

## Assemblea ordinaria per l'anno 2013

Rapporto di attività e relazione del presidente

*Carissimi soci,*

*è passato un anno da quando in qualità di Presidente ho relazionato sull'attività dell'Associazione. L'anno di attività trascorso è stato molto intenso, sia per l'attività propria dell'associazione che soprattutto come vissuto personale di ognuno dei membri di comitato. E' stato indubbiamente un anno ricco di soddisfazioni e novità. Nel corso dell'anno sono continuate le attività classiche dell'Associazione, come la consulenza telefonica, le vacanze Alzheimer, il gruppo di attivazione della memoria Arcobaleno, la Giornata Mondiale Alzheimer di settembre, la presentazione dell'Associazione nelle scuole e gli Alzheimer café di Lugano e Bellinzona. A queste attività si sono aggiunte, la commemorazione del 25° dell'Associazione nazionale e il 20° della sezione ticinese; una nostra presentazione dell'Associazione con la collaborazione del gruppo Helsana all'Ospedale San Giovanni di Bellinzona; e soprattutto l'apertura di un nuovo Alzheimer café a Locarno. Presso l'Antenna telefonica si è registrato un aumento di chiamate telefoniche da parte di famigliari, operatori del settore e soprattutto di persone con recente diagnosi di Alzheimer, per lo più giovani. Un importante aspetto che ha caratterizzato la nostra attività è stato sicuramente l'entrata in vigore della strategia nazionale in materia di demenza che ci ha impegnati sia in termini di partecipazione attiva all'elaborazione che anche poi alla campagna d'informazione e divulgazione ai media e alle istituzioni. La strategia nazionale delle demenze stabilisce delle linee quadro che saranno poi i Cantoni ad elaborare concretamente e di fatto all'interno della propria politica sanitaria. Come associazione ci poniamo l'obiettivo di essere protagonisti attivi anche all'interno del Cantone per l'elaborazione di una strategia consona e rispondente il più possibile alle esigenze sia delle persone malate che per i famigliari. Un altro obiettivo è quello di coprire l'area del Mendrisiotto con un altro Alzheimer café, sostenere ancora e possibilmente sviluppare il gruppo memoria Arcobaleno e l'Antenna telefonica di consulenza, nonché le vacanze Alzheimer. Si prevede inoltre di implementare il sito internet inserendo più informazioni riguardo le nostre attività, gli appuntamenti importanti dell'Associazione e la pubblicazione di incontri ed eventi. Come si diceva in apertura, l'attività di comitato è stata molto intensa considerate le novità e gli appuntamenti che hanno tutte comportato molto impegno. Permettetemi quindi un ringraziamento a tutti i membri di comitato della sezione per la loro disponibilità e l'impegno profuso, ai volontari e a tutti i nostri soci sostenitori che hanno permesso la realizzazione delle nostre attività sul territorio. Un riconoscimento particolare va anche alla Presidente uscente Meri Meier e al dott.med. Pio Fontana che all'inizio dell'anno hanno dimissionato.*

*Esaminiamo di seguito le attività della nostra sezione.*

## Attività di Comitato

*Il Comitato si è riunito 10 volte durante l'anno, mentre i sottogruppi si sono riuniti più volte per gestire i vari incontri, in particolare gli Alzheimer Café.*

*In occasione della Conferenza dei presidenti la nostra Sezione si è recata ad Olten in primavera ed a Soletta in autunno. Nel corso dell'estate, la Presidente Meri Meier e Raffaella Moresi, hanno partecipato ad una riunione a Soletta a cura del Comitato centrale nella quale sono state discusse alcune strategie da perseguire per gli anni 2013-2017.*

*La Sezione ticinese è stata pure presente nel mese di giugno all'Assemblea dell'Associazione Svizzera Alzheimer a Sarnen con due delegate.*

