

ALZHEIMER

Percorsi di cura e servizi



Realizzato con il contributo di

Osservatorio per le Politiche Sociali
Provincia di Lecce



Patrocínio
Comune di Lecce



bando patrocini con contributo 2008

ALZHEIMER percorsi di cura e servizi - **INDICE**

- Introduzione	2
- Perché ci siamo anche noi	3
- La malattia di Alzheimer che cosa è	4
- 10 regole d'oro per il cervello	6
- Sintomi premonitori	7
- Perché è importante riconoscere la demenza?	7
- Il ruolo del Medico di Medicina Generale	8
- Le Unità di Valutazione Alzheimer (U.V.A.)	8
- Centri U.V.A.	9
- Istituto Santa Chiara	12
- Day Service Demenza e Parkinson	13
- Assistenza domiciliare comunale	15
- Assistenza medica a domicilio	15
- I servizi socio sanitari	15
- Strutture semiresidenziali: I centri diurni	16
- L'Amministratore di sostegno	18
- L'invalidità civile	18
- L'Indennità di accompagnamento	20
- Agevolazioni per i familiari: Legge 104/1992	20
- Fornitura di presidi e ausili	21
- La comunicazione con il malato di Alzheimer	21
- Il ricovero in struttura	23
- Le R.S.A.	23
- Le Residenze Protette	24
- Consigli del medico nella fase severa della malattia	24
- Guardando avanti	26
- La Federazione Alzheimer Italia	26
- L'Associazione Alzheimer Lecce	27
- Cittadinanza attiva e Tribunale per i diritti del malato	27
- Indirizzi	28
- Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer	30

INTRODUZIONE

Tra le tante difficoltà che i familiari di un malato di Alzheimer si trovano ad affrontare, nel difficile e gravoso percorso di cura del proprio congiunto, la scarsa informazione gioca un ruolo determinante: ne sono testimonianza tangibile le numerose richieste di aiuto, in tal senso, che giungono al punto di ascolto dell'Associazione.

Come familiari di persone con malattia di Alzheimer, anche noi ci siamo mossi, con grave fatica, per individuare il referente per i nostri bisogni e per comprendere quale fosse il modo più idoneo per essere al fianco del nostro caro.

Abbiamo investito tante energie, accumulando tensione e avvertendo un profondo senso di malessere e di inadeguatezza a fronteggiare una situazione molto complessa nella quale ci siamo sentiti, spesso, abbandonati a noi stessi.

Il cammino è stato difficile anche a causa della disinformazione generale che è intorno alla malattia di Alzheimer, una malattia per certi versi, 'misconosciuta' e della quale noi, assistenti informali, abbiamo portato il peso.

Con la presente *Guida* vogliamo essere vicini a chi, oggi, è nella nostra condizione di allora. Pur nella insufficiente rete dei servizi rivolti a chi è affetto da questa patologia, la conoscenza del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale rende possibile la fruizione dell'esistente e rappresenta un diritto per il malato e per chi di lui si prende cura; per noi, un atto sicuramente dovuto.

Alla descrizione dei servizi presenti sul territorio, si alternano brevi indicazioni pratiche relative alla relazione con il malato di Alzheimer nella vita quotidiana.

Lo strumento che abbiamo cercato di 'costruire' risulta certamente incompleto perché incompleti, insufficienti o inesistenti sono, purtroppo, i servizi rivolti a tutt'oggi a questa grave patologia, ma è, crediamo, un preciso e doveroso punto di partenza.

Ci auguriamo, infatti, che la Guida risulti presto 'superata' e che debba essere integrata e aggiornata con l'indicazione di altri e specifici servizi sociosanitari, territoriali e domiciliari, di cui si sente un urgente bisogno.

Un doveroso ringraziamento va ai partners dell'iniziativa, all'Osservatorio per le Politiche Sociali della Provincia di Lecce e al Centro Servizi Volontariato Salento che hanno reso possibile la realizzazione del presente opuscolo.

Un particolare ringraziamento va inoltre alla Dott.ssa Maria Luisa Fulgido e alla Sig.ra Dolores Fonte che con la loro competenza hanno reso possibile la redazione e la raccolta dei dati e che, con grande sensibilità, hanno appoggiato

l'iniziativa dei familiari che come presidente dell'Associazione Alzheimer Lecce mi onoro di rappresentare.

Renata Franchini

PERCHÉ CI SIAMO ANCHE NOI

Un opuscolo di istruzioni per l'uso dei servizi sanitari attivi nella città in cui viviamo è uno strumento prezioso per ognuno di noi. Diventa inestimabile per chi si trova a vivere e gestire situazioni di cronicità e di mancanza di autonomia.

Accade troppo spesso che le opportunità offerte dalla rete dei servizi pubblici siano poco pubblicizzate. Le Leggi ci sono, ma si fa poco o nulla per farle conoscere, quasi che gli addetti ai lavori preferiscano evitarne l'utilizzo da parte dei cittadini onde ridurre ulteriori oneri organizzativi e finanziari per l'amministrazione stessa.

Una delle certezze su cui si fonda la nostra attività di volontariato è che la mancanza di conoscenza pregiudica la possibilità sia di utilizzare bene quello che i servizi offrono, sia di far valere i propri diritti.

Informazioni capillari ai cittadini e comunicazioni puntuali tra gli operatori rendono vitale e pulsante l'intero sistema, migliorano il dialogo tra il paziente e il suo medico, tra questo e il sistema sanità nel suo insieme.

Per queste ragioni noi di Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato abbiamo accolto con entusiasmo l'invito a collaborare alla stesura e alla diffusione di uno strumento che prenda per mano le famiglie che hanno in casa un malato di Alzheimer e le accompagni in un percorso di cura, già doloroso di suo, che sia perlomeno agevole e accessibile.

Maria Dolores Fonte

LA MALATTIA DI ALZHEIMER CHE COSA È?

In questi ultimi anni la popolazione mondiale ha subito un progressivo incremento soprattutto per ciò che riguarda i segmenti più anziani. Tale fenomeno comporta un parallelo incremento anche delle malattie degenerative come la demenza.

Con il termine di demenza si intende un insieme di sintomi che si manifestano contemporaneamente e che sono espressione di un declino cognitivo che progressivamente porta alla perdita dell'autonomia funzionale della persona.

La malattia di Alzheimer (AD) è una patologia degenerativa del Sistema Nervoso Centrale ed è la forma più frequente di deterioramento cognitivo essendo responsabile di circa il 50-60 % delle demenze. Si calcola che in Italia circa 500.000 persone siano affette da AD ed in futuro il loro numero è destinato a raddoppiare.

L'eziologia delle demenze degenerative è ancora oggi sostanzialmente sconosciuta e numerosi sono stati i fattori chiamati in causa come l'età avanzata, il livello di istruzione, i fattori genetici ed i fattori di rischio cardiovascolare (ipertensione, diabete, malattie cardiovascolari).

