



N° 27 - Aprile 2014

PUBBLICATO GRAZIE AL CONTRIBUTO DELL'ASSOCIAZIONE POPOLARE CREMA PER IL TERRITORIO



NON
DIMENTICARE
CHI
DIMENTICA

Indice

PROGETTO P.O.R.T.A.	pag. 2
ATTIVITÀ AIMA	pag. 2
A PROPOSITO DI SENSIBILIZZAZIONE NELLE SCUOLE	pag. 3
LE CONOSCENZE DI OGGI PER PREPARARE IL FUTURO	pag. 6

AIMACREMA porge i più sentiti ringraziamenti all'ASSOCIAZIONE POPOLARE CREMA PER IL TERRITORIO perché sostiene con grandissima generosità le spese per la pubblicazione del semestrale "PROMEMORIA" del mese di marzo e di settembre 2014.

A nome del Consiglio Direttivo, di tutti i soci, dei malati e delle loro famiglie, un grazie di cuore al Presidente dott. Giorgio Olmo e a tutti i membri del Comitato direttivo per l'attenzione e la sensibilità con la quale sostengono le attività di AIMA ormai da molti anni. Senza questo preziosissimo aiuto molti degli interventi a sostegno dei malati Alzheimer e dei loro familiari non avrebbero potuto essere effettuati.

All' ASSOCIAZIONE POPOLARE CREMA PER IL TERRITORIO AIMA esprime tutta la sua gratitudine e riconoscenza per la squisita collaborazione.

PROGETTO P.O.R.T.A

L'associazione AIMA è partner, in collaborazione con Consorzio Arcobaleno, cooperativa sociale Krikos e cooperativa sociale Igea, nel progetto P.O.R.T.A. (Progetto Orientamento Risorse Territoriali Anziani), finanziato dalla FONDAZIONE CARIPLO. In questo contesto AIMA ha intrapreso diverse azioni di potenziamento e di sviluppo delle risorse esistenti al sostegno dei caregiver e dei malati di Alzheimer:

- **Gruppo di sostegno psicologico per i famigliari** (febbraio-giugno 2014)
Basato sul principio dell'auto mutuo aiuto e condotto da due psicologhe.
- **Gruppo target** (febbraio-maggio)
Visione di film sul tema Alzheimer con un gruppo di famigliari che hanno già partecipato ad incontri di formazione sull'assistenza al malato di demenza, organizzati dall'associazione.
- **"Meno soli a casa", gruppo di confronto e di auto mutuo aiuto** (marzo - novembre)
Per persone anziane che vivono da sole in casa e/o che avvertono una situazione di fragilità connessa ad una diminuzione dell'autonomia o della memoria. È una prima esperienza e sarà realizzata nella casa di una partecipante al gruppo, con la finalità di rafforzare le reti di vicinato, amicali e parentali.
La comunicazione sarà facilitata da una psicologa.
- **Trainig per un gruppo di volontari AIMA in preparazione alla loro presenza presso il domicilio delle persone affette da demenza** (marzo-giugno)
È una prima sperimentazione che l'associazione intraprende prevedendo un intervento di affiancamento del volontario a domicilio da parte delle psicologhe consulenti AIMA. Il ruolo del volontario è quello di intrattenere il malato nella propria abitazione oppure programmare uscite all'interno della città, onde favorire una stimolazione alla persona affetta da demenza e sollievo al caregiver.

ATTIVITÀ CHE AIMA PROPONE STABILMENTE

- **POMERIGGI INSIEME**
Attività di socializzazione di gruppo per persone affette da demenza anche in fase avanzata. Si accettano nuove iscrizioni.
(Martedì e giovedì dalle ore 15.00 alle ore 17.30 presso la sala A.I.M.A. in via Pesadori, 29 Crema).
- **CST (TERAPIA DI STIMOLAZIONE COGNITIVA)** (dal 7/01 al 27 giugno 2014)
Intervento di stimolazione cognitiva (e non solo) di gruppo per persone affette da demenza in fase iniziale.
(Ora in corso la fase di mantenimento il venerdì dalle ore 9.00 alle ore 11.00 presso la sala A.I.M.A. in via Pesadori, 29 Crema).
- **SPORTELLINO ASCOLTO**
Colloqui con la psicologa ed interventi di supporto o psico-educazionali per i familiari di persone affette da malattia di Alzheimer.
(La psicologa riceve su appuntamento il martedì pomeriggio, nella sede AIMA presso la Fondazione Benefattori Cremaschi, in via Kennedy 2, Crema).

