

NUMERO 41

MAGGIO
AGOSTO
2012

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,
fervono i preparativi per organizzare la GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER, o meglio il "mese dell'Alzheimer" come dice l'Associazione Alzheimer Americana, che per il 2012 ha trovato il bel titolo "**DEMENZA: VIVERE INSIEME**": è quello che cerchiamo di fare fin da quando la nostra associazione è nata, perché crediamo da sempre che questo sia necessario per la miglior cura possibile del paziente e per il sostegno di chi condivide con lui il peso della malattia nella vita quotidiana. Infatti solo il lavoro in equipe degli operatori delle diverse professionalità può garantire la migliore possibilità di diagnosi, cura ed assistenza sia a livello domiciliare che residenziale -in ospedale o strutture territoriali-, così come il mettere in rete tutte le forze e le opportunità disponibili può aiutare i familiari a portare avanti il faticoso cammino nella malattia. Quest'anno la Giornata Mondiale assume per noi di AMATA un significato particolare perché il **5 settembre** la nostra associazione compirà **15 anni**, per questo abbiamo organizzato una grande festa con cena ed intrattenimento musicale per **venerdì 14 settembre alle ore 19.30 presso i locali della Proloco di Capanne**. La organizza con noi il Consorzio Auriga e sarà anche l'occasione per raccogliere fondi per dotare i Centri Diurni Alzheimer dell'ASL 2 di un pulmino per il trasporto dei malati. Mi raccomando: **NON MANCATE !!!!!** E cercate di invitare tutti coloro che conoscete. Più saremo e più bella sarà la festa, quindi....arrivederci a presto!

Il presidente
Annalisa Longo

**AUGURI AGLI
SPOSI DEL 14
LUGLIO!!!**

**(dettagli all'interno
del giornale)**

**GRAZIE
A TUTTI
PER IL
5 X 1000!**

**GIORNATA
MONDIALE
ALZHEIMER
2012**

**in ultima pagina
il programma**

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



LE ULTIME NOVITA'



■ 21 giugno 2012 - INAUGURAZIONE PUNTO DI ASCOLTO A.M.A.T.A A MORRANO (Orvieto)

La nostra Associazione, che ad Orvieto ha iniziato da circa un anno una intensa collaborazione con le Strutture per anziani dell'Ente "Casa Vincenziana G. Andreoli e Casa Natività di Maria". (Convegno Giornata Mondiale Alzheimer 2011 e successivo corso di formazione per volontari e corso per operatori), grazie alla disponibilità del Direttore Sanitario Dott Antonio Bergami e del caposala Alessandro il 21 giugno u.s., con un'iniziativa che si è tenuta presso la "Casa Natività di Maria", ha inaugurato anche nel comprensorio orvietano l'attività del "Telefono Alzheimer e di un Centro di ascolto Alzheimer". Una realtà che renderà fruibili telefonicamente in determinate fasce orarie per tutti i cittadini del territorio orvietano le informazioni relative ai servizi ed alle attività per i malati di Alzheimer, nonché l'accoglienza diretta in Struttura dei familiari per avere direttamente le informazioni desiderate. Come hanno riportato i giornali locali "all'iniziativa del 21 giugno sono stati presenti la Dott. Annalisa Longo, Dirigente dell'U.O. di Geriatria e Gerontologia dell'Università di Perugia e Presidente di A.M.A.T.A. Umbria, Giuliana Casciani docente nei corsi di formazione ed Anna Sbaraglia, entrambe operatrici attive di AMATA UMBRIA, il Sindaco di Orvieto dr. Antonio Concina, Don Ruggero Iorio rappresentante legale delle Strutture, la Direttrice del Distretto Sanitario Dott. Teresa Urbani, il Direttore Sanitario delle Strutture Dott. Antonio Bergami ed inoltre numerosi operatori delle Strutture ed operatori dell'informazione Sul seguente sito internet sono riportate le interviste fatte ai relatori :

http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=50mIWSkIDc8

■ Auguri agli Sposi!!!!