La AD ha un esordio graduale con sintomi sfumati e una evoluzione progressiva il cui decorso può variare da 5 a 15 anni. Il disturbo cognitivo principale è rappresentato dal deficit della memoria che all'esordio è più marcato per i fatti recenti ma con il progredire della malattia il disturbo colpisce anche la memoria remota. La perdita della memoria si associa ad altri disturbi che compaiono nelle varie fasi della malattia e che includono: la compromissione della capacità di giudizio critico, le turbe del linguaggio, della percezione, del pensiero astratto (ad esempio difficoltà a riassumere un racconto o esprimere un concetto con parole proprie) e l'aprassia, ossia l'incapacità di eseguire movimenti abituali finalizzati come allacciarsi le scarpe o svestirsi. Pressoché costanti nella demenza sono anche le modificazioni della personalità che possono causare negli stessi familiari un deterioramento dei legami affettivi.

Nelle fasi iniziali della malattia il paziente può avere qualche difficoltà nel ricordare nomi e date, nell'apprendere nuove informazioni e nello svolgere compiti prima per lui familiari. Il paziente ed i suoi parenti molto spesso, vivono questa fase come una forma di smemoratezza da attribuire all'età che avanza piuttosto che ad una incipiente demenza.

Talvolta è presente anche una ridotta capacità di controllare le proprie reazioni emotive con alterazioni della personalità e sintomi depressivi.

In alcuni casi la malattia si può manifestare con disturbi del linguaggio e con deficit visuo-spaziali.

Con il progredire del deficit di memoria il paziente diventa sempre meno autonomo. Nella fase intermedia della malattia infatti il paziente dimentica i nomi delle persone importanti per lui, non ricorda eventi della giornata e spesso non porta a termine determinati compiti. Gli accade quindi di lasciare acceso il fornello del gas, lasciare aperto il rubinetto dell'acqua o dimenticare dove ha riposto un oggetto. In questa fase possono comparire anche difficoltà motorie con aumentato rischio di caduta al suolo e richiesta di assistenza nello svolgere le attività di base della vita quotidiana come il vestirsi o il lavarsi.

I parenti frequentemente riferiscono che il paziente manifesta delle turbe comportamentali che compromettono la vita di relazione e che possono rappresentare un pericolo per i familiari e per il paziente stesso. Si registra anche un disorientamento temporo-spaziale (il paziente non ricorda più che giorno, mese o anno è e non sa dove si trova in quel momento) e una evidente difficoltà nell'uso di strumenti abituali di cui il paziente non ricorda più la funzione.

Nella fase avanzata della malattia il paziente perde anche le tracce mnestiche antiche (memoria remota) dimenticando cose fondamentali della sua vita come la propria data di nascita, il nome dei figli o del coniuge che spesso non riconosce più.

E' dipendente in tutte le attività della vita quotidiana e frequentemente è incontinente. In questa fase possono essere presenti anche turbe della deglutizione che richiedono il ricorso alla nutrizione artificiale e si accentuano le difficoltà della deambulazione con conseguente allettamento del paziente. Si assiste anche ad un aumentato rischio di complicanze cliniche come le ulcere da decubito, la malnutrizione, le malattie infettive che portano il paziente alla fase terminale della AD in cui l'ulteriore peggioramento delle malattie concomitanti o il sopraggiungere di un evento acuto costituiscono la causa di morte più frequente.

Maria Luisa Fulgido

10 REGOLE D'ORO PER IL CERVELLO

1. La testa innanzitutto

La salute inizia dal cervello. E' uno degli organi più vitali del corpo e ha bisogno di cure e attenzione

2. Dal cervello al cuore

Ciò che è buono per il cuore è buono per il cervello. Fere qualcosa tutti i giorni per prevenire malattie cardiache, ipertensione, diabete e ictus: possono aumentare il rischio di Alzheimer

3. I numeri che contano

Tenere sotto controllo peso, pressione, colesterolo e glicemia

4. Nutrire il cervello

Assumere meno grassi e sostanze antiossidanti

5. Far lavorare il corpo

L'attività fisica ossigena il sangue e aiuta le cellule nervose: camminare trenta minuti al giorno tiene attivi mente e corpo

6. Stimolare la mente

Mantenere il cervello attivo e impegnato stimola la crescita delle cellule e delle connessioni nervose: leggere, scrivere, giocare, imparare cose nuove, fare le parole crociate

7. Avere rapporti sociali

Occupare il tempo libero con attività che richiedano sforzo fisico e mentale: socializzare, conversare, fare volontariato, frequentare un club, ritornare sui banchi di scuola

8. Attenzione ai colpi!

Usare le cinture di sicurezza, stare attenti al rischio di cadute, indossare il casco

9. Essere saggi

Evitare le cattive abitudini: non fumare, non bere troppo, non fare uso di droghe

10. Guardare avanti

Iniziare oggi a preparare il domani

(Fonte: Alzheimer's Association, USA)

SINTOMI PREMONITORI

Ogni persona è unica e la demenza colpisce le persone in modo diverso, non ci sono due persone con lo stesso decorso. La personalità di un individuo, il suo stato di salute e la situazione sociale sono fattori determinanti nel caratterizzare l'impatto con la malattia.

I sintomi più comuni sono : * Perdita di memoria *Difficoltà nelle attività quotidiane *Problemi di linguaggio *Disorientamento nel tempo e nello spazio *Diminuzione nella capacità di giudizio * Difficoltà nel pensiero astratto * La cosa giusta al posto sbagliato * Cambiamenti di umore e di comportamento *Cambiamenti di personalità * Mancanza di iniziativa.

PERCHÉ È IMPORTANTE RICONOSCERE LA DEMENZA?

Riconoscere i sintomi della demenza è il primo passo verso la formulazione di una diagnosi che può aiutare a ridurre l'ansia del soggetto e dei suoi familiari. Offre inoltre possibilità di accesso ai trattamenti, alle risorse e informazioni e concede tempo per pianificare il futuro.

L' ASSOCIAZIONE PUÒ AIUTARTI. COME?

“Dimentico spesso, sono spesso distratto, vado in confusione.... e se avessi l' Alzheimer?”

Un colloquio ed un piccolo test svolto presso l' Associazione può rassicurarti, offrirti utili indicazioni per tenere la tua mente in “allenamento” o valutare con te l' opportunità di approfondire il problema con l' aiuto del tuo medico.

IL RUOLO DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE

Il paziente con disturbi di memoria si deve rivolgere, per la fase di screening, al medico di famiglia (MMG) che riveste un ruolo chiave di coordinamento fra i diversi operatori coinvolti e rappresenta un punto di riferimento per la famiglia nella gestione dei problemi clinici ed assistenziali del paziente affetto da demenza.

Se i sintomi riferiti sono riconducibili ad una demenza, il MMG invia il paziente all'Unità di Valutazione Alzheimer (U.V.A.) di riferimento per una valutazione specialistica.

LE UNITÀ DI VALUTAZIONE ALZHEIMER (U.V.A.)

Sono Centri specializzati nella diagnosi e nella terapia della malattia di Alzheimer. L'attività dei Centri si basa sul coordinamento delle competenze geriatriche, neurologiche, psichiatriche e psicologiche con un approccio multidisciplinare che consente una valutazione globale dei pazienti che vi afferiscono.