PROMEMORIA, SEMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER - CREMA

Pubblicazione registrata al Tribunale di Crema in data 2 febbraio 2001 con il n. 116

Redazione:

c/o Fondazione Benefattori Cremaschi,
via Kennedy 2, Crema.
tel/fax 0373/206514

Stampa: Grafim

Via Grazia Deledda 12/14
Ombriano di Crema (Cr)

Direttore scientifico: Daniele Villani

Direttore responsabile: Lorenzo Sartori

Hanno collaborato a questo numero:

Maria Dragoni, Gloria Regazzi, Daniele Villani,
Clara Pelizzari, Maria Grazia Regonesi

Disegni: Enzo Lunari

A PROPOSITO DI "SENSIBILIZZAZIONE" NELLE SCUOLE...

È possibile parlare di vecchiaia e di demenza alle giovani generazioni, ai ragazzi di 13/14 anni, e persino ai piccoli di quinta elementare?

AIMA si è posta questo quesito da tempo, da quando ha iniziato la sua opera di sensibilizzazione nella scuola primaria e secondaria e ha deciso di provarci, nella convinzione che i giovani siano aperti alle nuove esperienze, non abbiano i pregiudizi e i tabù che, purtroppo, rendono diffidenti e ostili molti adulti.

In tutta tranquillità, possiamo rispondere che non solo è possibile parlare di Alzheimer, ma è utile, è bello, è gratificante per noi volontari.

A dimostrazione di questo possiamo raccontare l'incontro che abbiamo avuto con la classe 3° E della scuola media "Vailati" nel mese di febbraio 2014, un incontro vissuto con attenzione e partecipazione da parte degli alunni e dell'insegnante prof. Polenghi. La classe era stata precedentemente coinvolta sul tema della demenza attraverso la lettura del libro "Diario a quattro zampe". Forti di questa conoscenza, gli alunni hanno ascoltato con grande interesse il racconto della situazione dei "vecchi" nel nostro paese e in particolare nel nostro territorio, delle loro fragilità e della malattia che sempre più spesso colpisce gli ultra settantenni e ottantenni: l'Alzheimer.

Alcuni alunni hanno espresso le loro impressioni sulla condizione dei malati, a volte con riferimenti alla situazione dei loro nonni o parenti.

Ancora una volta abbiamo avuto la conferma che l'opera di sensibilizzazione di AIMA presso i giovani sia importante, anche perché, attraverso i ragazzi, vengono raggiunte numerosissime famiglie.

A riprova di quanto detto, offriamo ai lettori qualche stralcio di ciò che gli alunni hanno scritto sull'argomento.

Complimenti ragazzi! I vostri scritti sono molto belli, ricchi di sentimento, a volte persino commoventi. Ci avete piacevolmente sorprese. Grazie di cuore a voi e alla vostra insegnante.

Maria e Gloria

IO E L'ALZHEIMER

L'1 Febbraio 2014, noi della 3[^]E, abbiamo ospitato due esperte dell'Associazione Italiana Malattia Alzheimer.

Eh sì, il mondo sta invecchiando. L'alimentazione, la medicina, l'igiene, le condizioni di vita, tutto migliora: tutti fattori che, uniti, alimentano l'incremento della fetta anziana della popolazione mondiale. "L'invecchiamento è una cosa naturale.", affermano Gloria e Maria, "fin dal primo giorno di nascita ci si logora, è normale! Essere anziani non è una malattia, ma spesso e non volentieri confondiamo il vecchio con il malato."

Sia il vecchio che il malato hanno bisogno di assistenza, di aiuto.

