

NOTIZIARIO

Associazione di Ricerca e Assistenza delle Demenze/Onlus



 affiliata ad Alzheimer Italia

BOLLETTINO DI INFORMAZIONE QUADRIMESTRALE - ANNO 2013 - N° 1

Direttore Responsabile: Giancarlo Savorani - Direzione e Redazione A.R.A.D. c/o Istituto Giovanni XXIII - Viale Roma, 21 - 40139 Bologna - Aut. Trib. Bologna n. 6251 del 24/02/1994 - Stampa: Tipolitografia Musiani - Via Cherubini, 2/a - Bologna - Tariffa Associazioni Senza Fini di Lucro: "Poste Italiane S.p.a." - Spedizione in abbonamento Postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 1, DCB - Bologna

SOMMARIO:

• Consuntivo attività ARAD 2012

1-2

• Un angolo per raccontarsi

3

• Aggiornamento sull'Alzheimer

4

• Iniziative ARAD

4-5

• Rubrica informativa

5

CONSUNTIVO DELLE ATTIVITÀ ARAD SVOLTE NEL 2012

Desideriamo presentare il riassunto delle attività **gratuite** da noi svolte durante il 2012:

- n. 3300 ore di ascolto telefonico (nelle ore di chiusura degli uffici sono attivi una segreteria telefonica, un fax e un indirizzo e-mail);
- n. 6975 ore di volontariato a supporto delle famiglie, in collaborazione con l'Associazione AUSER;
- n. 20 consulenze legali;
- n. 39 consulenze psicologiche individuali per i familiari;
- consulenze notarili;
- visite domiciliari geriatriche per pazienti non deambulanti (su richiesta);
- corso annuale di "FORMAZIONE-INFORMAZIONE" per i familiari
- riunioni mensili di "SUPPORTO PSICOLOGICO di GRUPPO" per i familiari che hanno partecipato ai nostri corsi di "informazione-formazione";
- riunioni mensili del gruppo di "AUTO-AIUTO" per i familiari;

Nel corso dell'anno sono state effettuate varie iniziative:

- il 4 maggio è avvenuto un gustoso **"incontro conviviale"** organizzato dagli *Amici dell'ARAD* presso il ristorante "Osteria Senza Tempo" di Cadriano-Granarolo dell'Emilia, che ha visto la partecipazione di numerosi soci e simpatizzanti che han-

no voluto unire, come si dice, l'utile al dilettevole, cioè con l'intento di sostenere ARAD, hanno avuto modo di gustare le tante specialità gastronomiche messe in tavola;

- il 29 settembre, in occasione delle celebrazioni della **Giornata Mondiale Alzheimer**, l'ARAD ha organizzato presso la sala polivalente del Quartiere Savena, un convegno dal titolo *"La malattia di Alzheimer: la sua percezione nel contesto sociale e la tutela della dignità della persona"*. Il Convegno ha registrato una notevole presenza di esperti, familiari e cittadini molto interessati alle varie relazioni. All'incontro sono intervenuti il **dr. Rabih Chattat**, docente di Psicologia Clinica Università di Bologna, la **dr.ssa Rosa Angela Ciarrocchi**, Dipartimento per l'integrazione socio-sanitaria Azienda USL di Bologna, la **dr.ssa Luciana "Valeria" Ribani**, infermiera professionale ASP Giovanni XXIII, la **dr.ssa Francesca Sabbi**, geriatra ASP Poveri Vergognosi, Residenza "G. Lercaro", Bologna, il **dr. Marcello Salera**, medico di medicina generale, Distretto di Bologna, Azienda USL di Bologna, la **dr.ssa Clelia D'Anastasio**, responsabile Progetto Aziendale Demenze del Dipartimento Cure Primarie, Azienda USL di Bologna

La "voce narrante" del giornalista **Mario Cobellini**, ha piacevolmente introdotto gli interventi con alcuni brani scelti. Il Convegno è stato moderato dal presidente dell'ARAD, **dr. Vincenzo Castiglione** il quale, in conclusione, ha ringraziato i vari relatori per la loro appassionata partecipazione, e tutti i volontari, risorsa indispensabile per la nostra Associazione, senza i quali non sarebbe stato possibile organizzare nel migliore dei modi la giornata.

