

NUMERO 34

MAGGIO
AGOSTO
2010

A.M.A.T.A. UMBRIA INFORMA



Foglio periodico di collegamento interno all'Associazione Malati Alzheimer
Telefono Alzheimer Umbria affiliata alla Federazione Alzheimer Italia e Alzheimer Uniti Onlus
Editoriale del Presidente

Care e cari soci ed amici,
grazie a tutti coloro che anche quest'anno ci hanno destinato il loro 5 per 1000! E grazie agli sposi che alle usuali bomboniere hanno preferito una donazione alla nostra associazione : tanti auguri anche da questo giornalino per una lunga e serena vita di famiglia ad Anna e Luca e a Paola e Paolo (vedi news a pag 2). Grazie ai volontari che ci aiutano a tenere aperti i nostri Punti di Ascolto Alzheimer ed a quelli che con me rendono possibile la partecipazione della nostra associazione a molteplici eventi scientifici, ludici, informativi nel corso dell'anno. Negli ultimi mesi abbiamo partecipato ad incontri pubblici organizzati da partiti, da Consorzi di Cooperative, a feste organizzate dai Centri Diurni Alzheimer (per il bellissimo anniversario di nozze al C.D. di San Mariano, per la Festa di San Giovanni il 24 giugno a Madonna Alta, per la festa di inizio estate alla R.P. Creusa Brizi Bittoni di Città della Pieve), ad eventi organizzati da Comuni ("Donne del Mondo" a Torgiano il 14 marzo). Come Vicepresidente nazionale di Alzheimer Uniti Onlus ho partecipato ad un interessante convegno "Non solo Alzheimer : percorsi nel sociale", dal quale è scaturita un'organica proposta di legge per l'Alzheimer e le patologie correlate, proposta recentemente presentata alla Regione Calabria. Speriamo che anche nella regione Umbria presto si possa arrivare ad una migliore assistenza ed a maggior supporto per la ricerca scientifica. Per intanto abbiamo intensificato i rapporti con la Provincia di Perugia e per il 20 agosto (come forse avrete già letto sui giornali locali) è prevista la firma del "*Protocollo d'Intesa per l'attuazione di iniziative congiunte per difendere i diritti dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie*", del quale troverete i dettagli nel prossimo numero. Chi può venga alle 10.30 al Palazzo della Provincia: è un'importante occasione per la nostra Associazione. Stiamo ultimando i preparativi per la *GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER 2010*, in ultima pagina trovate il calendario completo degli eventi. Mi raccomando: non mancate e fate partecipare amici, parenti e conoscenti. Soprattutto Vi invito ad essere presenti il martedì 21 settembre (data della G.A. nel mondo) alla Sala del Consiglio Provinciale, Palazzo della Provincia in Piazza Italia: presenteremo il libro di Francesco Delicati "*IL CUORE NON DIMENTICA. Musicoterapia e ricordi nei malati Alzheimer*", frutto del progetto finanziato da A.M.A.T.A. nei tre centri Diurni Alzheimer dell'Asl 2 e sarà anche l'occasione per salutare il Prof. Umberto Senin, primo Presidente della nostra Associazione. Quindi a presto riverderci e un caro saluto a tutti

Il presidente
Annalisa Longo

**Sposi, auguri a Anna e
Luca e a Paola e Paolo**

**GIORNATA MONDIALE
ALZHEIMER 2010
(locandina in ultima pagina)**

**20 agosto firma Protocollo d'Intesa
con Provincia Perugia
(dettagli nel prossimo numero)**

Conto Poste Italiane n.66293762, intestato ad A.M.A.T.A. Umbria

NEWS

“SPOSI; OGGI S'AVVERA IL SOGNO E SIAMO SPOSI.....”

Tra le modalità di finanziamento su cui la nostra Associazione può contare, registriamo le donazioni che provengono da giovani coppie al momento della celebrazione del loro matrimonio. Tali coppie, infatti, anziché acquistare delle *bomboniere* da offrire agli ospiti insieme ai confetti, preferiscono destinare la somma preventivata per questa spesa all'Associazione AMATA Umbria ed impreziosire i confetti, che comunque non possono mancare, con una piccola pergamena nella quale spiegano le motivazioni del loro gesto e danno alcune indicazioni sull'Associazione. L'iniziativa, che probabilmente alleggerirà le case degli invitati alle nozze di suppellettili troppo spesso inutili, rende più nobile e più solidale il gesto perché l'offerta è inserita in un contesto di festa. In questi giorni abbiamo ricevuto da due coppie di prossimi sposi delle generose offerte e noi ricambiamo formulando gli auguri più affettuosi per una vita insieme e sicuramente generosa agli sposi *Anna e Luca (Assisi 3 luglio) e Paola e Paolo (Spoleto 24 luglio)*.



