

## RUBRICA: IL MALATO IN FAMIGLIA

(a cura del Dott. Daniele Malerba)

### **Suggerimenti per il mantenimento della salute di chi si prende cura di un malato di Alzheimer.**

Prendersi cura di un ammalato di Alzheimer è un impegno stressante che mette a dura prova la salute mentale ed emotiva, soprattutto se si ha un rapporto affettivo con il malato. Per farlo bene è necessario sapersi prendere cura di se stessi, riservare tempo a se stessi e rispettare i propri bisogni è una necessità per l'assistente come per il malato.

Seguono delle indicazioni che riteniamo siano veramente importanti per ridurre e tenere sotto controllo lo stress.

- ❖ Impegnatevi regolarmente in attività esterne finalizzate a dedicare un momento a voi stessi (attività di rilassamento, sportive, sociali). Tali attività devono essere scelte tra quelle che vi danno veramente piacere, sarebbe anche importante che fossero momenti socializzanti. Per questo cercate un aiuto esterno che possa prendersi cura del vostro familiare in modo di avere un po' di tempo per voi. Considerate che le attività sportive sono ottime per rilassarsi e per scaricare la tensione e per provare un senso di benessere, inoltre vi aiutano a dormire meglio. Attività sociali di vario tipo, che vi portino al contatto con altre persone, sono necessarie per distrarsi, combattere la depressione e mantenere la vostra salute mentale.
- ❖ Organizzatevi in modo di avere un giorno libero ogni tanto
- ❖ Imparate a tenere sotto controllo e saper gestire il vostro stress e la vostra depressione, magari facendo un corso specifico.
- ❖ Mangiare cibo sano, è importante per farvi mantenere in forma ed efficienza fisica.

- ❖ Preparate un piano per una eventuale emergenza in cui:
    - stabilite una rete di supporto nel caso a voi succeda qualcosa per cui dovette fare mancare la vostra assistenza la vostro parente ammalato (e segnate in agenda oltre i numeri di emergenza anche i riferimenti telefonici di questa rete).
    - fate una lista chiara delle medicine che il paziente deve prendere e la strategia che deve essere adottata nel caso di resistenza nell'assumere i medicinali. E' importante annotare ogni speciale rituale che riguarda l'igiene personale, il sonno, il mangiare e il fare esercizi.
    - cercate di garantirvi una rete di assistenza e di aiuto anche nella normalità, ricorrendo a parenti, amici, vicini, alle strutture sociali e sociosanitarie e ad eventuali gruppi di volontariato.
    - prendete coscienza di tutte le risorse che avete attorno a voi (Centri di assistenza per anziani, servizi a domicilio, programmi di assistenza ambulatoriale, gruppi e associazioni di volontariato, centri per anziani, ecc. Se nella vostra zona non vi sono tali servizi, individuate i centri più vicini o attivatevi per contribuire a crearne).
  - ❖ Molti suggeriscono di mantenere il vostro senso dello humour (molti problemi saranno così ridimensionati e risolti con più facilità).
  - ❖ Se lo ritenete necessario, potete rivolgervi per un counseling da uno psicologo, in genere bastano pochi incontri per avere elementi sufficienti per essere aiutati. Ricordatevi che lo psicologo vi insegna a gestire lo stress e vi dà indicazioni per gestire meglio il vostro parente.
  - ❖ Tenete un contatto costante con il vostro medico di base .
- (Adattata da "The Alzheimer Society of Edmonton newsletter" Luglio/Agosto 1992)

## NOTIZIE DALLA STAMPA

- **La cura dell'Alzheimer deve essere fondata sull'amore.**

Questa terribile malattia che sottrae la memoria e la coscienza di se' crea , intorno, la convinzione che la persona colpita debba essere considerata una "cosa". Così non è! Vi sono ottimi piccoli frammenti di ricordo che, comunque, nel corso della malattia riaffiorano dal caos: in quei pochi barlumi di luce ci si può ancora ritrovare.

Anche nelle condizioni più disperate di naufragio della mente una persona non è mai una cosa. Solo chi ha vissuto la disperante fatica di assistere un ammalato di Alzheimer può dire che la dignità della persona va salvata ad ogni costo.

Anche se è difficile, anche se è duro, bisogna essere certi che il nostro amore può arrivare in qualche angolo della mente che ancora non è distrutto dalla malattia, come un'eco lontana. Un segno di vita e di amore che non va perduto.

Aumentano nella letteratura scientifica le segnalazioni di periodi di lucidità di malati di Alzheimer dopo mesi o anni di assenza. E sempre e solo quando la persona colpita ha intorno la cura e l'affetto delle persone di famiglia.

(da un articolo di Alessandra Graziottin su "Il Gazzettino" del 21/10/2002)

- Il Sottosegretario alla Salute, Antonio Guidi, da' ragione all'onorevole dei Verdi Luana Zanella e afferma in aula a Montecitorio che sul problema dell'Alzheimer in Italia è stato fatto troppo poco. Nella interpellanza Luana Zanella ha chiesto un impegno del governo a sostenere la ricerca, la sperimentazione e l'assistenza domiciliare per il sollievo delle famiglie colpite. L'intervento della Zanella nasceva dalle polemiche per lo spot televisivo proposto dal regista Tornatore, il quale ha denunciato l'indifferenza delle istituzioni verso il grido d'allarme delle persone colpite d'Alzheimer.

"Resta il fatto, sottolinea Zanella, che nonostante l'appassionato intervento del sottosegretario Guidi, il quale ha onestamente riconosciuto il lavoro svolto dal precedente governo, sebbene ancora insufficiente, le risorse stabilite dall'attuale disegno di legge finanziaria sono davvero molto poche, anzi-precisa- una percentuale che rimane assolutamente al di sotto del livello di civiltà (come dovrebbe essere la nostra) di un paese molto ricco e che non riesce a coprire nemmeno i servizi sanitari e l'offerta sanitaria attuale.

