

FOGLIO INFORMATIVO DELL'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER TRENTO ODV

Direttore Responsabile: Fulvio Gardumi - Editore: Associazione Alzheimer Trento - via al Torrione, 6 - 38122 - Trento -  
Reg. Tribunale di Trento n. 1328 del 12/06/2007 - tel. e fax 0461/230775 - spedizione on-line  
sito: [www.alzheimerrento.org](http://www.alzheimerrento.org) - e-mail: [info@alzheimerrento.org](mailto:info@alzheimerrento.org)

Trento, 20 settembre 2019.

Nell'ambito delle manifestazioni per il "Mese Mondiale Alzheimer" Alzheimer Trento ha presentato il convegno:

## **“Alzheimer: facciamo il punto guardando al futuro”**

ricerca – innovazione tecnologica – prendersi cura



### *In questo numero:*

Intervista del giornalista Luca Petermaier  
al nostro Presidente Renzo Dori,  
pubblicata sul giornale “TRENTINO”  
il 25 settembre

Sintesi del convegno del 20 settembre

Programma percorso Alzheimer caffè 2019/2020

Progetto di formazione nelle scuole

Le parole che contano

Impariamo il significato degli acronimi che si riferiscono alla malattia di Alzheimer



dal giornale: "TRENTINO" del 25 settembre 2019

## «Alzheimer, pochi aiuti per i malati e le loro famiglie»

Intervista di Luca Petermaier a Renzo Dori, Presidente della nostra Associazione, in occasione del **Mese Mondiale Alzheimer 2019**

«Il welfare ricade in toto sulle spalle dei privati, abbiamo 7mila malati ma le strutture oggi seguono solo poche decine di persone».

**Renzo Dori, presidente dell'Associazione Alzheimer Trento: perché questa malattia viene oggi considerata un'emergenza?**

Perché la popolazione sta invecchiando in modo irreversibile e l'Alzheimer colpisce soprattutto gli anziani, in genere insorge dopo i 65 anni anche se in realtà studi recenti stanno dimostrando che la demenza non è correlata solo all'età, ma soprattutto all'incapacità del cervello di eliminare certe proteine.

**Quindi si può fare qualcosa sotto il profilo della prevenzione?**

Certo, questa è la grande novità. In assenza, purtroppo, di una cura gli esperti concordano sul fatto che una vita sana, con dieta equilibrata, con stili di vita attivi possa ridurre anche del 30% il rischio di insorgenza della malattia.

**Quali sono oggi i numeri dell'Alzheimer?**

Nel mondo vengono stimati 50 milioni di malati, in Italia 1,2 milioni e in provincia di Trento circa settemila.

**E le prospettive di crescita della malattia?**

Ci allarmano molto. Il secondo rapporto mondiale sulle demenze ha chiarito che nel 2050 i malati di Alzheimer saranno 152 milioni, mentre in Italia si stima che nei prossimi 20 anni i malati aumenteranno del 30%. Lo stesso vale per la nostra provincia. Vorrei però citare un altro dato importante.

**Quale?**

Nel 2000, nel mondo, le cause di morte legate alle demenze erano solo al 14mo posto, nel 2017 sono passate al quinto. Questi dati parlano da soli.

**Si dice che per ogni malato di Alzheimer ci siano due persone della sua cerchia familiare che ne vengono coinvolte. Quali impatti sociali crea la malattia?**

Il sistema del welfare legato all'Alzheimer, purtroppo, scarica sulla famiglia quasi per intero l'assistenza del malato. A Trento la componente media delle famiglie è di 2,2 persone, questo vuol dire un carico enorme sui singoli nuclei in caso di insorgenza della malattia. Oggi succede che cresce il bisogno di cura dentro la famiglia, ma le persone in grado di occuparsi del malato sono poche. Donne soprattutto.

**Ci spiega cosa vuol dire assistere un malato di Alzheimer?**

È tristemente semplice: vuol dire sacrificare la propria vita. La demenza è una malattia degenerativa che può portare alla morte in un periodo molto lungo, anche 12-14 anni. Questo significa un impegno enorme, assorbente e totalizzante che spesso, alla fine del percorso, si risolve in stati di stress e profonda depressione per gli stessi caregiver.

Come dicevo, è un peso che grava soprattutto sulle donne che in genere sono costrette a rinunciare alla propria carriera. Ecco perché noi abbiamo presentato una carta dei diritti dei caregiver, siamo stati primi in Italia.

**E cosa prevede questa carta?**

Alcuni diritti molto semplici, ad esempio che se una persona deve rinunciare al lavoro per quattro anni per seguire un malato quantomeno le vengano pagati i contributi a carico della collettività.