Al momento non è possibile prevenire e curare efficacemente la malattia, tuttavia la ricerca è in grado di offrire terapie che, se praticate precocemente, rallentano l'evoluzione clinica e permettono il controllo dei disturbi comportamentali spesso associati ai sintomi cognitivi.

Il ministero della Sanità prevede la concessione gratuita di alcuni farmaci detti "anticolinesterasici" (Rivastigmina, Donepezil e Galantamina) ai pazienti ai quali sia stata diagnosticata una malattia di Alzheimer di grado lieve e medio.

Alle U.V.A. spetta il compito di effettuare la diagnosi di Demenza di Alzheimer e quindi di predisporre il piano terapeutico e verificare la tollerabilità ed efficacia dei farmaci prescritti.

Ai pazienti ai quali è diagnosticata una demenza di Alzheimer di grado lieve e medio, sarà prescritto il farmaco più idoneo che potrà essere ritirato gratuitamente dalla farmacia dell'ospedale per i primi quattro mesi, mentre nei sei mesi successivi sarà prescritto dal medico curante come indicato nel piano terapeutico rilasciato dal Centro U.V.A.

Ogni sei mesi è richiesta una rivalutazione del paziente anche al fine di verificare l'opportunità di continuare la terapia. La visita presso i Centri U.V.A. deve essere sempre richiesta dal Medico di Medicina Generale (il Medico curante) con l'impegnativa recante la seguente dicitura:

Visita presso U.V.A.

Al momento della prenotazione sono indicati al paziente gli esami di laboratorio e strumentali che dovrà esibire all'atto della visita e che sono fondamentali ai fini della diagnosi e della terapia.

CENTRI U.V.A.

LECCE

Il Centro U.V.A. di Lecce è attivo il Martedì e Giovedì dalla ore 8 alle ore 14 ed è ubicato all'interno della Cittadella della Salute (ex Vito Fazzi) all'altezza del primo blocco Ambulatori. Il team multidisciplinare è composto da:

Serena Renna (Geriatra e Coordinatore del Centro)

Brigida Coluccia (Neurologa)

Celeste Scardia (Psicologa)

L'accesso avviene previa prenotazione diretta al n. telefonico 0832 215280.

In fase di attivazione è il Centro U.V.A. presso il Presidio Ospedaliero Vito Fazzi di Lecce - Reparto Neurologia – con il coordinamento del Dott. V. Barba, Neurologo.

CASARANO

Il centro U.V.A. di Casarano è attivo dal Lunedì al Venerdì dalle ore 8,30 alle ore 13 ed è ubicato nel Presidio Ospedaliero di Casarano al piano terra.

Il team multidisciplinare è coordinato da:

Antonella Vasquez (Neurologa e Coordinatore del Centro)

L'accesso avviene previa prenotazione diretta al n. telefonico 0833 508482.

COPERTINO

Il Centro U.V.A. di Copertino è attivo il Giovedì dalle ore 8,30 alle ore 13 ed è ubicato all'interno del Presidio Ospedaliero di Copertino presso il Reparto di Geriatria.

Il team multidisciplinare è composto da:

Giovanni Lecciso (Geriatra e Coordinatore del Centro)

Caterina De Matteis (Geriatra)

Renato Sambati (Neurologo)

Giuseppe Albano (Psichiatra)

Raffaele Maniglia (Psicologo)

L'accesso avviene previa prenotazione diretta al n. telefonico 0832 936206.

NARDÒ

Il Centro U.V.A. di Nardò è attivo il Mercoledì dalle ore 8 alle ore 14 ed è ubicato nel Presidio Ospedaliero di Nardò piano rialzato ala sud. (Tel. 0833 568259)

Il team multidisciplinare è composto da:

Maria Luigia Fulgido (Geriatra e Coordinatore del Centro)

Caterina Salerno (Psichiatra)

Francesco Cacciatore (Neurologo)

Rossella Rucco (Psicologa)

L'accesso avviene previa prenotazione tramite C.U.P (Centro Unico Prenotazioni).

TRICASE

Il Centro U.V.A. di Tricase è attivo dal Lunedì al Venerdì dalle ore 8,30 alle ore 13 ed è ubicato presso il Presidio Ospedaliero "Cardinale Panico" di Tricase, reparto Neurologia..

Il team multidisciplinare è coordinato da:

Gerardo Ciardo (Neurologo).

L'accesso avviene previa prenotazione telefonica al reparto Neurologia.

0833 544104

L' ASSOCIAZIONE PUÒ AIUTARTI. COME?

"Ho ritirato oggi la diagnosi"

Il momento della diagnosi può essere accompagnato da reazioni di sconforto, di incredulità, di negazione, di rabbia.

L'Associazione offre sostegno psicologico e informazioni alla famiglia.

Cicli di 'allenamento' per la memoria, rivolti ai soggetti con diagnosi recente.

In famiglia - quando la memoria svanisce...

La perdita progressiva della memoria è uno dei sintomi più comuni nella malattia di Alzheimer.

La conseguenza è drammatica: sorgono notevoli difficoltà nell'apprendimento e il deficit di memoria porta a ripetere continuamente domande e attività già compiute. L'insicurezza, la sensazione di perdita di controllo, la confusione, la frustrazione, l'umiliazione e la vergogna sono sentimenti che inducono la persona a nascondere la sua difficoltà, arrivando a volte a colpevolizzare qualcun altro.

COSA FARE

- *Mantenere un atteggiamento positivo e rassicurante
- *Tentare di distrarre la persona per evitare l'eccessiva ripetitività
- *Non considerare i suoi comportamenti come rivolti verso di noi
- *Evitare di sottolineare gli errori
- *Utilizzare all'occorrenza biglietti promemoria
- *Creare una routine
- *Cercare di rispondere senza insofferenza alle domande poste, ricordando che realmente la persona ha dimenticato la risposta o non ricorda di aver già posto la domanda

(Fonte: *Quando la memoria svanisce* Dip. di Salute Mentale, Trieste, 2006)



ISTITUTO SANTA CHIARA

L'Istituto Santa Chiara, sito in Lecce alla Via Cicolella 3, è un Presidio di Riabilitazione Funzionale delle disabilità fisiche, psichiche e sensoriali che si occupa della riabilitazione di soggetti con patologie ex art. 26 L. 833/78 che richiedono, cioè, un intervento di più professionisti nelle diverse aree coinvolte dalla disabilità.

Esso ha per oggetto ad esempio gli esiti di patologie a carico del Sistema Nervoso: emiplegie/emiparesi, paraplegie/paraparesi, tetraplegie/tetra paresi, conseguenti a:

- Vasculopatie, come Ictus o Emorragie (cerebrali, cerebellari, midollari);
- Tumori cerebrali, cerebellari, midollari;
- Infezioni (Meningiti, encefaliti, mieliti).

Il servizio di Riabilitazione è rivolto inoltre a coloro che sono affetti da gravi malattie degenerative sia del Sistema Nervoso che del Sistema Muscoloscheletrico (Malattie reumatiche), tra cui la Demenza di Alzheimer.