Come possiamo pensare di fornire nuove risposte a vecchi problemi? Sarà davvero utile – conclude Zanella- diffondere altri spot come quello censurato sia da RAI che da Mediaset che hanno impedito a tutto il paese di conoscere questo dramma vissuto da oltre 600 mila famiglie".

(ANSA 22 Ottobre 02)

### BARRIERE ARCHITETTONICHE

E' possibile usufruire di detrazioni per spese sostenute per l'eliminazione di barriere architettoniche all'interno della propria abitazione o in spazi condominiali comuni. Possono essere di due tipi sia per quanto riguarda la percentuale della spesa detraibile che per la tipologia di intervento ammissibile.

La domanda deve essere presentata al sindaco del comune in cui è localizzato l'immobile entro il 1° marzo di ogni anno. Il disabile deve avere effettiva abituale dimora nell'immobile su cui si intende intervenire.

L'entità del contributo viene determinata sulla base del preventivo presentato.

L'erogazione avviene dopo l'esecuzione dell'opera in base alle fatture debitamente quietanzate.

Le domande non soddisfatte nell'anno per insufficienza di fondi restano comunque valide per gli anni successivi, senza la necessità di una nuova verifica di ammissibilità.

## NOTIZIE DAL MONDO SCIENTIFICO

### Sulla sperimentazione di un vaccino anti- Alzheimer

Come è già stato detto nel precedente notiziario, la sperimentazione di un vaccino anti –Alzheimer ha subito una brusca frenata.

La terapia sperimentale, oltre a ridurre in modo significativo l'abnorme aumento dei depositi di proteina beta-amiloide, provoca gravi emorragie cerebrali.

In ogni caso la sperimentazione non ha avuto uno stop definitivo; la strada che gli scienziati stanno percorrendo non è una strada sbagliata. Quella del vaccino rimane oggi ancora la via più plausibile. Bisognerà però ripensare il suo futuro utilizzo.

### Notizie sulla ricerca

Fino a qualche anno fa non si disponeva quasi di alcun tipo di conoscenza sulle cause della malattia. Le recenti scoperte nei campi dell'epidemiologia, della genetica, della biologia molecolare e cellulare stanno ponendo le chiavi per identificare alcuni dei meccanismi che sono alla base della malattia. Il Dott. Bruce Yanker della Harvard Medical School ha affermato che abbiamo imparato di più sulla malattia di Alzheimer negli ultimi 15 anni di quanto abbiamo scoperto negli ultimi 85 precedenti.

Dalle ricerche sembra che la malattia insorga perché il normale processo di elaborazione di alcune proteine si verifica in modo errato, portando all'accumulo di frammenti di una proteina tossica nelle cellule nervose e che costituisce la causa della degenerazione cellulare, creando le caratteristiche lesioni visibili all'esame del cervello.

Fino a poco tempo fa non si sapeva nemmeno di cosa fossero fatte queste lesioni. Ora si sa di cosa sono fatte e si incomincia anche a capire cosa ne provoca la formazione.

Il primo passo verso la soluzione del mistero venne fatto alla fine degli anni '80 quando è stata identificata una molecola chiamata APP (proteina precursore dell'amiloide). Questa è una normale proteina prodotta da neuroni sani. Più recentemente sono stati individuati tre enzimi, alfa, beta e gamma secretasi, che possono dividere l'APP in parti più piccole. Le beta e gamma secretasi contribuiscono a generare una proteina più corta, che ha tendenza ad aggregarsi, denominata beta-amiloide (A-beta). Tutti produciamo questa proteina, ma il problema è il suo smaltimento: di solito l'A-beta viene digerita dopo essersi staccata dalla cellula, ma talvolta forma degli agglomerati insolubili, detti fibrille, che poi si uniscono insieme creando le placche la cui presenza massiccia è specifica della malattia di Alzheimer.

(Dal Notiziario della federazione Alzheimer Italia – Anno VII N° 20)

## DATE DEI GRUPPI D'INCONTRO PER I FAMILIARI CONDOTTI DA PSICOLOGI

Per la città di Mestre e zone limitrofe la Dott.ssa Blaseotto incontra i familiari nei seguenti giorni:

**14 DICEMBRE 15.00 – 16.30, 11 GENNAIO 15.00 – 16.30, 8 FEBBRAIO 15.00 – 16.30,**

**5 APRILE 15.00 – 16.30, 10 MAGGIO 15.00- 16.30, 7 GIUGNO 15.00 – 16.30**

Per la città di Venezia il Dott. Malerba incontra i familiari nei seguenti giorni:

**14 DICEMBRE 15.30 – 11 GENNAIO '03 15.30- 25 GENNAIO 15.30,**

**8 FEBBRAIO 15.30 – 22 FEBBRAIO 15.30 – 8 MARZO 15.30 – 22 MARZO 15.30,**

**5 APRILE 15.30, 19 APRILE 15.30- 10 MAGGIO 15.30- 24 MAGGIO 15.30-**

**7 GIUGNO 15.30**

E' consigliabile chiedere conferma alle sedi operative ai seguenti numeri telefonici:

041 2770358, 041958659

### INIZIATIVE NATALIZIE

Anche quest'anno l'Associazione Alzheimer Venezia sarà presente grazie all'invito della Confartigianato Venezia nell'ambito della loro iniziativa "Natale in Laguna" in Campo Santo Stefano dal 7 al 22 Dicembre. I nostri volontari saranno impegnati nella distribuzione di materiale informativo e nella raccolta di fondi a favore dell'Associazione.