È il caso dell'Alzheimer: una delle tante malattie inguaribili e lunghe. L'individuo che ne è affetto ha bisogno di aiuto, diventa una sorta di peso, per la propria famiglia. Questo non vuol dire che si debba abbandonarlo, anzi, sarebbe meglio che ogni ora, ogni minuto del giorno, una persona conosciuta, un parente, sia lì pronta a soccorrerla.

Io, alunna di terza media, ho imparato cose che neanche i miei genitori sapevano. Ritengo che sia servito raccontare a loro quanto ho appreso. Per esempio, si sono stupiti quando ho riferito che l'Italia è uno dei Paesi più vecchi del mondo, oppure che sono in eclatante aumento gli ultraottantenni. Sono proprio loro a rappresentare la parte più fragile del pianeta, i più sensibili ai cambiamenti.

Mirta

TOCCANDO CON MANO

Personalmente, sto toccando con mano che cosa voglia dire avere un parente affetto da questa malattia. Nel mio caso si tratta di mia nonna Rina, che è stata attiva fino a poco tempo fa e che sta iniziando a subire gli effetti di questa patologia, per fortuna a livello iniziale.

Tutti noi parenti cerchiamo di starle vicino, "viziandola" anche un po'. Io e la mia cuginetta, per esempio, amiamo metterle i bigodini e sceglierle i gioielli ogni domenica, il giorno in cui tutta la famiglia si ritrova insieme. A me piace stare vicina a mia nonna e riservarle piccole attenzioni che possono sembrare inutili, ma sono fermamente convinta che siano importanti, infatti una delle cose essenziali nella propria vita è il sentirsi bene con se stessi, belli e apprezzati.

Mia nonna non è ancora arrivata al punto della malattia durante il quale si inizia a non ricordarsi più nulla. Ma fin d'ora posso dire che è importante continuare ad amare i propri cari incondizionatamente, accudendoli pazientemente, cercando di farli sentire sempre amati.

Giovanna

LE FOGLIE PERSE

Dimenticare, inteso come malattia, cancellare ogni singolo momento della nostra vita, anche quelli più intensi e forti, dimenticare il nome dei propri figli o dei propri familiari... dev'essere orribile. Sarebbe come impiegare una vita scattando fotografie, una al giorno, una ad ogni ora, una ad ogni minuto, per raccoglierle in un album immenso, enorme... e poi bruciarlo, gettarlo nel camino acceso. Un attimo prima tutto era chiaro e limpido, un attimo prima la testa funzionava e con essa la memoria. Dopo, il fuoco. E tutto brucia. Se sei fortunato, ti rimane un po' di cenere, vaghi e sfuocati ricordi di una vita, ammantati da una nebbiolina leggera. Ma se ti va male, la nebbia è pesante, avviluppa tutto in un'unica coltre, un abbraccio mortale, che uccide anche i sentimenti più radicati, li scombussola, li mischia, e li getta. Ed è il nero assoluto. Brancoli nel buio dell'incoscienza, sperduto, cerchi riparo in un volto amico, cerchi una guida che ti conduca fuori da quell'inferno. Ma non ci sono vie d'uscita, scritte "exit", lampeggianti e visibili; se cadi in questa trappola, come un cervo catturato dal cacciatore, allora, sei morto. È l'Alzheimer. L'Alzheimer, per il quale non esiste una terapia che lo debelli, una medicina che possa far tornare la memoria. Supponiamo che ogni uomo sia un albero, e il Mondo una foresta. I bambini sono gli alberelli, gli adulti alberi grandi e maestosi, come le querce. E gli anziani? Gli anziani sani sono alberi vecchi, un po' curvi, con qualche pezzo di corteccia scrostata e il muschio sul tronco, ma qualche foglia verde in estate e gialla in autunno, c'è ancora. E in inverno, le foglie volano via, ma in primavera ritornano. Va avanti così per un po', questo viaggio di foglie che vanno e vengono, poi, un inverno, le foglie vanno e non tornano più. L'albero si avvizzisce, si dissolve per poi diventare parte del suolo. Un albero malato di Alzheimer, invece, sta molto peggio. Un albero malato di Alzheimer trascorre i primi 70-80 anni come un qualsiasi albero anziano, poi viene la malattia. L'albero è perso, è solo. Spesso gli altri alberi sono egoisti, lo vedono come un peso, un ingombro. E lo lasciano lì solo, a dissolversi, oppure lo consegnano ad altri alberi, con la scusa di "farlo per il suo bene", e invece vogliono solo appiopparlo (magari era davvero un pioppo), ad altri alberi. All'albero malato di Alzheimer le foglie volano via poco a poco, un po' in estate, un po' in autunno; ma le foglie perse, non ritornano, mai più. E se ad ogni foglia è legata una storia, beh, quel pezzo di storia si è perso. Volato via. Sparito.