L'iter riabilitativo comprende il trattamento di disturbi come Afasia, Disartria e Disfagia per quanto riguarda il linguaggio ed il trattamento di Ansia, Depressione, Turbe della Memoria, Sindromi Frontali e Sindromi Cognitivo Comportamentali per quanto riguarda le Funzioni Corticali Superiori.

Vengono messi a disposizione dell'utente i seguenti servizi: fisiochinesiterapia e riabilitazione motoria, logopedia, terapia occupazionale, neuropsicologia clinica, psicoterapia cognitivo-comportamentale, pedagogia clinica, psicomotricità.

Il Servizio è coperto da convenzione con il Servizio Sanitario Regionale, e perciò, fino al raggiungimento del tetto massimo di spesa annuale concesso, è assolutamente gratuito ad eccezione della prima visita medica specialistica per la presa in carico del paziente.

Per informazioni o per fissare un appuntamento è possibile rivolgersi ai seguenti recapiti:

Telefono: 0832 348383 – 393 9102469

Fax 0832 348383

Email: segreteria@istitutosantachiara.it

DAY-SERVICE DEMENZA E PARKINSON

Poliambulatorio di Gagliano del Capo

Tel. 0833540461

Responsabile Dott.ssa Nadia Panico (Neurologa)

● Diagnosi precoce: somministrazione di una batteria di test neuropsicologici
Dott. L. Ferilli e Dott. F. Martella (Psicologi)

-Poliambulatorio di Gagliano del Capo , I piano mercoledì ore 8.00-14.00

-Invio del medico di base.

● Diagnosi e cure farmacologiche

Dott.ssa N. Panico (Neurologa)

-Poliambulatorio di Gagliano del Capo, I piano mercoledì ore 8.00-14.00

-Invio del medico di base

● Ambulatorio di Psicologia Clinica

Dott. L. Ferilli e Dott. F. Martella

-Psicoterapia di coppia e familiare

-Terapia di gruppo

-Terapia individuale

Poliambulatorio di Gagliano del Capo, I piano venerdì ore 8.00-14.00

● Ambulatorio per la Disfagia Neurogena

Dott.ssa M.G. Minutillo (Dietista)

Poliambulatorio di Tricase lunedì ore 8.00-14.00

-Prevenzione della malnutrizione

-Formulazione di diete specifiche per pazienti con disfagia neurogena, portatori di sondino naso-gastrico, PEG

-Elaborazione di diete individuali e adeguata informazione e istruzione del caregiver

-Individuazione dei soggetti a rischio.

● Sportello sociale

Dott.ssa A. M. Coppola (Assistente sociale)

Poliambulatorio di Gagliano del Capo , I piano mercoledì ore 8.00-14.00

-Consulenza socio-sanitaria

-Consulenza socio-assistenziale

-Consulenza previdenziale

L'équipe effettua qualora richiesti i necessari interventi domiciliari su invio del medico di base.

A breve saranno attivati: gruppi di self-help e un'attività d'informazione-formazione per i MMG, operatori socio-assistenziali e caregiver.

L' ASSOCIAZIONE PUÒ AIUTARTI. COME?

“Le giornate non passano mai...non viene a trovarci nessuno...vorrei avere un pò di tempo per me”

Il Laboratorio di animazione, gestito dai volontari dell'Associazione, si svolge con cadenza settimanale da ottobre a giugno presso la chiesa di S.Sabino in Lecce.

Le persone con difficoltà cognitive e i familiari, partecipano ad attività occupazionali e di stimolazione sensoriale. Se lo desidera il familiare può accompagnare il proprio caro e poi tornare a riprenderlo.

L'iniziativa è finalizzata anche a combattere l'isolamento sociale della famiglia, creando piacevoli occasioni di incontro sempre accompagnate da musica e momenti conviviali.

In famiglia

L'esperienza di molti familiari di malati di Alzheimer ha reso possibile l'individuazione di diverse attività da poter svolgere, con soddisfazione, all'interno della propria abitazione con l'obiettivo di riempire di contenuti le lunghe ore della giornata e di creare, al contempo, un ambiente positivo ed un clima sereno, distogliendo dalla noia dell'inattività.

Piegare indumenti, pulire grossolanamente la verdura, lucidare oggetti, dividere, per grandezza, i bottoni e collocarli in scatole, tagliare la carta a striscioline, colorare o ricalcare i bordi di immagini, sfogliare riviste, soffermandosi sui volti in primo piano e commentandone le espressioni, giocare a carte in modo semplice o raggrupparle per colore o per seme, risolvere insieme ad un partner facili cruciverba, cercare i volti familiari tra le foto di famiglia, ascoltare musica, riconoscendo le canzoni amate in altri tempi o seguendone il ritmo attraverso il movimento, il tamburellare delle mani o cantandone il ritornello.

Queste ed altre attività sono possibili e benefiche per il soggetto Alzheimer perché, molto spesso, individuate dallo stesso soggetto come occupazioni non ansiogene e, quindi, adatte a mantenere quella buona considerazione di se stesso necessaria a sentirsi ancora capace e vitale.

E' molto importante incoraggiare lo svolgimento di queste attività come di altre semplici occupazioni non presentandole mai come “compiti” imposti ed evitando di sottolineare le imprecisioni o gli eventuali errori.

ASSISTENZA DOMICILIARE COMUNALE

I Comuni, attraverso i Servizi Sociali, assicurano generalmente l'assistenza domiciliare attraverso interventi assistenziali orientati al soddisfacimento dei bisogni primari della persona e al governo della casa; sono destinati a persone compromesse nell'autonomia, per lo più in stato di indigenza e prive di una rete di supporto familiare.

ASSISTENZA MEDICA A DOMICILIO

L'ADP (Assistenza Domiciliare Programmata) è una prestazione aggiuntiva erogata dal Medico di Medicina Generale e concordata tra il Medico e la ASL, relativamente a visite programmate e/o prestazioni professionali infermieristiche o riabilitative, presso il domicilio del paziente ove vi siano le condizioni di necessità.

I SERVIZI SOCIO SANITARI

I servizi socio sanitari sono quelli per i quali le componenti sanitaria e sociale non risultano operativamente distinguibili; richiedono perciò una integrazione di competenze e un forte raccordo tra ASL e Comuni.

La rete integrata dei servizi socio sanitari è costituita dai servizi domiciliari, semi residenziali e residenziali.

La PUA (Porta Unica di Accesso) è costituita da "Sportelli" informativi di Segretariato sociale, previsti presso i Distretti Socio sanitari e presso i Comuni. La PUA, tuttavia, è ancora in fase di organizzazione. Attualmente il referente per l'accesso ai Servizi socio sanitari, da parte del Cittadino, è l'Assistente Sociale Coordinatore del Distretto Socio Sanitario di residenza o del Presidio Ospedaliero in caso di dimissione da reparto ospedaliero o del Comune di appartenenza.

