

Associazione
Italiana
Malattia di
Alzheimer
CREMONA O d V

Alzheimer

ANNO 17 - N. 29 - GIUGNO 2021- Semestrale

Concessione del Tribunale al N. 420 dal 29 Ottobre 2005 - Direttore Responsabile Dott. Raja Roberto
Stampato presso FANTIGRAFICA SRL - Via delle Industrie, 38 - Cremona
Poste Italiane - Sped. in abb. post. - D.L. 353/03 Conv. L. 46/04 Art. 1 C. 3 - Dcb Cremona

Conoscere



A.I.M.A. Cremona OdV

Sede legale: 26100 CREMONA - Via Fabio Filzi, 35/E - Tel. e Fax 0372/456773

e-mail: aima.cremona@virgilio.it - aima.cremona@gmail.com - www.aimacremona.org



Presidente e Legale Rappresentante A.I.M.A. Cremona: Lorianana Poli

In questo numero ...

Pag. 2	<u>Suggerimenti: Una lettura interessante</u>
Pag. 3	<u>Lettera aperta della Presidente A.I.M.A. Cremona Loriana Poli</u>
Pag. 4-5	<u>Caregiver: istruzioni di viaggio</u>
Pag. 6	<u>Per tenersi informati: Approvato da FDA il nuovo trattamento del morbo di Alzheimer</u>
Pag. 7	<u>Per tenersi informati: Alzheimer Europe accoglie con favore decisione FDA</u>

Suggerimenti

Una lettura interessante:

"Adesso che sei qui" di Mariapia Veladiano - Ugo Guanda Editore S.r.l.

Mariapia Veladiano, vicentina, laureata in filosofia e teologia, ha lavorato per più di trent'anni nella scuola, come insegnante e poi come preside. Collabora con "la Repubblica", "Il Regno" e altre testate. Il suo primo romanzo, *La vita accanto*, ha vinto il Premio Calvino ed è arrivato secondo al Premio Strega nel 2011. Sono seguiti il romanzo *Il tempo è un dio breve*, il giallo per ragazzi *Messaggi da lontano*, la raccolta di riflessioni

Ma come tu resisti, vita.

Adesso che sei qui è il racconto di una storia vera, una storia d'amore, che una giovane donna (trovata ad assistere la zia, che l'aveva cresciuta, malata di Alzheimer) ha raccontato a Mariapia Veladiano. Questo racconto è stato considerato dalla scrittrice come un dono che ha sentito il bisogno di rendere universale sotto forma di romanzo.

Recensione di una lettrice

Ho incontrato questo libro per caso, nella solitudine forzata del Covid. Mi ha regalato qualche ora di serenità e mi ha fatto riflettere sul potere dei buoni sentimenti che si "attaccano" proprio come il virus.

Andreina racconta la sua storia e quella della sua quasi mamma... *"Zia Camilla non era mia madre ma io ero sua figlia. Zia Camilla non aveva avuto bambini e io ero nata di troppo"*.

Si entra nel loro mondo, trasportati dalle emozioni, dall'amore che appare da gesti semplici e genuini. In una terra contadina, sobria e ordinata, tra le spighe, le orchidee, le verdure dell'orto, il cane Pedro e quattro galline ognuna col proprio nome.

E' proprio il passato a rendere speciale il modo di Andreina di affrontare la malattia della zia.

Dopo l'iniziale turbamento va ad abitare con lei ... *"il fatto che io abbia potuto abitare con la zia dopo lo sconquasso dell'esordio l'ha tenuta al di qua del baratro. Ho riportato un ordine che le era familiare e questo ha conservato le sue giornate entro un percorso di gesti e pensieri semplici e conosciuti"*

Andreina è attenta, empatica, sa prevenire le crisi ... *"sono Andreina zia Camilla sono qua"*.

Per farsi aiutare sceglie donne piene di energia e umanità, Merhawit è tutta vigore e movimento, Naima è un accogliente riparo sicuro. Poi arrivano amiche e zie che si avvicinano nella casa dove i rapporti deteriorati si riallacciano, dove nuovi ne nascono e la cura è prestata con affetto e buonumore.

Le difficoltà sono sempre presenti ma l'autrice non ci cala in un dramma, ci offre invece una storia serena, di tenerezza e di grande affetto.

Naturalmente zia Camilla non guarisce ma anche nella malattia ha potuto vivere.



Hanno collaborato: Claudio L., Elisabetta A., Gigliola S., Pamela.