Elena F.

DIMENTICARE NON È UNA COLPA

Magari ci si può dimenticare di eseguire un compito perché non si ha voglia di farlo, o di mantenere un impegno che non si vuole rispettare. Ma dimenticare come malattia... dev'essere orribile. Dimenticare ciò per cui sono state versate lacrime, ciò per cui sono nati sorrisi, dimenticare nomi e date. Ogni fotografia scattata viene brutalmente eliminata, anche le azioni più banali diventano rebus complessi, e ricordare, impossibile.

L'Alzheimer. Un nemico nascosto, talmente nascosto che non si vede, né si sente. Non si sentono i piccoli avvertimenti, impercettibili avvisi. Non si presta troppa attenzione a banali sviste, e solo quando diventa parte di te, non ti accorgi di lui, dell'Alzheimer. Il suo alito caldo sul collo, le azioni si fanno complesse, nasce il desiderio di uscire nel cuore della notte, esplodono urla e domande senza risposta.

Le vittime di quest'agonia hanno, la maggior parte delle volte, più di 80 anni. Ed è quasi una sorpresa del destino, che pare amare vedere uomini e donne, non più giovani, smarrirsi alla ricerca di risposte. Gli anziani, un tempo perle di saggezza, parte integrante della società, fulcro di un mondo con poche esperienze, oggi vissuti come un peso, quasi una palla al piede. Le case di riposo si popolano di intere generazioni "d'argento" e la frase "lo faccio per il suo bene" echeggia sulle bocche di molti familiari. Grazie all'incontro con le referenti dell'A.I.M.A., ho appreso che l'Alzheimer è una malattia cronico-degenerativa, e mi sono resa conto di quanto sia importante la vicinanza dei familiari. Un anziano con "problemi di memoria" difficilmente accetta la presenza di altre persone, non appartenenti alla famiglia, vedendole quasi come una minaccia. È quindi necessario, anche se con difficoltà e sacrifici, che l'intera famiglia accompagni il malato durante tutto il corso della malattia.

Dimenticare è come cessare di esistere, ma non è MAI giusto cessare di esistere prima del tempo. Mai.

Non avrei mai pensato che si potesse dimenticare senza volerlo.

Ma evidentemente è così.

Si dimentica senza colpa alcuna.

Elena

RIUSCIRÀ LA SCIENZA A RIDARCI I RICORDI PERDUTI?

L'Alzheimer è una malattia inguaribile, la scienza non ha ancora compiuto abbastanza progressi per sconfiggerla. E fino al momento della scoperta della cura, avrò in testa questa domanda: quando una persona guarirà, riuscirà a recuperare i ricordi persi, o smetterà solo di dimenticare? Riuscirà la scienza a compiere questa rinascita?

L'Alzheimer, secondo me, è la malattia più cattiva e malvagia che ci sia, perché porta via tutti i ricordi della tua vita, e ritengo che una vita senza ricordi non abbia più senso. Non c'è più via di scampo dalla prigione. È come non aver mai vissuto. Guardarsi allo specchio e non riconoscere la persona riflessa. È come se la tua vita si bloccasse improvvisamente, è come schiacciare all'improvviso il tasto per fermare un film. È come se il disco si fosse fermato e il telecomando è rotto. È come morire prima ancora di farlo davvero. È come mentire alla vita e dare ragione alla morte.

