Nature 2011;478:57*)

§ - E’ ormai dimostrato che ogni molecola proteica può formare aggregati filamentosi con proprietà adesive di tipo amiloide. Normalmente esistono meccanismi protettivi che impediscono ai filamenti di fuoriuscire dal “gomitolo” della molecola proteica. Se questi meccanismi protettivi vengono meno si forma un varietà di fibrille amiloidi che sono alla base delle malattie neurodegenerative (beta amiloide nella malattia di Alzheimer). Si presume quindi che sostanze che prevengono la creazione dei filamenti proteici possano proteggere dalla malattia (*Eisemberg e Coll., CALTEC*)

§ - Nel cervello delle persone adulte, nell'area denominata ippocampo, struttura preposta alla memoria e all'apprendimento, si generano giornalmente centinaia di nuove cellule. Purtroppo in un paio di settimane queste nuove cellule nervose muoiono. Il continuo esercizio di apprendimento potrebbe mantenere vitali queste nuove cellule.

§ - Lo scorso 14 Ottobre 2011 sono stati presentati a Roma i risultati di un progetto sperimentale intitolato *La Memoria del Bello* inteso a valutare gli effetti della visione di opere d'arte del Museo di Arte Moderna di Roma sui sintomi cognitivi e comportamentali dei malati con m. di Alzheimer lieve o moderato. Al progetto hanno preso parte 14 persone malate con i relativi care-givers. Dopo un mese si è registrata una riduzione dei disturbi psico-comportamentali ed una riduzione di circa il 25% dei livelli di stress nei care-givers (*R. Liperoti, Dip. Geriatria, Policlinico Gemelli, Roma*)

§ - Già dal 2008 un alcaloide estratto da un muschio Huperzia (Huperzine A) ha dimostrato una attività farmacologica simile a quella degli inibitori della acetilcolinesterasi, quindi con attività simile a quella della galantamina e del donepezil impiegati nella terapia della m. di Alzheimer. Rispetto ai pazienti trattati con placebo la terapia ha dimostrato miglioramento delle funzioni cognitive, anche se non ha influito sulla evoluzione della malattia. L'estrazione della sostanza dal muschio è costosa e problematica, ma in Agosto 2011 un gruppo di ricercatori dell'Università di Yale ha messo a punto un metodo per sintetizzare la sostanza in laboratorio (*Herzon, 2011*)

§ - La Fondazione UBI ha realizzato un incontro a Villa Andrea Ponti di Varese in data 14 Marzo 2012 durante il quale si sono ampiamente discusse le caratteristiche del Volontariato e delle ONLUS e si sono delineate le linee affinché il Terzo Settore possa ottenere adeguati finanziamenti, in un momento di "tagli" da parte delle Istituzioni Pubbliche. La Banca Popolare di Bergamo è in prima linea nella strategia di supporto delle ONLUS sul nostro territorio.

CIRCOLO DELLA MEMORIA DI COMERIO: TRE ANNI INSIEME

Ognuno di noi ha storie diverse da raccontare... ognuno di noi ha storie uniche da raccontare...Ciascuno di noi ha il diritto di potersi raccontare.... Certo, pare ovvio e scontato che ciascuno di noi possa dire di sé, ma non sempre è così, non sempre è possibile avere un interlocutore che ci ascolti partecipe e interessato. Questo è ancora più difficile se uso per comunicare lo sguardo, sempre sincero; le parole, non sempre nell'ordine giusto; il corpo, che spesso dice cose più giuste dei miei pensieri...

Questo è ciò che accade ad un malato d'Alzheimer.

Il Circolo della Memoria di Comerio, ed altri che nasceranno, è il luogo dove i malati possono comunicare, rappresentarsi in un contesto accogliente, dove le relazioni diventano il canale terapeutico principale, il luogo dove ogni individuo può esprimere la sua essenza, privo di limiti e giudizi. Infatti all'interno di questo contesto diversi fattori come il divertimento, la creatività, il gioco, l'espressione, il cambiamento e soprattutto la socializzazione diventano la modalità per l'operatore di gestire e vivere il gruppo. E' la relazione positiva che ha prioritaria importanza nel lavoro con gli anziani malati d'Alzheimer, e nel Circolo della Memoria ciascuno si trova a vivere la propria quotidianità con altri individui, e il riconoscersi con gli altri diventa il riconoscere se stessi come parte integrante di un qualcosa di più grande, il gruppo appunto. L'animazione ha così lo scopo di diventare terapia, mirata al rallentamento dei sintomi e al mantenimento di un tono dell'umore positivo.