Lettera aperta della Presidente A.I.M.A.Crema Lorian Poli

Carissimi/e,

era il 21 febbraio 2020 quando, a causa della pandemia da Covid 19, sono stata costretta, per senso del dovere e di responsabilità, a prendere la decisione più dolorosa della mia vita:

CHIUDERE L'ALZHEIMER CAFFÈ FINO A DATA DA DESTINARSI!

Fin dall'inizio sapevo cosa avrebbe comportato questa drastica decisione: l'isolamento per i nostri malati di Alzheimer e i loro familiari, con conseguente peggioramento della malattia e dei disturbi del comportamento; più difficoltà nella gestione quotidiana da parte dei caregiver e conseguente aumento dello stress per il carico di assistenza.

Ma non mi sono pentita: si trattava di salvaguardare la vita e la salute dei nostri cari ammalati, vista anche la violenza e la brutalità con cui questo maledetto virus ha colpito la popolazione, specialmente quella più anziana e fragile, portandosi via tantissime persone (125.000 morti solo in Italia!!!).

Purtroppo, anche il nostro gruppo, nel frattempo, ha subito gravissime perdite. Con grande dolore abbiamo dovuto piangere tanti morti tra i nostri Ospiti: qualcuno portato via dal Covid, talvolta contratto nel corso di un ricovero ospedaliero, altri ci hanno lasciati per motivi diversi, forse legati anche a quel senso di solitudine che il virus ha così fortemente esasperato.

Ciò nonostante, non mi sono persa d'animo e durante il primo lockdown ho riflettuto a lungo su cosa si potesse fare per non lasciare abbandonati a se stessi i nostri ammalati e i loro familiari.

Sono nati così i progetti:

- "La musica di Alzheimer in linea", (video chiamate Whatsapp con Annalisa, la nostra Musicoterapeuta, mirate a stimolare il paziente grazie anche alla collaborazione del caregiver);
- "terapia a domicilio dedicata ai malati di Alzheimer", tuttora attivo, con le Operatrici Annalisa (Musicoterapeuta), Stefania (insegnante di Ginnastica) e Marcella (Danzamovimentoterapeuta).

Durante questi lunghi mesi, scanditi dai vari Dpcm che si sono susseguiti e che ci hanno negato molte libertà, purtroppo ho dovuto anche fare i conti con gravi problemi di salute che mi hanno impedito di dedicarmi a tempo pieno ai miei doveri di Presidente di A.I.M.A. - CREMONA.

Malgrado ciò, supportata dall'aiuto della mia Vicepresidente Elisabetta, di alcuni Volontari e qualche Consigliere, lavorando in prospettiva, ho redatto due progetti per la riapertura dell'Alzheimer Caffè e per l'organizzazione di un ciclo di incontri informativi in presenza dedicati ai familiari, con medici specializzati esperti della malattia. Chiaramente rivisti e adeguati ai nuovi protocolli anti-Covid.

Ad oggi, con serenità, posso affermare che la parola "Riapertura" non è più un sogno irrealizzabile!

Grazie al grande successo della campagna vaccinale di massa, finalmente, possiamo intravedere una concreta possibilità di ripartenza.

... I progetti sono pronti e, se le condizioni epidemiologiche lo permetteranno, già dal mese di Settembre, potremo iniziare a lavorarci...



Lorian Poli
(Presidente A.I.M.A. CREMONA)



CAREGIVER: ISTRUZIONI DI VIAGGIO...

Prendersi cura di un malato d'Alzheimer significa intraprendere un viaggio insieme a lui. Un viaggio non certo facile, caratterizzato da frequenti e impervie salite, ma che rappresenta un momento di grande condivisione e di enorme crescita.

Però, dal momento che "non esiste buono o cattivo tempo, ma solo buono e cattivo equipaggiamento", vediamo come è possibile rendere più dolce il cammino semplicemente con comportamenti quotidiani e terapie non farmacologiche.

L'Alzheimer ha un forte impatto su ogni aspetto della vita del caregiver in quanto si tratta di una malattia con una forte incidenza all'interno **degli equilibri familiari**: la comparsa di nuovi sintomi e nuovi deficit mette a dura prova chi sta vicino al malato. Per questo è fondamentale mantenere la lucidità mentale ed emotiva.

Prendersi cura di un malato di Alzheimer significa affrontare insieme a lui un percorso attraverso difficoltà ogni giorno nuove.

