

# NOTIZIARIO

Associazione di Ricerca e Assistenza delle Demenze/Onlus

 affiliata ad Alzheimer Italia



## BOLLETTINO DI INFORMAZIONE QUADRIMESTRALE - ANNO 2013 - N° 2

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:

• Convegno GMA 2013	1	• Un angolo per raccontarsi	3
• Note al Covegno GMA 2013	2	• Aggiornamento sull'Alzheimer	4
		• Rubrica informativa	5-6

## QUANDO L'ESISTENZA DELLE PERSONE INCROCIA L'ALZHEIMER

**Sabato 28 settembre 2013**

ore 9.00-13,30

**Sala Polivalente "Martelli" Quartiere Savena - Via Faenza, 4 - Bologna**

- Ore 9,00** Saluto ai partecipanti e introduzione al convegno  
**Vincenzo Castiglione** – *presidente ARAD Onlus Bologna*  
Sarà presente **Donatella Bellini** – *presidente Gruppo Terziario Donna CONFCOMMERCIO Imprese per l'Italia ASCOM Provincia di Bologna*, sponsor dell'iniziativa
- Ore 10,00** Interventi a cura di:  
**Fiorenzo Facchini**, *professore emerito di antropologia - Università di Bologna*  
• La vecchiaia in un mondo in continuo mutamento
- Cristina Malvi**, *scrittrice*  
• Le emozioni nella letteratura classica
- Sandra Fiumi**, *didattica Beni artistici e storici*  
• La rappresentazione della vecchiaia nell'arte
- Loretta Ramazzotti**, *socia ARAD Onlus*  
• La testimonianza dei famigliari
- Rabih Chattat**, *docente di psicologia clinica - Università di Bologna*  
• Vivere, esprimere e elaborare l'esperienza
- Valeria Ribani**, *consigliera ARAD Onlus*  
• La cura è sempre un atto creativo
- Eugenio Melloni**, *regista*  
• A memoria d'uomo: il cinema contro le patologie della Memoria
- Ore 13,00** Conclusioni  
**Clelia D'Anastasio**, *Dipartimento Cure Primarie Azienda USL Bologna*

Seguirà aperitivo con il generoso contributo di CONFCOMMERCIO - ASCOM Provincia di Bologna

## NOTE AL CONVEGNO

Eccoci di nuovo all'incontro annuale. In questo anno ARAD è stata molto impegnata in corsi e iniziative per migliorare la "conoscenza pubblica" su questa malattia. Il tempo impegnato bene trascorre in fretta.

Pensiamo di mantenerci fedeli al nostro mandato anche in questa occasione, a conclusione di un anno di lavoro e per rilanciare l'attività prossima. Vi proponiamo un tema che sta diventando importante anche a livello nazionale: *l'utilizzo delle scienze umanistiche nella cura*. Sì, perché la cura è sempre un atto creativo, un atto in cui la scienza, le tecnologie e la mente umana cercano di trovare la migliore risposta per la persona malata. Rileggere quadri, romanzi, film con questo obiettivo ci può aiutare ad affrontare il nostro disagio di sanitari, di parenti e amici. Quindi, al convegno, abbiamo pensato di parlare di vecchiaia e cura dal punto di vista della raffigurazione che se ne ha attraverso le arti come la pittura, la scrittura, la musica e come la si può affrontare in modo nuovo grazie alle opportunità offerte dalle tecnologie.

Chi di noi non ricorda l'immagine sofferente di Galileo che abiura? E la solitudine delle donne nei quadri di Hopper? o la rabbia di Anna dei Miracoli di William Gibson, interpretato anche da Anna Proclemer nel 1968 per la RAI? o le incertezze della "coscienza" di Zeno di Svevo al cospetto del padre gravemente malato? E l'imbarazzo dell'avventore che ascolta i pensieri dell'uomo "dal fiore in bocca" di Pirandello?. Inutile continuare l'elenco, ognuno di noi potrebbe citarne a decine di questi esempi, che ha letto, ascoltato, rimosso, guardato al cinema e ripensato nel tempo, vicini e lontani nell'esperienza, nei ricordi di scuola ma anche di vita giornalistica quotidiana.

Aggiungo solo due brevi brani tratti dal libro di Leone Tolstoj "La morte di Ivan Il'ic", scritto nel 1886. Il narratore descrive la differenza fra una buona e una cattiva cura, intendendo il termine "cura" in senso ampio compresa l'estrema semplicità e importanza degli atti più umili di attenzione, ascolto e presenza.

