

STORICA DECISIONE DELL'OMS

L'OMS adotta il Piano Globale sulla Demenza 2017-2025 che apre una nuova prospettiva su ricerca, assistenza e terapia. Il Piano ribadisce che la demenza non è l'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento

Il 29 maggio 2017 a Ginevra, durante la 70esima Assemblea Mondiale sulla Sanità, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), adotta il Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025 che invita i governi a impegnarsi per una maggiore consapevolezza della demenza, riduzione del rischio, diagnosi e assistenza, supporto ai familiari e ricerca.

il 2017 e il 2025.

Sette sono le aree di azione previste:

Demenza come Priorità di Salute Pubblica: solo 29 dei 194 Stati membri dell'OMS, la metà dei quali in Europa, ha sviluppato un piano sulla demenza;
Consapevolezza e Comunità Amiche della Demenza: governi e associazioni dovrebbero lavorare insieme per aumentare la consapevolezza anche attraverso la

creazione di Comunità Amiche delle Persone con Demenza;
Riduzione del Rischio: il rischio di sviluppare la demenza sarà minore se entro il 2025 saranno raggiunti gli obiettivi previsti;
Diagnosi, Trattamento e Cura della Demenza: è necessaria un'azione comune per estendere l'assistenza sanitaria a tutte le persone con demenza nel mondo sostenendo anche le cure palliative;
Sostegno ai familiari: occorrono programmi mirati per sostenere

i familiari nella vita quotidiana e i malati per includerli il più a lungo possibile nella comunità;

Sistemi Informativi per la Demenza: per migliorare i servizi, è necessario considerare sia la qualità dell'assistenza sia l'esperienza di persone con demenza;
Ricerca e Innovazione per la Demenza: è necessario che gli Stati investano di più in ricerca e innovazione nelle terapie farmacologiche e non farmacologiche.

Glenn Rees, presidente di ADI, sottolinea: "La demenza è l'unica condizione cronica senza una terapia risolutiva.

Almeno l'1% del costo della demenza dovrebbe essere investito nella ricerca" e **Paola Barbarino**, nuovo CEO di ADI, commenta: "I governi devono agire ora. Abbiamo un'occasione unica di cambiare in modo positivo e inclusivo la vita delle persone con demenza". **AI**



Il traguardo raggiunto a Ginevra è la conclusione di un lungo percorso che ha visto impegnati sullo stesso fronte OMS, Alzheimer's Disease International (ADI) e le associazioni che ne fanno parte tra cui la Federazione Alzheimer Italia. L'incontro di Ginevra è stato preceduto da una prima bozza nel Piano Bozza Zero, nel dicembre 2016, alla cui stesura partecipano: ADI, Dementia Alliance International (DAI), Alzheimer Europe e la Global Alzheimer's and Dementia Action Alliance (GADAA). In qualità di membro di ADI la Federazione Alzheimer Italia fornisce il proprio punto di vista ritenendo che, attraverso l'adozione di un piano globale sulla demenza, gli Stati saranno incentivati a sviluppare politiche specifiche nel loro paese. Il Piano impegna tutti i Paesi a riferire periodicamente all'OMS lo stato di avanzamento di ogni area del piano tra

SOMMARIO

2

Panorama dal mondo

4

Donne e Demenza:
una sfida globale

5

Dossier:
Le Comunità Amiche in Italia

9

Il Paese Ritrovato

10

Questa musica mi piace!

11

In libreria

12

La conferenza internazionale
di Kyoto

EDITORIALE

Il 29 maggio 2017 a Ginevra, nell'ambito della 70esima Assemblea Mondiale sulla Sanità, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ha adottato il Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025, che invita i governi a raggiungere precisi obiettivi sul fronte di una maggiore consapevolezza della demenza, riduzione dei rischi, diagnosi e assistenza, supporto ai familiari e della ricerca. Con il suo Segretario Generale Mario Possenti, la Federazione Alzheimer Italia, rappresentante di ADI per il nostro Paese, era l'unica organizzazione italiana presente a Ginevra. Il Piano affronta i principali problemi della politica sulla demenza e segna un passo importante

nella lotta alla demenza poiché apre una nuova prospettiva sulla diagnosi, assistenza e terapia, fornendo un quadro utile ai governi per migliorare la vita di milioni di persone. Il Piano riconosce infatti che migliorare la vita delle persone con demenza e dei loro familiari è una questione relativa ai diritti umani e sollecita i governi a considerare la necessità di includere la demenza nelle proprie politiche sociosanitarie e assistenziali. Tutti i Paesi dovranno quindi riferire periodicamente all'OMS lo stato di avanzamento del Piano tra il 2017 e il 2025.

In Italia esiste un Piano sulle demenze, ma attualmente senza stanziamento di fondi. Auspichiamo che questa storica

decisione dell'OMS convinca il governo a destinare finanziamenti mirati alle sette aree di intervento previste dal Piano. Come federazione di ben 47 associazioni su tutto il territorio italiano, abbiamo aumentato le azioni di sensibilizzazione negli ultimi due anni e, in particolare, abbiamo avviato il progetto di Comunità Amiche delle Persone con Demenza, partito da Abbiategrasso (vedi dossier a pag.5) e ad oggi diffuso a 7 comunità. Non ci fermeremo!

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Terapia occupazionale riduce il declino cognitivo?

Persones con demenza che seguono sessioni di terapia occupazionale (TO) dimostrerebbero riduzione dei disturbi comportamentali e stabilizzazione della fase di malattia nei 3 mesi successivi al trattamento. E' quanto afferma uno studio francese su 421 persone con demenza, che hanno usufruito dell'intervento di terapia occupazionale per sei mesi, pubblicato sul Journal of Alzheimer's Disease. Inoltre, le persone con diagnosi più recente e deficit cognitivi lievi hanno maggiori benefici nella riduzione del declino funzionale o del carico del familiare.