NON AVERE RELAZIONI SOCIALI E' DANNOSO COME FUMARE

Condurre una esistenza priva di relazioni sociali e' pericoloso per la salute esattamente come fumare, essere obesi o eccedere nell'alcool. Lo rivela uno studio di scienziati statunitensi pubblicato nel sito on-line della rivista PLoS Medicine. *Le persone con saldi legami sociali hanno il 50 per cento in meno di probabilita' di morire piuttosto che quelle solitarie*, sostengono i ricercatori della Brigham Young University, in Utah. Studi precedenti avevano tra l'altro dimostrato che *le persone con minori relazioni sociali muoiono prima di quelli che si relazionano con molti amici, conoscenti o familiari*. Per arrivare a queste conclusioni gli studiosi hanno analizzato 148 studi precedenti che fornivano dati sulla mortalita' degli individui in rapporto alle loro relazioni sociali, con dati relativi a oltre 308 mila individui, seguiti per una media di 7 anni e mezzo.

FORMAZIONE

In ottobre riprenderà il Corso di Formazione in collaborazione con l'Asl 2 – Distratto del Trasimeno. Per date, orari e sedi, telefonare in sede a Perugia (075/5011256) o guardare il nostro sito web (www.amataumbria.it)

INTERVENTI PER MALATIE FAMIGLIE

Prosegue l'assistenza domiciliare per i malati gravi e problemi assistenziali.

Riprenderanno dopo l'estate i pomeriggi di musicoterapia e stimolazione cognitiva per i malati di grado da lieve a moderatamente severo e gli incontri di sostegno psicologico per i familiari. Per informazioni e richieste iscrizione telefonare in sede a Perugia.

PUNTI DI ASCOLTO PER FAMILIARI DI MALATI DI ALZHEIMER (oltre le sedi di Perugia a Terni)

- Castiglione del Lago, 1° sabato del mese, ore 10-12, presso il Centro di Salute (tel 075/9526300)
- Città della Pieve, 3° giovedì del mese ore 15-17, presso la Residenza Protetta Creusa Brizi Bittoni (tel. 0578/298340)
- Passignano sul Trasimeno, 4° martedì del mese ore 15.30-17.30, presso la Sede AVIS in piazza Aldo Moro 1, in collaborazione con Avis e Comune (tel. 075/827432)
- Torgiano, 3° giovedì del mese ore 15.30-17.30 presso la Sede AVIS, in collaborazione con Avis e Comune (tel. 075/9888317)

UN RICORDO ED UN GRAZIE

Mario (Sellano), Mario (Corciano), Serafino, Angelo, Nardo, Pasquale, Gino.

Un grande grazie a tutti i familiari per averli voluto ricordare con un contributo per le attività della nostra associazione. Ogni novembre, per iniziativa personale del presidente, tutti i defunti legati ad A.M.A.T.A. vengono ricordati in una S. messa, che quest'anno sarà celebrata presso la *Chiesa di San Barnaba in Via Cortonese 117, venerdì 5 novembre alle 18.30.*

I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

SCHEDA N. 4

Continuiamo la pubblicazione delle schede che esaminano i “disturbi del comportamento”, quelle alterazioni del modo di essere e di agire del malato che, come è noto ormai a tutti, generano difficoltà e problemi, anche delicati, nella gestione del malato di Alzheimer. In questo numero affrontiamo le tematiche della depressione e dell'apatia, dopo aver già analizzato: gli aspetti legati all'alterazione della comunicazione; le ansie, fobie, agitazione, aggressività; i cambiamenti di umore, i comportamenti strani, l'incapacità di riconoscere persone e cose.

DEPRESSIONE ED APATIA

“Come si può spiegare il fatto che una persona contenesse in sé una così alta forma di degrado? che in pochi mesi venisse azzerata una vita piena di dignità e di intelligenza? che la memoria potesse scomparire così, come per il passaggio di una spugna?”

(da “Ascolta la mia voce” di Susanna Tamaro)

“Non sono sicuro che l'Alzheimer sia un killer nel senso comune del termine, ma certamente è menomante di sicuro ammazza il cervello, cosa sinceramente molto molto peggiore che morire. Qualche volta si prova un senso di colpa ad avere l'Alzheimer. Avrei dovuto capire di più. Qualcosa avrebbe dovuto andare diversamente. Forse non valgo niente. Non conti niente, non ce la fai più.”

(da “Visione parziale” di Cary Smith Henderson)

“Qualche volta ci manca la sensazione di essere importante- di essere necessari. Talvolta mi sento sovraccarico al pensiero delle cose che dovrei pensare. Mi sento tanto d'impiccio. Talvolta mi sento terribilmente d'impiccio.”