*Alla Conferenza europea Alzheimer di Malta del 10-12 ottobre, hanno partecipato il Presidente con un membro di Comitato della Sezione. Il convegno, intitolato "Living well in a dementia friendly society" cioè vivere bene in una società amichevole verso la demenza, si è concentrato oltre che sui vari aspetti della malattia (diagnosi, prevenzione, prevalenza, approcci terapeutici, ecc) anche sull'aspetto importante dell'integrazione sociale delle persone affette da demenza all'interno dei vari paesi (più demenza-friendly), dell'aspetto dei famigliari curanti (co-vittime), della dignità delle cure e del ruolo più attivo delle persone malate sotto il motto "Nothing about us, without us!" - niente su di noi senza di noi.*

*La partecipazione a questa conferenza è stata arricchente sotto tutti i punti di vista e per questo è stata anche data una reportistica più dettagliata e pubblicata attualmente sul nostro sito internet – sezione "offerte". Da qui abbiamo potuto prendere contatto con diverse persone da tutta Europa e in particolare con le associazioni Alzheimer italiane. Con esse abbiamo poi mantenuto i contatti promettendoci reciproco scambio di informazioni, partecipazione ad eventi ed eventuali collaborazioni.*

*Il 18 novembre, durante una nostra seduta di comitato, abbiamo visitato il nuovo centro diurno terapeutico Prosenectute di Biasca. Il 27 settembre l'Associazione ha partecipato, tramite la presenza del suo presidente, all'inaugurazione ufficiale del centro.*

**Il 21 novembre** è Confederazione e Cantoni approvano la **Strategia nazionale sulla demenza 2013 – 2014**

*La CDS ha allestito una panoramica delle offerte di presa a carico delle persone affette da demenza nei Cantoni con l'obiettivo di fornire una visione d'insieme della situazione in Svizzera (CDS 2013). I risultati della perizia e della panoramica sono stati completati con altre constatazioni sulla priorità d'intervento (cfr. UFSP e CDS, 2011; Commissione nazionale d'etica per la medicina (NEK-CNE), 2011) e riuniti in una sintesi complessiva, sulla base della quale sono state elaborate proposte per le aree d'intervento, gli obiettivi e i possibili progetti, affinate nel corso di tre tornate di validazione:*

- *alla prima hanno partecipato i membri dell'organo consultivo allargato, tra cui l'Associazione Alzheimer Svizzera, con alcuni membri in rappresentanza della medesima e in particolare del sottoscritto per conto del Ticino;*
- *durante la seconda sono stati ascoltati oltre 70 professionisti dei fornitori di prestazioni, delle organizzazioni delle persone affette, delle associazioni professionali e specialistiche, della formazione, del perfezionamento e della ricerca, e delle autorità cantonali;*
- *la terza ha avuto luogo nell'estate 2013 nel quadro di una vasta consultazione in linea.*

*Il 9 e 10 dicembre si sono svolte a Novara le Dodicesime Giornate Geriatriche Novaresi con un congresso dal titolo "Dall'A all'...Zheimer – un percorso di vita dal giovane vecchio al grande vecchio". A questo congresso abbiamo partecipato su invito da parte dell'Associazione A.M.A. Novara Onlus (Associazione malati di Alzheimer) con il dott. medico geriatra Aldo Biolcati e sua moglie Maria (Presidente). In dicembre abbiamo avuto poi la visita della sig.a Gieche Heike in rappresentanza dell'Associazione Alzheimer nazionale che ha partecipato al nostro ultimo comitato annuale e in questa occasione si è potuto illustrare meglio obiettivi e strategie da attuare a livello cantonale. Nel corso della medesima giornata il Segretario e il sottoscritto hanno seguito un corso di formazione internet. In questa occasione si è potuto focalizzare meglio obiettivi e strategie da attuare a livello cantonale.*

## Attività di Associazione

Gli incontri mensili di **Counseling**, organizzati in collaborazione con Pro Senectute Ticino e Moesano sono stati al momento interrotti. E' previsto che alcuni responsabili per gli incontri andranno alla sede centrale dell'Associazione Alzheimer per una formazione alla conduzione di gruppi di auto aiuto.

Si sono tenuti due incontri con i familiari **dei giovani malati** Alzheimer coordinati dalla dottoressa Rita Pezzati, psicologa e psicoterapeuta che, con la sua professionalità, ha saputo dare un valido sostegno ai partecipanti. Gli incontri rivolti ai familiari di giovani ammalati continueranno anche nell'anno prossimo.