Studi futuri dovrebbero esplorare i sottogruppi di persone che potrebbero ottenere i migliori benefici dalla TO, così come i suoi effetti sulla qualità dell'assistenza e soddisfazione degli utenti. <http://goo.gl/aukuad>

◆◆◆

Allenare il corpo e la mente contrasta la demenza

Per valutare l'efficacia della combinazione di programmi di formazione cognitiva e esercizio

fisico nella riduzione del declino cognitivo è stato realizzato lo studio Train the Brain che ha visto coinvolte per sette mesi e tre volte alla settimana 113 persone con diagnosi di declino cognitivo lieve (Mild Cognitive Impairment), ad alto rischio di demenza. I risultati pubblicati da Scientific Reports (Gruppo Nature) dimostrano che un intervento non farmacologico con vari componenti migliora lo stato cognitivo e la salute del cervello in persone con MCI. <http://goo.gl/kPcqNK>

◆◆◆

Rischio demenza vicino a strade trafficate

Per capire se esiste una associazione tra vicinanza abitativa con le maggiori autostrade e incidenza di demenza, Parkinson e sclerosi multipla, ricercatori di Public Health Ontario (Canada) hanno realizzato uno studio di popolazione, dal 2001 al 2012, che ha analizzato i dati di oltre 6.5 milioni di residenti tra i 20 e gli 85 anni. I risultati, pubblicati sulla storica rivista di medicina "Lancet", chiariscono che anche il cervello subisce i danni dell'esposizione agli inquinanti con una

OMS ADOTTA PIANO GLOBALE SULLA DEMENZA

Dopo 5 anni di percorso condiviso con Alzheimer's Disease International, oggi, 29 maggio 2017, gli Stati Membri della Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) hanno sottoscritto il Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza. Questo vuol dire che i governi di 194 Paesi, fino al 2025, dovranno riferire periodicamente all'Organizzazione Mondiale della Sanità cosa fanno in concreto per affrontare la demenza. Noi siamo veramente orgogliosi di questo traguardo e vi invitiamo a scoprire di più sul Piano qui: bit.ly/2qrNYpi





VACANZA DI SOLLIEVO DI ALZHEIMER VERONA

Per il dodicesimo anno Alzheimer Verona Onlus promuove formazione e sostegno alle famiglie durante l'estate: la "Vacanza di Sollievo" a Castelletto di Brenzone (presso l'Hotel Garda Family House delle Piccole Suore della Sacra Famiglia). Il progetto "Alzheimer Caffè: il Caffè della Memoria" si trasferisce in vacanza nella settimana dal 25 giugno al 3 luglio 2017. Il "Laboratorio della Memoria" offre alle persone con demenza attività socio-ricreative e riabilitative; i gruppi di auto aiuto per i familiari, guidati da una psicologa, permettono di condividere le difficoltà quotidiane e trovare insieme delle soluzioni e, infine, un tirocinio serve per formare volontari e familiari. bit.ly/2ruf6Dw



maggior incidenza di demenza. L'effetto vale soprattutto per chi vive a meno di 50 metri dalle strade più trafficate. <http://goo.gl/GFmq52>



Cammino lento: campanello d'allarme?

Ricercatori australiani hanno valutato il cammino di 681 anziani, sani o con deficit cognitivi, su uno speciale tappeto elettronico in grado di rilevare la loro velocità. L'esperienza ha evidenziato una correlazione tra la rapidità di andatura ed il deficit cognitivo. Sembra infatti che prestazioni cognitive deficitarie siano associate a lentezza nel coordinamento del movimento di un piede dopo l'altro e dell'andatura complessiva. I risultati dello studio sono interessanti perché, se confermati, potrebbero essere d'aiuto per una valutazione tempestiva del rischio di demenza. <http://goo.gl/Zoy57z>



Mens sana in corpore sano

Un recente studio dell'Università della West Virginia su 60 anziani con iniziale perdita di memoria, pubblicato sul Journal of Alzheimer's Disease, ha dimostrato un effetto benefico dei cosiddetti interventi mind-body (mente-corpo) ossia basati sull'idea che la mente possa influenzare significativamente



il corpo. I 60 anziani hanno partecipato a un programma di meditazione per principianti o di musica per 12 minuti al giorno per dodici mesi. Entrambi i gruppi hanno mostrato un miglioramento non solo nella performance cognitiva ma anche nella qualità del sonno, umore, gestione dello stress e qualità di vita, con risultati più pronunciati nel gruppo dedicato alla meditazione. <https://goo.gl/Jh93Tc>



Norvegia: parte il piano su malattie del cervello

Il 21 marzo il Governo norvegese ha organizzato un incontro tecnico con ricercatori, associazioni di consumatori e di malati per iniziare i lavori per un piano nazionale sulle malattie del cervello. Durante il meeting i partecipanti hanno scambiato i loro punti di vista e esperienze fornendo una valida partenza per il Piano. Il Piano Nazionale Norvegese sarà lanciato non appena il Ministero della Sanità avrà ricevuto il mandato.