SILENZIOSO LADRO DI RICORDI

Come è brutto non ricordare il proprio passato, non sapere chi sei e che cosa ti piace, perdere giorno dopo giorno la tua personalità e ridurti ad essere solo un corpo senza memoria. Non capisci più la differenza tra bene e male, tratti in modo sgarbato le persone a te più care, a cui magari hai dato la vita. Ritorni bambino, solo che, al contrario dei giovani, non hai più le forze per imparare. Non è facile neppure per i familiari vivere con questi malati che non possono essere lasciati mai soli, soprattutto nella fase avanzata della malattia. Non hanno più tempo libero e, molte volte, devono trascurare sia la famiglia che la loro salute.

Un altro aspetto terrificante della malattia è che i malati di Alzheimer possono diventare molto aggressivi, perché, visto che non si ricordano più nulla, possono scambiare un familiare per un estraneo o persino per un ladro.

Io sono ancora molto giovane e per me è difficilissimo pensarmi anziana, magari affetta da questa terribile malattia e l'idea di non ricordare più nulla della mia vita mi fa molto paura.

Leggendo gli opuscoli datici dalle volontarie intervenute in classe ho, però, appreso che forse un rimedio sembra esserci ed è quello di avere una vita equilibrata che alterni lavoro e svago, preoccupazioni e riposo. Purtroppo so che nella nostra società ciò non è sempre possibile, perché spesso viviamo la nostra vita in modo frenetico e stressante, pur sapendo di farci del male.

Penso che noi giovani dovremmo cominciare a modificare il nostro stile di vita; dovremmo anche sostenere l'attività di associazioni come l'A.I.M.A. e cercare di impegnarci, offrendo, in futuro, un po' del nostro tempo libero a persone che sono meno fortunate di noi.

Lidia

UNA MALATTIA DA NON SOTTOVALUTARE

Durante l'incontro con le due volontarie dell'AIMA ho avuto modo di capire come l'alzheimer sia una malattia da non sottovalutare. Ne ho parlato a casa con la mamma e lei mi ha detto che suo nonno, che viveva con lei, ha avuto per 5 anni questo problema. Mi ha fatto degli esempi e sono rimasto veramente sconvolto. Il nonno apriva la porta di casa con le pere, arrotolava i soldi e faceva finta di fumarli, chiamava sua figlia "Nera". Voleva sempre ritornare alla vecchia casa e non riconosceva né mia mamma, né mia nonna, quindi chiedeva spesso di loro non accorgendosi che erano lì con lui. Di notte non dormiva mai e gridava sempre. La mamma mi ha detto che aveva perso la sua dignità. Molte volte la mamma rideva perché il nonno era ridicolo, ma poi si rendeva subito conto di quanto fosse degradante per lui fare quelle cose. Era anche molto pesante accudirlo specialmente per la mia nonna, che si doveva occupare tutto il giorno di lui. Non trovo giusto che un uomo o una donna non possano più riconoscere i propri parenti oppure facciano dei gesti che neanche i bambini piccoli fanno. Inoltre anche per i famigliari dei malati suppongo che sia doloroso vedere i propri cari che neanche li riconoscono. Spero che la medicina trovi delle cure per questa malattia in modo che chi si ammalerà di Alzheimer potrà vivere più sereno.

Riccardo

GRAZIE

Cari volontari dell'AIMA, l'incontro con voi mi ha aperto gli occhi; certo già sapevo che la popolazione italiana sta invecchiando e conoscevo i problemi che questo comporta sulla società, e sullo Stato; ma per me erano concetti molto astratti. Voi mi avete mostrato i problemi che un anziano porta all'interno della famiglia e ci avete rese consapevoli di una "fetta" ben definita della generazione d'argento: i malati d'Alzheimer.