Se sei un **caregiver** di un malato di Alzheimer questa piccola guida può aiutarti nel tuo viaggio, ricordandoti che la cosa più importante in questi casi è la diagnosi precoce: riconoscere tempestivamente i segnali della malattia facilita l'attivazione del percorso di cura della persona malata.



1. **Asseconda il carattere del malato e non forzarlo**

Conoscere la persona, le sue abitudini, la sua indole aiuta ad affrontare gli sbalzi d'umore e a mantenere il malato in uno stato di calma.

In famiglia è più facile; rivolgendosi all'esterno, invece, è bene affidarsi ad un centro **specializzato CDCD** (Centro Decadimento Cognitivo per la Demenze) che organizza le cure in modo personalizzato rispetto alle necessità cliniche del singolo.

2. **Organizza la giornata, creando delle routine**

Stabilisci orari e attività fisse durante il corso della giornata per facilitare sia i tuoi compiti, sia per creare punti di riferimento temporali al paziente.

Lascia al malato la possibilità di gestirsi **autonomamente** per quanto possibile: ad esempio invitalo a lavarsi, a vestirsi e a cucinare.

Organizza attività fisiche come passeggiate, giardinaggio o pulizie domestiche per mantenerlo coinvolto nel lavoro quotidiano che diventerà un importante momento di stimolo e condivisione.

3. **Controlla l'alimentazione**

Un malato di Alzheimer può perdere l'appetito o viceversa mangiare più del dovuto. Prediligi frutta e verdura e **piatti sani e leggeri**. In uno stadio avanzato della malattia puoi preparare pasti che si possano mangiare anche con le mani, per aiutarlo se non è più in grado di usare correttamente le posate.

4. Continua a comunicare

Parla lentamente e con un tono di voce moderato, scandendo le parole ripeti più volte i concetti e non avere fretta. Ma soprattutto, per creare empatia, cerca anche un **contatto fisico** con il malato, prendendolo per mano, accarezzandolo o abbracciandolo.

Questi scambi permettono di riattivare le competenze residue e rallentare la perdita funzionale delle abilità cognitive.



5. Crea un ambiente accogliente

Anche gli spazi e gli arredi possono curare: una stanza troppo piena di oggetti può provocare confusione, agitazione e ansia; al contrario una stanza vuota può causare apatia. L'ideale, per una persona affetta da demenza, è l'**alternanza di stimoli e pause** con zone arredate e spazi vuoti, con colori contrastanti per aiutare l'orientamento. **No a ritratti e specchi** che possono agitare, mentre è importante tenere una luce sempre accesa, anche di notte, per assicurare la persona.

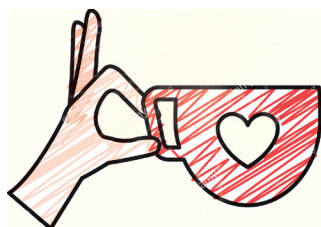
6. Affidati alle terapie non farmacologiche

Si tratta di attività e strumenti pratici che rallentano il declino cognitivo e funzionale, controllano i disturbi del comportamento e compensano le disabilità causate dalla malattia. Puoi provare la **Doll Therapy** che, grazie a una bambola da accudire, favorisce l'attivazione della memoria; la **musicoterapia** che rievoca emozioni e agevola la relazione con il presente; l'**aromaterapia** che può stimolare o tranquillizzare a seconda delle esigenze.

Infine, ricordati di **chiedere aiuto**. Assistere una persona affetta da Alzheimer non è mai facile. Può causare senso di solitudine, rabbia, imbarazzo e, in alcuni casi, anche depressione.

Non affrontare tutto da solo! Ricorda che esistono servizi sul territorio e **strutture** in grado di supportarti. Puoi rivolgerti a centri meravigliosi ad esempio l'"Alzheimer Caffè" ... Non lo conosci? Allora ti aspettiamo in Via Fabio Filzi n.35, a Cremona a partire dal mese di settembre quando inizierà la nuova attività ovviamente nel rispetto della normativa anti-Covid.

A presto!!!



Elisabetta Azzoni
(Vicepresidente AIMA Cremona)



La decisione della FDA di approvare un nuovo trattamento per il morbo di Alzheimer

In data 7 Giugno 2021 la Food and Drug Administration (FDA) statunitense ha autorizzato, a distanza di circa 20 anni dall'ultima terapia approvata, il primo farmaco contro la sindrome di Alzheimer. Si chiama Aduhelm (nome scientifico aducanumab) è prodotto dalla società farmaceutica BIOGEN di Cambridge Massachusetts e destinato ad agire direttamente sui meccanismi fisiologici dell'insorgere della malattia in modo che questa progredisca più lentamente.