E GRAZIE!!!! Perché nel giorno del loro matrimonio hanno voluto condividere con A.M.A.T.A la gioia e la speranza destinando quale contributo alla nostra associazione quanto previsto per bomboniere, nel caso di **Serena e Francesco** e ai segnaposti (*in foto*), **Pietro e Zelinda**. La particolarità è stata che entrambe le coppie, che ovviamente non si conoscono, si sono sposate sabato 14 luglio, ad un'ora di distanza una a San Benedetto del Tronto e l'altra a Guardavalle Marina (Catanzaro) e, per di più la Calabria è stata preponderante, infatti anche Pietro, che si è sposato nelle Marche, è di origine calabrese (Gioia Tauro), pur vivendo da anni Milano. Agli sposi l'augurio di una lungo e felice futuro insieme, continuando a mantenere nella loro nuova famiglia l'attenzione agli altri e la disponibilità alla condivisione, che hanno dimostrato nell'organizzare il matrimonio. A tutti i loro invitati i ringraziamenti sono giunti con la pergamena che A.M.A.T.A consegna in queste occasioni.

■ Firmiamo anche noi!



Nell'ottica dell'impegno comune e condiviso, AMATA recentemente ha aderito alla petizione popolare nazionale indetta dalla Fondazione Promozione Sociale di Torino, diretta ad ottenere la piena e immediata esigibilità dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) in tutta la Nazione. Recentemente, infatti, la Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati ha approvato all'unanimità una risoluzione che impegna il Governo ad assumere le iniziative concrete necessarie per assicurare la corretta attuazione e la concreta esigibilità delle prestazioni sanitarie e delle cure socio-sanitarie previste dai LEA alle persone colpite da malattie croniche o invalidanti quali la malattia di Alzheimer, assicurando loro l'erogazione delle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali previste dalle varie normative. La risoluzione della Commissione della Camera ha anche sollecitato il lavoro finalizzato all'adozione del Piano Nazionale per la non-autosufficienza. Noi ci siamo resi disponibili alla raccolta di firme: nel nostro sito web potrete, prossimamente, trovare i dettagli dell'iniziativa.

■ Presentata una app che aiuta i malati di Alzheimer



Una 'app' viene in soccorso dei 'care giver', offrendo consigli utili per aiutare i propri cari colpiti dalla malattia. A lanciarla è la Federazione Alzheimer Italia (alla quale A.M.A.T.A. Umbria è affiliata), che l'ha ideata e realizzata. Si chiama 'Alzheimer App' ed è "la prima applicazione di questo tipo" sviluppata dagli esperti per iPhone e Android, gratuita e scaricabile da App Store e Play Store, spiegano dalla Federazione. Il programma contiene informazioni e suggerimenti pratici per gestire i momenti più difficili, quando la memoria del proprio caro vacilla, quando cominciano le reazioni aggressive, le paure e le ossessioni. Vengono affrontati tutti i problemi che i familiari dei malati affrontano quotidianamente, dalla cura dell'igiene agli effetti della perdita di memoria. Problemi che accomunano molte famiglie italiane, se si pensa che sono circa 1 milione le persone con demenza in Italia, di cui 600 mila hanno la malattia di Alzheimer. Lo strumento pensato dalla Federazione, che conosce il morbo da vicino e supporta migliaia di persone da quasi 20 anni, punta ad aiutare un numero di persone sempre maggiore, compresi i più giovani. "E' interattivo, di facile consultazione, e viene aggiornato costantemente", spiegano i promotori. Nella sezione 'assistenza' si potranno trovare consigli pratici per i problemi quotidiani e "risposte semplici e chiare a molti interrogativi". Non solo: "ci si può mettere in contatto con Pronto

Alzheimer direttamente tramite l'applicazione. Basta cliccare sull'icona del telefono per ricevere subito supporto", annunciano i realizzatori del programma. Si può accedere, inoltre, al database dei servizi e delle strutture esistenti sul territorio (attualmente disponibile solo per la Lombardia). Ed è possibile visitare la sezione dedicata alle testimonianze, dove figli, mogli e mariti raccontano le proprie storie personali, ma anche rispondere alle domande del quiz 'Vero o Falso?' per scoprire quello che realmente si sa della malattia di Alzheimer e delle altre demenze.