Nella "piazza" antistante la Sala Polivalente la **"mostra dei quadri"** della pittrice *Francesca Pucio* ha riscosso notevole successo per la grazia

delle opere, e per le emozioni trasmesse a coloro che le hanno ammirate.

- nei mesi di ottobre, novembre e dicembre sono stati realizzati un **“ciclo di conferenze”** e una **“festa di Natale”** nei Centri Sociali del Quartiere Navile, relatrice e animatrice la *dr.ssa Valeria Ribani*. L’iniziativa, inserita in un progetto sostenuto dal Servizio e-Care, è stata svolta in collaborazione con ANCESCAO e AUSER, allo scopo di promuovere una forma di sensibilizzazione sul difficile tema del deterioramento cognitivo. In queste occasioni abbiamo compreso – se ce ne fosse stato bisogno – che la trattazione di questa complessa problematica non è sufficiente quanto si vorrebbe; tutti i partecipanti hanno manifestato un grande interesse ad approfondire la conoscenza della malattia e ad apprendere possibili strategie per una migliore gestione dei rapporti tra familiare e malato.
- all’inizio di ottobre si è svolta, ai Giardini Margherita, **“Volontassiate”**, festa del Volontariato e dell’Associazionismo a cui ARAD ha partecipato con un banchetto.
- il primo dicembre presso il Centro Sociale “Il Parco” di Cadriano Granarolo dell’Emilia, gli *Amici di ARAD* di Castel Maggiore hanno organizzato una **POLENTATA** seguita da una lotteria con estrazione di premi. La serata è stata allietata da musica e balli ed è stata una gradita occasione per augurarci reciprocamente buone feste;
- nel corso dell’anno ARAD ha inoltre partecipato agli incontri a tema del Centro Esperto per i disturbi cognitivi e della Memoria dal titolo *“Demenza: dagli aspetti cognitivi alla stimolazione”*, e *“La relazione con la persona affetta da demenza”* svoltisi presso il Centro Esperto Disturbi Cognitivi e della Memoria Ospedale Maggiore.

ATTIVITA' SVOLTE NEL 2012 DALL'ARAD SEZIONE DI VERGATO

È proseguita l’attività del *Punto di Ascolto* presso il Centro Sociale “F. Nanni” di via Fornace, 343/H a sostegno dei malati affetti da deterioramento cognitivo e dei familiari che li assistono.

Sono stati inoltre aperti altri tre Punti di Ascolto a:

- CASTIGLIONE DEI PEPOLI: presso il Centro Giovani

- “Free Words”, via Aldo Moro 31 (ex-scuole elementari);
- GRIZZANA MORANDI: presso il Centro Civico “Le Caselline”, via Piana Cinelli 140, Pian di Setta-Grizzana Morandi;
- MARZABOTTO: presso la segreteria del Poliambulatorio di via Matteotti 1;

È stata svolta attività di **supporto psicologico individuale** al Poliambulatorio di Vergato e sono iniziati gli incontri dei **gruppi di Auto Mutuo Aiuto**.

Sono state realizzate *“conferenze”* nei comuni di Vergato, Grizzana Morandi e Marzabotto che hanno visto una notevole affluenza di pubblico, in particolare familiari dei malati ed operatori del settore ma anche semplici cittadini particolarmente interessati alle problematiche affrontate e al dibattito che ne è seguito.

Indichiamo in breve, gli argomenti trattati:

- VERGATO 18 aprile **“Deterioramento cognitivo e cultura della mutualità. I Gruppi di Auto Mutuo Aiuto come risorsa”** relatori *dr.ssa Valeria Ribani*, ASP Giovanni XXIII e *dr.ssa Daniela Demaria*, coordinatore del *“Progetto della rete dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto”*.
- GRIZZANA MORANDI 16 maggio **“Quando la mente si invola – Anziani fragili e anziani con demenza”**, relatrice *dr.ssa Rossella Lolli*, geriatra e **“La comunicazione efficace con una persona affetta da demenza”** relatrice *dr.ssa Sabrina Stinziani*, psicologa.
- MARZABOTTO 13 giugno – in questa sede sono stati proposti gli argomenti trattati nel corso dell’incontro di Vergato.

Le altre attività svolte **“gratuitamente”** nel 2012 dalla sezione di Vergato:

- **consulenza legale**: lo studio legale dell’Associazione Arad di Bologna ha fornito diverse consulenze legali;
- **fattoria didattica**, animazione con animali: presso la “Vecchia Fattoria Orelia”: questa positiva, utile e molto gradita esperienza unisce in un benessere collettivo tutti i partecipanti, malati e familiari.