La decisione arriva dopo una serie di test portati avanti dall'azienda americana, a partire dal 2015, su malati di Alzheimer in stato non avanzato.

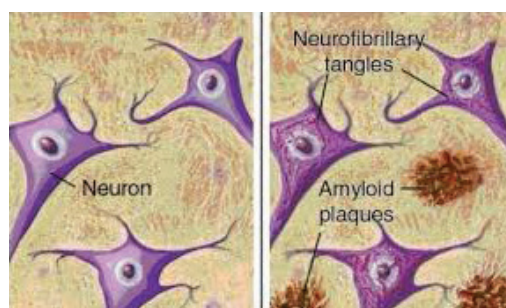
Come sappiamo l'Alzheimer è una malattia cerebrale progressiva e irreversibile che distrugge lentamente la memoria e le capacità di pensiero e, alla fine, la capacità di svolgere compiti semplici. Sebbene le cause specifiche non siano completamente note è caratterizzata da cambiamenti nel cervello, comprese placche amiloidi e grovigli neurofibrillari, o tau, che provocano la perdita di neuroni e delle loro connessioni. Questi cambiamenti influenzano la capacità di una persona di ricordare e pensare.

"Il morbo di Alzheimer è una malattia devastante che può avere un profondo impatto sulla vita delle persone a cui è stata diagnosticata e dei loro cari", spiega Patrizia Cavazzoni che dirige il Centro per la valutazione e la ricerca sui farmaci della FDA. "Le terapie attualmente disponibili trattano solo i sintomi della malattia. Questa opzione di trattamento è la prima terapia a colpire e influenzare il processo patologico sottostante dell'Alzheimer".

Il prodotto è stato approvato utilizzando il percorso

di approvazione accelerato - fa sapere FDA - che può essere utilizzato per un farmaco per malattia grave o pericolosa per la vita, che fornisca un significativo vantaggio terapeutico rispetto ai trattamenti esistenti quando c'è un'aspettativa di beneficio clinico.

Naturalmente una notizia di tale portata ha sollevato alcune polemiche nel mondo scientifico: per il modo in cui è stato approvato, sulla sua reale efficacia, sui possibili effetti collaterali a livello cerebrale, sulla fase di sperimentazione clinica giudicata carente, sul fatto che il farmaco non cura la malattia ma sembra essere abbastanza efficace nel solo rallentare la progressione del decadimento cognitivo. Insomma, non ci sono prove sufficienti che dimostrino che possa davvero aiutare i pazienti e potrebbe ingenerare false speranze. La FDA ha richiesto all'azienda farmaceutica Biogen di condurre un nuovo studio clinico per verificare l'effica-



cia del prodotto e in caso di esito negativo, grazie alle procedure regolatorie di cui dispone, potrebbe annullare l'approvazione da poco concessa e di conseguenza ritirarlo dal mercato.



Alzheimer Europe accoglie con favore la decisione della FDA di approvare l'aducanumab

Alzheimer Europe accoglie con favore l'approvazione del primo trattamento per modificare la progressione della malattia piuttosto che fornire un sollievo sintomatico come fanno i medicinali attualmente autorizzati. Questa decisione costituisce un progresso significativo nel trattamento della malattia di Alzheimer e dà speranza ai pazienti e alle loro famiglie che le menomazioni cognitive e funzionali associate alla malattia possano essere rallentate o ritardate.

Alzheimer Europe accoglie inoltre con favore la decisione della FDA di chiedere la raccolta di ulteriori dati sulla sicurezza e l'efficacia attraverso uno studio post-approvazione, poichè il medicinale viene distribuito ai pazienti negli Stati Uniti, affrontando le preoccupazioni sollevate dai risultati ambigui dei due studi di fase III condotti fino ad oggi.

Alzheimer Europe sottolinea la necessità di comunicare chiaramente quali pazienti saranno idonei al trattamento poiché quest'ultimo sarà limitato ai pazienti con lieve deficit cognitivo o demenza lieve. Inoltre, i pazienti dovranno avere una presenza di amiloide confermata nel cervello che richiederà una puntura lombare o una scansione cerebrale prima di iniziare il trattamento. Possono essere appropriate scansioni regolari di risonanza magnetica al fine di monitorare potenziali effetti collaterali. L'ammissibilità al trattamento, i rischi, i benefici e i costi dovrebbero pertanto essere discussi in termini realistici.

