



Anno XIV n°2 maggio – agosto 2014

# 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

---

## A COSA SERVONO LE VOSTRE DONAZIONI

L'Associazione Varese Alzheimer si avvale per il sostegno delle proprie attività del contributo di Enti ma soprattutto della generosità dei singoli che, grazie a donazioni spontanee, rendono possibile la realizzazione di servizi utili ai malati di demenza e Alzheimer e che rispondono ai bisogni reali delle famiglie. Per mostrare nel concreto a cosa servono le donazioni elargite alla nostra Associazione, segue una breve relazione di come le risorse state utilizzate nell'anno 2013.

### Ambulatorio della memoria

Aperto 6 giorni la settimana, le 6 operatrici presenti offrono servizi rivolti a persone con disturbi di memoria e ai loro famigliari che comprendono una valutazione di base della memoria, con diagnosi orientativa e monitoraggio nel tempo, informazioni e suggerimenti per la gestione dell'eventuale problema e per il mantenimento della propria autonomia. Nel 2013 il numero totale di prestazioni erogate è stato di **351**, comprendenti 304 primi colloqui valutativi e 47 follow-up. Inoltre l'Ambulatorio ha ospitato 3 tirocinanti, di cui 2 della Facoltà di Psicologia e 1 della Scuola Triennale di Counselling.

### Servizio di sostegno psicologico

Rivolto ai famigliari, si offre uno spazio in cui affrontare i vissuti e le emozioni legate alla malattia e all'assistenza tramite un percorso di sostegno individuale con lo psicoterapeuta. Nel 2013 hanno usufruito di un percorso di sostegno psicologico **15** familiari. Inoltre vengono realizzati gruppi ABC, gruppi di auto-aiuto per i familiari coinvolti nella malattia di Alzheimer, coordinati da un conduttore esperto, affiancato da un volontario. Le riunioni hanno lo scopo di aiutare i partecipanti a uscire dal tunnel dell'impotenza e a diventare curanti esperti nell'uso della parola. In questo modo si favorisce la felicità possibile, quella di chi cura e quella di chi è curato. I gruppi ABC si ritrovano il secondo martedì di ogni mese nella sede di Varese e partecipano all'incontro una media **12** familiari.

### Circoli della Memoria

Rivolti alle persone che presentano lievi disturbi di memoria, soggette a perdita di autonomia e con difficoltà a gestire la quotidianità, vengono proposti training di riabilitazione che si dimostrano un utile supporto ad eventuali terapie farmacologiche proposte dal medico specialista. 7 operatrici affiancate da 7 volontari propongono attività riabilitative quali il training cognitivo, la terapia occupazionale, la danza terapia, la psicomotricità, la pet therapy. A Varese il Circolo è aperto il giovedì e il sabato dalle 9.00 alle 12.00 e ospita 8/10 persone. A Comerio è aperto il martedì e il giovedì dalle 14.30 alle 16.30 e ospita 8/10 persone

### Progetto Aqualung

Servizio domiciliare per i malati di Alzheimer e i loro famigliari. In collaborazione con il Comitato Locale di Gallarate della Croce Rossa Italiana, è un nuovo progetto attivato nel 2013 che ha visto la realizzazione di un Corso di formazione per i volontari (20 ore formative) e la creazione dell'équipe multidisciplinare composta

da volontari della CRI della Provincia di Varese, volontari dell'Associazione Varese Alzheimer e professionisti (Medico, Psicologo, Counsellor, Psicopedagoga, Operatore di Pet Therapy). Nel 2013 sono state assistite a domicilio **17** famiglie su tutto il territorio della Provincia.

### **Sportello informativo e di orientamento**

Vengono proposte risorse informative ed educative per la gestione dello specifico problema evidenziato, utili ad orientare sia il malato che la famiglia. Nello specifico vengono fornite informazioni sulla malattia o problematica clinica presentata (malattia di Alzheimer o altre demenze, disturbi di memoria, disturbi affettivi quali ansia e depressione), sulle strutture presenti sul territorio (centri diurni, nuclei Alzheimer), sulla gestione del malato con eventuali indicazioni per il reperimento di aiuti domestici, assistenza domiciliare, badanti, sui diritti del malato con invio all'avvocato consulente. Lo sportello viene gestito da 7 volontari che sono presenti in Segreteria 6 giorni la settimana. Nel 2013 sono stati realizzati i seguenti materiali divulgativi: brochure dell'Ambulatorio della Memoria, dei Circoli della Memoria di Varese e Comerio, il sito internet con opuscoli informativi scaricabili, il servizio di prestito di libri sulla malattia di Alzheimer e l'Albo degli assistenti domiciliari. E' stata realizzata la sesta edizione del Corso di formazione per assistenti domiciliari e due edizioni del corso "La memoria: conoscerla per non dimenticare" (Varese Corsi).