LA PAZIENZA: qualità tanto rara quanto preziosa per il caregiver



Tra le qualità più utili ed importanti di cui il caregiver si deve dotare per assistere in modo opportuno il proprio malato, c'è la pazienza, qualità che, come è facile intuire, può connotare molte circostanze della vita quotidiana di ognuno, molte relazioni nei contesti più disparati. Pazienza etimologicamente significa patire, soffrire sia in senso fisico che psicologico; è definita come "qualità ed atteggiamento interiore proprio di chi **accetta** il dolore, le difficoltà, le avversità con animo sereno e con tranquillità, **controllando** la propria emotività e **perseverando** nelle azioni". Scomponendo questa etimologia si individuano due elementi che costituiscono l'essenza della pazienza: il controllo delle emozioni e la perseveranza nelle azioni. L'**autocontrollo** è una azione che dovrebbe (il condizionale è d'obbligo stante l'incertezza di certi comportamenti) scattare facendo leva sulla parte razionale di ognuno di noi e dovrebbe condurre ad assumere atteggiamenti costruttivi, positivi, di rassicurazione quando, ad esempio, il malato ha un disturbo del comportamento, fa atti ripetitivi, non ci riconosce, non dorme, diviene violento. Il nostro sforzo, in quel momento, deve essere proteso a reprimere la nostra emozione, che invece tende ad irrompere fuori come un fiume in piena di rabbia: è bene fare un lungo respiro, lasciare sopita la nostra emotività, farla "decantare" o farla emergere in un secondo tempo verso altre direzioni o magari mutata già in energia positiva! A proposito della **perseveranza** viene in mente un vecchio detto sul famoso Giobbe, che, nonostante avesse vissuto nella sua vita tante indicibili disgrazie, è passato alla storia per non avere mai perso, appunto, la fede e la pazienza. Senza cercare forme estreme di santità o presunte tali(!), nella gestione di un malato di Alzheimer è prioritario individuare un obiettivo chiaro, definito e praticabile da volere raggiungere e cercare, di conseguenza, di tenere comportamenti tenaci, che come tante gocce nella roccia, consolidino i nostri atteggiamenti ed aiutino nel perseguire il nostro obiettivo. Se questo risultato è quello di creare un rapporto utile, efficace e costruttivo con il nostro malato, è essenziale indirizzare le nostre energie migliori nell'aver chiaro questo obiettivo perseverando in quelle azioni quotidiane che, se possono apparire banali o superficiali, invece potrebbero alla fine risultare strategicamente efficaci. Basta pensare a come possiamo studiare il nostro malato nelle sue manifestazioni più difficili, cercare di rassicurarlo e distrarlo se ha deciso di non volere tornare a casa perché quella che vede non riconosce più come la sua casa; ovvero fargli fare un'altra cosa se ha deciso di buttare all'aria un cassetto. Ecco è necessario perseverare in questi atteggiamenti costruttivi che ci indichino la strada da seguire per eliminare il disturbo che affligge in quel momento il malato ed, appunto, perseverare con pazienza nell'assumere tali comportamenti. Elemento imprescindibile di questo percorso certamente non piano, è il tempo: ci dobbiamo prendere tutto il tempo che sarà necessario senza avere fretta e secondo la quantità e qualità di energie che abbiamo a disposizione, ma nella convinzione che ce la possiamo fare. Questi due elementi che compongono la pazienza, se ben individuati e presenti, possono aiutarci ad arrivare all'obiettivo finale della **accettazione** di quella "rivoluzione" familiare che è l'Alzheimer e che si è verificata intorno a noi.