I pazienti europei, tuttavia, non avranno ancora accesso a questo nuovo trattamento, poichè il farmaco è attualmente sottoposto a una valutazione completa da parte delle autorità di regolamentazione europee, tra cui l'Agenzia Europea per i Medicinali e Swissemmedic, dove sono state presentate domande rispettivamente nell'ottobre 2020 e nell'aprile 2021. Le decisioni dei

regolatori europei non sono attese prima della fine dell'anno, ma l'Alzheimer Europe spera in un esito favorevole.

Una volta che l'aducanumab sarà stato approvato dai regolatori europei, le discussioni sui prezzi e sui rimborsi avranno luogo a livello nazionale.

Alzheimer Europe e le sue organizzazioni nazionali membri si augurano che questo trattamento innovativo possa essere rapidamente disponibile sui Territori e accessibile ai pazienti indipendentemente dal loro contesto socio-economico o dal luogo di residenza.



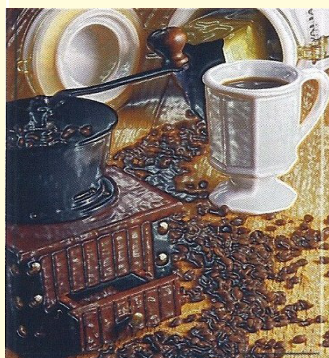
Pur essendo incoraggiata dagli importanti progressi nel trattamento delle persone nelle prime fasi della malattia, Alzheimer Europe ribadisce il suo invito a proseguire la ricerca su altre opzioni terapeutiche, tra cui il trattamento sintomatico per le persone in stadi più avanzati e approcci preventivi durante tutto il corso della vita. Resta comunque sempre impegnata in un approccio olistico alla malattia di Alzheimer e ad altri tipi di demenza in cui nuove opzioni terapeutiche sono incluse insieme alla consulenza, al sostegno e a un'adeguata assistenza alle persone con demenza e ai loro caregiver in tutte le fasi della malattia.

ALZHEIMER Caffè

A.I.M.A. CREMONA

*presenta il nuovo
Progetto per le Attività di Gruppo*

**LUNEDI', MERCOLEDI', GIOVEDI' E VENERDI'
DALLE ORE 15 ALLE ORE 17,30**



In un ambiente caldo, accogliente e sereno, seguiti dalla costante presenza di operatori qualificati, gli Ospiti malati potranno trascorrere un piacevole pomeriggio socializzando, sorseggiando un caffè ed eseguendo attività mirate di: riattivazione cognitiva, fisioterapia, danza-movimento-terapia, arte-terapia, musicoterapia, musicoterapia recettiva e attiva, tecnica espressiva, ecc.

I familiari potranno confrontarsi, informarsi, partecipando ad incontri singoli o di gruppo con la psicologa (spesso presente) e ad incontri di gruppo con operatori qualificati nel settore e medici specialisti, al fine di migliorarsi nel far fronte alla malattia dei loro cari.

E' possibile usufruire del servizio di trasporto per i malati.

A.I.M.A. CREMONA OdV

Per informazioni rivolgersi presso la sede di Via Fabio Filzi 35/E - 26100 CREMONA
dalle ore 10,00 alle ore 13,00 tel e fax 0372/456773
e-mail: aima.cremona@virgilio.it - aima.cremona@gmail.com - www.aimacremona.org

***E' possibile sostenere A.I.M.A. Cremona
donando il 5 per mille: COD.FISC. 93016620192***

*Un ringraziamento particolare a tutti coloro che
sostengono concretamente AIMA Cremona OdV*

Orari di apertura al pubblico della sede A.I.M.A. Cremona OdV
dal lunedì al venerdì dalle ore 10,00 alle ore 13,00
Linea Verde Alzheimer 800 679679

Non dimenticare chi dimentica

Per il tuo sostegno:

SOCIO ORDINARIO	€ 30,00
SOCIO SOSTENITORE	€ 50,00 minimo
donazione a discrezione	

BANCA POPOLARE DI CREMONA - Via Ghinaglia
Codice IBAN: IT47A0503411400000000152029 - c/c postale 24055238
5 X 1000 c.f. 93016620192