(da “Visione parziale” di Cary Smith Henderson)

La componente depressiva accompagna spesso gli anziani, ancorché in buona salute: a maggiore ragione gli anziani malati: fa parte di quella fase della vita. Ma se la componente depressiva è costante, ricorrente, impatta in modo significativo ed innovativo sull'andamento della vita e della semplice quotidianità, allora è necessario correre ai ripari. Del resto, se il malato di demenza è triste e non prova nessun interesse, ne ha tutto il diritto, se non altro perché sta affrontando, a volte anche consapevolmente, molte perdite e può darsi che si senta giù di morale per la continua dipendenza da altri. Sebbene sia logico aspettarsi una certa dose di scoraggiamento, è importante rendersi conto che da questo generico senso di malinconia, può svilupparsi una vera e propria depressione, che essendo una malattia, va individuata e può essere curata.

Anche chi assiste può guardare con pessimismo al futuro e sentirsi solo: tuttavia, sapere ciò che può essere frustrante per il malato, può aiutare ad impedire che tali situazioni si verifichino o si aggravino ed il migliore andamento dell'umore del malato, inevitabilmente, può aiutare anche l'umore del caregiver.

Alla frustrazione, inoltre, può accompagnarsi la perdita del senso di dignità e dell'autostima, fino all'impotenza, tenuto conto dell'aumento di dipendenza dagli altri; il malato potrà sentirsi meno frustrato e più sicuro di sé, quanto più sarà in grado di arrangiarsi da solo. Bisogna incoraggiarlo a cercare di realizzare qualcosa da solo, offrendogli un minimo aiuto, ma lasciandolo agire da solo, al limite si può spiegare o fargli vedere un modo diverso per fare le cose. Bisogna però evitare di umiliarlo in presenza di altri ed accertarsi che non debba svolgere compiti difficili quando c'è gente.

Mantenere in attività il malato può, del resto, aiutarlo a tenere lontano la noia evitando di trovarsi in situazioni potenzialmente frustranti e gli darà l'impressione di non aver perso completamente il controllo sulla propria vita.

Può, inoltre, essere utile usare il senso dell'umorismo per alleviare la tensione ed attenuare il senso di frustrazione del malato, attirando la sua attenzione sul lato comico della situazione, senza, ovviamente, prenderlo in giro.

Sintomi chiave della depressione possono essere la perdita di interesse o di piacere, i disturbi dell'appetito e del sonno, l'astenia, l'agitazione, il senso di inutilità, il senso di colpa ingiustificato, le idee di suicidio o di morte, le idee negative in generale, la chiusura in sé: tutti sintomi che vanno al più presto rappresentati al medico specialista per interrompere il ciclo vizioso della depressione, ricorrendo, al limite, anche ai farmaci.

Sono significative, in proposito, le parole di Cary Smith Henderson, che raccontano in modo toccante un episodio in cui il malato si è sentito particolarmente inutile e frustrato :” la mia cagnetta naturalmente ogni tanto deve mangiare. Mia moglie dorme e io non so come aprire il barattolo di cibo per cani. Non ho saputo fare altro che cercare di bucarlo, di effettuare una piccola perforazione e vedere se riuscivo ad estendere i bordi, ma sono stato preso da una specie di panico. Il cane non ha mangiato e io non posso certo svegliare mia moglie Così per ora le cose sono a un punto morto ... sono tutto impacciato causa questo maledetto Alzheimer ... per il momento la cagnetta sembra in buon forma- io invece non so se lo sono”.