Video-musica terapia migliora qualità di vita

Ricercatori emiliani hanno condotto uno studio in una RSA su 32 malati di Alzheimer che frequentavano il centro diurno. I malati hanno partecipato a 2 cicli di 6 sessioni di video musicoterapia



A FIRENZE CONVEGNO INTERNAZIONALE CITTA' MUSEI E ALZHEIMER

Città Musei e Alzheimer è il convegno internazionale organizzato dal Museo Marino Marini di Firenze nell'ambito del progetto europeo MA&A cui seguiranno eventi di disseminazione nei paesi partner. I temi centrali sono formazione degli educatori e politiche finalizzate alla creazione di una rete integrata di servizi culturali e sociali che possano creare città e comunità amichevoli nei confronti della demenza. Il tema della formazione è stato presentato in un interessante confronto con esperienze internazionali. Le politiche volte a facilitare l'inclusione culturale e sociale e il benessere delle persone con demenza sono state affrontate attraverso una tavola rotonda aperta alle domande e agli interventi del pubblico.

consistente in musica popolare e video sulle tradizioni locali. Lo studio, pubblicato su Acta Bio-Medica, suggerisce che la video-music therapy migliora la qualità della vita delle persone con demenza lieve-moderata e può essere considerata un promettente intervento non farmacologico e non invasivo che potrebbe supportare la cura standard della demenza e dei suoi sintomi comportamentali e psicologici. <https://goo.gl/N1XekP>

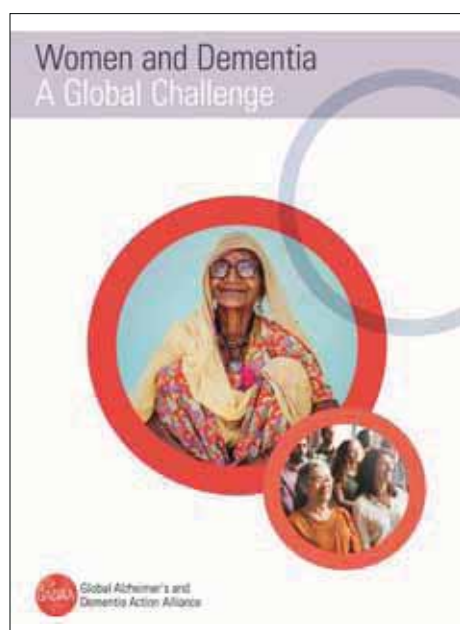


Possibile link tra malattie cardiache e cerebrali

In uno studio pubblicato su Jama Neurology ricercatori dell'Università di Singapore hanno trovato una forte associazione fra i marker delle malattie cardiache e i micro infarti cerebrali che si trovano nelle persone con malattia di Alzheimer o demenza vascolare. Lo studio ha coinvolto 243 persone di età media di 72.8 anni: 70 di loro avevano micro infarti cerebrali e una elevata prevalenza di malattie cardiache. I ricercatori ritengono che le malattie cardiache possano aumentare il rischio di micro infarti cerebrali. **C**

DONNE E DEMENZA UNA SFIDA GLOBALE

La Demenza è tra le prime 10 cause di morte per le donne, secondo l'OMS e due terzi dei caregiver sono donne. Lo dimostra il Rapporto "Donne e Demenza: una sfida globale"



L'8 marzo 2017, in occasione della Giornata Internazionale della Donna, la Federazione Alzheimer Italia, rappresentante in Italia di Alzheimer's Disease International (ADI), ha presentato il rapporto **"Donne e Demenza: una sfida globale"**, redatto dal **Global Alzheimer's and Dementia Action Alliance (GADAA)**, un network di organizzazioni internazionali della società civile create e coordinate da Alzheimer's Society, ADI, Age International e Dementia Alliance International. E' necessario considerare l'impatto che la demenza ha sulle donne perché le donne sono coinvolte nella demenza come persone che maggiormente ne vengono colpite, come familiari che assistono il proprio caro, come badanti per il supporto in casa dei malati. E garantiscono un'assistenza al domicilio che in Italia, ma anche in tutto il mondo, è sottostimata. La prevalenza, il peso dell'assistenza, lo stigma e la gravità della malattia colpiscono sproporzionatamente le donne: la demenza è una questione delle donne che non si può più ignorare. Lo studio di GADAA riferisce infatti che, da un lato, le donne hanno una maggiore probabilità rispetto agli uomini di essere colpite dalla malattia: la demenza viene considerata dall'Organizzazione Mondiale della

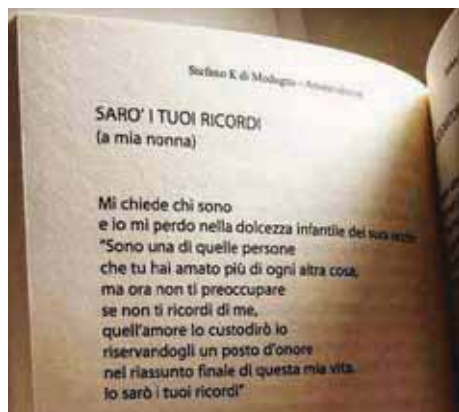
Sanità tra le prime dieci cause di mortalità per le donne nel mondo. Dall'altro, le donne costituiscono la maggioranza dei caregiver coinvolti nella cura: nel mondo sono donne due terzi dei caregiver, dato che aumenta a più del 70% nei Paesi a basso e medio reddito.

Questi numeri sono ancora più gravi se si leggono guardando ai dati globali della demenza: nel mondo sono 47,5 milioni le persone colpite, con una persona che sviluppa la demenza ogni 3 secondi. In Italia si stima che la demenza colpisca 1.241.000 persone.

Anche lo stigma che circonda la demenza esiste universalmente, e il rapporto di GADAA evidenzia in particolare come le donne malate debbano affrontare il cosiddetto "triplo rischio": si sentono infatti discriminate a causa del genere, dell'età e della condizione medica. È necessario quindi sviluppare nuove e ulteriori ricerche relative al tema della demenza correlata alle donne, in particolare focalizzandosi su quei fattori che contribuiscono a sviluppare resilienza, adeguarsi al contesto e affrontare il lungo periodo della malattia. Anche perché, rileva ancora il rapporto di GADAA, le donne hanno anche meno tempo per dedicarsi alla propria cura, poiché risentono della pressione quotidiana di altre attività (che riguardano la gestione della famiglia e la cura della casa, e che si aggiungono alla quotidiana attività lavorativa e all'eventuale assistenza di un malato in casa).