Il Circolo della Memoria di Comerio nasce nell'aprile 2009. L'intenzione è stata quella di offrire agli ospiti due pomeriggi di attività diversi nei contenuti, mirati al mantenimento delle capacità psico-fisiche:

- Il martedì: attività ed esercizi per stimolare e sollecitare l'ambito cognitivo legato alla memoria, ai processi cognitivi quali la logica, la logica numerica, il linguaggio, la memoria visiva e la stimolazione della creatività.
- Il giovedì: attività psico-motoria con esercizi fisici volti al miglioramento delle capacità condizionali (forza, resistenza, equilibrio, ritmo ed elasticità).

Un aspetto fondamentale dell'approccio è quello di voler riportare le persone ad un miglioramento delle percezioni temporo-spaziali, di stimolare e sollecitare tutti i tipi di linguaggio e qualsiasi forma di comunicazione, inoltre di incrementare i legami interpersonali, cercando di ottimizzare positivamente gli scambi fra individui, mirando al miglioramento della qualità della vita e alla riduzione dei disturbi comportamentali. Dalle testimonianze riportate dai

familiari è emerso in maniera evidente che questi ammalati, in un contesto differente da quello familiare, migliorano notevolmente le loro prestazioni e il loro umore: come attori su un palcoscenico recitano al meglio di loro stessi nel contesto di gruppo e, dietro le quinte, ovvero il contesto familiare, non danno il meglio di loro stessi, attuando comportamenti e atteggiamenti talvolta incontrollati e incoerenti.

Il lavoro proposto, nelle sue modalità, si rifà ad approcci terapeutici non farmacologici di aiuto alle demenze e ai disturbi comportamentali. Tra queste ricordiamo: la R.O.T. (terapia di orientamento alla realtà) da cui abbiamo mantenuto il principio di portare più informazioni possibili legate alla realtà spazio/temporale, senza enfatizzare la consapevolezza della propria situazione, in quanto poteva solo aumentare lo stato angosciato e depressivo del soggetto e la V.T. (Validation Therapy). Da questa terapia si è voluto mantenere il principio e l'aspetto legato all'ascolto empatico, che permette alla persona di sentirsi accolto e compreso. Tutte queste attività sono state combinate per permettere che l'intervento fosse il più globale possibile e, grazie alla relazione che nel tempo è cresciuta e migliorata, si sono creati i presupposti per un rapporto di fiducia e amicizia, terreno fertile per eseguire attività che all'inizio erano credute impossibili. Nei quasi tre anni di lavoro si sono evidenziate alcune tappe fondamentali: la prima di queste è stata la conoscenza reciproca tra ammalati, operatore e volontari, inoltre, sempre il periodo iniziale, è servito per sondare e riconoscere quali erano le proposte che raccoglievano più consensi. Quindi c'è stata la creazione di attività diverse, tali da permettere che le proposte si alternassero tra loro per sostenere un ritmo operativo utile, senza creare noia e disinteresse fra le persone.

Il percorso di tre anni di lavoro mi ha permesso, grazie all'esperienza acquisita nel tempo, di trovare ed identificare alcune costanti che aiutano la realizzazione del lavoro con questo tipo di persone. Prime su tutte la stima e la fiducia reciproche: l'approccio empatico e sincero è indispensabile per dare continuità e freschezza alle proposte. È inoltre di fondamentale importanza avere attenzione di creare sempre un ambiente e un setting adeguato ed accogliente: non forzare mai le attività, fare sempre proposte gradite e che limitino le frustrazioni. Inoltre il miglioramento dell'umore dei malati ha portato un grande sollievo nei parenti, i quali sapevano i loro cari in un ambiente protetto, sereni e gratificati. In ragione di questo è spontaneo riconoscere il "Circolo della Memoria" come il luogo ideale dove inserire ammalati d'Alzheimer nelle prime fasi della malattia, in quanto diviene il luogo ideale per il socializzare di queste persone che, altrimenti, non avrebbero alternative utili per poter manifestare le loro esigenze relazionali.

L. Fornasiero

ATTIVITA' DEL CENTRO DIURNO INTEGRATO c/o LA FONDAZIONE MOLINA

- *Pet Therapy*, con il cane Tito e la sua educatrice Valentina Chiarelli. Il progetto prevede il coinvolgimento degli ospiti del Nucleo Alzheimer
- Massaggi Shiatsu, con la maestra Shiatsu Donata Dossi
- "Sensiamoci", coccole e aromaterapia
- *Ortoterapia*, con l'aiuto di volontari e tirocinanti
- "Cercami...ci sono", progetto di pittura in collaborazione con il Nucleo Alzheimer della Fondazione Molina
- Comunicazione non verbale, con i bambini dell'asilo nido della Fondazione Molina

Nel corso dell'anno verranno proposti anche dei progetti di manualità e orientamento in modo da garantire un approccio globale alla persona con l'obiettivo del suo BEN-ESSERE

