

# IL CENTRO DELLA MEMORIA “ADELE MAJOLI”

## PERCHÉ NASCE IL PROGETTO

Il progetto di un consultorio per la malattia di Alzheimer nasce, in A.I.M.A. Biella, dalla coscienza che il problema più importante per le famiglie è quello di avere a disposizione un centro con Personale esperto che le prenda in carico lungo tutto quel doloroso percorso.

Questa stessa osservazione emerge anche dai risultati dall'indagine CENSIS sull'Alzheimer nella tabella che segue.

Servizi ritenuti più utili/ stadio mal.	Severa	Grave	Mod.	Lieve	Totale
Centro medico specifico per la Malattia di Alzheimer	37,1	29,1	33,6	26,8	30,7
Centri diurni	14,5	25,1	35,8	33,3	30,7
Disponibilità di farmaci per il trattamento della malattia	8,1	17,3	27	49,6	30,2
Assistenza con intervento di collaboratori familiari	33,9	30,7	24,8	18,9	25,8
Assistenza domiciliare sanitaria	29	31,8	20,5	14,5	22,1
Aiuto economico o sgravi fiscali	17,7	24,6	17,9	18,9	20,1
Associazioni di familiari di malati	14,5	21,2	18,2	17,5	18,3
Sostegno da parte di personale competente	14,5	15,1	15,3	23,2	17,4
Visite specialistiche ambulatoriali	12,9	12,3	13	16,7	13,9
Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	27,4	19	11,1	4,8	12,6
Servizi dayhospital	4,8	6,7	12,1	6,6	8,5
Ospedalizzazione a domicilio	11,3	8,4	7,5	2,6	6,4
Rapporti con altri familiari di malati	9,7	6,1	6,8	4,8	6,2
Casi di riposo per non autosufficienti	3,2	8,9	7,8	2,2	5,9
Visite mediche ambulatoriali	8,1	7,8	5,5	4,4	5,8
Ricovero ospedaliero	12,9	4,5	5,2	4,8	5,7
Pubblicazioni	3,2	7,3	4,2	3,9	4,8
Altro	8,1	5,6	4,9	3,5	4,8
Linee di sostegno telefonico	4,8	3,4	4,6	3,1	3,8

Quello che i volontari dell'A.I.M.A. osservano dalle richieste che ricevono è il senso di completo straniamento e solitudine da parte delle famiglie: si sentono soli, di fronte ai passaggi oscuri della malattia, ma altrettanto soli a far valere i loro diritti e comprendere le regole dei servizi socio-sanitari del territorio; per di più appare evidente che essi stessi non hanno un'idea chiara di quello che per loro sia davvero utile in quel determinato momento.

Ogni diagnosi passa attraverso l'UVG: la lista di attesa si allunga, i tempi per le visite diventano forzatamente sempre più limitati rendendo ancora più difficile comprendere appieno i reali problemi della famiglia

Per i malati di Alzheimer i ritorni dopo la diagnosi si limitavano al periodo del progetto Cronos, poi, nella maggior parte dei casi, di essi si perdevano le tracce.

Tuttavia il Biellese dispone di servizi socio-assistenziali in misura anche maggiore di altri territori, non manca di una rete di servizi (come descritto precedentemente). Quello che manca è la possibilità di accedere a questa rete ed utilizzarla in modo efficace: è diventata quindi evidente la necessità di un Centro che coordini la rete, ne favorisca l'uso razionale e ne guidi anche la programmazione futura.

Viene così abbozzato nel 2006 il progetto per la costituzione di un consultorio con l'obiettivo di prendere in carico il malato e la famiglia, guidarlo nella rete dei servizi e dare vita ad una vera **alleanza terapeutica**: dalla diagnosi, alla cura, alla gestione condivisa delle scelte migliori per il malato e la famiglia che lo accudisce.

## **GLI OBIETTIVI**

Il “Centro della Memoria” persegue obiettivi ben precisi, a cominciare da quanto enunciato dal titolo della delibera 300: “Promozione di strategie condivise finalizzate allo sviluppo e riqualificazione dell’assistenza ai malati di Alzheimer” e come desumiamo dal testo del progetto:

- porsi come punto di accesso per le necessità assistenziali
- indirizzare l’utenza ai servizi più appropriati
- affidare il malato o il caregiver in stato di bisogno ad un tutor che lo accompagni nel tragitto attraverso i Servizi
- garantire dal punto di vista sanitario una diagnosi corretta, un approfondimento se necessario, l’indirizzo terapeutico, la consulenza al MMG nel follow up
- offrire una continuità assistenziale al malato tra ospedale, strutture, domicilio
- fornire consulenza psicologica, di tutela legale, ambientale alla famiglia
- dare consulenza all’UVG per l’inserimento nei vari gradi di assistenza,
- promuovere la formazione specifica per i Medici di Medicina Generale e tutti gli addetti, formali o informali, all’assistenza al malato di Alzheimer.