**Incontri di counseling per parenti di giovani malati:** due incontri con la media di 10 persone all'anno, con la dott.sa Rita Pezzati. Partecipanti ca. una ventina di persone.

**Gruppo memoria Arcobaleno:** si rivolge a persone affette da disturbi della memoria in fase iniziale. E' indirizzato a persone con lieve deterioramento cognitivo (che può svilupparsi in una demenza o rimanere stabile), inviate anche dai medici geriatri. Si svolge il mercoledì mattina (Katia Tunesi) e il venerdì mattina (Ombretta Moccetti). Le persone che lo frequentano sono 20. Abbiamo una piccola lista d'attesa e abbiamo sempre più richieste tanto che è prevedibile la creazione di altri gruppi nel Sopraceneri.

Disponiamo come sempre di una **antenna telefonica** che risponde alle domande di familiari o di persone interessate (studenti, medici e operatori del campo). Responsabile di questo servizio è Ombretta Moccetti, direttamente in collaborazione con l'Associazione Alzheimer Svizzera. L'antenna ha una media di 30 contatti ogni mese (telefono, visite, email), in maggioranza parenti, ma anche operatori e malati stessi. Si riscontra anche qui un lieve aumento dei contatti da un punto di vista quantitativo, ma anche qualitativo considerando che in proporzione stanno aumentando le richieste di informazioni da parte di giovani malati e loro parenti.

Nel mese di maggio 2013 sono partite le nostre quarte **vacanze Alzheimer a Montegrotto Terme (PD)** in Italia. Anche quest'anno è stato raggiunto il numero massimo con 11 malati accompagnati da un loro familiare, 10 volontari e da due responsabili. Un ringraziamento va ai responsabili Ombretta Moccetti e Silvia Zobrist che con impegno e responsabilità hanno gestito queste vacanze, ai volontari accompagnatori e a privati finanziatori che ne hanno sponsorizzato una parte. Registriamo l'interesse per questo genere di vacanze anche da parte di persone non più autosufficienti o singole.

Per tutto l'anno sono continuati gli incontri di **Alzheimer Café** che sono stati realizzati a Lugano e a Bellinzona con 10 incontri. Il **27 novembre 2013** è stato inaugurato un **Alzheimer Café a Locarno** con la partecipazione del dott. Brenno Galli. All'inaugurazione vi è stata una grande affluenza e partecipazione di persone e un pubblico molto attento anche nelle domande finali dell'incontro. L'inaugurazione di questo Alzheimer Café è stato preceduto da una buona campagna pubblicitaria e mediatica da parte di quotidiani locali.

## Eventi, partecipazioni e premi

Il **7° FORUM Alzheimer**, tenutosi il **16 aprile** al Palazzo dei congressi di Lugano, che si è proposto quest'anno con il tema "Autodeterminazione dell'anziano e benessere del curante". I membri del nostro comitato hanno partecipato al Forum ed esposto materiale informativo riguardo l'Associazione.

A maggio, per i **20 anni dell'Associazione sezione Ticino**, abbiamo organizzato alcune occasioni di incontro e di informazione con il pulmino Infomobil dell'Associazione Svizzera con due tappe a S. Antonino (Centro Migros), e Lugano (Piazza Dante). Inoltre si è tenuta una conferenza pubblica presso l'hotel Dante di Lugano con i seguenti temi: "La malattia di Alzheimer, una sfida anche per il Ticino", con il Consigliere di Stato on. Paolo Beltraminelli; "La malattia di Alzheimer: ieri, oggi e domani", con il dott. Franco Tanzi; "La Memry clinic del Servizio sottocenerino di Geriatria dell'EOC: 15 anni di esperienza" con il dott. Fabiano Meroni. Anche qui abbiamo potuto contare su una folta partecipazione di pubblico che ha mostrato anche a distanza di mesi notevole apprezzamento.