Ogni richiesta dovrà essere motivata da una breve relazione del Medico di Medicina generale (il medico curante), del Dirigente sanitario del reparto per pazienti in fase di dimissione ospedaliera o del Coordinatore dell'UVA (Unità Valutazione Alzheimer) da cui il paziente è seguito.

La richiesta dovrà essere redatta su appositi moduli disponibili presso la Sede del Distretto Sanitario e sarà indirizzata al Direttore del Distretto di residenza dell'assistito.

STRUTTURE SEMIRESIDENZIALI: I CENTRI DIURNI

COSA SONO:

Sono strutture semiresidenziali (potremmo definirle una soluzione intermedia tra il domicilio ed il ricovero) volte a mantenere in attività il soggetto con malattia di Alzheimer e, nel contempo, alleggerire il familiare nel compito dell'assistenza.

Il programma di cura, riabilitazione e socializzazione, si svolge per tutto l'arco della giornata con rientro al domicilio nel tardo pomeriggio. Sono esclusi i giorni festivi. E' possibile usufruire di un servizio di trasporto a mezzo pulmino.

DESTINATARI

Pazienti con diagnosi di demenza di grado lieve/moderato con conservazione almeno parziale di abilità cognitive e funzionali e in assenza di disturbi comportamentali.

ACCESSO

La domanda di accesso, redatta su appositi moduli da ritirare presso il Distretto Socio Sanitario, dovrà essere inoltrata al Direttore del Distretto e corredata da una relazione del medico di famiglia.

I due Centri Diurni Alzheimer, presenti in Provincia di Lecce, sono all'interno delle RSA di Campi Salentina (Le) e di Montesardo-Alessano (Le) e sono gestiti dal Consorzio 'San Raffaele' di Roma - numero verde - 800 494949

INDIRIZZI

Centro diurno Alzheimer Campi Salentina Via Conciliazione s.n.c.
Tel. 0832 721612

Centro diurno Alzheimer Montesardo - fraz. di Alessano
Strada Statale 275, zona 167. Tel. 0833 782828

IN FAMIGLIA - farsi aiutare

Quando si è impegnati nell'assistenza ad una persona malata di Alzheimer è importante essere consapevoli dei propri limiti.

E' opportuno chiedere un aiuto esterno presso il proprio domicilio. Anche se ci si impegna al massimo, bisogna mettere in conto che le proprie energie e la propria volontà e abnegazione non possono bastare.

Lo stress a cui si è sottoposti può creare problemi anche alla salute di chi assiste. Chiediamo l'aiuto dei Servizi domiciliari nei casi previsti, ma inseriamo comunque in famiglia una persona capace di sostituirci o di coadiuvarci almeno per qualche ora.

Se sarà necessario ricorrere ad una persona a tempo pieno - la cosiddetta "badante" - iniziamo per tempo la ricerca della persona giusta. Non è facile, infatti, individuare la figura ideale per noi e per il nostro caro.

E' bene mettere "in regola" la persona che assumiamo. Ciò permetterà anche di poter documentare le spese sostenute, per le detrazioni fiscali. Facciamo sempre un periodo di prova per verificare, reciprocamente, l'opportunità dell'assunzione.

Se si tratta di una persona non italiana, aiutiamola ad apprendere la nostra lingua anche indirizzandola verso centri che curano l'inserimento lavorativo degli stranieri in Italia. Ciò faciliterà la comunicazione e la relazione con il malato.

E' opportuno iniziare ad attivarsi per ottenere i benefici economici e le agevolazioni previste per i casi di invalidità civile.

L'ASSOCIAZIONE PUÒ AIUTARTI. COME?

L'Associazione, attraverso la circolazione delle informazioni tra i familiari può segnalare nominativi di persone in cerca di lavoro, con esperienza nell'assistenza al malato di Alzheimer.

Può fissarti un incontro con un legale che ti offrirà la sua consulenza e gli opportuni chiarimenti per inoltrare eventuali richieste inerenti ai tuoi diritti.

L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

La Legge 6 del 9 gennaio 2004 ha introdotto nel nostro ordinamento la figura dell'Amministratore di sostegno. La persona che a causa di una infermità si trova nell'impossibilità di provvedere ai propri interessi può essere assistita da un amministratore che la tuteli non solo dal punto di vista patrimoniale ma anche dal punto di vista personale.

La nomina dell'amministratore di sostegno avviene con una procedura semplificata e senza spese giudiziali, su richiesta dello stesso beneficiario, del coniuge, della persona stabilmente convivente, dei parenti entro il quarto grado, gli affini entro il secondo grado del coniuge, del Pubblico Ministero, dei responsabili dei servizi sanitari e sociali.

L'amministratore di sostegno è nominato dal Giudice Tutelare del luogo in cui la persona ha la residenza o il domicilio.

L'INVALIDITA' CIVILE

Le persone affette da patologie che ritengono essere invalidanti, possono fare domanda di riconoscimento della invalidità civile. Per invalidità civile si intende la riduzione della capacità lavorativa e/o la presenza di un danno funzionale permanente.

A seconda della percentuale di invalidità accordata, da parte di apposite Commissioni istituite presso tutte le ASL, si acquisisce il diritto a differenti livelli di aiuto, fisico, sociale ed economico

- A partire da una percentuale riconosciuta del 33% - fruizione di protesi ed ausili
- A partire da una percentuale riconosciuta del 46% - iscrizioni nelle liste speciali del collocamento obbligatorio
- A partire da una percentuale riconosciuta del 74% - concessione di benefici di carattere economico (assegno mensile di assistenza o pensione di inabilità o indennità di accompagnamento o indennità mensile di frequenza - in base ai requisiti relativi a danno riconosciuto, età, reddito-, altri eventuali sussidi)

Per richiedere l'invalidità si presenta domanda alla ASL di residenza , compilando l'apposito modulo e allegando:

- Certificato rilasciato dal proprio medico di base, attestante la natura delle infermità per le quali si chiede il riconoscimento dell'invalidità
- Certificato di residenza in carte semplice
- Eventuali certificazioni sanitarie (cartelle cliniche, analisi di laboratorio, referti radiografici, ecc.,ecc.)
- In sede di accertamento è possibile farsi assistere da un medico di fiducia - per esempio il Geriatra - (art.1 p. 4, L. 295/90)
- E' possibile fare richiesta che la commissione di valutazione sia integrata da specialista geriatra per valutazione multidimensionale.
- Con idonea documentazione medica che attesti l'impossibilità a presentarsi, si può richiedere che la Commissione visiti a domicilio.

I soggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti, che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento sono esonerati da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della permanenza della minorazione civile e possono opporsi alla eventuale visita di revisione appellandosi al Decreto del 2/8/2007 pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.225 del 27/9/2007- **Decreto ministeriale - Ministero dell'economia e delle finanze, 2 agosto 2007** *“Individuazione delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante.”* e producendo eventuale documentazione sanitaria o rimandando a quella già presentata al momento della visita di accertamento per: Patologie e sindromi neurologiche di origine centrale o periferica. Atrofia muscolare progressiva. Atassie. Afasie. Lesione bilaterale combinata dei nervi cranici con deficit della visione, deglutizione, fonazione o articolazione del linguaggio. Stato comiziale con crisi plurisettimanali refrattarie al trattamento. Diagnosi della specifica condizione patologica causa di grave compromissione dell'autonomia personale. Valutazione prognostica. Valutazione funzionale: tono muscolare, forza muscolare, equilibrio e coordinazione, ampiezza e qualità del movimento, prassie, gnosie, funzione dei nervi cranici e spinali, linguaggio, utilizzo di protesi, ortesi e/o ausilii.