### Cosa fa il Trentino per i malati e soprattutto per alleviare il “peso sociale” dell’Alzheimer?

In Italia esiste un piano demenze varato nel 2004 ma di fatto rimasto solo un insieme di buone intenzioni mai finanziato. Il Trentino ha destinato proprie risorse e riorganizzato il settore, ma purtroppo le soluzioni – pur importanti – sono ancora insufficienti.

### Perché?

Dal punto di vista diagnostico qualcosa di importante è stato fatto. Penso al Centro per i disturbi cognitivi e demenze (Cdc) che in Trentino è collocato in ogni distretto. Il Centro fa diagnosi precoci che agevolano l’uso di farmaci che rallentano il processo degenerativo, offrendo anche un percorso di cura sottoposto a verifiche ogni sei mesi. I Centri sono una creazione recente, ma in un paio di anni hanno già visitato circa un migliaio di persone.

### E per la parte dell’assistenza e del welfare come siamo messi?

Non bene. Perché fatta la diagnosi il peso della cura ricade tutto sulla famiglia. Oggi in provincia esistono solo due centri diurni, a Trento e Rovereto, per un totale di 50 posti che ospitano però i malati solo nelle fasi iniziali e intermedie della malattia.

### E per le fasi terminali?

Siamo messi ancora peggio. Abbiamo attivo un servizio domiciliare specifico con psicologi per i familiari e infermieri e fisioterapisti per i malati. Purtroppo la presenza è limitata nel tempo visto che lavorano 4 ore alla settimana e al momento seguono appena 80 persone. E infine ci sono le Rsa, alcune delle quali hanno dei Nuclei Alzheimer, ma nella maggioranza dei casi dentro le Rsa i malati di Alzheimer sono tenuti insieme agli altri ospiti, senza un percorso e una cura specifica.

### Presidente, a suo giudizio qual è oggi l’esigenza principale delle famiglie? Quale dovrebbe essere lo strumento da mettere in campo subito?

Oggi in Trentino l’assegno di cura è legato all’indennità di accompagnamento. Quindi vuol dire che per avere il sostegno economico adeguato il malato deve trovarsi in uno stadio già molto avanzato della demenza, ai limiti della non autosufficienza. Il problema è che l’Alzheimer può durare molti anni e il sostegno andrebbe dato fin da subito. In Alto Adige fanno proprio così: il sostegno economico, più di 1000 euro, viene concesso da subito in modo che la famiglia si possa organizzare.



## Un importante convegno



Nell'ambito delle molteplici iniziative organizzate dall'Associazione in occasione del **“Mese Mondiale Alzheimer”** riteniamo di notevole importanza il convegno organizzato nella giornata di venerdì 20 settembre, presso la Sala Conferenze della Fondazione Caritro dal titolo: **“Alzheimer facciamo il punto guardando al futuro – ricerca, innovazione tecnologica e prendersi cura.”**

Il convegno, durato l'intera giornata, aperto dai saluti dalla Assessora alle Politiche Sociali del Comune di Trento Maria Chiara Franzoia, ha visto quali relatori due ricercatori del

CIBIO (Centre for integrative biology), due ricercatori del FBK (Fondazione Bruno Kessler) e diversi professionisti nella Tavola Rotonda del pomeriggio.

Per prima ha presentato la sua relazione la dott.ssa Manuela Basso di CIBIO che, dopo aver ricordato brevemente la natura della demenza di Alzheimer, ha illustrato quali possono essere gli orizzonti all'interno dei quali la ricerca si sta muovendo, pure se con non poche difficoltà. Ha ricordato che l'impegno della ricerca attualmente persegue quattro fasi: i trial clinici, i trattamenti, la diagnosi precoce e la prevenzione. Ha spiegato l'importanza dei trial clinici che possono dare informazioni sull'efficacia degli organismi viventi per la ricerca di farmaci sperimentali. Riferisce che, per poter arrivare a una diagnosi precoce, si stanno percorrendo diverse strade una delle quali è l'effettuazione di test sui biomarcatori analizzando i vari fluidi del corpo quali il liquido spinale, il sangue e le urine per individuare “stati” di sofferenza dei neuroni, premonitori dell'insorgenza della malattia. Un altro campo di ricerca, spiega, riguarda la genetica e la sequenza del DNA al fine di verificare eventuali difformità legate alla produzione e assimilabilità della proteina Beta amiloide che genera la formazione di placche nel cervello. La ricerca è sempre in evoluzione e gli studi proseguono su più fronti.