In settembre, **all'Ospedale San Giovanni di Bellinzona** si è tenuta con la collaborazione di Helsana, una conferenza pubblica sul tema "Disturbi della memoria e demenza". All'incontro hanno partecipato almeno un centinaio di persone e suscitato grande interesse tanto che si sono dovute chiudere le iscrizioni anticipatamente. Organizzazione perfetta e relazioni interessanti da parte anche del dott. Fabiano Meroni, membro di comitato. Alla conferenza si è dato spazio alla presentazione dell'Associazione Alzheimer Ticino ed è stata allestita all'uscita della sala uno stand informativo dell'Associazione Ticino. Si è potuto inoltre colloquiare con il pubblico presente e prendere contatti.

Il **21 settembre**, in occasione della **Giornata mondiale Alzheimer**, la nostra Sezione ha organizzato in collaborazione con la ALVAD (Associazione locarnese e valmaggese di assistenza e cura a domicilio) una conferenza a Muralto con due relazioni: una tenuta dal dott. Graziano Ruggieri con il titolo "Il medico e il malato, la malattia e la ricerca" e l'altra tenuta dai responsabili ALVAD sig.a Santini e Crisà, con il titolo "La gestione a domicilio dell'utenza affetta da Alzheimer: un lavoro di rete". L'incontro è stato tenuto al Palazzo dei congressi di Muralto e apprezzato da un vasto pubblico composto da parenti di persone malate, medici, operatori del settore socio-sanitario. Per la realizzazione dell'evento abbiamo avuto il sostegno di diversi sponsor privati, da Alvad e il Comune di Muralto come anche un'opera di informazione curata dal Corriere del Ticino che ha preceduto l'evento".

Nell'ambito di questa giornata è stato assegnato il Premio "**Grande Cuore**" al Team di Lugano Autopostale Agenzia Ticino con la motivazione di aver saputo individuare le difficoltà di un'utente di Autopostale dovute ad un degrado cognitivo e, con umanità, attenzione e cortesia, averla quotidianamente accompagnata facilitandole la mobilità

In ottobre, per i **25 anni Associazione Alzheimer Svizzera**, è stata organizzata una trasferta a Thun per poter partecipare alla commemorazione dell'Associazione nazionale. Vi hanno partecipato membri di comitato e anche volontari dell'Associazione. All'incontro-evento è stata offerta una tribuna politica, una presentazione storica dell'Associazione e illustrato il progetto di Alzheimer Café messo in atto da parte della nostra sezione, con l'intervento di Raffaella Moresi, membro di comitato di sezione, nonché membro di comitato centrale. E' stato dato inoltre spazio per la testimonianza ad alcune persone affette da demenza

### Attività di campagna informativa e media.

In maggio, un pulmino della sede centrale dell'Associazione Svizzera "**Infomobil**", attrezzato di materiale informativo, ha fatto tappa in Ticino a Lugano e S. Antonino. Membri di Comitato e volontari, hanno partecipato a questa promozione informativa distribuendo materiale informativo al pubblico e raccogliendo firme per il "Manifesto Alzheimer".

**Presentazione alla scuola Infermieri e alla scuola medico tecnica** della nostra Associazione e degli aspetti fondamentali della malattia nell'ambito formazione specialisti di attivazione, assistenti di cura e infermieri. Dina Birth ed Ombretta Moccetti sono state invitate alla presentazione dell'Associazione presso la scuola infermieri e medico-tecnica.

L'Associazione nazionale, è dotata del sito web [www.alz.ch](http://www.alz.ch), mentre la sezione cantonale del sito web [www.alz.ch/ti](http://www.alz.ch/ti). A questo proposito ci prefiggiamo di implementare il sito della sezione con più materiale informativo riguardo le attività dell'associazione in modo da dare più visibilità sul nostro operato. Inoltre si intende dare più spazio informativo alle novità, agli eventi e alle testimonianze riguardanti tutto l'ambito della malattia e delle persone coinvolte. L'Associazione è presente inoltre sul sito [www.facebook.com](http://www.facebook.com).

Un saluto cordiale a tutti.

Antonio Saredo-Parodi, presidente

Bellinzona, 19.5.2014