



Anno XIV n°3 settembre-dicembre 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

Editoriale – Alzheimer Café' e Circoli della Memoria.

Risulta sempre più evidente l'utilità delle attività di supporto, che tuttavia non possono certamente sostituire le terapie realizzate in clinica, nei vari stadi della malattia di Alzheimer. Desideriamo riferirci in particolare agli Alzheimer Café ed ai Circoli della Memoria. Degli Alzheimer Café se ne è occupato il Corriere della Sera con un ampio servizio ma qui vorremmo accennare ad alcuni aspetti che possono interessare i Soci di Varese Alzheimer.

I Café Alzheimer sono nati nel 1997 per iniziativa dello Psico-Gerontologo olandese Bere Miese. Il Café Alzheimer, secondo il concetto del suo ideatore, dovrebbe essere un vero e proprio locale pubblico dove le persone affette da demenza, i loro familiari e le figure professionali che si occupano della malattia e dei malati si incontrano mensilmente e scambiarsi idee, confidenze, impressioni, esperienze stata pubblicata in un articolo olandese in cui si elencano le tre finalità principali dell'iniziativa. Esse sono: far circolare informazioni sugli aspetti medici e psico-sociali della demenza; parlare apertamente dei problemi correlati, promuovere l'emancipazione delle persone affette da demenza e delle loro famiglie prevenendo il loro isolamento sociale. Come si vede sono obbiettivi ambiziosi e differenti tra loro. Ed in conseguenza anche se l'iniziativa si è rapidamente diffusa in molti paesi la realizzazione dei Café si è molto articolata, andando da semplici incontri conviviali, a sessioni in cui tutti i partecipanti vengono coinvolti in attività di tipo ludico ed hobbistico, in esercizi collettivi, ecc.

Ad esempio l'AIMA di Milano organizza incontri della durata di due ore circa ogni due settimane con la presenza di uno psicologo e di un educatore: Gli incontri sono strutturati in due parti, la prima che comprende canto, ascolto di musica, proiezione di diapositive e nella seconda con una vera e propria merenda. A Brembate gli incontri sono settimanali e gli operatori coinvolti sono: il Geriatra, lo Psicologo, l'Educatore, l'Infermiere Professionale, l'Operatore Socio-Sanitario ed i Volontari. In questo caso il Café offre, oltre ad uno spazio rilassante ed accogliente, informazioni socio-assistenziali, sostegno psicologico e promozione della conoscenza della m. di Alzheimer. In Inghilterra le riunioni sono organizzate abbastanza rigidamente: ½ ora di "socializzazione", ½ ora di presentazione e discussione dei problemi legati alla malattia seguiti da domande seguite da tempi variabili per attività ludiche e per il caffè vero e proprio. In alcuni casi (non rari) la dizione esatta riportata è "Memory and Alzheimer's Café".

L'Associazione "Encefalon" per le Neuroscienze ha codificato in modo preciso le attività con i pazienti: interventi manuali ed operativi richiedenti soprattutto l'uso delle mani (bricolage, disegno) e del corpo; attività intellettuali indirizzate al recupero delle residue capacità cognitive; interventi psicologico-relazionali finalizzati a superare i condizionamenti sul modo di vivere, attività espressivo-creative per facilitare l'elaborazione di nuove idee e proposte favorendo la partecipazione. Il fine principale è comunque quello di favorire la socializzazione e combattere l'isolamento.

E' evidente che sotto l'etichetta di Alzheimer Café sono comprese offerte notevolmente differenti tra loro e, sostanzialmente, quasi ogni organizzazione offre tipologie di Café personalizzate. L'esame abbastanza accurato delle caratteristiche di molti Café ha condotto Varese Alzheimer ad alcune riflessioni che riteniamo importanti.

Innanzitutto nei Café non si selezionano gli ospiti: è possibile che avvenga quindi una commistione di ospiti e di care-givers o familiari con esigenze molto diverse e che si possano creare situazioni di non facile gestione. Inoltre il numero di partecipanti è spesso libero, per cui alcuni Café vedono riunirsi anche venti

ospiti con i relativi familiari con l'inevitabile creazione di situazioni di confusione, vista la disparità dei partecipanti. La frequenza per lo più mensile degli incontri ci è sembrata inoltre poco favorente la socializzazione e l'insorgenza di amicizie. Infine l'informazione sulla malattia viene inevitabilmente fornita in una sede separata dagli ospiti, il che non favorisce di certo la socializzazione.

