



A.I.M.A.

Associazione Italiana Malattia di Alzheimer
Sezione Onlus Rovereto - Dicembre 2019

2019: UN ALTRO ANNO DI GRANDE IMPEGNO

Siamo giunti alla fine dell'anno e desidero informare i soci su quanto è stato fatto grazie all'impegno dei nostri volontari e del consiglio direttivo. Come in passato intenso è stato l'impegno di tutti e molti gli obiettivi realizzati.

Attività Culturale e Scientifica

Abbiamo ultimamente tenuto 3 incontri del "Cafè Alzheimer":

- 6/10 con il dr. Filippo Cramerotti Psicologo abbiamo affrontato il tema delle **terapie non farmacologiche** quali riabilitazione cognitiva, l'esercizio fisico oppure la pet therapy, suggeribili solo se basate sull'evidenza.
- 20/11 con la Neuroradiologa Nivedita Agarwal, abbiamo parlato di **diagnostica attraverso le immagini**; sono esami eseguiti con tecnologie sofisticate ma è bene che gli utenti che si sottopongono a tali indagini imparino a conoscerne la funzione e l'utilità.
- 11/12 il Prof. Stefano Cappa, con il **titolo Ricerca Scientifica ed evidenze**, ha approfondito i progressi compiuti dalla ricerca e le reali possibilità di essere curati meglio al netto di notizie non veritiere.

Alzheimer Fest di Levico

Quest'anno l'evento ha avuto una dimensione più locale riguardando la sola Provincia di Trento. Come Aima Rovereto abbiamo curato la presentazione di 2 film:

- 22 ottobre 2019 nella Sala polivalente del Mart di Rovereto il film dal titolo "**Un Viaggio Indimenticabile**". Film di taglio "favolistico" dedicato ad un vasto pubblico ma capace di rendere familiare a tutti il complesso problema di come cambia la vita in una famiglia quando arriva l'Alzheimer e cambiano i ruoli; in questo caso sarà la nipotina ad aiutare il nonno in difficoltà.
- 6 novembre 2019 nella Sala Cinematografica di Pomarolo: "**Ca Nostra**". Un film documentario dedicato ad una innovativa esperienza di "co-housing": 4 anziani con demenza e 4 badanti vivono insieme in un appartamento di Modena. La vita in comune si rivela positiva sia per gli anziani che si relazionano proficuamente tra loro sia per le badanti che si affaticano meno, potendo alternare lavoro e riposo. Il modello offre prospettive di assistenza interessanti a costi contenuti anche su persone con demenza medio-grave.

Partecipazione al Tavolo del Piano Demenza della P.A.T.

In questo scorcio di anno si sta portando a termine la revisione del precedente Piano Provinciale Demenza. Anche le Associazioni, tra cui AIMA, partecipano e portano un contributo basato su esperienze reali e dirette; in tal senso abbiamo organizzato, come AIMA, un Focus Group di familiari di persone con Alzheimer con l'obiettivo di raccogliere il loro vissuto e le loro opinioni relativi ai problemi di assistenza che la malattia di Alzheimer comporta.

La giornata mondiale dei malati di Alzheimer come sempre ci ha visti impegnati nelle piazze e nelle APSP della Vallagarina e di Riva del Garda con un tavolo informativo e la proposta del nostro ciclamino.

Sono queste alcune delle iniziative che ci hanno impegnato nel 2019 e, certamente, nel 2020 il nostro impegno proseguirà con la collaborazione dei molti volontari che sentiamo particolarmente vicini e che continuamente ci sostengono e ai quali vogliamo porgere il nostro sentito ringraziamento unitamente all'augurio per le prossime festività natalizie.

IL PRESIDENTE
Sandro Feller

Riconoscere e affrontare gli eventi critici nella fase iniziale e intermedia della malattia di Alzheimer: creare un ambiente protetto e protesico

Dott. Fulvio Spagnoli - Medico di base

Concludiamo l'intervento che il Dott. Spagnoli ha fatto al Café Alzheimer e che abbiamo esposto negli ultimi numeri del nostro foglio illustrativo.