Ricorda di fare sempre la fotocopia dei documenti originali e di far mettere il timbro del protocollo sulla tua copia al momento della consegna.

L' INDENNITA' DI ACCOMPAGNAMENTO

L'indennità di accompagnamento per invalidità civile, viene concessa a coloro i quali, in sede di visita medica presso la competente commissione sanitaria, sia stato riconosciuto un grado di invalidità nella misura del 100% oltre alla necessità di assistenza continua che può concretarsi nella impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o nella impossibilità di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita.

Sottolineiamo che:

L'incapacità o impossibilità di compiere gli atti quotidiani della vita va considerata, ai fini del diritto all'indennità di accompagnamento, come condizione alternativa a quella della deambulazione.

Per atti quotidiani della vita, come precisato dal Ministero della Sanità, sono da intendere quelle azioni elementari che esplica quotidianamente un soggetto normale di corrispondente età e che la persona con minorazione non è in grado di compiere senza un'assistenza continua; ad esempio la vestizione, la nutrizione, l'igiene personale, l'espletamento dei bisogni fisiologici ma anche la preparazione dei cibi, la conoscenza del valore del denaro, l'orientamento spazio-temporale, la capacità di autosoccorso o di chiedere soccorso.

La necessità di una assistenza continua può discendere non solo dalla mancanza di autonomia nello svolgere queste attività ma anche dalla necessità di evitare danni a sé o agli altri, e può essere presente anche in chi ha un deterioramento delle facoltà psichiche. (Cass. Civile, Sez. lavoro, 27 marzo 2001, n°4389)

AGEVOLAZIONI PER I FAMILIARI: Legge 104/1992

Il riconoscimento dello stato di handicap grave dà diritto ad una serie di agevolazioni per i familiari che prestano assistenza in modo continuativo (es: permessi retribuiti dal lavoro, scelta della sede lavorativa più vicina al proprio domicilio, servizi di trasporto ecc.).

Per accedere alle agevolazioni previste dalla Legge 104/1992 (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, è necessario fare richiesta per l'accertamento dello stato di handicap, secondo le stesse modalità previste per l'accertamento dell'invalidità civile.

FORNITURA DI PRESIDI E AUSILI

Le persone affette da malattie acute temporaneamente invalidanti o da malattia in fase terminale hanno diritto ai presidi e ausili necessari per una migliore qualità della vita.

Per farne richiesta possono recarsi all'ufficio competente del Distretto:

- traverse, pannoloni, cateteri e sacche richiesta dell'interessato e prescrizione dello specialista
- letto, materasso antidecubito, sedie, sollevatori- decreto di invalidità 100% anche senza accompagnamento e prescrizione dello specialista in 5 copie.

L'invio allo specialista per le prescrizioni è sempre compito del Medico Curante. La fornitura è gratuita.

LA COMUNICAZIONE CON IL MALATO DI ALZHEIMER

Comprendere ed essere compresi

Nella persona con malattia di Alzheimer, si determinano difficoltà nella produzione verbale e nella comprensione dei messaggi.

Per comunicare efficacemente dobbiamo essere in grado di semplificare questi due momenti.

Facilitare la produzione verbale

Evitare di interrompere quando il malato parla. Evitare distrazioni che deconcentrano.

Lasciare il tempo di trovare le parole e di finire le frasi.

Se il malato non riesce ad esprimere qualcosa che vuole, per evitare di aumentare l'ansia, dopo un tempo ragionevole, provare ad intuire il bisogno procedendo per eliminazione; infine lasciare cadere la ricerca della parola spostando l'attenzione del malato su un altro argomento.

Se non si è capito quello che è stato detto non fare finta di aver capito. Cercare di individuare le parole chiave della sua conversazione abituale o quelle che producono risonanze positive.

Cercare di cogliere l'emozione che si nasconde dietro le parole prestando attenzione al linguaggio corporeo e soprattutto all'espressione del viso.

Dare voce e parole agli stati d'animo reciproci sottoforma di commento; ciò sarà rassicurante per il malato.

Se commette errori nel parlare, non sottolineare mai i suoi sbagli; quando è il caso, riportare la parola esatta cogliendo la somiglianza con quella pronunciata erroneamente. Utilizzare il senso dell'umorismo. Aiutarlo a dare un senso a ciò che avviene informandolo su quanto succede intorno e sulle sequenze che si compiono nell'eseguire attività.

Facilitare la comprensione dei messaggi che inviamo

Parlare lentamente (ma non in modo innaturale) con tono calmo e conservando il contatto visivo.

Segnalare l'argomento della conversazione.

Non cambiare improvvisamente argomento.

Usare frasi corte e parole semplici.

Quando è possibile utilizzare oggetti legati alla conversazione per rendere il messaggio più concreto.

Evitare domande che richiedono risposte troppo elaborate (come? perché? ecc...), meglio quelle che richiedono come risposta un "sì" o un "no".

Lasciare il tempo di comprendere e di rispondere.

Evitare di mettere sottopressione e di creare ansia.

Dare messaggi verbali e gestuali compatibili (coerenza).

Esprimersi preferibilmente con frasi positive.

Non dare mai per scontato che la persona affetta da demenza non capirà.

Non dire mai davanti alla persona parole che potrebbero ferirla e non parlare mai di lei come se non fosse presente.

Anche se non comprende bene il significato delle parole, rimane sensibile al clima affettivo che si sviluppa nell'interazione; se sente di poter avere fiducia la comunicazione può sempre avvenire.

(Fonte : *“Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer”*

Milano, Ed. Alzheimer Italia, 1999

Gauvreau-Gendron *“Domande e Risposte sulla malattia di Alzheimer”*

Milano, Pythagora Press1996)

IL RICOVERO IN STRUTTURA

La decisione del ricovero non si prende in funzione dello stato della malattia, ma in funzione di un insieme di fattori tra cui l'impossibilità della famiglia di continuare il mantenimento a domicilio del proprio caro. Alcuni nuclei familiari possono tenere il proprio caro in casa per tutto il corso della malattia, mentre per altri questo non è possibile.

Ogni storia è unica e personale ed è importante che la decisione sia discussa e valutata in famiglia. La decisione di ricorrere al ricovero non è facile per il familiare, spesso produce angoscia e senso di colpa per non essere stati capaci di affrontare l'assistenza in casa. Nel malato di Alzheimer il ricovero, in un primo momento, può accentuare certamente lo stato di confusione e disorientamento.

E' importante valutare tra le soluzioni residenziali, quella più idonea per il singolo caso.