In merito alla mancanza di ricerche e soluzioni basate sul genere, Marc Wortmann, Past Direttore di ADI ha commentato "Le risposte che considerano il ruolo del genere arrivano soprattutto dalle strategie nazionali di lotta alla demenza sviluppata dalle organizzazioni non governative. L'assenza di chiare prospettive di genere sottolinea l'importanza vitale che le ONG che si focalizzano sulle donne collaborino con specialisti della demenza e governi per integrare la parità di genere nelle future azioni". **ci**

GRAZIE A STEFANO K DI MODUGNO!



Questo è anche il mio contributo contro l'#Alzheimer... è solo una poesia... ma spesso le poesie possono fare la loro piccola parte per alleviare le sofferenze.

COMUNITÀ AMICHE IN ITALIA

“Una città, paese o villaggio in cui le persone con demenza sono comprese, rispettate, sostenute e fiduciose di poter contribuire alla vita della loro comunità. In una Comunità Amica delle Persone con Demenza gli abitanti comprenderanno la demenza, e le persone con demenza si sentiranno incluse e coinvolte, e avranno la possibilità di scelta e di controllo sulla propria vita”

La Comunità Amica delle Persone con Demenza è sempre in divenire: occorre continuare a lavorare per realizzarla e mantenerla. Ed è importante far parte di un gruppo riconosciuto internazionalmente. In Italia è la Federazione Alzheimer Italia, seguendo le linee guida internazionali, ad avere messo in atto un processo di riconoscimento a cui qualunque organizzazione o gruppo può partecipare.

Come? Facendone richiesta alla Federazione che risponderà inviando una guida “Primi passi” e un questionario conoscitivo da compilare e rinviare. Dopo aver ricevuto il questionario con le informazioni necessarie sulle organizzazioni e persone coinvolte (Tavolo Promotore), il lavoro svolto e le attività previste, la Federazione Alzheimer Italia, in caso sussistano i requisiti, riconoscerà la Comunità che sta lavorando per

diventare Amica delle Persone con Demenza tramite l’invio di un accordo formale, materiale informativo, linee guida per il lavoro e il logo personalizzato. Questo processo non ha alcun costo e può essere intrapreso anche da organizzazioni che non fanno parte della Federazione.

Il primo e fondamentale passo operativo per una Comunità Amica delle Persone con Demenza, come da indicazioni internazionali, è quello di raccogliere la voce, il punto di vista, i bisogni e le difficoltà delle persone con demenza e dei loro familiari.

In seguito, annualmente, la Comunità insieme alla Federazione che funge da garante, farà una autovalutazione dei risultati per verificare il mantenimento delle caratteristiche di Comunità Amica delle Persone con Demenza.

Richiesta di
prime
informazioni
alla
Federazione

Creazione
del «Tavolo
Promotore»

Anali dei
bisogni delle
persone con
demenza

Prime
iniziative



ABBIATEGRASSO IL PRIMO ANNO DEL PROGETTO PILOTA

Ogni Comunità Amica delle Persone con Demenza possiede delle proprie peculiarità e quindi è possibile che si sviluppi in modo differente. E' però importante che tutte seguano alcune regole ben sottolineate nelle Linee Guida messe a punto dalla Federazione Alzheimer Italia sulla base di linee guida validate internazionalmente. Ci sembra opportuno, a proposito, illustrare alcune delle attività più significative realizzate a Abbiategrasso in quanto progetto pilota in Italia. Quanto descritto nell'esperienza di Abbiategrasso rende chiaramente l'idea di come il percorso per diventare "Comunità Amica delle Persone con Demenza" sia un susseguirsi di tappe senza un termine, una conclusione. Qualcosa in più è sempre possibile fare, così come nessuna acquisizione può considerarsi definitiva e non bisognosa di aggiornamenti, di nuove motivazioni e verifica periodica.

L'IMPORTANZA DELLA MISURAZIONE

Come in ogni progetto di ricerca sono fondamentali monitoraggio nel tempo e valutazione dei risultati. Sono stati individuati tre tipi indicatori: il primo riguarda le caratteristiche strutturali della città; il secondo le iniziative e attività da realizzare e l'ultimo i risultati ottenuti dalle iniziative realizzate. Gli strumenti utilizzati per la misurazione saranno le checklist e i questionari. Le checklist sono elenchi predefiniti che registrano la presenza/assenza di caratteristiche specifiche. I questionari sono strumenti composti da una serie di domande a risposta chiusa e/o aperta.

FEBBRAIO-MARZO 2016

I primi sforzi della Federazione hanno portato alla costituzione di un Tavolo Promotore, un gruppo con funzioni di promozione e controllo delle iniziative costituito, oltre che dalla Federazione Alzheimer Italia anche dal Comune (con delibera ufficiale di Giunta), l'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Ovest Milanese, l'Istituto Golgi sede di RSA, la Fondazione di ricerca Golgi Cenci e l'Associazione Italiana di Psicogeriatricia. Il Tavolo Promotore ha stabilito il programma iniziale.



LUGLIO-SETTEMBRE 2016

Come da indicazioni internazionali, sono stati raccolti i punti di vista delle persone con demenza e dei loro familiari. Sono stati somministrati i questionari creati con focus group di familiari, e interviste strutturate alle persone con demenza. In base ai risultati è stato realizzato un primo corso di formazione per i familiari.