La prima parte è stata sul "**fare la diagnosi**": chi e come deve essere fatta, quali sono le fasi della malattia e cosa intendiamo per "fase iniziale".

Quindi nella seconda parte ci siamo soffermati sulla necessità di "**comunicare o meno la diagnosi, quando e cosa comunicare**". Ora sintetizziamo la parte dell'intervento relativo a "**cosa fare, come creare un ambiente protetto e protesico**".

CREARE UN AMBIENTE PROTETTO E PROTESICO

Innanzitutto "**fai un piano con un certo anticipo**"; Una volta che sai come la malattia può colpire un paziente, pensa al futuro e sii pronto ai cambiamenti che seguiranno, sia nel breve che nel lungo periodo. Avrai bisogno di prepararti sia materialmente che emotivamente. Alla fine, probabilmente, dovrai svolgere le seguenti operazioni:

- adattarti ai rituali dei pasti in base alla sua condizione;
- aiutarlo nella cura dell'igiene personale;
- procurarti una sedia a rotelle quando la mobilità diventerà un problema.

Quindi "**prepara un ambiente sicuro**"

Apporta delle modifiche nella casa in modo da proteggere la persona di cui ti prendi cura, quali ad esempio:

- Limita l'accesso alle zone pericolose e all'armadietto dei medicinali;
- Installa delle serrature di sicurezza per bambini e dispositivi di spegnimento automatico;
- Installa la barra di sostegno nella vasca da bagno;
- Potrebbe essere necessario anche adottare misure per impedirgli di uscire di casa e vagare per le strade.

Crea un ambiente protesico ossia favorevole

- Il tuo assistito potrà dimenticare i nomi degli oggetti comuni: rimproverarlo non lo aiuterà;

- Una persona che soffre di demenza non trae vantaggio da nessuna spiegazione e non è in grado di ricordare un processo logico: sii amorevole, offrigli un supporto emotivo, un sostegno spirituale, coinvolgilo in attività interessanti e interazioni sociali con persone che possano capire la situazione.

Alcune **PROBLEMATICHE SPECIFICHE**:

Insomnia, alterazione del ritmo sonno-veglia

- Il malato è sveglio di notte e tende a dormire di giorno;
- Di notte è molto attivo (si alza, si veste, vuole uscire... oppure sta a letto e parla a voce alta, si muove...);
- Alcuni malati dormono poco di giorno e di notte;
- Il disturbo può insorgere precocemente ma è più caratteristico delle fasi intermedie.

Che fare?

- Verificare se il malato ha problemi fisici: dolore, fame, sete, stipsi;
- Verificare se ci sono problemi ambientali: troppa luce, rumore...
- Non costringere a forza la persona a stare a letto, proporre qualche attività piacevole che di solito fa di giorno;
- Assicurare un ambiente tranquillo;
- Evitare i riposi diurni, stimolare l'attività fisica;
- Andare a letto troppo presto, alzarsi troppo tardi...;
- Evitare stimolanti serali (the, caffè...).

Gestione dei farmaci

- Non sempre si riesce a trovare la medicina più efficace al primo tentativo;
- Non sempre funziona fin da subito;
- Possibilmente sono da evitare le benzodiazepine (possono dare dipendenza, sonnolenza diurna, maggiore rischio di cadute);
- Si usa la melatonina, trazodone, antipsicotici (quando si associano allucinazioni o deliri);
- Ricorda che i farmaci possono essere poco efficaci o fallire.