### **Collaborazioni**

Nel 2013 l'Associazione Varese Alzheimer ha collaborato con i seguenti Enti:

- **Associazione Artigiani della Provincia di Varese:** partecipazione alla "Giornata della Prevenzione dei Disturbi di Memoria". Sono stati visitati presso i locali delle Sedi di Varese e Gallarate 40 persone afferenti alla cassa malati
- **Associazione Varesina per il Mielomeningocele (AVMMC):** attivazione di un Servizio di Counselling Psicologico e di Pet Therapy rivolto ai disabili e ai loro famigliari
- **ASL Varese:** partecipazione alle riunioni di coordinamento dei servizi per l'anziano

### **Progetti di ricerca**

- Indagine conoscitiva sui costi delle famiglie dei malati di Alzheimer della Provincia di Varese
- Applicazione dello shiatsu in pazienti affetti da demenza di Alzheimer in stadio intermedio od avanzato
- Progetto incontinenza urinaria nella demenza di Alzheimer: studio osservazionale in Provincia di Varese

CRISTINA MORELLI

### **Varese Alzheimer: Attività Istituzionali**

- ❖ Sono stati rinnovati ed aggiornati a cura della Provincia di Varese i dépliant illustranti le attività della Associazione
- ❖ **Il 22 Marzo 2014** si è tenuto presso la sede della Provincia a Villa Recalcati un Convegno sull'Incontinenza Urinaria nella Malattia di Alzheimer in Fase Precoce con relazioni di specialisti nel settore. Il Convegno è stato realizzato in collaborazione con la Provincia di Varese e con la Fondazione Italiana Continenza ed ha avuto il patrocinio dell'Ordine dei Medici della Provincia di Varese e della Fondazione Molina.
- ❖ E' in fase di preparazione un report sull'incontinenza urinaria nella malattia di Alzheimer che verrà sottoposto per la pubblicazione ad una rivista scientifica specializzata

- ❖ **Indagine conoscitiva sull'impegno delle famiglie e sui carichi economici –** (*Responsabile: Chiara Rolleri, operatore Antonella Larghi*). Compilazione di un questionario specifico che evidenzierà impegni di tempo ed economici delle famiglie e registrazione dei dati in un data-base : continua la raccolta dei dati.
- ❖ **Indagine sulla frequenza dell'incontinenza urinaria nei malati di Alzheimer** (*in collaborazione con la Fondazione Italiana Continenza*) – E' in preparazione un articolo scientifico sull'argomento.
- ❖ **Efficacia del massaggio Shiatsu nelle forme avanzate di m. di Alzheimer** – Sono in fase di analisi i risultati dello studio controllato realizzato in collaborazione con il C. D. I. della Fondazione Molina
- ❖ **Studio sulla validità del tracciante Florbetapir** nella diagnosi della m. di Alzheimer in fase Prodromica (in collaborazione con l'UO di Medicina Nucleare dell'Ospedale di Circolo di Varese e con l'Istituto di Neurologia dell'Università dell'Insubria). E' in preparazione il protocollo di studio
- ❖ **In fase di progetto:** Analisi dello stress dei Familiari e dei Caregivers mediante questionario autovalutativo
- ❖ **Partecipazione** in qualità di capofila al progetto Aqualung, in collaborazione con la Croce Rossa ed altre Associazioni

## Varese Alzheimer: Attività Sociali

- ❖ **Cena Sociale** – svoltasi l'8 Aprile 2014 presso il Golf Club di Luvinata come da tradizione. L'intrattenimento, definito quest'anno "intermezzo" è stato organizzato dalle dottoresse Morelli e Pinciroli, che hanno parlato delle persone affette dalla malattia e delle attività dei Circoli della Memoria
- ❖ In Novembre con la collaborazione del Comune di Varese si terrà presso il Salone Estense del Comune la tradizionale manifestazione delle "Tavole addobbate". Quest'anno il tema scelto è "A tavola ... con le fiabe"
- ❖ **Giornata Mondiale Alzheimer 2014.** In occasione della Giornata, Varese Alzheimer, unitamente con il Comune di Varese, Varese Alzheimer organizza il tradizionale Concerto di musica classica. Quest'anno il Concerto si svolgerà, Sempre al Salone Estense del Comune di Varese, Sabato 14 Settembre

## Notizie

- ❖ E' stato messo a punto un metodo enzimatico per evidenziare due frazioni (alfa e beta) di una proteina solubile precursore della amiloide nel plasma. Nella malattia di Alzheimer il tasso di questa proteina sembra ridotto per cui il loro dosaggio potrebbe costituire un marcatore di malattia (Pernecky e Coll. Transl. Psychiatry 2013).
- ❖ Un gruppo di ricerca dell'Università di Rochester e di Georgetown ha pubblicato i risultati di un altro test che, dosando 10 differenti sostanze grasse nel sangue (fosfolipidi) sarebbe in grado di diagnosticare la malattia di Alzheimer con straordinaria precisione (Mapstone e Coll Nat.Med 2014)