Desideriamo ringraziare i **SOCI**, i **SOSTENITORI** i **VOLONTARI** per l’appoggio con cui ci hanno sostenuto anche in questo anno.

Senza di Voi, senza il Vostro aiuto non potremmo mantenere in vita i nostri programmi di solidarietà.

UN ANGOLO PER RACCONTARSI

ED IO, AVRÒ CURA DI TE

Quando riuscivamo a dormire dagli zii per noi bambini era una vera festa.

Avevamo tutti, tra fratelli e cugini, più o meno la stessa età. Tra loro io ero la più piccolina e per questo, molto amata e coccolata da tutti.

Non avendo avuto figli, gli zii ci trattavano come la prole che non avevano avuto, aprendoci sempre in ogni situazione, la loro casa e il loro cuore.

Lo zio faceva il ferroviere e per questo capitava spesso, a causa dei suoi turni di lavoro, che la zia si trovasse sola di notte. Iniziava allora la nostra gara per farle "compagnia". A lei faceva tanto piacere; per noi in realtà era solo una scusa per dormire fuori casa, un qualcosa di inconsueto, dal sapore di quasi proibito.

Avremmo dovuto istituire dei turni per avere tutti la stessa possibilità, ma mio fratello che era il più grande, prendeva possesso del letto ad ore improbabili impedendone l'accesso a mia cugina che, arrivata in orario più consono per coricarsi, doveva ritornarsene a casa offesissima e con il cuscino sottobraccio e, per fortuna, abitavamo tutti vicini.

In quel tempo felice non potevamo capire né immaginare di essere i testimoni inconsapevoli, di una bella storia d'amore e d'affetto, poiché gli zii pur non avendo avuto figli o forse proprio per questo, erano due cuori e una sola anima. Lui, uomo un po' autoritario, protettivo di vecchio stampo si faceva carico dei bisogni della famiglia; lei di carattere dolce e riservato si occupava della casa e, nonostante si attenessero ognuno al proprio ruolo, i momenti di confronto erano innumerevoli e nessuno dei due muoveva un dito senza il parere dell'altro.

Con il tempo ho capito che loro due insieme erano qualcosa di grande e forse per questo non avevano avuto bisogno di altro.

Ero già una ragazza quando la zia si ammalò di questa malattia, allora definita come "demenza senile"; i segnali erano già chiari da tempo: ma in quegli anni sembrava tutto molto normale o semplicemente una conseguenza dell'invecchiamento.

La sofferenza più grande non fu per la zia: lei persa nel suo mondo, con il buon carattere che la connotava, non era di nessun disturbo. Viveva perennemente seduta su una poltroncina vicino alla finestra e fino a che le forze glielo hanno permesso, si dedicava alle cose che meglio sapeva fare: lavori a maglia o all'uncinetto e pregare. Ogni tanto veniva colta da