Il dott. Biasini, di CIBIO, sta lavorando ad una ricerca mirata a comprendere quali siano i meccanismi che consentono alle proteine beta amiloidi e tau di aggregarsi: individuato tale meccanismo risulterebbe poi più agevole realizzare anche un farmaco che blocchi tale processo degenerativo e quindi l'evolversi della demenza di Alzheimer.

A questi primi due interventi sono seguiti quelli dei ricercatori di FBK, i quali ci hanno mostrato a che punto sia lo sviluppo della sanità digitale nel campo delle demenze e quali possano essere gli aiuti che una tecnologia avanzata potrebbe fornire sia al malato che al caregiver.

Il dott. Forti ha illustrato in quale modo la tecnologia può supportare la prevenzione e la diagnosi precoce della malattia. Ha descritto inoltre il supporto che la telemedicina può dare per consentire di seguire il percorso di cura dei malati monitorandoli costantemente al loro domicilio e fornendo supporto e indicazioni ai familiari nelle eventuali emergenze. Anche la valutazione cognitiva può essere effettuata attraverso video conferenza. Sono inoltre già state realizzate delle app, facilmente scaricabili dagli smartphone, per rispondere ai problemi che familiari e malati affrontano quotidianamente, e altre che suggeriscono varie attività: fisica, sensoriale e psico-sociale. E' stato presentato l'assistente vocale che è un dispositivo dotato di un software in grado di recepire comandi vocali e rispondere alle domande poste dall'utente e sono stati mostrati prototipi di robot/animali da compagnia. Questi presidi avanzati e, secondo noi, abbastanza audaci, sono in fase di studio nella consapevolezza del sempre più ridotto numero dei componenti familiari e, quindi, delle persone in grado di assistere i propri cari bisognosi di aiuto, e richiedono comunque una forte personalizzazione e una progettazione con il caregiver.

La dott.ssa Gabrielli di FBK ha presentato interventi di self-care e di adozione di stili di vita sani basati sul dialogo attraverso l'uso di supporti personalizzati con interventi adattabili alla persona e raccolta dei dati al fine di rendere ancora più efficaci gli interventi. Il supporto digitale che viene studiato si adatta alle varie fasi della malattia da quella iniziale con perdita della memoria a breve termine a quella più avanzata con promemoria sonori per l'assunzione di farmaci, ricordare dove si trovano in casa gli oggetti di uso comune, quando e come assumere il cibo, vestirsi, provvedere alla cura della persona, o dedicarsi del tempo di relax per ascolto musica, dedicarsi a una passeggiata o attività di socializzazione.

Nel pomeriggio c'è stata la Tavola Rotonda sul tema delle nuove linee guida americane predisposte da **Alzheimer's Association Dementia Care Practice Recommendations** coordinata dal dottor Massimo Giordani, direttore di UPIPA.

Hanno partecipato il dott. Andrea Fasanelli coordinatore della rete clinica disturbi cognitivi della APSS, il dott. Sandro Feller e il dott. Luciano Gallosti neurologi, la dott.ssa Alessandra Lombardi, responsabile del CDCD della APSS di Trento, il dott. Renzo Luca Carrozzini e il dott. Tiziano Gomiero, entrambi psicoterapeuti e membri del C.D. della nostra Associazione.

I vari professionisti hanno illustrato i contenuti delle nuove linee guida americane dedicate in modo specifico agli approcci non farmacologici nella cura del malato di Alzheimer e al sostegno del caregiver. Nel raffronto fra la situazione descritta nelle nuove linee guida e la nostra realtà sono emersi alcuni spunti interessanti di possibile miglioramento dei nostri percorsi di cura e l'importanza di una presa in carico del malato da una équipe di professionisti che seguano costantemente il lungo percorso della malattia. Sono stati evidenziati dei possibili miglioramenti nell'attuale percorso di cura in atto in provincia e alcuni strumenti che potrebbero garantire una continuità delle cure e un reale supporto ai familiari/caregiver col supporto di professionisti di riferimento a cui rivolgersi per avere suggerimenti o consigli. E' stato inoltre sottolineato e ripreso da più di un interlocutore il tema della centralità della persona, dei suoi diritti e della necessità di garantirne la dignità in ogni stadio della malattia. Nei vari interventi è stato ribadito che malato e famiglia sono entrambi coinvolti e necessitano di sostegno in un processo-percorso che deve essere per sua natura dinamico vista la progressività e l'evoluzione della demenza: non basta un approccio clinico alla demenza di Alzheimer, ma è fondamentale supportare la relazione per migliorare la qualità della vita.