Maria Adelaide Aguzzi

UN RICORDO ED UN GRAZIE



Un caro ricordo per Angelo, Evelina, Nazzareno, Franco, Santa, Corrado, Renata, Maria, Andrea, Marisa ed Elio, amato padre del nostro socio ed amico Dott. Giovanni Aisa. Un ringraziamento speciale ai familiari che hanno scelto di ricordarli con un contributo per le attività della nostra associazione. **Mercoledì 7 novembre p.v.**, per iniziativa personale del presidente, tutti i defunti legati ad A.M.A.T.A. verranno ricordati in una S. Messa nella chiesa di San Barnaba, Via Cortonese 117

MESSAGGI PER I SOCI

- **MANDA IL TUO INDIRIZZO MAIL** scrivendo a annalisazlongo@libero.it: giornalino e comunicazioni più rapide e con meno spese postali
- Si raccomanda, a quanti non l'hanno ancora fatto, di voler provvedere al rinnovo della quota di iscrizione (ricordo che non è detraibile a fini fiscali, mentre le donazioni sono invece detraibili purché fatte per posta e il bollettino va tenuto quale ricevuta), da effettuarsi presso le sedi di A.M.A.T.A. Umbria o il Centro clinico geriatrico, oppure utilizzando il C/C postale n.66293762, intestato ad A.M.A.T.A. Umbria, indicando, possibilmente, se si tratta della quota 2011 o 2012.

La quota associativa annua rimane immutata: 20 € per i soci ordinari, 50 € per i soci sostenitori, 100 € per i soci benemeriti. Le offerte in denaro, a favore di A.M.A.T.A. Umbria, possono essere versate sul C/C postale, oltre che presso le sedi, **indicando sempre la causale e i dati personali** (nome e indirizzo completo), anche per poter essere ringraziati.

Giornata Mondiale Alzheimer 2012

Demenza: *vivere insieme*

10 SETTEMBRE

PERUGIA, Palazzo del Comune
Conferenza Stampa per il Progetto
“AFAS-Farmacie Comunali ed A.M.A.T.A. Umbria”

14 SETTEMBRE

PERUGIA, località CAPANNE, ore 19.30
“Cena e festa per i 15 anni di A.M.A.T.A. Umbria”
Cena presso i locali della Proloco di Capanne con musica ed intrattenimento.
In collaborazione con il Consorzio AURIGA e i Centri Diurni Alzheimer dell'ASL2

15 SETTEMBRE

PERUGIA
Palazzo della Provincia, Sala Consiliare, Ore 9.00-12.00
Convegno
“GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER 2012 - DEMENZA: VIVERE INSIEME”
in collaborazione con Fontenuovo Onlus, Provincia di Perugia, Istituto di Geriatria - Università Studi Perugia. Patrocinio di Regione Umbria, Comune di Perugia, Azienda Ospedaliera S.Maria della Misericordia di Perugia, Alzheimer Uniti Onlus.
Partecipazione gratuita con attestato.

21 SETTEMBRE

CASTIGLIONE DEL LAGO, sala AVIS ore 20.30
Proiezione del film
“UNA SCONFINATA GIOVINEZZA”
di Pupi Avati. Seguirà dibattito.

22 SETTEMBRE

CASTIGLIONE DEL LAGO, in piazza centrale - dalle ore 16.30
Presentazione iniziative in cors
tra ASL2 del Trasimeno ed A.M.A.T.A. Umbria
Pesca di beneficenza in collaborazione
con la locale Associazione Fata Morgana

23 SETTEMBRE

VILLANOVA di ORVIETO,
Centro Villanova Don Bosco ORE 17.30
SANTA MESSA per i malati di Alzheimer,
le loro famiglie e tutti coloro che vogliono esprimere la loro
solidarietà

20 OTTOBRE

ASSISI, Palazzo del Comune, Sala della Conciliazione, ore 9-17
Convegno
“Malattia di Parkinson, Parkinson demenza –Malattia a Corpi di Lewy”
organizzato dall'Associazione Italiana Psicogeriatria – Sezione Umbr-Marchigiana in collaborazione con UNIVA Umbria.
A.M.A.T.A. sarà presente con uno stand