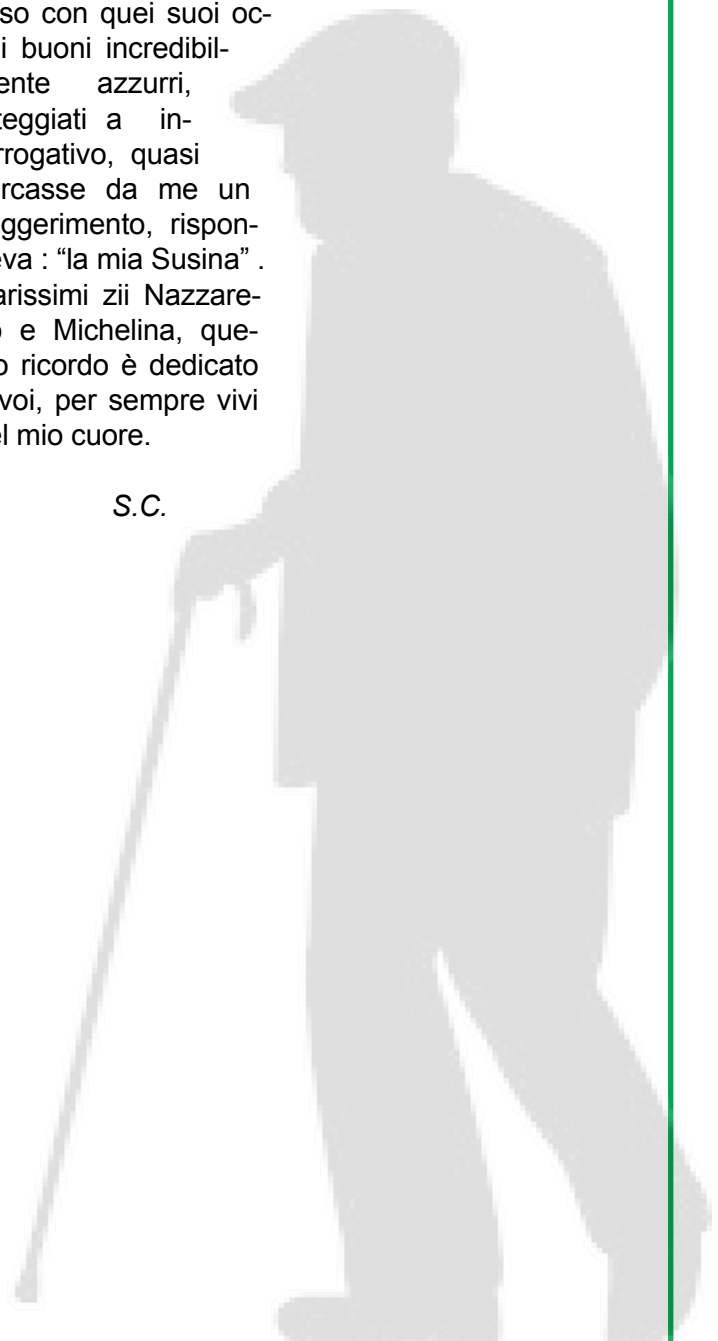
una regressione e in quei momenti chiedeva della mamma e diceva di volere ritornare a casa.

Noi nipoti cercavamo, compatibilmente con i nostri impegni, di aiutarli, ma era tutto inutile perché il dolore dello zio non era colmabile con premure e affetto. Aveva capito di dover rinunciare alla sua compagna molto prima che subentrasse il decesso vero e proprio e niente poteva consolarlo. Non c'era più nessuno con cui condividere i ricordi e per questo, immagino si sentisse solo e perso: il file era danneggiato e i dati irrecuperabili.

Mi sono fatta l'idea che abbia sofferto di meno quando lei è mancata veramente, ma di questo non avrò mai la conferma. Quando mi recavo a trovarli, spesso mi sedevo di fronte alla zia e le chiedevo: "zia, chi sono io?" e lei guardandomi

fisso con quei suoi occhi buoni incredibilmente azzurri, attegiati a interrogativo, quasi cercasse da me un suggerimento, rispondeva: "la mia Susina". Carissimi zii Nazzareno e Michelina, questo ricordo è dedicato a voi, per sempre vivi nel mio cuore.

S.C.



AGGIORNAMENTO SULL'ALZHEIMER

DALLA FRANCIA UNO STUDIO SUL LEGAME FRA ALZHEIMER OBESITÀ

L'obesità ha effetti negativi sulle lesioni cerebrali associate all'Alzheimer. I danni cognitivi osservati in questa patologia sono dovuti all'accumulo di anomale proteine TAU nelle cellule nervose. Un nuovo studio della Università Lille Nord de France ha mostrato, nei topi, che l'obesità peggiora i danni cerebrali legati a queste condizioni neurodegenerative: lo stato di obesità porta a sviluppare disordini aggravati. Gli scienziati hanno infatti riscontrato una forma più grave della malattia negli obesi, sia dal punto di vista della memoria che da quello dell'accumulo delle proteine tau. Inoltre, gli studiosi hanno scoperto che l'insulino-resistenza non è un fattore di aggravamento, come invece era suggerito da precedenti studi. *“Questi risultati sono importanti perché ci permettono di confermare l'effetto deleterio dell'obesità sulle malattie neurodegenerative. In futuro valuteremo l'impatto delle proteine tau nelle funzioni metaboliche lo faremo con un miglior trattamento dei principali fattori di rischio cardiovascolare indotte dall'obesità, come l'ipertensione, il diabete, il colesterolo alto”* ha detto uno degli autori dello studio, David Blum.