Maria Adelaide Aguzzi

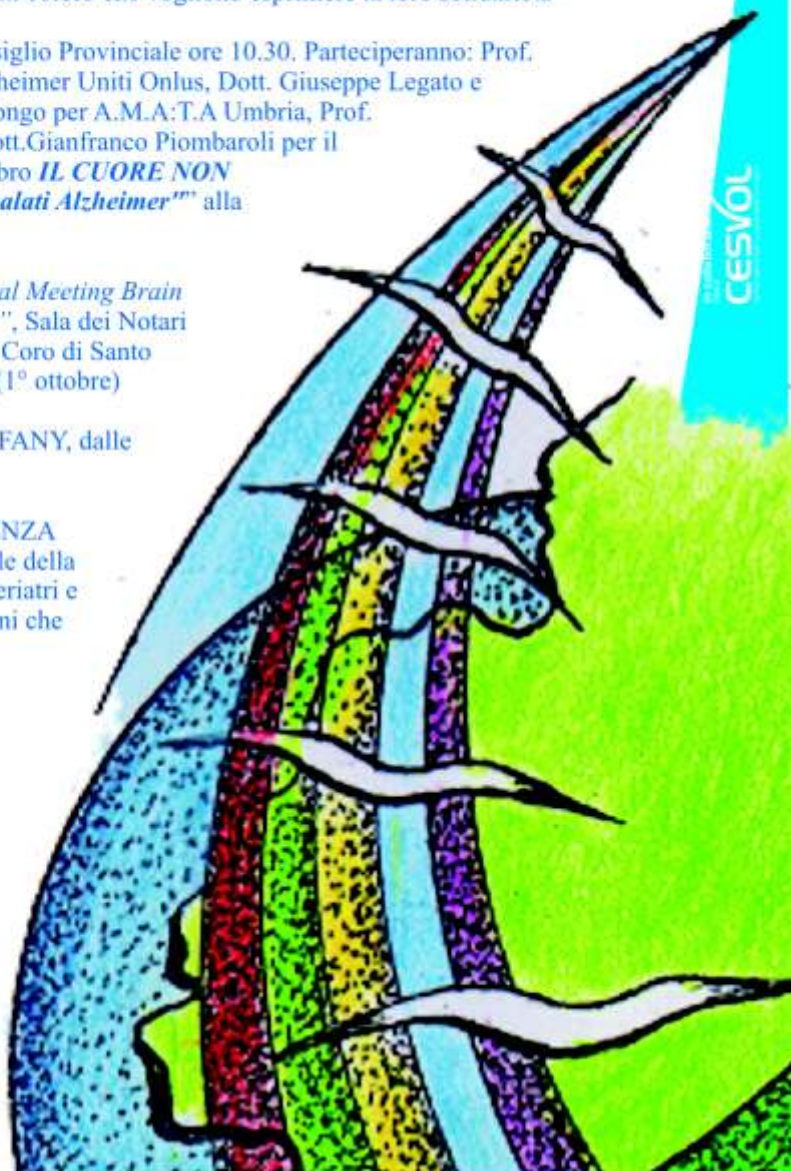


Associazione Malati Alzheimer e Telefono
Alzheimer Umbria (AMATA Umbria)

Affiliata
Federazione Alzheimer Italia e
Alzheimer Uniti ONLUS

GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER 2010

- **Sabato 18 settembre**
Castiglione del Lago "IN PIAZZA PER L'ALZHEIMER", A.M.A.T.A sarà presente, con i suoi volontari, al centro di Castiglione dalle ore 15.00 alle 18.30.
- **Domenica 19 settembre**
Perugia: ore 10.30, Chiesa della Azienda Ospedaliera S .Maria della Misericordia di Perugia. S.Messa per i malati di Alzheimer, le loro famiglie e tutti coloro che vogliono esprimere la loro solidarietà
- **Martedì 21 settembre**
Perugia: "ALZHEIMER 2010" Sala del Consiglio Provinciale ore 10.30. Parteciperanno: Prof. Umberto Senin, Prof. Luisa Bartorelli per Alzheimer Uniti Onlus, Dott. Giuseppe Legato e Dottr.ssa Rita Antonini per ASL2, Annalisa Longo per A.M.A:T.A Umbria, Prof. Patrizia Mecocci per l'Istituto di Geriatria, Dott.Gianfranco Piombaroli per il Consorzio Auriga. Verrà anche presentato il libro *IL CUORE NON DIMENTICA. Musicoterapia e ricordi nei malati Alzheimer* alla presenza dell'autore Dott.Francesco Delicati.
- **Giovedì 30 settembre/venerdì 1 ottobre**
Perugia: Convegno Internazionale "VII Annual Meeting Brain Aging and dementia: Nutrition and Cognition", Sala dei Notari -apertura convegno e concerto inaugurale del Coro di Santo Spirito /Palazzo Murena, Piazza Università 1 (1° ottobre)
- **Sabato 2 ottobre**
Terni: POMERIGGIO ALZHEIMER AL TIFFANY, dalle ore 15.30 alla Residenza Protetta Tiffany
- **Domenica 3 ottobre**
Città della Pieve: ore 16 "SPETTACOLO SENZA ETA", con la partecipazione del gruppo teatrale della Creusa Brizi Bittoni, di una band di giovani geriatri e di "Quelli della Sala Blu", un gruppo di giovani che canta e recita.
- **Sabato 9 ottobre**
Marsciano:ore 16.30 in collaborazione con Fondazione Fontenuovo Onlus e Casa Maria Immacolata, incontro pubblico "ALZHEIMER: CONOSCERE PER ASSISTERE con l'esperto, Prof.ssa Patrizia Mecocci, i volontari di A.M.A.T.A. e le Istituzioni locali.
- **Domenica 10 ottobre**
Solfagnano-Parlesca: Apertura nuovo "PUNTO DI ASCOLTO ALZHEIMER" al Villaggio Santa Caterina, nell'ambito della Festa dell'Anziano



CESVOL