L'Associazione può aiutarti e assisterti nella tua decisione, mettendoti in contatto con altri familiari che, come te, hanno usufruito o usufruiscono di strutture residenziali per il proprio congiunto.

LE R.S.A (RESIDENZE SANITARIE ASSISTENZIALI)

Sono strutture finalizzate ad accogliere, assistere e offrire prestazioni sanitarie e di recupero funzionale a persone anziane, prevalentemente non autosufficienti.

I Nuclei Alzheimer, all'interno delle RSA sono volti a garantire, anche a soggetti con demenza e con importanti disturbi comportamentali, le condizioni di protezione e di sicurezza e, al tempo stesso, ritmi di vita e stimolazioni adeguate alle ridotte abilità cognitive.

ACCESSO

La domanda di accesso, redatta su appositi moduli da ritirare presso il Distretto Socio Sanitario, dovrà essere inoltrata al Direttore del Distretto e corredata da una relazione del medico di famiglia.

I nuclei Alzheimer sono presenti nella R.S.A. di Campi Salentina (Le) e di Montesardo – Alessano (Le) e sono gestiti dal Consorzio “San Raffaele” di Roma – numero verde 800 494949.

R.S.A. Campi Salentina (Le) via Conciliazione s.n.c. tel 0832 721612;

R.S.A. Montesardo – Alessano (Le) strada statale 275, zona 167, tel 0833 782828.

LE RESIDENZE PROTETTE

Le Residenze Protette erogano prevalentemente servizi socio-assistenziali a persone anziane le cui limitazioni fisiche e/o psichiche correlate all'età non consentono di condurre una vita autonoma e le cui patologie, non in fase acuta, non possono che far prevedere che dei limitati livelli di ricuperabilità.

Possono anche ospitare persone che, pur non avendo raggiunto l'età pensionabile, a causa di infermità, o insanabili difetti fisici non sono in grado di svolgere autonomamente le funzioni della vita quotidiana. (Art.1 ,R.R. n.1/97)

L'elenco delle Residenze Protette convenzionate con la ASL è consultabile presso la sede del Distretto Socio Sanitario.

La domanda di ricovero in Residenza Protetta, redatta su appositi moduli deve essere inoltrata al Direttore del Distretto Sanitario e corredata da una relazione del Medico di Medicina Generale.

CONSIGLI DEL MEDICO NELLA FASE SEVERA DELLA MALATTIA

Nelle varie fasi della demenza e soprattutto in quelle avanzate, il quadro clinico è caratterizzato dalle complicanze che sono un'importante causa di disabilità e di morte. Inoltre, il paziente demente spesso, è affetto da altre patologie che condizionano la risposta alle terapie e rendono più difficile la gestione del paziente stesso. Per tali motivi la prevenzione delle complicanze è uno degli obiettivi principali del piano terapeutico.

Una delle complicanze frequenti è la malnutrizione che rappresenta un serio problema per le persone anziane ed ancor più per il paziente affetto da demenza che tende ad alimentarsi poco o a rifiutare il cibo.

Pertanto, al fine di assicurare un adeguato apporto alimentare, può essere utile modificare la consistenza degli alimenti (renderli liquidi o semiliquidi) e/o la modalità di assunzione (il cibo, infatti può essere anche succhiato attraverso una cannuccia).

Se necessario, imboccare il paziente ed in casi estremi ricorrere all'alimentazione artificiale. E' buona norma anche ricercare le possibili cause di rifiuto del cibo come una infezione del cavo orale o una protesi dentale non correttamente posizionata.

Un'altra complicanza che si osserva costantemente in ogni forma di demenza è l'incontinenza che può essere un segno precoce della malattia accanto al deficit di

memoria. Il paziente demente può essere incontinente per vari motivi: perché non è in grado di inibire la minzione per il tempo necessario a raggiungere la toilette, perché non sa localizzare la toilette oppure perché è affetto da una infezione urinaria.

L'obiettivo assistenziale è quello di mantenere il più a lungo possibile la continenza ed a tale scopo può essere di aiuto l'impiego di un abbigliamento facile da togliere (ad esempio sostituendo cerniere e bottoni con chiusure a strappo) e il ricorso ad indicazioni scritte o a particolari colori che aiutino ad identificare il bagno. Una terapia antibiotica sarà necessaria in presenza di una infezione documentata dall'urinocoltura. Se l'incontinenza è diventata irreversibile, è opportuno ridurre l'apporto dei liquidi nelle ore serali e programmare la minzione accompagnando il paziente al bagno ogni 2-3 ore. Solo se necessario si ricorrerà al pannolone o al catetere.

Particolarmente importante è curare l'igiene intima del paziente demente anche al fine di prevenire le lesioni da decubito, un'altra frequente complicanza che si osserva nei pazienti affetti da demenza costretti a letto o su una sedia a rotelle. Il trattamento delle ulcere da decubito è spesso molto impegnativo e non sempre risolutivo per cui è estremamente utile la prevenzione che si può ottenere facilitando la mobilitazione del paziente e riducendo l'attrito (attraverso l'uso di materassi idonei, di cuscini riempiti di liquido, ecc.).

Per evitare le gravi conseguenze della immobilizzazione è necessario infatti far cambiare spesso posizione al paziente allettato (almeno ogni due-tre ore) e fargli eseguire alcuni semplici esercizi come ad esempio:

- estendere e flettere l'anca ed il ginocchio
- allargare le gambe mantenendo il piede a 90° e ad arto esteso
- ruotare l'arto internamente ed in fuori

E' preferibile far stare a letto il paziente solo nelle ore notturne e trasferirlo in poltrona durante il giorno in un ambiente diverso dalla camera da letto (in soggiorno o in cucina) per sottolineare il passaggio dal giorno alla notte.

Per spostare più facilmente il paziente dal letto alla poltrona occorre:

- porre il paziente in decubito laterale
- far cadere le gambe fuori dal letto
- afferrare il paziente dietro la spalla e metterlo seduto sul bordo del letto con i piedi poggiati a terra
- mettere piede contro piede e ginocchia contro ginocchia mentre il paziente cinge il collo di chi lo aiuta
- abbracciare il paziente cingendolo dietro il dorso e trasferirlo sulla poltrona.

GUARDANDO AVANTI...

Comprendere e interpretare i bisogni del malato di Alzheimer, riuscire a relazionarsi positivamente con lui in ogni fase della malattia, è possibile. E' questa la nuova frontiera che familiari, operatori e medici sono chiamati a raggiungere per modificare la cultura dell'assistenza al malato nel pieno rispetto della sua dignità di persona e del suo diritto alla salute.

Per un approfondimento su queste tematiche è utile confrontare GALLI R.- LI-SCIO M., *L'operatore e il paziente Alzheimer – manuale per prendersi cura del malato*, Milano, Mc Graw Hill, 2007



LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

La Federazione Alzheimer Italia, rappresenta la maggiore organizzazione nazionale no profit dedicata alla malattia di Alzheimer.

Coordina e rappresenta, a livello nazionale, le Associazioni Alzheimer Italia che si occupano della malattia.