– l'atteggiamento della famiglia dell'austero giudice  
«Non si poteva dire com'era successo, perché era stato un processo lentissimo, che era andato avanti passo per passo, impercettibilmente, ma era accaduto che, nel terzo mese di malattia, la moglie, la figlia, il figlio, la servitù, i conoscenti, i dottori, lo stesso Ivan Il'ic, soprattutto, sapevano come l'interesse che gli altri dimostravano nei suoi confronti si riduceva a questo: quando si sarebbe deciso, finalmente, a lasciar libero il suo posto, a liberare i vivi dall'imbarazzo della sua presenza, e se stesso dalle sue sofferenze»

– la "compassione" dell'umile servo  
«Gerasim sorrise di nuovo e si preparò a uscire. Ma Ivan Il'ic si sentiva così bene con lui che non voleva lasciarlo andare. "Senti, accostami per favore quella sedia. No, quell'altra, mettimela sotto i piedi. Sto meglio quando ho i piedi in alto!" Gerasim portò la sedia, la posò senza far rumore, con delicatezza, sul pavimento, e vi appoggiò i piedi del padrone. A Ivan Il'ic parve subito di star meglio, mentre Gerasim gli sollevava le gambe. "Sto meglio, quando ho i piedi in alto" - ripeté Ivan Il'ic - "Mettici anche quel cuscino».

Cristina Malvi



dalla locandina del film "AMOUR" di Michael Haneke, 2012

## UN ANGOLO PER RACCONTARSI

### NON È MAI TROPPO TARDI

Di lavoro faccio il dirigente d'azienda: è questo il mio mestiere e lo faccio da sempre. Il lavoro che ho svolto, e tuttora svolgo ormai da tanti anni, mi ha portato notevoli soddisfazioni, ma come contropartita, anche qualche frustrazione. In effetti ho dovuto "sacrificare" sull'altare dei successi parecchie questioni personali importanti e fondamentali come il tempo libero, gli amici, gli affetti, la famiglia. Fino a pochi anni or sono questo sacrificio mi è pesato poco e se affiorava qualche pensiero inquietante lo scacciavo prontamente con una scrollata di spalle. Ne valeva la pena? Lo avrei stabilito in seguito, non ora. Poi accadde il fatto inaspettato: mia madre fu dichiarata malata di Alzheimer ed io, come per tutte le faccende riguardanti la famiglia, caddi dalle nuvole.

Il fatto "inaspettato" era tale solo per me. Infatti i miei fratelli e soprattutto mia sorella, ne erano già consapevoli da tempo, ma ovviamente con me non ne avevano parlato: quando mai avrebbero potuto? Siamo nell'era della comunicazione, ma io, sempre preso dagli impegni aziendali, non riesco ad avere un rapporto costante neppure con mio figlio, figurarsi con i fratelli o con mia madre. I nostri contatti perciò si sono sempre limitati al vederci una volta, due l'anno e a qualche telefonata nei momenti istituzionali (Natale, Pasqua e i compleanni.....forse). La situazione però si stava facendo grave e impellenti erano le decisioni da prendere quindi, mio malgrado, mi trovai coinvolto.

Come si può immaginare, non ebbi problemi ad offrire un aiuto economico, ma mia sorella, che era la più presente accanto a nostra madre, rispose: «*L'aiuto economico va bene, è necessario, ma non è tutto. Ora anche tu dovrai dedicarti maggiormente alla mamma*». La guardai incredulo: come poteva pretendere questo da me? Conosceva perfettamente la natura dei miei impegni e di conseguenza la mia impossibilità ad offrire una presenza più assidua. Ne venne fuori un'accesa discussione, volarono parole grosse e ci lasciammo in malo modo.

Nei giorni che seguirono ripensai a quanto detto da mia sorella e, per placare i miei sensi di colpa, con

notevole sforzo, la contattai. Alle mie proteste riguardanti la mia inadeguatezza, controbatteva dicendo che ogni cosa diventa possibile quando esiste la volontà di concretizzarla e, in effetti, chi meglio di me poteva saperlo? Raccolsi le sue parole quasi come una sfida e pensai che non era possibile che io non fossi in grado di rapportarmi con mia madre quando altri, addirittura estranei, ci riuscivano. Le chiesi come avrei potuto fare e per la prima volta sentii parlare dell'Associazione ARAD.

Mia sorella mi disse chiaramente che la malattia di Alzheimer è incurabile, ma che lei si era iscritta ad un'Associazione che con iniziative di varia natura fornisce supporto e aiuto ai famigliari dei malati di Alzheimer. Mi parlò di un corso per famigliari organizzato dall'Associazione che sarebbe iniziato a breve. Mi invitò (quasi obbligò...) a partecipare. Ero molto scettico e la prima chiave di lettura fu considerarlo una perdita di tempo, proprio quello che non potevo permettermi di perdere!