La scelta di Varese è stata di creare prioritariamente, in collaborazione con la Fondazione Molina, un Centro Diurno Integrato "dedicato" ad ospiti selezionati affetti da forme di demenza di media gravità in cui gli Operatori organizzano attività e stimoli adatti (attività di gruppo, psicomotricità, arteterapia, giardinaggio, attività manuali, pet-therapy, ecc. (per i dettagli si prega di consultare il sito web della Associazione: www.varesealzheimer.org). A nostro avviso le note vincenti sono costituite dalla periodicità giornaliera e dal fatto che i familiari ed i care-givers accompagnano gli ospiti e li affidano allo staff, allontanandosi per le ore in cui risiederanno nel Centro, ore durante le quali possono riappropriarsi, almeno in parte, della propria vita. Per quanto riguarda lo scambio di esperienze e la discussione dei problemi, Varese Alzheimer ha costituito i cosiddetti gruppi ABC, gruppi a partecipazione libera di auto-aiuto per i familiari coinvolti nella malattia di Alzheimer. Sono coordinati da un conduttore esperto e formato appositamente, si svolgono in piccoli gruppi con cadenza mensile.

Infine per le persone affette da forme lievi della malattia, diagnosticate per mezzo di visite presso l'Ambulatorio della Memoria di Varese Alzheimer, sono stati creati i Circoli della Memoria (CdM) dove in incontri tri-settimanali gli ospiti, sempre in assenza dei familiari e dei care-givers (che comunque possono anche partecipare alle attività). I Circoli intendono proporre non solo opportunità di sostegno riabilitativo e ricreativo alle persone con lievi deficit cognitivi, ma anche un servizio di sollievo alle famiglie degli stessi. Nei Circoli si svolgono attività di stimolazione cognitiva e di allenamento delle abilità prassiche e di ragionamento e attenzione, con l'obiettivo di contrastare il declino cognitivo. Vengono inoltre condotte attività di ri-orientamento con l'ausilio di strumenti esterni: diari, agende, orologio e calendario. Viene compilato un Album dei Ricordi, attraverso il recupero e la valorizzazione di esperienze piacevoli, con l'ausilio di materiale audio-video-fotografico proposto sia dagli utenti che dagli operatori. Vengono anche realizzate una terapia occupazionale attraverso attività manuali che rievocano la quotidianità passata: cucinare, cucire, dipingere, creare oggetti utili ed emotivamente significativi, oppure attraverso un altro canale di stimolazione, la musica, che facilmente richiama vecchi ricordi ed emozioni associate, ed una attività psicomotoria finalizzata a preservare funzioni motorie e cognitive attraverso specifiche attività funzionali: vengono proposti semplici movimenti e gesti di attività quotidiana al fine di stimolare la capacità di attenzione, la coordinazione dei movimenti e la concentrazione per tempi brevi. Si attua anche la Danzaterapia - metodo FUX: mezzo per aiutare le persone a superare i propri limiti, sia fisici sia psicologici. Infine si realizza la cosiddetta Pet therapy: che migliora la comunicazione, riduce l'agitazione, stimola la creatività, la curiosità e la capacità di osservazione, migliora la depressione e l'ansia. La festosità di un animale stimola nella persona anziana gioia, serenità, buon umore. Durante una seduta di pet-therapy si crea un clima di forte partecipazione conviviale tra i partecipanti, il tutto si risolve in un ricordo piacevole che la persona si porta con sé alla fine dell'incontro (anche per dettagli sui circoli della Memoria si prega di consultare il sito web www.alzheimer Varese.org, dove viene riportato anche il Notiziario del Dicembre 2013 con una intervista di un Operatore del CdM))

Varese Alzheimer: Attività Istituzionali

- ❖ Giornata Mondiale Alzheimer 2014 – Varese Alzheimer, come ormai tradizione, organizza un concerto di musica classica, in collaborazione con l'Assessorato alla Cultura del Comune di Varese per ricordare con un evento di alto profilo culturale la malattia. Il 14 Settembre 2014 presso il Salone Estense del Comune di Varese, alle ore 20.30, suonerà per noi la pianista Beatrice Rana, musicista ormai affermata nel panorama pianistico internazionale. L'evento che inaugurerà la stagione musicale comunale è stato reso possibile grazie alla disponibilità di Fabio Sartorelli, responsabile dell'organizzazione di tutta la stagione musicale. Invitiamo caldamente tutti i Soci ad essere presenti a questo evento e di comunicare la loro presenza alla Segreteria anche per fax.

Il 21 Settembre 2014, sempre nell'ambito delle manifestazioni connesse con la Giornata Mondiale Alzheimer, la nostra Associazione sarà presente a Gallarate al Convegno "Il Malato di Alzheimer in famiglia: un aiuto possibile" (Scuderie Martignoni, via Venegoni 3, Gallarate – ore 9). Il programma è il

seguinte: *Davide Zarcone: Il malato di Alzheimer: aspetti clinici e comportamentali; Cristina Morelli: La famiglia del malato di Alzheimer: aspetti psicologici; Laura Bonalberti Il progetto Aqualung: servizio domiciliare per i malati di Alzheimer; Le voci dei protagonisti: le famiglie ed i volontari del progetto Aqualung.*