## "COMPRENDERE UNA SIGLA AL GIORNO PER TOGLIERSI LO STRESS DI TORNO"

Il nostro modo di comunicare è profondamente cambiato: i termini del vocabolario *classico*, infatti, sono stati gradualmente affiancati da un sempre più nutrito insieme di **acronimi, sigle e abbreviazioni**, molti dei quali non immediatamente comprensibili. Infatti, pur essendo un pratico strumento per chi li conosce, sono una dannazione per chi non li sa comprendere.

In questa rubrica vogliamo aiutarvi a conoscere le sigle che attengono alla nostra salute, in particolare alla malattia di Alzheimer e alla gestione della stessa.

Proseguiamo con la sigla che rappresenta il soggetto al quale si deve rivolgere chi si trova ad avere problemi di memoria e/o iniziali disturbi cognitivi che sono i Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze

### CDCD

Il Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) è il sistema integrato per la diagnosi, la presa in carico, la continuità assistenziale, l'informazione e il sostegno alla persona e alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia e nei contesti di vita e di cure. Le figure professionali che costituiscono l'équipe svolgono: attività clinica di diagnosi, prescrizione di farmaci e monitoraggio, valutazione neuropsicologica, sostegno psicologico al paziente e al familiare. Il CDCD eroga prime visite, visite di controllo a seguito di presa in carico assistenziale e consulenze specialistiche presso i Centri Servizi per Anziani.

La prima visita, richiesta dal Medico di Medicina Generale, si prenota tramite i CUP .



**ALZHEIMER TRENTO**  
**Invita la cittadinanza**  
**ogni secondo martedì**  
**del mese**  
**ai nostri incontri**



**Alzheimer**  
**cerca**

DATA	TEMA	RELATORE
MARTEDÌ 01 OTTOBRE 2019	LA SOLITUDINE DEL CAREGIVER E I SUOI DIRITTI	RENZO DORI Presidente Alzheimer Trento
MARTEDÌ 12 NOVEMBRE 2019	LA SALVAGUARDIA DELLA SALUTE FISICA E MENTALE DEL CAREGIVER	CEMBRANI FABIO direttore dell'Unità operativa di Medicina Legale di Trento
MARTEDÌ 17 DICEMBRE 2019	POMERIGGIO IN LEGGEREZZA	LOREDANA CONT attrice
MARTEDÌ 14 GENNAIO 2020	IL DIRITTO DELLA PERSONA MALATA AL RISPETTO E ALLA SUA TUTELA	LUCIA LEONARDELLI Infermiera professionale
MARTEDÌ 11 FEBBRAIO 2020	LA MOVIMENTAZIONE DEL MALATO E L'INCOLUMITÀ DEL CAREGIVER	ALBINA BOREATTI Medico Fisiatra
MARTEDÌ 10 MARZO 2020	QUANDO RICORRERE ALL'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO	MASSIMO ZANONI Avvocato - Pres. Ass. Comitato per l'Amm. di Sostegno in Trentino
MARTEDÌ 14 APRILE 2020	SUPPORTO DI CHI SI PRENDE CURA NELLA QUOTIDIANITÀ	GIORGIA CALDINI Responsabile Centro Diurno Alzheimer - Civica - Trento
MARTEDÌ 12 MAGGIO 2020	SOSTEGNO PSICOLOGICO A CHI SI PRENDE CURA	RENZO LUCA CARROZZINI psicoterapeuta

per conoscerci - confrontarci - dialogare e farci aiutare da esperti  
 ad affrontare i molteplici bisogni quotidiani delle persone con Alzheimer  
 e di chi si "prende cura" di loro



Con il patrocinio di



Provincia Autonoma di Trento

Comune di Trento

**LA PARTECIPAZIONE**  
**AGLI INCONTRI**  
**E' LIBERA E GRATUITA**

Introducono gli incontri gli  
 allievi della Scuola di Musica  
 "i Minipolifonici"



## PER AMARE OCCORRE PRIMA CONOSCERE

Le persone con demenza vivono in una realtà dove la disinformazione relativa alla loro vita e al loro essere è ancora diffusa.

Uno degli obiettivi di Alzheimer Trento è quello di offrire informazioni sulla malattia per combattere la stigmatizzazione dei malati e dei loro familiari. Da anni, sia negli incontri “Alzheimer caffè” che attraverso convegni e iniziative varie, sempre supportate da professionisti esperti, cerchiamo di diffondere una cultura positiva nei confronti delle persone con demenza che, prima di essere dei malati, sono delle persone che mantengono fino alla fine il diritto al rispetto e alla tutela della loro dignità.