Iniziai a frequentare il corso presso l'Associazione ARAD e già subito al primo incontro il mio scetticismo venne meno per lasciare il posto ad un sincero interesse per gli argomenti che ogni volta venivano trattati, spiegati e approfonditi dai docenti. Durante il corso – a cui fui sempre presente – non mancarono i momenti di profonda commozione innescata da semplici domande di approfondimento personale e dalla conseguente risposta. E io, che ritenevo di non averne bisogno, venni più volte sopraffatto da questa commozione e dalla condivisione con altri di questa intimità così inattesa. In realtà ogni incontro fu per me una scoperta di qualcosa di inaspettato, un mondo nuovo, doloroso con cui avrei dovuto fare i conti da quel momento in poi.

Sono diventato consapevole del fatto che con un po' di preparazione, tanta volontà e amore potrò offrire a mia madre la dedizione che le è dovuta. La condivisione con altri è diventata per me fondamentale. Oggi vado più spesso a trovare mia madre, vedo il suo declino costante, ma capisco (o forse mi illudo di capire) di avere instaurato con lei un contatto positivo che paradossalmente quando avrebbe potuto esserci non c'era stato. Di tutti i successi ottenuti, alla fine questo mi sembra uno dei più significativi e posso dire, senza paura di essere accusato di immodestia, di esserne orgoglioso anche se conscio di avere ancora tanto da imparare e da affrontare concedendo maggior fiducia ai rapporti umani.

A.M.

**Sostieni  
ARAD!**

## AGGIORNAMENTO SULL'ALZHEIMER

### UNA NUOVA SPERANZA GRAZIE A UN VACCINO PER L'ALZHEIMER

tratto da [www.molecularlab.it](http://www.molecularlab.it)

La ricerca sul cervello ha fatto passi avanti senza precedenti nel corso degli anni e l'Europa è in prima linea per quanto riguarda i progressi scientifici. Ma si può fare di più. Ad affermarlo è *Alzheimer's Disease International* che ha pubblicato una relazione sull'impatto economico globale della demenza.

Il progetto europeo MIMOVAX ha grandi speranze di fare un significativo passo avanti in questo importante campo della ricerca medica. Il morbo di Alzheimer è un disturbo progressivo del cervello, degenerativo e irreversibile che causa disabilità intellettuale e disorientamento. Non essendoci cure efficaci, il team di ricerca si è proposto di sviluppare un vaccino che possa assicurare una terapia sicura ed efficace e in definitiva fermare il progresso di questa malattia disabilitante.

I ricercatori si sono occupati in particolare dell'uso delle reazioni immunitarie per combattere proteine beta amiloide (BA) conosciute e meno conosciute, che si pensa siano la causa della malattia. Sono stati identificati diversi potenziali vaccini per l'Alzheimer, che mostravano la capacità di ridurre il carico di placca amiloide e di alleviare i segni caratteristici patologici della malattia nel cervello dei modelli animali. Inoltre, secondo il team di ricerca, una vaccinazione usando i candidati vaccini per l'Alzheimer, migliorava la memoria spaziale e l'apprendimento in animali transgenici, mostrando quindi le potenzialità per alterare la progressione della malattia in questi modelli.

Questi esperimenti hanno portato all'identificazione del vaccino AD03 come candidato per i test clinici.

Il dottor Markus Mandler, coordinatore scientifico presso la AFFIRIS AG, spiega: «*Uno studio clinico usando AD03 è stato condotto su 24 pazienti anziani con una forma leggera del morbo di Alzheimer. Nel corso di 12 mesi abbiamo studiato la sicurezza e la tollerabilità del vaccino. Abbiamo poi seguito i pazienti per altri 12 mesi per valutare il loro comportamento. I risultati di questi test sono attualmente in fase di valutazione e dovremmo avere l'analisi finale tra un paio di mesi.* - aggiunge - *Una volta esaminati i risultati completi decideremo se continuare i test clinici, che infine porteranno a studi e dati che possano essere presentati alle autorità per la revisione e l'approvazione.*».

### SCOPERTA LA PROTEINA CHIAVE PER LA LOTTA ALL'ALZHEIMER

tratto da LA STAMPA Scienza-Medicina

La rivista *Journal of Clinical Investigation* pubblica uno studio dell'Università degli Studi di Milano che rivela un meccanismo patogenetico cruciale della malattia di Alzheimer, legato al ruolo della proteina ADAM 10.