LUGLIO 2016

Partendo dall'analisi dei questionari è emersa la necessità di formare le forze dell'ordine. Ai 27 agenti di polizia locale sono stati proposti due incontri: il primo sul quadro sintomatologico e l'evoluzione della demenza ed il secondo che fornisse loro semplici tecniche per la comunicazione e il miglior approccio con la persona con demenza.



OTTOBRE 2016

Nel corso dell'autunno 2016 è stato possibile coinvolgere alcune associazioni di volontariato che operano nel territorio abbatense, soprattutto l'Associazione Terza Età che conta più di mille iscritti e con cui è stato fatto un approfondimento sulla malattia e i problemi

che comporta. Nello stesso periodo ha avuto avvio l'inserimento di una persona con demenza nel corso di ginnastica dolce presso la sede dell'Associazione.

NOVEMBRE 2016 – in attività

Sin dall'inizio del progetto, nel Tavolo Promotore è stata coinvolta la biblioteca che, durante il mese di novembre ha messo a disposizione i propri dipendenti per un corso di formazione sulla demenza. L'intervento è proseguito con una collaborazione per la ristrutturazione dei locali e per la programmazione di eventi di socializzazione.



FEBBRAIO 2017 – in attività

Sono stati coinvolti in un corso di formazione alcuni referenti dei commercianti che sono stati nominati "Ambasciatori della Demenza" ovvero persone disponibili sia a rendere il proprio esercizio accogliente per le persone con demenza, sia a far conoscere il progetto ai loro colleghi e a distribuire loro materiale illustrativo.

MARZO 2017 – in attività

Si sono svolti degli incontri preliminari con la presidenza e il collegio docenti del locale liceo, che ha delegato alcuni insegnanti a seguire il progetto e a formulare proposte didattiche e di coinvolgimento per il prossimo anno.

APRILE 2017

In quanto progetto pilota, la Comunità di Abbiategrasso ha visto la costituzione di un sottogruppo operativo per la stesura di indicatori, modalità e tempistiche per valutare nel tempo la coerenza e l'efficacia di un intervento in modo da proporre di nuovi oppure apportare modifiche a quelli già in essere.

NOTIZIE DALLE COMUNITÀ AMICHE

La famiglia delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza riconosciute in Italia si sta allargando. In tre mesi dal lancio del processo di riconoscimento nazionale, sei nuove comunità hanno seguito il modello di Abbiategrasso e hanno ricevuto il logo ufficiale che le ha accreditate come Comunità Amiche delle Persone con Demenza. Sono Albino, Conegliano, Giovinazzo, Scanzorosciate, Tradate e Val Pellice. Molte altre hanno già espresso interesse nel progetto.



ALBINO (BG)

Il Comune di Albino (BG) in collaborazione con il Centro Eccellenza Alzheimer di Gazzaniga - FERB, la Fondazione Honegger RSA di Albino, la Cooperativa Sociale Generazioni, il Cead dell'ambito territoriale di Albino (ASST Bergamo est), la Società Servizi Socio Sanitari Val Seriana e i medici di medicina generale ha compiuto i primi passi verso la sensibilizzazione della malattia con gruppi di mutuo aiuto per i familiari, un punto di ascolto e un convegno pubblico.

SCANZOROSCIATE (BG)

Il Gruppo Promotore, costituito nel 2016, è composto dall'Amministrazione Comunale, RSA Fondazione Piccinelli, Fondazione Europea di Ricerca Biomedica (FERB) di Gazzaniga, Circolo Pensionati, Ambulatorio Comunale, associazioni di volontariato per il trasporto dei malati e del Caffè Sociale. Fondamentale il lavoro dello sportello Alzheimer Comunale, da settembre 2015, e della rete con le realtà sociali del territorio per iniziative di sensibilizzazione, proiezioni di film, spettacoli teatrali, letture di romanzi e dibattiti di esperti e familiari.

VAL PELLICE (TO)

La Val Pellice è una valle alpina della città metropolitana di Torino che ad aprile 2017 ha ricevuto il riconoscimento di Comunità Amica delle Persone con Demenza grazie al lavoro svolto dal Rifugio Re Carlo Alberto (vedi *Notiziario n.51*) di Luserna San Giovanni con il supporto della diaconia valdese, del comune di Torre Pellice e del partner Radio Beckwith. La lunga esperienza maturata dalla struttura nell'accoglienza e gestione delle persone con demenza le hanno valso nel 2014 il premio europeo "Efid Award". Un grande lavoro di sensibilizzazione svolto negli anni presso tutti i portatori di interesse ha portato in Val Pellice mostre fotografiche, proiezioni di film, tavole rotonde, cinema estivo a tema, presentazioni di libri.

CONEGLIANO (TV)

Da "Quartiere Amico" a Comunità Amica delle Persone con Demenza, così Conegliano ha aderito al progetto della Federazione Alzheimer Italia ed è diventata pioniera nel Veneto. L'iniziativa, coordinata dalla Fondazione Santa Augusta di Conegliano è composta dai servizi sociali del Comune, Associazione

Familiari Alzheimer Onlus di Conegliano, alcuni medici e farmacia Losego. I familiari possono contare sulla sensibilità e solidarietà dei cittadini che hanno partecipato ad alcune serate informative e di sensibilizzazione. E' prevista una formazione specifica per tutti gli esercizi pubblici: uffici postali e banche, così come già per le forze dell'ordine, Protezione Civile e Vigili del Fuoco.