ATTIVITA' DELL' ASSOCIAZIONE

ATTIVITA' ISTITUZIONALI

- Il 17 Marzo è iniziata l'attività del Circolo della Memoria alla "Casa Alzheimer", sede della nostra Associazione presso il Molina. L'obiettivo di tale attività è di fornire alla persona con disturbi cognitivi in fase iniziale una struttura intesa a rallentare e contenere il declino cognitivo ed a sostenere le capacità residue. Per informazioni sulle modalità di iscrizione è possibile telefonare alla Segreteria tutti i martedì dalle 14 alle 17 (0332 – 813.295). Ulteriori informazioni sono rinvenibili sul sito web di Varese Alzheimer (www.alzheimer Varese.org). Il Circolo completa la cosiddetta "filiera" di servizi per la malattia di Alzheimer disponibili presso la Fondazione Molina: Ambulatorio della Memoria (diagnosi e controlli), Circolo della Memoria (entrambi gestiti dalla nostra Associazione), Centro Diurno Integrato e Nucleo Alzheimer. Le attività

del Circolo prevedono anche una sessione settimanale di Pet-Therapy.

- Poiché le attività i Varese Alzheimer sono in continua espansione, è stato organizzato un Corso dal Titolo "Volontari Cercansi" consistente in quattro incontri settimanali (a partire da venerdì 16 Aprile dalle ore 10 alle 12) da svolgere presso le Aule Didattiche della Fondazione Molina. Per l'iscrizione, gratuita, è necessario compilare l'apposito modulo (richiesta alla Segreteria, tel. 0332-813.295, Fax 0332-813.295, e-mail info@alzheimervarese.org.), Al termine del Corso verrà rilasciato un attestato di partecipazione.
- Nel Maggio prossimo si concluderà la raccolta dati dello studio scientifico, rigorosamente controllato, sulla Pet-Therapy realizzato da Varese Alzheimer con il supporto di Bayer Health Care. I dati preliminari sono già stati presentati al Congresso Internazionale sulla m. di Alzheimer a Parigi nel Luglio 2011. Dopo l'analisi statistica, i risultati definitivi verranno pubblicati su una rivista scientifica internazionale.
- La Sezione AIMA di Gallarate cerca volontari maggiorenni per il progetto "Informa Badante a Domicilio" (3 incontri). Contatto: AIMA Gallarate 331 2180831 dal lunedì al venerdì dalle ore 18 alle 20
- I Gruppo Operativo di Gallarate ha realizzato nel 2011 un Gruppo ABC, la cui attività è diretta ai familiari dei malati per ampliare le conoscenze sulla malattia e meglio comprenderla. Una Relazione di tale attività è disponibile sul sito web della Associazione (www.alzheimervarese.org) nella Sezione "Gallarate"

ATTIVITA' SOCIALI

Il 9 Marzo nella fastosa cornice del Salone Estense del Comune di Varese si è svolto un Torneo di Burraco, che ha visto la partecipazione di numerosi appassionati del noto gioco.

L'11 Marzo si è svolto presso il Circolo del Tennis di Casciago il tradizionale Torneo di Bridge che ha visto l'ampia partecipazione di 60 giocatori suddivisi in 15 tavoli.

Il 4 Aprile si svolge l'annuale Cena Sociale, come di consueto presso il Golf Club di Luvinata. Quest'anno, come intrattenimento-evento culturale, il prof. Silvio Raffo, ben noto letterato e scrittore di Varese, al quale va la nostra gratitudine, legge alcune poesie nell'ambito di una presentazione dal titolo "Le Stagioni della Vita".



PER NON DIMENTICARE CHI DIMENTICA

SOSTIENICI

- *E' possibile destinare il 5/ 1000 al "sostegno del Volontariato, delle ONLUS, della Associazione di Promozione Sociale, delle Fondazioni". Per sostenere Varese Alzheimer basta indicare il suo codice fiscale **95044520120** ed apporre la propria firma nell'apposita casella sui modelli CUD, 730 ed Unico*
- *Vi invitiamo a diventare Soci di Varese Alzheimer. La quota annua Sociale è **35 €** e per i Soci Sostenitori **55 €**.*
- *Vi invitiamo anche a sostenere l'Associazione con donazioni.*
- *Le nostre coordinate bancarie sono:*

Banca Intesa San Paolo - codice IBAN: IT 86F 030 691 081 000 00 42097195

Cc postale - codice: IT 76X 076 011 090 000 00 11069218



Varese Alzheimer c/o Casa Alzheimer – Fondazione Molina – Viale Borri 137 – 21100 Varese – Tel. 0332 813 295 – Fax 0332 813 295

e-mail: info@aimavarese.org – sito web: www.alzheimervarese.org

Direttore Responsabile: Aldo V. Bono – Redazione e Coordinamento: Anna Tenconi, Giovanna Vanoli

Realizzazione e stampa: Tipografia Josca – Varese – www.tipografijosca.com