Il gruppo di ricerca, guidato da Monica Di Luca del Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari della Università di Milano, aveva già mostrato nel 2010 il ruolo determinante che la Proteina ADAM 10 svolge nelle sinapsi, sia nel processo di maturazione neuronale che nella prevenzione della formazione del peptide beta amiloide, che è fattore scatenante della malattia.

Il nuovo studio mostra oggi come ADAM 10 venga estromesso dalla sinapsi e la sua funzione protettiva quindi messa fuori gioco, quando si trova associato alla proteina AP2 e che l'associazione tra ADAM 10 e AP2 aumenta in modo significativo nei cervelli affetti da malattia di Alzheimer.

### UN TEST DEL SANGUE RIVELERÀ L'ALZHEIMER ANNI PRIMA DEI SINTOMI

tratto da LA STAMPA Scienza-Medicina

Ricercatori australiani dell'Ente nazionale di ricerca CSIRO hanno trovato un modo per sviluppare un test del sangue che permetta di prevedere l'insorgenza dell'Alzheimer anni prima che compaiano i sintomi e quindi di intervenire tempestivamente per rallentare la progressione e hanno identificato dei marcatori biologici che segnalano quando la malattia comincia a svilupparsi nel cervello. Gli studiosi hanno usato complessi modelli matematici per analizzare i dati di 273 persone e hanno concluso che i cambiamenti nel sangue e nella tomografia cerebrale coincidevano con un'accuratezza dell'80%.

Uno dei primi cambiamenti associati con l'insorgenza della malattia è l'accumulo progressivo della proteina tossica amiloide beta, che si deposita in placche nel cervello. Un accumulo che diventa anomalo circa 17 anni prima che emergano i sintomi di demenza.

«*Una diagnosi tempestiva è di importanza critica per conseguire una reale differenza nella battaglia contro l'Alzheimer, per dare alle persone a rischio una possibilità molto maggiore di ricevere un trattamento, in modo da ritardare di anni la sua insorgenza, o anche di modificarne il decorso* - scrive Burnham - *Un'analisi del sangue sarebbe una prima fase ideale per aiutare molte più persone a rischio, prima che una diagnosi sia confermata da test cognitivi e tomografia cerebrale.*».

## RUBRICA INFORMATIVA

### PROGETTO "CUP 2000 E-CARE"

Anche quest'anno ARAD ha partecipato, assieme ai partners ANCESCAO, AUSER, ASP GIOVANNI XXIII e CENTRO DISTURBI COGNITIVI A.USL BOLOGNA, al bando dell'Azienda USL di Bologna e CUP 2000 per "attività di sostegno della fragilità della popolazione anziana e di prevenzione della non autosufficienza nell'ambito del servizio e-Care" e il nostro progetto "DUE PASSI IN CENTRO Anno 2013" è stato accolto. È un progetto "per ricordare chi dimentica" con l'obiettivo di sensibilizzare i cittadini sul difficile tema del deterioramento cognitivo e dare sostegno agli anziani fragili e ai loro familiari.

Il progetto prevede la realizzazione di varie iniziative:

- un ciclo di conferenze nel Quartiere Savena per fornire il più dettagliatamente possibile informazioni sulla malattia che chiameremo "predatore di ricordi". Si parla tanto oggi di furti di identità che avvengono in maniera virtuale attraverso Internet o realmente con la sottrazione di documenti, carte e altro: noi siamo convinti che esistano gli strumenti per difendersi da queste sottrazioni. Diversamente ci troviamo indifesi quando colui che ci ruba l'identità si chiama **ALZHEIMER**, non possiamo nulla, non ancora. È nostro dovere però compiere ogni azione possibile per conoscerlo e contrastarlo. Già lo scorso anno le conferenze tenutesi presso i Centri Sociali Anziani del Quartiere NAVILE sono state di grande partecipazione e particolarmente utili le testimonianze degli intervenuti. Certi della validità del progetto, ARAD intende

proseguire questo percorso di approfondimento per fornire un sempre maggiore sostegno a coloro che, malati o familiari, debbono fronteggiare quotidianamente la malattia;