La Federazione Alzheimer Italia è rappresentante per l'Italia dell' Alzheimer Disease International (ADI) membro della Federazione Alzheimer's Europe, del Summit della Solidarietà, del Consiglio Nazionale della Disabilità (CND), della Lega per i Diritti degli Handicappati (LEDHA) e della Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN).

La sua missione, assieme alle Associazioni locali, è di promuovere la qualità della vita dei malati di Alzheimer e dei loro Familiari.

A tal fine si adopera per informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e tutte le figure professionalmente coinvolte nella patologia, stimolare la ricerca sulle cause, le terapie, l'assistenza e le buone prassi di cura e la tutela del malato e del familiare che lo assiste.

L'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER LECCE

L'Associazione Alzheimer Lecce, costituita il 4 aprile 2001, è iscritta al Registro generale delle Organizzazioni di Volontariato della Regione Puglia, al n.833 e ha sede in Piazza Bottazzi n. 1 (ex Vito Fazzi – nei pressi degli ambulatori UVA), tel. 0832 345701.

In conformità con gli intenti della Federazione ALZHEIMER ITALIA, alla quale è associata dal 2003, l'Associazione Alzheimer Lecce persegue l'obiettivo di migliorare la qualità della vita del malato di Alzheimer e della famiglia in cui è inserito proponendosi come elemento di aggregazione tra le famiglie, anche al fine di contrastarne l'isolamento sociale.

Le attività dell'Associazione sono prevalentemente informazione e consulenza alla famiglia sulla gestione del malato, sostegno psicologico al caregiver, organizzazione di gruppi di auto aiuto tra i familiari, promozione di attività di animazione, riabilitazione a assistenza. Dal 2004, l'Associazione conduce un "Laboratorio" di attività ludico ricreative e di riabilitazione, rivolto a soggetti con difficoltà cognitive ; gli incontri avvengono con cadenza settimanale e coinvolgono anche i familiari dei soggetti con demenza.

L'Associazione Alzheimer Lecce è inserita tra le Associazioni di volontariato accreditate presso la Asl Le e in tale veste collabora con l'Azienda all'interno del Comitato Consultivo Misto.

CITTADINANZA ATTIVA E TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO

Cittadinanzattiva_tribunale per i diritti del malato è un'organizzazione di cittadini fondata nel 1978 e diffusa su tutto il territorio nazionale. In questi anni CA-TdM si è battuta e si batte perché i cittadini siano non ospiti, ma padroni di casa della repubblica.

In particolare è sul fronte della tutela dei diritti nella sanità, nella pubblica amministrazione, nei servizi, nella giustizia, nel governo del territorio, che CA ha messo a punto un ruolo da protagonisti per i cittadini. Cittadini attivi, appunto. Perché noi crediamo nella capacità dei cittadini di far funzionare le cose.

ASSOCIAZIONI ALZHEIMER NAZIONALI

- Federazione Alzheimer Italia, via Tommaso Marino n. 7 - 20121 Milano; tel. 02 809767; fax 02 875781; e-mail: info@alzheimer.it; <http://www.alzheimer.it>
- AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer), via Ripa di Porta Ticinese n. 21 - 20143 Milano; tel. 02 89406254; numero verde 800 371332; e-mail: aimanaz@tin.it

ASSOCIAZIONI ALZHEIMER ITALIA IN PUGLIA

- Alzheimer Bari, Largo Ciaia n. 3 - 70125 Bari; tel. 080 3994455; e-mail: alzheimerbari@libero.it; <http://www.alzheimerbari.it>
- Alzheimer Foggia, via Lucera n. 110 - 71100 Foggia; tel. 088 1743370; e-mail: alzheimerfoggia@interfree.it
- Alzheimer Lecce, Piazza Bottazzi n. 1 (ex Vito Fazzi) 73100 Lecce; tel/fax 0832 345701; e-mail alzheimerlecce@alice.it; <http://www.alzheimerlecce.it>
- Alzheimer Taranto, Viale Magna Grecia n. 267 - 74100 Taranto; tel. 099 7352568; e-mail info@sos-alzheimer.taranto.org

SEDI DEL TDM

- SEDE NAZIONALE, Via Flaminia n. 53 - 00196 ROMA; tel. 06.367181; fax 06.36718333; www.cittadinanzattiva.it
- SEDE REGIONALE, via Cantatore n. 32 - 71016 S.SEVERO (FG); tel. 0882228299; fax 0882 228156; www.cittadinanzattivapuglia.it

SEDI DEL TDM IN PROVINCIA DI LECCE

- LECCE, c/o Azienda Osp. “V Fazzi”; tel/fax 0832661191; cittadinanzattivale@virgilio.it; www.cittadinanzattivale.it
- COPERTINO, c/o Osp. “S. Giuseppe da Copertino”; tel/fax 0832936417
- CASARANO, c/o OSP. “F.FERRARI”; tel/fax 0833508393; tdm_pocasarano@auslle2.it; www.tdmcasarano.it
- GALLIPOLI, c/o Osp. “Sacro Cuore di Gesù”; tel. 0833.270405; tdm_pogallipoli@auslle2.it
- GALATINA, c/o Osp. “S. Caterina Novella”; tel. 0836529717
- NARDO’, c/o Osp. “G. Sambiasi”; tel. 0833568374; tdmnardo@libero.it
- MAGLIE, c/o Osp. “M. Tamburino”; tel/fax 0836420777
- POGGIARDO, c/o Osp. “S. Pispico”; tel 0836420777
- SCORRANO, c/o Osp. “I.Veris delli Ponti”; tel.0836420552

ASL LECCE

- URP Ufficio Relazioni con il Pubblico
U.O. URP DIREZIONE GENERALE
Via Miglietta, 5 tel/fax 0832.215701
email: urp@ausl.le.it

CARTA DEI DIRITTI DEL MALATO DI ALZHEIMER

La Federazione Alzheimer Italia riconosce questi principi come fondamentali per salvaguardare la qualità della vita dei malati di Alzheimer e di coloro che se ne prendono cura: familiari e assistenti

- Diritto del malato a un rispetto e a una dignità pari a quella di ogni altro cittadino
- Diritto del malato a essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione
- Diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura
- Diritto del malato ad accedere a ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli
- Diritto del malato di disporre di servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della demenza
- Diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano
- Diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, a una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali
- Diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

***Questa Carta è stata approvata dalle Assemblee Generali di
Alzheimer's Disease International (A.D.I.),
Alzheimer Europe e Federazione Alzheimer Italia***

Alzheimer's

Disease International

Alzheimer Europa

Alzheimer Italia



La sede dell'associazione ALZHEIMER LECCE è all'interno
della "Cittadella della Salute" (ex Vito Fazzi),
Piazza Bottazzi, 1 - 73100 Lecce
Telefono e Fax 0832/345701
Cell. 333/5754224
www.alzheimerlecce.it
e-mail: alzheimerlecce@alice.it

Per sostenere l'Associazione Alzheimer Lecce
CCP: 25750753
Per destinare il 5x1.000 dell'IRPEF:
C.F. 03559830751