GIOVINAZZO (BA)

Giovinazzo è una piccola città accogliente, caratterizzata da un forte senso di solidarietà sociale. Sono coinvolti la cooperativa sociale Anthropos (Centro Diurno Gocce di Memoria), l'Associazione Alzheimer Bari e l'Amministrazione Comunale nella realizzazione di programmi annuali di supporto alle persone con demenza e ai loro familiari e di sensibilizzazione di tutti i cittadini. Sono stati effettuati corsi ai vigili urbani, agli alunni di terza media, ai loro genitori e insegnanti, ai commercianti locali e alle parrocchie. Sono stati inoltre realizzati laboratori di pasticceria per i familiari, uno "Sportello Alzheimer" presso un locale comunale, tavole rotonde, eventi culturali e progetti come il "Coro Vega" composto da persone con demenza, familiari, volontari e cittadini.

TRADATE (VA)

Il Comune di Tradate, una cittadina di circa 18.000 abitanti in provincia di Varese, grazie alla collaborazione tra la Fondazione Velini, il Circolo Acli e l'Aurora Onlus cooperativa che offre assistenza domiciliare alle persone anziane è diventata Comunità Amica delle Persone con Demenza per i primi passi compiuti nel coinvolgimento dell'Istituto superiore Geymonat. La partecipazione degli studenti di alcune classi superiori alla progettazione del volantino per un concorso fotografico e letterario sul tema della demenza e malattia di Alzheimer, ha permesso loro di ricevere le prime importanti informazioni sull'approccio alla persona con demenza.

IL PAESE RITROVATO

A Monza un nuovo progetto della Cooperativa La Meridiana: il villaggio dedicato alla cura di persone con malattia di Alzheimer e altre forme di demenza. Una rivoluzione nella cura e assistenza



Nello scorso numero del Notiziario (*vedi Notiziario 53*) è stato illustrato il Villaggio Alzheimer di Cardano al Campo a cura della Fondazione Il Melo di Gallarate e ora la notizia della nascita del Paese Ritrovato di Monza accende nuovamente i riflettori su queste iniziative. Il Centro, che accoglierà i malati di Alzheimer e con altre forme di demenza, è stato pensato come un piccolo paese, così da permettere loro di condurre la propria vita sentendosi a casa. Oltre ad appartamenti strutturati per accogliere ciascun malato, il Villaggio è arricchito da altre strutture per garantire alle persone con demenza di mantenere il più a lungo possibile la propria quotidianità e le abilità residue. Da un punto di vista architettonico il Paese Ritrovato si concretizza nella costruzione di un piccolo villaggio strutturato con 8 appartamenti di 8 persone per complessivi 64 posti, una piazza centrale con vicoli di collegamento tra le varie case, spazi esterni di ritrovo ed aggregazione, locali pubblici quali bar, parrucchiere, minimarket, luogo di culto, spazio ampio per feste ed attività di gruppo, una sezione diurna per supportare le famiglie che assistono un malato al proprio domicilio. In tutti i percorsi sono previsti dispositivi non invasivi per il monitoraggio delle persone con demenza che potranno muoversi e sentirsi liberi. Il giardiniere, il cassiere, la parrucchiere sono operatori con formazione specifica per fornire un adeguato sostegno all'autonomia e aiuto nelle faccende quotidiane. "La nostra idea – spiega **Roberto Mauri direttore della Cooperativa La Meridiana** - nasce da una semplice constatazione: la rete di assistenza dedicata alle persone con demenza non offre un sostegno specifico a chi si trova in una fase intermedia della

malattia". Il Paese Ritrovato consente invece alle persone con demenza di ritrovare dignità e inclusione sociale. Un'idea rivoluzionaria perché restituisce alla persona ciò che la malattia le ha negato: una vita sociale, la possibilità di continuare a sentirsi utile e avere uno scopo e un senso dell'esistere. "Abbiamo condotto un'indagine approfondita, studiato ogni dettaglio - aggiunge **Mauri** - ci siamo confrontati con Istituti di Ricerca e personalità che da anni si occupano di Alzheimer. Abbiamo ascoltato i familiari, i malati, i nostri medici e gli operatori. Ci attendiamo che questo nuovo modello di cura riduca l'uso di farmaci e lo stress di malati e operatori". Il Paese Ritrovato sorgerà a Monza, in viale Elvezia, grazie a enti, fondazioni e alcune famiglie "illuminate" che hanno voluto contribuire al benessere della comunità e credono nell'efficacia del progetto. Il 18 marzo di

quest'anno è stata posata la prima pietra mentre l'inaugurazione del Villaggio è prevista per la primavera del 2018. Il Paese Ritrovato sarà monitorato a livello scientifico da tre enti altamente qualificati: il Politecnico di Milano, la Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso e l'Università LIUC di Castellanza. Questi enti collaboreranno con la Cooperativa La Meridiana con lo scopo di elaborare un modello di misurazione che permetterà di stabilire l'efficacia terapeutica del progetto. L'Università varesina, in particolare, avrà il compito di proporre alla Regione Lombardia un modello di assistenza da inserire nel sistema di cura lombardo.

*Marco Fumagalli
Animatore sociale e consulente
Cooperativa La Meridiana Monza*



QUESTA MUSICA MI PIACE!