Altra problematica di cui occuparsi:

la guida dell'automobile

- La possibilità o meno di guidare l'automobile di un paziente con malattia di Alzheimer è motivo di contrasto con i familiari;
- La guida dell'automobile è una attività complessa che richiede reazioni rapide, capacità di giudizio, memoria delle regole, dei segnali, dei percorsi, buona vista e udito;
- Il paziente va monitorato, non lasciandolo guidare da solo ed evitando che utilizzi l'auto per lunghi percorsi, nel traffico intenso o veloce, in tragitti poco familiari;
- La decisione di proibire la guida va comunicata con pazienza dal medico, motivandola. In casi estremi si può segnalare il paziente all'autorità perché gli venga ritirata la patente;
- La domanda di revoca della patente di guida va presentata all'Ufficio sospensioni e revoche patenti presso la sede della Motorizzazione civile del luogo di residenza del malato;
- A seguito della richiesta verrà disposta una visita medica per accertare che effettivamente le condizioni del malato non siano idonee alla conduzione di un'auto;
- Al momento della presentazione della domanda, se si desidera accelerare l'iter amministrativo, è opportuno segnalare l'urgenza di provvedere alla revoca a tutela sia del malato sia della collettività;
- Un parente (entro il quarto grado), un affine (entro il secondo grado), il tutore o il curatore, il Pubbli-

co Ministero o un procuratore speciale possono presentare un'istanza documentata indirizzata alla Motorizzazione Civile e depositata presso l'apposito Ufficio.

Altro punto importante da ricordare è di "conoscere la RETE ASSISTENZIALE che è costituita da soggetti diversi e che sono:

- Medici di medicina generale;
- Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD);
- Ospedali (inclusi Pronto Soccorso/ UU.OO. ospedaliere);
- Cure primarie e sistema delle cure domiciliari;
- Strutture residenziali e semiresidenziali territoriali (dedicate e non);
- Rete delle cure palliative, inclusi gli Hospice;
- Servizi sociali delle Comunità di Valle;
- Le associazioni e la rete informale.

Ci sono anche delle OPPORTUNITÀ PREVIDENZIALI - ASSISTENZIALI che sono:

- Invalidità civile e indennità di accompagnamento;
- Legge 104/1992;
- Assegno di cura;
- Esenzioni ticket sanitari;
- Prestazioni specialistiche;
- Contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche.

Infine un accenno alla PROTEZIONE GIURIDICA

- Amministratore di sostegno (legge 6/2004).

ALCUNE REGOLE IMPORTANTI DA NON DIMENTICARE

1. Non esistono risposte semplici e immediate.
2. Dobbiamo modificare (adattare) i nostri comportamenti.
3. Dobbiamo modificare e adattare l'ambiente in cui viviamo con il malato.

MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLE CURE È POSSIBILE

utilizzando azioni concrete per costruire un percorso di diagnosi, cura e sostegno alle persone affette da demenza e ai loro cari

"VIVERE BENE CON DEMENZA" È UN OBIETTIVO RAGGIUNGIBILE





PROSSIMI CAFÉ ALZHEIMER

19 febbraio - 18 marzo - 15 aprile - 20 maggio

presso il Bar "Due Colonne" di Piazza Podestà.

Le tematiche le diffonderemo appena conclusi i contatti con i docenti.



CENTRO ASCOLTO ALZHEIMER

0464 455000

Telefona dal lunedì al venerdì in orario di ufficio

o accedi direttamente

il **giovedì dalle 10:00 alle 12:00**

presso la sede della **APSP Clementino Vannetti**



COME SOSTENERCI: QUOTA ASSOCIATIVA

Ringraziando tutti quelli che ci hanno sostenuti con le loro donazioni e con la quota soci. Ricordiamo che è ancora possibile rinnovare la quota presso la sede negli orari sotto indicati o effettuando il versamento di 15,00 euro (socio ordinario) e 25,00 euro (socio sostenitore) presso la Cassa Rurale di Rovereto.

IBAN IT60D082 1020 8000 0000 0118297



5 PER MILLE

È possibile destinare all'Associazione il 5 per mille delle imposte sul vostro reddito. Vi invitiamo a firmare l'apposito modulo della dichiarazione dei redditi. Riportando il nostro codice **94023990222**



COME CONTATTARCI

Siamo presenti tutti i lunedì dalle 16.00 alle 18.00

- a Rovereto in via della Terra, 52 - Tel e fax 0464 439432
 - a Riva del Garda in via Ardaro, 12 - Cell. 389 9895019
- e-mail: aimarove@virgilio.it