Questa malattia è tremenda, arriva piano piano, quasi senza fare rumore, si mostra a piccole dosi, ma poi aggredisce e attacca, peggiora sempre più rapidamente e porta a essere persi come in un vortice, senza sapere chi sei, senza riconoscere i tuoi cari e le persone che ti stanno vicino, senza ricordare come fare le cose più semplici; un mostro cattivo che si impossessa della tua indipendenza. Si è soliti pensare che coloro che sono affetti da questa malattia siano gli unici a stare male, senza considerare un aspetto fondamentale, cioè che queste persone non sole, i loro figli badano a loro, e questo sconvolge anche gli equilibri delle famiglie di questi ultimi. Spesso inoltre avvengono cambiamenti di ruoli, una mamma malata può non riconoscere più sua figlia, o suo marito, e questo porta un forte impatto psicologico in queste persone.

Proprio per questo motivo penso che il vostro lavoro sia davvero importante, è un modo di aiutare chi sta male e chi ha bisogno. Mi ha colpito che voi, persone comuni, siate riuscite in qualche modo a distinguervi dagli altri, dalle persone della nostra società attuale, che vede gli anziani solo come un peso. Voi siete riusciti a vedere in loro e nelle loro famiglie delle "persone", che hanno bisogno, di essere comprese e aiutate.

Vi ringrazio quindi tanto per quello che mi avete fatto capire, mi avete fatto conoscere cose che prima sapevo solo in parte e solo in maniera superficiale. Io non ho parenti colpiti da questa malattia, ma sono vicino a tutti coloro che ne hanno. Vorrei dire a tutte queste persone che io nel mio piccolo le ammiro e le stimo. In caso succedesse questo dramma nella mia famiglia ora so come dovrei comportarmi; vi ringrazio molto per questa opportunità e vi ringrazio per il lavoro che svolgete come volontari.

Francesca

LE CONOSCENZE DI OGGI PER PREPARARE IL FUTURO (SECONDA PARTE)

Stili di vita e fattori di rischio vascolare. Molti studi hanno dimostrato la correlazione tra fattori di rischio vascolare e malattia di Alzheimer, e le connessioni tra l'ipotesi della cascata amiloide e quella vascolare nel determinare la malattia di Alzheimer. I rapporti tra stili di vita, alcune condizioni mediche e demenza sono stati valutati in numerosi lavori, con risultati interessanti. La possibilità di ridurre il rischio di demenza intervenendo su alcune malattie (ipertensione, stroke, diabete, ipercolesterolemia, obesità) e su alcuni stili di vita (fumo, attività fisica e cognitiva, sedentarismo) apre scenari interessanti, con risvolti pratici immediati. Intervenire su fattori di rischio tradizionalmente visti come esclusivamente vascolari, produce effetti protettivi anche sulla malattia di Alzheimer. Barnes e Yaffe hanno dimostrato che la correzione di alcuni fattori di rischio (diabete, ipertensione e obesità di mezza età, fumo, depressione, inattività fisica e mentale) potrebbe portare a una significativa riduzione del numero dei casi di Alzheimer nel mondo, con un risparmio in termini economici oltre che, ovviamente, con un guadagno in termini di salute.

I Centri Diurni Alzheimer. I Centri Diurni Integrati per persone con demenza (cosiddetti Centri Diurni Alzheimer, CDA) sono servizi dotati di strutture, organizzazione, progettualità specifiche per malati di Alzheimer e altre demenze. I CDA si stanno rivelando servizi preziosi. In uno scenario nazionale senza politiche per la demenza, frammentato da politiche regionali in genere poco attente alle persone con demenza, con servizi domiciliari che neppure si avvicinano a soddisfare i bisogni delle famiglie, i CDA sono spesso in grado di raggiungere una serie di obiettivi fondamentali per la qualità di vita del malato e della sua famiglia. La letteratura scientifica relativa ai CDA afferma il loro ruolo nel rallentare il declino cognitivo, nel ritardare l'istituzionalizzazione, ridurre i disturbi comportamentali, ridurre lo stress del caregiver.