UNA NUOVA TERAPIA ANTIALZHEIMER È PER ORA EFFICACE SUI TOPI

Il morbo di Alzheimer è una delle più comuni cause di demenza. L'accumulo di pecifiche proteine anormali, incluso il beta-amiloide, nel cervello dei pazienti gioca un ruolo centrale nel determinare la malattia. Burkhard Becher dell'Institute for Experimental Immunology dell'Università di Zurigo ha dimostrato in laboratorio che “disattivando” alcune citochine – trasmettitori di segnali del sistema immunitario – è possibile ridurre il tipico deposito di beta-amiloide dell'Alzheimer nei topi malati. Lo studio ha dimostrato che è possibile ridurre la concentrazione di beta-amiloide approssimativamente del 65%, quando influenza la molecola immunitaria p40, componente delle citochine interleuchine -12 e -23. I risultati migliori, sostiene la ricerca, sono stati rilevati quando ai topi è stato somministrato un anticorpo capace di inibire la molecola p40, i cui livelli in costanza della malattia sono più elevati. Un effetto ottenuto anche quando i topi già manifestavano sintomi del morbo di Alzheimer. La scoperta ha potenziali sviluppi per essere testata su studi clinici finalizzati alla terapia umana. Lo studio è stato pubblicato su Nature Medicine.

L'ESAME DELLA RETINA CONSENTE L'ASSOCIAZIONE TRA DIABETE E ALZHEIMER

In uno studio effettuato negli USA, alcuni ricercatori hanno evidenziato una associazione tra diabete e la comparsa del morbo di Alzheimer analizzando, con uno specifico test, la retina, considerata dagli stessi autori, un'estensione del cervello e più accessibile per esami diagnostici. In base a questa analisi, gli studiosi avrebbero trovato aumenti sostanziali di amiloide beta peptide - caratteristica della malattia di Alzheimer - nella corteccia cerebrale e nell'ippocampo, in concomitanza con il diabete. Inoltre, avrebbero osservato anche una significativa patologia beta-amiloide nella retina stessa. Per contrasto, in assenza di diabete non era rilevata nessuna patologia nel cervello o nella retina. *“I nostri risultati indicano che è possibile seguire l'insorgenza e la progressione dell'Alzheimer attraverso l'esame della retina, che potrebbero segnalare precocemente la malattia”* ha dichiarato Peter Frederikse, coautore della ricerca.

INIZIATIVE ARAD

CONFERENZE ARAD A MARZABOTTO

L'ARAD Sezione di Vergato in collaborazione con l'Azienda USL Distretto di Porretta Terme e il Comune di Marzabotto ha in programma i seguenti eventi:

- **Mercoledì 20 marzo**, ore 15,30 presso la Biblioteca Comunale, via Matteotti1, incontro sul deterioramento cognitivo dal titolo: *“LA DEMENZA È LA MALATTIA CHE RUBA LA MEMORIA”*, relatrice *dr.ssa Valeria Ribani*
La vecchiaia può essere accompagnata da disturbi cognitivi che ci spaventano, come la perdita di memoria. Possiamo però aiutare coloro che dimenticano ad avere un minor timore della demenza se ne conosciamo tutti gli aspetti.
- **Mercoledì 17 aprile**, ore 15,30 sempre presso la Biblioteca Comunale si affronterà il tema riguardante *“L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO E LE ALTRE FORME DI TUTELA GIURIDICA”* relatrice *avv.ssa Candia Ludergrani Meliota*.
Verrà fornita una panoramica degli strumenti che il nostro ordinamento giuridico prevede per tutelare la persona e il suo patrimonio.

Gli incontri sono aperti a tutta la cittadinanza.

INIZIATIVE ARAD

IL "CANTIERE" ARAD

Ci sono alcuni progetti in cantiere. Non sono completamente definiti, ma sono già a buon punto.

- Il primo riguarda la possibilità di collaborare con l'ASP Giovanni XXIII, che potrebbe mettere a disposizione materiali e spazi per svolgere sedute di "Validation" rivolte a pazienti con *deterioramento cognitivo di grado moderato-severo*. L'attività prevede incontri di gruppo, scanditi da sequenze precise (fase di accoglienza, canto, "discussioni" su temi emozionali, merenda, attività fisica con la palla, canto finale e saluto). Le sedute potrebbero essere strutturate in cicli trimestrali con un incontro settimanale.
- Il secondo progetto nasce dalla possibilità di utilizzare un finanziamento di una nostra associata, per svolgere attività di "animazione" rivolta ad un gruppo di pazienti con *deterioramento cognitivo lieve-moderato*. Verranno svolte attività di stimolazione dell'attenzione attraverso la lettura di giornali, racconti di storie vissute ed altre forme di reminiscenza, si effettuerà attività motoria con esercizi di ginnastica dolce, si promuoverà l'attività di cucina e di ascolto musica... ed altro ancora: insomma, un vero e proprio "laboratorio". Gli incontri potrebbero svolgersi in cicli trimestrali con incontri bisettimanali.