La Musicoterapia consente attraverso la mediazione dell'elemento sonoro-musicale, quale veicolo della comunicazione non verbale, di entrare in relazione con il mondo interno della persona



”Questa musica mi piace!” è Anna che parla, una nonnina con diagnosi di demenza dell’Istituto Geriatrico “C. Golgi” di Abbiategrasso. E’ tanto minuta quanto determinata nel mandare al diavolo chiunque non gradito con il suo “Che faccia brutta che hai”; non vuol saperne di lasciare la sua “postazione” al tavolo della sala da pranzo e, soprattutto la mattina, risponde in modo scorbutico, oppositivo alle proposte di operatori, terapisti, medici e psicologi. Mi avvicino e, superato l’impatto un po’ brusco con la sua mimica “minacciosa” e la parola già pronta ad interrogarmi sul cosa voglio da lei, la invito a fare due passi per scoprire la sala del pianoforte e “fare musica” insieme. Colgo subito che qualcosa si accende in lei al mio pronunciare la parola “musica”; entriamo nella sala e Anna si accomoda in poltrona. Ha così inizio un capitolo nuovo... fa capolino una parte nascosta di Anna che svela tutta la sua dolcezza e fragilità. Nel proseguire delle sedute Anna si avvicina sempre di più alla tastiera e chiede “Cos’è questa musica?” “L’ho inventata io ora per lei” rispondo; “Eppure questa musica io l’ho già sentita, mi ricorda qualcosa ma non so cos’è” replica ed è tutto qui, così chiaro, così semplice, espresso con parole spontanee, sentite e commosse. C’è qualcosa di arcaico, profondo, unico nei suoni che la musicoterapista coglie nella persona che ha di fronte ponendosi empaticamente in suo ascolto. “Questa musica arriva diritta al cuore” dice Anna esprimendo quello che prova e cogliendo a sua insaputa l’essenza del lavoro del musicoterapista.

I suoni che la musicoterapista cerca nel proprio bagaglio sonoro/musicale sono tesi ad incontrare la persona, a relazionarsi con lei; ne leggono i tratti psicofisici, ne ascoltano le sfumature sonore quali il tono della voce, un vocalizzo, una lallazione o un fischietto, ne raccolgono come dato prezioso quelli che ai più sembrano solo rumori come il battito delle mani sul tavolo e laddove tutto sembra tacere ne colgono il ritmo del respiro. Ed è così che la musicoterapia arriva al cuore della persona, là dove emozioni, sentimenti sono ancora vivi, là dove gli affetti che i suoni veicolano generano un contatto forte, importante che riaccende l’animo, lo sguardo, il sorriso. Accedere a questo nucleo centrale, unico della persona, al suo codice sonoro è il lavoro del musicoterapista. Occorre risalire a prima ancora della nostra nascita, quando i suoni hanno formato ed “informato” il corpo, è un imprinting incancellabile che verrà poi arricchito da tutta la nostra vita sonora in termini di ambiente, esperienze, culture. I suoni che toccano il cuore di Anna sono come voce che intona una melodia dolce, fluente ma poi ci sono anche quelli piccoli, scherzosi come i gesti di mani e dita che Anna muove in su e in giù, a destra e a sinistra come un gioco di bimbi. Anna non sa perché prova delle emozioni, ora di gioia e poi di malinconia; è un essere vivo, pulsante nei suoi pensieri e in tutte le sue emozioni quello che vedo e sento vicino a me. “E’ troppo bella questa musica” non fa che ripetere Anna e, appagata, abbandona il suo capo sulla mia spalla.
*Lucia Corno
Musicoterapista*



Gli approfondimenti di NNA. Le demenze. La cura e le cure
A cura di Antonio Guaita e Marco Trabucchi
Maggioli Editore
Santarcangelo di Romagna, 2016
318 pag., 20 euro

Il Network della Non Autosufficienza è nato nel 2009 da un’idea di Cristiano Gori, che ne è il coordinatore, per promuovere riflessioni scientifiche sull’assistenza agli anziani non autosufficienti che siano utili all’operatività. Lo compongono tra gli altri, i due curatori di questo volume sulle demenze, pubblicato all’interno della nuova linea editoriale “Approfondimenti” nata nell’ambito della collaborazione IRCCS- INRCA e NNA e riservata a temi identificati dal Comitato editoriale e ritenuti di particolare rilievo. Come dice Cristiano Gori, il libro ha utilizzato un approccio innovativo alle demenze. Tale approccio consiste nel tentativo di raggiungere in uno stesso lavoro diversi obiettivi concependoli come parti complementari di un disegno organico. I vari capitoli, opera dei più autorevoli esperti, hanno lo scopo di presentare gli aspetti più rilevanti della patologia, in rapporto alla possibilità di organizzare cure adeguate in servizi in grado di rispondere ai bisogni, diversi e spesso molto gravi, delle persone con demenza. I vari capitoli possono essere letti come un supporto alla costruzione del percorso diagnostico terapeutico e assistenziale (PDTA) delle demenze su cui in tutta Italia si sta lavorando. I curatori auspicano infine che il volume possa fornire un’occasione di riflessione su alcuni temi che ruotano intorno al problema delle demenze ed alimentare il dibattito sulle politiche della Long Term Care in questo settore. “Perché, anche nell’apparente mancanza di rilevanti novità, abbiamo il dovere di indicare strade per il futuro; il pessimismo è infatti il più grande nemico di una clinica attenta e dedicata”.

CONVEGNI



Berlino, Germania
**27° CONFERENZA
ALZHEIMER EUROPE**
2 – 4 ottobre 2017
www.alzheimer-europe.org

Napoli
XLVIII CONGRESSO SIN
14 – 17 ottobre 2017
www.neuro.it



Napoli
62° CONGRESSO SIGG
29 novembre – 2 dicembre 2017
www.sigg.it



La casa del tamarisco

Marco Predazzi
Fondazione Il Melo Onlus Luigi Figini
Gallarate, 2016
150 pag.

Il Villaggio Alzheimer nasce da un'idea semplice quanto rivoluzionaria: costruire intorno alla persona affetta da demenza una realtà che possa permetterle di continuare a vivere attivamente la vita di ogni giorno pur in un percorso di malattia che la sta privando della partecipazione autonoma e libera alla vita. Nel 2016 esiste una sola sperimentazione attiva nel mondo, il villaggio olandese di Hogewey, un modello a cui alcune realtà italiane si stanno ispirando per progettazioni, tutt'ora in itinere. Per



rispondere alle molte domande e curiosità su come tale esperimento può rappresentare un salto di qualità nella residenzialità gerontologica cosa meglio del racconto di un'intera giornata trascorsa con i residenti e gli operatori

del villaggio? Grazie alle parole di Marco Predazzi, presidente della Fondazione Il Melo Onlus, il lettore viene accompagnato in quel mondo affollato così diverso dalla quieta atmosfera della casa che restituisce realtà, spessore e significato ad una quotidianità perduta.