- ❖ Massaggio Shiatsu nelle forme avanzate di malattia di Alzheimer (AD) – E' in avanzata preparazione il report scientifico della ricerca che verrà avviato alla pubblicazione entro l'anno. Si sta inoltre esaminando la possibilità di proseguire lo studio con una ricerca sulla eventuale efficacia della procedura anche nei casi di AD lieve o moderata.
- ❖ Il protocollo per lo studio del tracciante Florbetapir è stato completato. Si passerà entro l'anno alla fase realizzativa, dopo la definizione delle modalità operative (v. Notiziario Maggio-Agosto 2014).
- ❖ Sono stati avviati i contatti con la Caritas di Sesto Calende per valutare la possibilità di collaborazione.
- ❖ **Circoli della Memoria** - La dott.ssa Laura Fornasiero ha concluso la sua collaborazione presso il Circolo della Memoria di Comerio: a Laura vanno i ringraziamenti più sentiti da parte dei malati, delle famiglie e di Varese Alzheimer. Dal 2 Settembre le attività si svolgeranno in due giorni settimanali: Martedì 9.30-11.30 con sessioni di danza terapia condotte da Vincenza Frascella e Giovedì 14.30-16.30 con sessione di riabilitazione cognitiva condotta da Carlotta Coerini. Il Circolo di Varese ha chiuso per ferie il 26 Luglio e riapre il 1° Settembre.
- ❖ **11 e 12 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".
- ❖ Con l'Associazione Artigiani si sta programmando di realizzare in autunno "La Settimana della Memoria" con visite presso le sedi della Provincia.

Notizie

- ❖ Nel numero di luglio di Scientific American si porta l'attenzione su alcuni fatti che interessano le possibili connessioni tra la m. di Alzheimer e la sindrome di Down. Come è noto la sindrome è dovuta alla presenza nei nuclei delle cellule di una copia extra del cromosoma 21 (trisomia 21) e le persone affette da questa sindrome a partire dall'età di 40 anni circa, presentano grandissime quantità di β amiloide nel tessuto cerebrale. Il gene che codifica la β amiloide è situato nel cromosoma 21 e quindi questo spiega l'accumulo patologico. Nel 1991 e nel 2010 un gruppo di neuro scienziati dell'università della Florida ha notato che in un numero significativo (15%) di malati di Alzheimer si riscontrano alterazioni dei cromosomi, in particolare presentano trisomia 21 non solo nel tessuto cerebrale ma anche in alcuni tessuti periferici (Granic e Coll. Mol. Biol. Cell. 2010). L'Università del Colorado ha istituito un gruppo di ricerca per una analisi approfondita della trisomia 21 nella m. di Alzheimer.
- ❖ In Giugno a chiusura del Congresso nazionale sui Centri Diurni Alzheimer si è tenuta una relazione che conferma i benefici effetti della Pet-Therapy in ogni stadio della malattia di Alzheimer.
- ❖ Dopo la comunicazione che il fattore stimolante la formazione di globuli bianchi (G-CSF) ha effetti favorevoli sulle infiammazioni del tessuto nervoso, uno studio sperimentale nei topi transgenici affetti di m. di Alzheimer (Neuroscience, 2009) sono continuati gli studi a livello clinico con risultati preliminari apparentemente favorevoli.
- ❖ La nitro-Memantina, farmaco che già nel 2001 era stato segnalato avere effetti favorevoli nelle malattie neurodegenerative è attualmente oggetto di nuove ricerche cliniche che sembra offrano prospettive abbastanza favorevoli

Concerto Inaugurale della Stagione Musicale Comunale di Varese a favore della Associazione Varese Alzheimer – Domenica 14 Settembre – Salone Estense del Comune di Varese ore 20.30
Ingresso € 20

Pianista Beatrice Rana

Programma:

J.S. BACH Partita n.1 in si bemolle maggiore

BWV 825

F. CHOPIN Sonata in si minore op.58

S. PROKOF'EV Sonata n.6 in la maggiore op.82

Chi è interessato è pregato di confermare la sua presenza alla Segreteria di Varese Alzheimer telefonando, inviando un Fax od un messaggio e-mail . Ciò per il numero limitato di posti

Tel. e fax 0332 813.295 e-mail info@alzheimer Varese.org

NON DIMENTICATE CHI HA DIMENTICATO

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:

UBI - Banca Popolare di Bergamo - codice IBAN: IT 20E 054 281 080 100 00 00007440

Cc postale - codice: IT 56B 076 011 080 000 10 17161 694

Varese Alzheimer c/o Casa Alzheimer – Fondazione Molina – Viale Borri 133 – 21100 Varese – Tel. 0332 813 295 – Fax 0332 813 295
e-mail: info@alzheimer Varese.org – sito web: www.alzheimer Varese.org
Direttore Responsabile: Aldo V. Bono – Redazione e Coordinamento: Anna Tenconi, Giovanna Vanoli