Se siete interessati, telefonateci. Potremmo già costituire i gruppi... e chi ben inizia è a metà dell'opera!

Valeria Ribani

RUBRICA INFORMATIVA

BURRACO E BRISCOLA

Tra le iniziative messe in programma dagli *Amici di ARAD* per l'anno in corso, il 3 febbraio 2013 si è tenuto il **1° Torneo di Burraco ARAD**, presso i locali del *Centro Stella* di via Savioli 3. Il Centro ha gentilmente offerto a titolo gratuito le proprie sale sia per lo svolgimento del torneo, che ha impegnato 44 giocatori assistiti dall'arbitro, sia per il buffet.

Ad ogni concorrente è stato offerto un piccolo dono di ringraziamento per la partecipazione e a conclusione del torneo è avvenuta la premiazione delle tre coppie vincenti.

Si è trattato di una novità per l'Associazione, che anche attraverso queste iniziative si propone di continuare a offrire il proprio sostegno e aiuto ai malati e ai loro familiari e chiede ai propri soci e sostenitori di diffondere il più possibile i prossimi appuntamenti di **Burraco** e **Briscola** di cui daremo tempestiva comunicazione tramite i vari canali informativi di ARAD.

STANZA pARADiso

Al piano della sede ARAD, dal lunedì al venerdì ore 9-12, è aperta la Stanza dove sono esposti oggetti, libri e quanto altro possiamo offrire per "raccolta di solidarietà". Chiedete, vi sarà aperto! Sia per offrirvi quanto ci è stato donato che per ricevere quanto avete da donarci di oggettistica varia che non vi serve.


**ARAD porge a tutti
i migliori auguri
per una Buona Pasqua 2013**



ARAD Onlus

Associazione di Ricerca e Assistenza delle Demenze

C/o ASP Giovanni XXIII, viale Roma, 21 - 40139 Bologna

Tel. 051.46.50.50 - Fax 051.46.30.00  affiliata ad Alzheimer Italia

ARAD Onlus - Sezione distaccata di Vergato cell. 331 1128092

Sito internet: www.aradbo.org - email: aradbo@interfree.it - CODICE FISCALE: 92024710375

C/C POSTALE 18946400
CARISBO fil. Arno (BO) - IBAN: IT19 E063 8502 4210 7400 0191 09K

VUOI SOSTENERE ARAD?

PUOI FARE TESTAMENTO

Un gesto ordinario dal valore straordinario: scegliendo di fare testamento a favore di ARAD farai un atto di solidarietà e darai un reale contributo alla ricerca e assistenza dei malati di Alzheimer.

AIUTACI A CONTINUARE!!

Potrai disporre con il lascito di una somma di denaro o di parte dei tuoi beni, nella certezza che tutto ciò che verrà lasciato ad ARAD sarà usato per migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie.

Per informazioni sui testamenti o lasciti rivolgersi alla Segreteria ARAD Onlus:
dr.ssa Maccagnani – tel.051/465050
e-mail: aradbo@interfree.it

Verrà fissato un appuntamento per fornire l'opportuna assistenza.

OPPURE PUOI FARE UNA DONAZIONE

Avrai il vantaggio della detrazione fiscale e la soddisfazione di destinare una somma di denaro al sostegno dell'Associazione, oppure al finanziamento di un progetto.

O ANCORA È POSSIBILE RESTARE

Socio ARAD anche quando il nostro Caro Familiare non è più con noi ed è un modo autentico per onorare la sua memoria

E INFINE RICORDATI DEL 5 PER MILLE

**5 per mille
ARAD Onlus**
CODICE FISCALE:
92024710375

**Destinate il vostro 5 per mille alla
nostra Associazione e fatevi
promotori di questa scelta presso
Colleghe, Amici e Parenti.
Non costa nulla ma può dare molto!**