Consapevoli che, per raggiungere questo intento, sia necessario incominciare dai giovani, ci siamo impegnati a mettere in atto un progetto educativo mirato a favorire la comunicazione tra anziani e ragazzi. Riteniamo che attraverso lo **scambio intergenerazionale** si possano rafforzare le relazioni, favorire gli incontri e costruire nuove relazioni, migliorare la coesione sociale, trasmettere il patrimonio culturale e promuovere i processi di apprendimento. Gli anziani e i giovani e giovanissimi sono, talvolta, ritenuti due mondi all'apparenza lontani ma sono, in



realtà, più vicini che mai, soprattutto di questi tempi nei quali entrambi i genitori lavorano e i nonni sono una risorsa fondamentale per la cura e la custodia dei bambini. Dobbiamo fare in modo che, più avanti, quando i ragazzi saranno cresciuti e i nonni avranno a loro volta bisogno di essere accuditi, presi per mano, aiutati a rialzarsi o a camminare, questi ragazzi si prestino a queste “cure” con lo stesso amore e la stessa disponibilità.

Abbiamo quindi contattato i Dirigenti di alcuni Istituti Scolastici del nostro territorio ai quali ab-

biamo offerto di fare degli incontri ad hoc per dare ai ragazzi l'opportunità di conoscere il mondo degli anziani, soprattutto di quelli più fragili.

Siamo stati invitati dall'Istituto Scolastico Rosmini “**Liceo delle scienze umane**” nell'ambito del progetto “Alternanza scuola-lavoro”, una modalità didattica innovativa, che attraverso l'esperienza pratica aiuta a consolidare le conoscenze acquisite a scuola. Siamo molto felici di iniziare proprio da questa scuola che ha attinenza con la valorizzazione della persona.

Il programma che presenteremo prevede sia interventi di formazione nelle aule scolastiche sia attività quali la presentazione di film e la visita a mostre fotografiche a tema.

Auspichiamo di essere contattati anche da altre scuole dove poter incontrare il maggior numero di bambini/ragazzi!

## DEMENZA: LE PAROLE CHE CONTANO

### QUANDO SI PARLA DI PERSONE CHE HANNO MENO DI 65 ANNI

Approssimativamente il 7% di tutte le persone con demenza ha meno di 65 anni.

**Il termine da preferire quando si parla di una persona con demenza di età inferiore ai 65 anni è:**

- demenza a esordio giovanile

**I seguenti termini sono invece da evitare:**

- Demenza pre-senile
- Demenza a esordio precoce

#### Perché?

Demenza senile è un termine superato che solitamente veniva utilizzato per indicare che la perdita di memoria o altri deficit cognitivi erano il risultato del normale processo di invecchiamento, piuttosto che causati da patologie cerebrali. Il termine esordio precoce talvolta viene utilizzato per indicare i sintomi prima dei 65 anni di età ma altre volte indica i primi sintomi della demenza a qualsiasi età. Per evitare confusione il termine demenza giovanile viene preferita a quella ad esordio precoce perché specificatamente riferita alle forme di demenza i cui sintomi compaiono nelle persone di età inferiore ai 65 anni



### QUANDO SI PARLA DELL'IMPATTO CHE LA DEMENZA HA NELLA VITA QUOTIDIANA

**I seguenti termini sono da preferire quando si parla di impatto della demenza:**

- Cambiamento di vita
- Stressante
- Sfida
- Invalidante

**I seguenti termini sono invece da evitare:**

- Senza speranza
- Insopportabile
- Impossibile
- Tragico
- Devastante
- Penoso

I sintomi della demenza sono differenti da persona a persona a seconda della causa della demenza e della progressione della malattia

#### Perché?

Ogni persona si riferisce alla propria diagnosi diversamente e l'impatto della demenza sulla vita di ciascuno è differente da persona a persona. È importante essere realistici e veritieri circa l'impatto della demenza ma, nello stesso tempo, le parole da utilizzare non devono essere negative, pessimistiche o richiamare spavento e incapacità a farvi fronte.

**“ALZHEIMER TRENTO” ODV**  
via al Torrione,6 38122 TRENTO  
Tel./Fax 0461/230775  
web: [www.alzheimertrento.org](http://www.alzheimertrento.org)  
email: [info@alzheimertrento.org](mailto:info@alzheimertrento.org)

**Orario di segreteria:**  
Lunedì, giovedì e venerdì dalle 10.00 alle 12.00  
martedì dalle 16.00 alle 18.00