L'incremento dall'8% al 24.9% tra il 1999 e il 2007 del numero di persone con demenza che accedono ai Centri Diurni, così come rileva l'analisi AIMA-CENSIS del 2007, è significativo dell'efficacia di questi servizi, che già nell'analisi del 1999 venivano segnalati come uno degli interventi più ambiti dalle famiglie. Il dolore, la demenza avanzata, le cure di fine vita. Che le persone con demenza possano provare dolore, al pari delle persone cognitivamente integre, è un dato intuitivo. Tuttavia sono numerosi i lavori che documentano l'inadeguato trattamento del dolore nelle persone con demenza: per scarsa sensibilità degli operatori, difficoltà da parte del malato a comunicare il sintomo, scarso uso delle scale osservazionali che in molti casi sono gli unici strumenti da usare per rilevare il dolore. Il dolore risulta sotto-trattato nelle persone con demenza, in particolare nella fase avanzata quando riconoscere il sintomo è più difficile, quando il paziente è più isolato, e quando il dolore è più frequente. Uno degli aspetti cruciali è il riconoscimento del dolore, che richiede nelle fasi avanzate l'impiego di scale osservazionali che valutando le espressioni del malato, i gesti, le posture consentono di stimare la presenza del dolore e, sia pure in modo soggettivo da parte dell'operatore, quantificarlo; oppure scale di discomfort che forse riflettono meglio la situazione di disagio e sofferenza del malato, emotivamente diversa, ad esempio, dal dolore artrosico di un paziente cognitivamente integro. Le fasi avanzate della demenza e il tema della terminalità e delle cure di fine vita hanno incominciato a suscitare interesse nella letteratura scientifica circa 25 anni fa. Ci si è interrogati sul decorso, sul luogo dove le persone con demenza muoiono, sul concetto di terminalità, già difficile da definire in generale, e ancor più quando lo si applica alla demenza (quando inizia la fine-vita nella demenza?); sulle cure che questi malati ricevono, e su quelle che dovrebbero ricevere, sia che si tratti di farmaci che di interventi nutrizionali, reidratanti, chirurgici. Si sono definite priorità per i prossimi anni: la necessità di riconoscere la demenza avanzata come malattia terminale; l'individuazione di cure ottimali dei sintomi distressing; l'accessibilità agli hospice e ai servizi di cure palliative; la riduzione dell'impiego di interventi

costosi e aggressivi, che possono essere di scarsa efficacia clinica.

Conclusioni. Le conoscenze che abbiamo acquisito nella diagnosi e nella cura della demenza dovrebbero indirizzare il nostro operato futuro nelle seguenti direzioni.

1) Diagnosi precoce e preciso inquadramento nosografico. Gli strumenti oggi in nostro possesso consentono a un numero sempre crescente di medici di fare diagnosi tempestive, a volte molto precoci; questa possibilità accresce la responsabilità del medico, richiamandolo a un uso equilibrato degli strumenti di cui dispone e ad un puntuale e prudente dovere di informazione nei confronti del malato e dei suoi cari; sarà compito di chi decide le politiche sanitarie individuare centri per la diagnostica di diverso livello, a seconda delle tecnologie e delle professionalità coinvolte, capaci di fare un buon uso di tecnologie e farmaci costosi.

2) La prevenzione. È ormai chiaro che un deciso intervento su alcune condizioni morbose e su alcuni stili di vita può ridurre in modo significativo i casi di demenza o posticiparne le manifestazioni cliniche. In una logica di salute del singolo e di buon utilizzo delle risorse è doveroso, per gli specialisti e per i medici di medicina generale, individuare situazioni a rischio e governarle.

3) Il dolore, le fasi avanzate della malattia. Se è vero, come si diceva più sopra, che da almeno 25 anni la letteratura scientifica si occupa di questi temi, è altrettanto vero che nel nostro paese la cultura medica deve ancora crescere, prima di potere affermare di essere in grado di fornire cure adeguate a questi malati in queste fasi di malattia. Anche il dibattito sociale deve maturare sensibilità e conoscenze necessarie per affrontare questi temi nel modo adeguato.