Ero dunque sono

Tiziana Morrone
Mds Editore
Pisa, 2016
168 pag., 12 euro

Una narrazione avvincente, delicata e forte al tempo stesso, che entra in punta di piedi nel mondo di una malattia devastante. Quella di Corrado, uomo riservato e affascinante ed esperto di botanica, non è tuttavia una storia triste, perché racconta di una passione, quella per le orchidee che riesce a trasmettere alla giovane Maria e di una tenacia che lo porta ad aprire una piccola serra sull'Appennino



pistoiese. Il suo sogno di invecchiare così tra genuinità e bellezza si infrange quando Corrado si ammala di Alzheimer, ma la giovane donna decide di rimanergli vicino scegliendo di essere la sua caregiver, ruolo che la porterà a destabilizzarne la vita e gli affetti.

La storia di questo forte legame di amicizia insegna che l'amore esiste, anche quando si è dimenticato il volto di chi ce ne fa dono.

Alzheimer d'amore. Poesie e meditazioni su una malattia

Franca Grisoni
Interlinea srl edizioni
Novara, 2017
223 pag., 14 euro

“Dall'incontro con la poesia *Alzheimer*, madre di Davide Rondoni è iniziata la mia ricerca”: così Franca Grisoni racconta l'avvio del suo percorso, che dal 2008 ad oggi l'ha portata a raccogliere e commentare poesie sulla malattia di Alzheimer di molti autori, sia quelli noti sia anche quelli occasionali, che si sono



lasciati coinvolgere nella malattia per pochi versi, per una o più poesie, o per un'intera raccolta. Per la prima volta un'antologia di poesie che hanno come denominatore comune la malattia di Alzheimer dedicate ai familiari e alle persone con

demenza. Là dove mancano le parole, la poesia ne trova di adatte e sufficienti; uno strumento profondo, universale, come la malattia del resto.

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
In redazione: *Francesca Arosio, Lucia Corno, Marco Fumagalli, Simona Mascellaro, Mario Possenti*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Grafica: *Erica Guidi*
Editore: *Alzheimer Milano*
Via Alberto da Giussano 7 – 20145 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it
Stampa: *Fuced S.r.l. - Oggiono (LC)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991



Si ringrazia tips per la concessione gratuita delle immagini

DEMENZA: INSIEME VERSO UNA NUOVA EPOCA

Kyoto (Giappone) - 32° Conferenza Internazionale ADI e Alzheimer Association Japan
con la partecipazione della Federazione Alzheimer Italia

La Cerimonia Inaugurale

Sono stati 3mila i delegati di 70 Paesi incluse le persone con demenza, i familiari e gli assistenti, i professionisti e i volontari. La cerimonia di apertura, arricchita da un coro misto composto da bambini, volontari, operatori e persone con demenza e dalla presentazione dei Presidenti delle due Associazioni è stata seguita dall'introduzione di Tomofumi Tanno, membro del Japan Dementia Working Group e fondatore di "Orange Door", che ha raccontato la sua personale esperienza di dieci anni della demenza a partire dalla diagnosi.



Le sessioni plenarie e la mostra

Nel corso della conferenza si sono alternate sessioni plenarie e numerose sessioni parallele nelle quali si sono susseguite relazioni sulle terapie non farmacologiche, i modelli di cura e gli aspetti etici della malattia, il supporto dato dalle tecnologie riabilitative, i diritti umani e la gestione del fine vita della persona con demenza. Alcuni aspetti sono stati più volte ribaditi nel corso del convegno, ovvero l'importanza di includere il maggior numero di persone possibili nei protocolli di ricerca, raggiungere l'obiettivo di avere una diagnosi sempre più tempestiva e rafforzare i network di associazioni con l'ottica di favorire lo scambio e la condivisione di progetti.



Le Comunità Amiche

Il convegno è stato occasione per presentare la nostra esperienza pilota di Comunità Amica delle Persone con Demenza ad Abbiategrasso (*vedi Dossier*) e ciò ha permesso uno scambio proficuo con altre esperienze che hanno espresso apprezzamento per il lavoro svolto in Italia.



Il Familiare dell'Anno

Durante la cena conclusiva Simone Martini (*vedi Notiziario 53*), ha ricevuto il premio internazionale ADI-Home Instead 2017 come "Carer of the Year" (Familiare dell'Anno). Il premio, conferito da Home Instead, riconosce a Simone l'assistenza quotidiana che insieme al papà garantisce alla mamma, affetta da demenza da 7 anni, ma anche il fatto di essersi distinto in tutto il mondo, per aver contribuito, realizzando insieme alla Federazione il progetto di sensibilizzazione Al(z) Cinema! in occasione del Mese Mondiale Alzheimer 2016: siamo davvero fieri che la Federazione sia circondata da familiari tanto tenaci e volenterosi!



Il messaggio conclusivo

La conferenza si è conclusa con un appello lanciato ai governi di tutto il mondo per sostenere l'attuazione del Piano Globale di Azione sulla Demenza, sviluppato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e chiaro esempio di quanto la demenza sia un'emergenza globale i cui costi in termini economici e sociali debbano essere considerati da tutte le nazioni. E un arrivederci alla prossima Conferenza Internazionale ADI che si terrà a Chicago, USA nel luglio 2018.