- due cicli di "stimolazione cognitiva basata sul metodo validation". Ogni ciclo, della durata di tre mesi, prevede un incontro settimanale e la partecipazione di utenti coinvolti da ARAD e di ospiti dell'ASP Giovanni XXIII. Il primo ciclo è stato avviato nel mese di maggio presso la Struttura di viale Roma. I familiari dei partecipanti hanno espresso la loro soddisfazione in ordine ai risultati conseguiti e all'iniziativa giudicata da molti "coinvolgente". Il secondo ciclo avrà inizio nel mese di settembre presso il Centro Servizi ASP Giovanni XXIII di via Saliceto con le stesse modalità;
- incontri mensili "di supporto psicologico" per fornire, con professionisti qualificati incaricati da ARAD, un "sostegno specifico e stabile" ai familiari dei malati di demenza;
- partecipazione di anziani fragili che vivono al loro domicilio alle "feste mensili dei compleanni" organizzate presso il Centro Servizi Saliceto ASP Giovanni XXIII, in collaborazione con i Centri Sociali del Quartiere Navile e con i volontari dell'AUSER.
- partecipazione di anziani accompagnati dai loro familiari e/o dai volontari AUSER ai "mercoledì danzanti" del Centro Sociale Montanari;
- organizzazione della "festa di Natale" con rinfresco e distribuzione di doni natalizi presso il Centro Sociale Montanari.

### GRUPPO AUTO-AIUTO

Vi ricordiamo gli incontri del gruppo di "auto-mutuo-aiuto" per i familiari, relativi al secondo semestre 2013.

Presso la **SEDE ARAD**: il **secondo martedì** di ogni mese dalle ore 17,30 alle ore 19,00, Saletta Piccola ala A secondo piano, ASP Giovanni XIII - viale Roma, 21 Bologna  
**10 settembre – 8 ottobre – 12 novembre – 10 dicembre**

Presso il "**RONCATI**": il **quarto martedì** di ogni mese (terzo martedì per dicembre) dalle ore 17,30 alle ore 19,0 Sala A.M.A Auto Mutuo Aiuto, ingresso portineria viale Pepoli, 5 Bologna  
**24 settembre – 22 ottobre – 26 novembre – 17 dicembre**

## PROGETTO ANIMAZIONE “I POMERIGGI DI ALFREDO”

Chi è **ALFREDO**? Un simpatico signore che negli anni passati ha frequentato incontri presso l'Associazione ARAD nell'ambito di un precedente, simile progetto. Il signor **ALFREDO** trovò talmente tanto conforto in questa partecipazione da non volere mai mancare per nessuna ragione al mondo. Oggi egli non è più tra noi ma la figlia, socia affezionata dell'ARAD, lo vuole ricordare finanziando in prima persona la realizzazione del progetto stesso. Quindi, tramite questa generosa donazione, ARAD potrà dare vita al progetto “ANIMAZIONE” mirato al mantenimento delle capacità funzionali ancora presenti in coloro che sono affetti da deterioramento cognitivo di grado lieve-moderato.

Il progetto è basato sul metodo dei laboratori e prevede attività di gruppo finalizzate a mettere le persone in condizione di esprimere le proprie sensazioni (emozioni, paure, disagi, ricordi) per mezzo di esercizi personalizzati sulle caratteristiche dei singoli utenti.

Si lavorerà su due aspetti:

- *cognitivo*, aumentando la consapevolezza delle capacità dei partecipanti, stimolando “l'interesse a nuovi interessi”, attuando training capaci di riattivare funzioni cognitive presenti ma che, per via del disuso e dei cambiamenti relativi all'invecchiamento e al deterioramento cognitivo, perdono parte della loro efficacia;
- *sociale*, mantenendo o ritrovando, un ruolo attivo all'interno delle dinamiche sociali e di gruppo, tutto nel pieno rispetto dei limiti della persona.

Secondo le caratteristiche dei partecipanti (massimo 8-10 persone) si possono adattare diverse attività e laboratori mirati. Sono previste comunque attività di lettura, musicali, di stimolazione mnemonica, sensoriale, di orientamento spaziale e laboratori di reminescenza (il racconto di storie) e di cucina (finalizzato al consumo della merenda). Il progetto è articolato in tre cicli. Ogni ciclo avrà la durata di tre mesi con due incontri settimanali di tre ore cadauno. Il primo ciclo partirà all'inizio di ottobre 2013 e vi comunicheremo al più presto la data esatta. Chi fosse interessato a partecipare è pregato di contattare la Segreteria ARAD (051.465050) per definire le modalità di inserimento.

**La partecipazione è completamente gratuita.**

*Desideriamo ringraziare per questa opportunità la nostra Socia benefattrice che, con la sua generosità, ci consente di aiutare altre persone in condizione di fragilità ma, soprattutto, siamo grati al signor **ALFREDO** che è, a tutti gli effetti, il motore trainante di questa iniziativa e che, siamo certi, sentiremo “presente” agli incontri che tanto amava.*