4) I servizi, le politiche, i finanziamenti. Alcuni servizi e strutture hanno maturato in questi anni esperienze, competenze, sensibilità (si parlava ad esempio dei CDA, così come si potrebbe parlare dei nuclei speciali e delle UVA). A fronte di ciò è sconcertante il vuoto politico, che privando il paese delle giuste politiche e dei relativi finanziamenti, mortifica la passione e l'intraprendenza dei singoli. Il problema non è solo italiano, ma la condivisione del problema non deve ridurne la portata. Confidiamo che in tempi brevi politiche intelligenti, rispettose dei vecchi e dei malati più fragili, politiche all'altezza di un paese civile possano colmare il divario tra l'impegno dei singoli e l'assenza di indirizzi nazionali.

(D.V.)

RINGRAZIAMENTI

DONAZIONI IN MEMORIA DI:

- *ALLOVISIO CATERINA da Ferrari Achille*
- *DEFUNTI FAMIGLIA RICCI VALANI da Anna Ricci*
- *MACCALLI ARMANO da:*
- *Ambrosi Fulvia*
- *Fiorenza*
- *Lucia e Aaron*
- *Nipoti*
- *Psicologhe collaboratrici di AIMA*
- *Volontarie AIMA dei "Pomeriggi Insieme"*
- *Volontarie AIMA della Segreteria*
- *Consiglio Direttivo AIMA*
- *MIRAGOLI COSETTA da Colleghi della RSA di Via Zurla*
- *PAVESI PINO da Romilde e Roberto, Francesco e Agnese, Agostina e Adone*
- *SCANDELLI BARBARA da Colleghi di Giusj Venturini di CNA Crema e Elisa CNA Cremona*
- *ZANIBONI GIOVANNI BATTISTA da Riboli Maria*

AIMA CREMA ringrazia di cuore le gentili persone che ne sostengono le attività con generose donazioni:

- Ambrosi Fulvia
- Bergamaschi Francesco
- Braendle Adriana
- Centri Nazarena
- Comitato Soci Coop
- Della Giovanna Angela
- Fornaroli Privitera Orsola
- Lucchi dott. Camillo
- Moretti Angelo
- Movimento per la vita-Crema
- Mussini Antonella
- N.N.
- Soci Coop
- Uberti Francesca

Sponsor per concerto de "Il Trillo" (settembre 2013)

- AD di Zucchetti Augusto
- Autoscuola Ambrosi e Gardinali
- Farmacia Conte Negri
- Filipponi Arredamenti
- LaNuova Immagine
- Play Sport
- Vanazzi Samuele Parrucchiere

AIMA Crema porge i più sentiti ringraziamenti al Sindaco, all'Assessore ai Servizi Sociali, all'ufficio Patrimonio del Comune di Crema per la concessione in comodato gratuito della sala di via Pesadori in cui vengono svolte le attività dell'associazione.

SEDE AIMA CREMA:

c/o Fondazione Benefattori Cremaschi
via J.F. Kennedy, 2 - 26013 CREMA
Tel. e fax 0373/206514
AIMA Crema ha un nuovo sito:
www.aimacrema.it
e indirizzo di posta elettronica:
info@aimacrema.it

La sede è aperta al pubblico:

MARTEDI' dalle ore 9.30 alle 11.30
GIOVEDI' dalle ore 15.00 alle 17.00
via Varazze 6 - 20149 Milano

AIMA NAZIONALE:

LINEA VERDE ALZHEIMER: 800-679679
SITO INTERNET: www.alzheimer-aima.it

Campagna di iscrizione 2014 ad AIMA CREMA.

QUOTA ASSOCIATIVA:

€ 20,00 socio ordinario;
€ 40,00 e più, socio sostenitore.

la quota può essere versata in sede o tramite bonifico sul conto corrente bancario, intestato ad **AIMA CREMA**, presso la **BANCA POPOLARE DI CREMA**, via XX Settembre.

Cod. IBAN: IT 80 H 05034 56841 000000251442; conto corrente postale n° 56337959, intestato ad **AIMA CREMA**.

Dai il tuo 5X1000 a AIMA Crema codice fiscale: 91019650190