Il progetto si propone di ottimizzare i nodi della rete esistenti, sia sanitari che socio-assistenziali, qualificandoli e orientandoli maggiormente alle patologie demenziali, al fine di razionalizzare l’approccio e di renderlo facilmente accessibile e fruibile all’utenza, con una miglior integrazione dei Servizi e una corretta continuità assistenziale, oltre che garantire una appropriata competenza degli operatori.

## **L’ORGANIZZAZIONE**

L’avvio sperimentale del “Centro della Memoria” è avvenuto nel Giugno del 2010, con la formazione dell’equipe e la definizione dei protocolli di attività e la sua equipe è oggi costituita da: due Medici Geriatri (Elena Ortone e Luciano Caser), un Medico neurologo (Mara Ravagnani), un’Infermiera (Stefania Papa), un’Assistente Sociale (Caterina Pidello), una Psicologa (Anna Collobiano) ed una Neuropsicologa (Elena Macchiarulo).

Ai Geriatri (con l’eventuale ausilio dei Neurologi dell’ASL) compete l’effettuazione della diagnosi, coadiuvati nell’esecuzione dei tests psicometrici dalla Neuropsicologa.

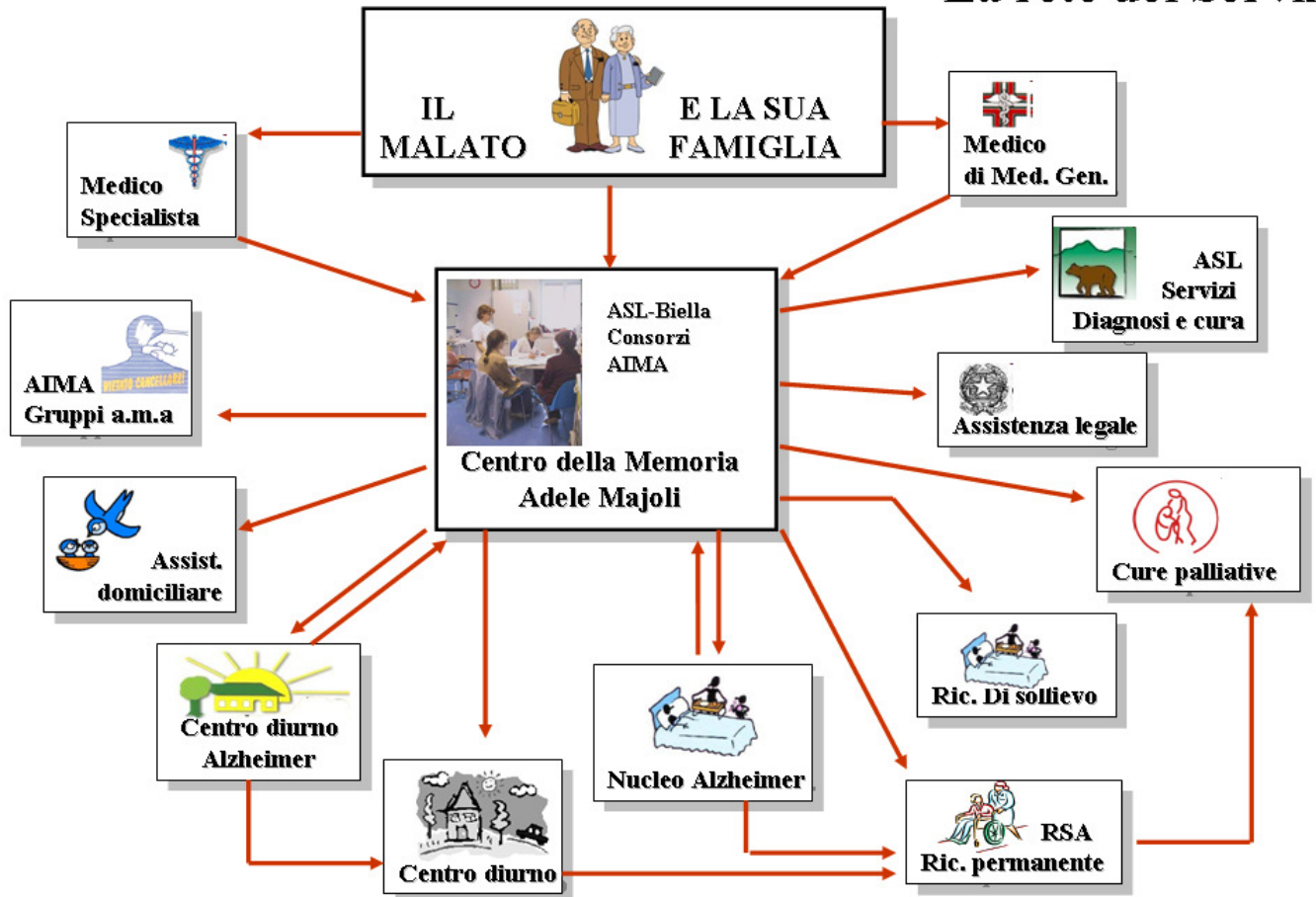
Assistente Sociale ed Infermiera, che collaborano strettamente, prendono in carico il caso, che verrà seguito (talvolta anche a domicilio) in tutto il suo svolgimento:

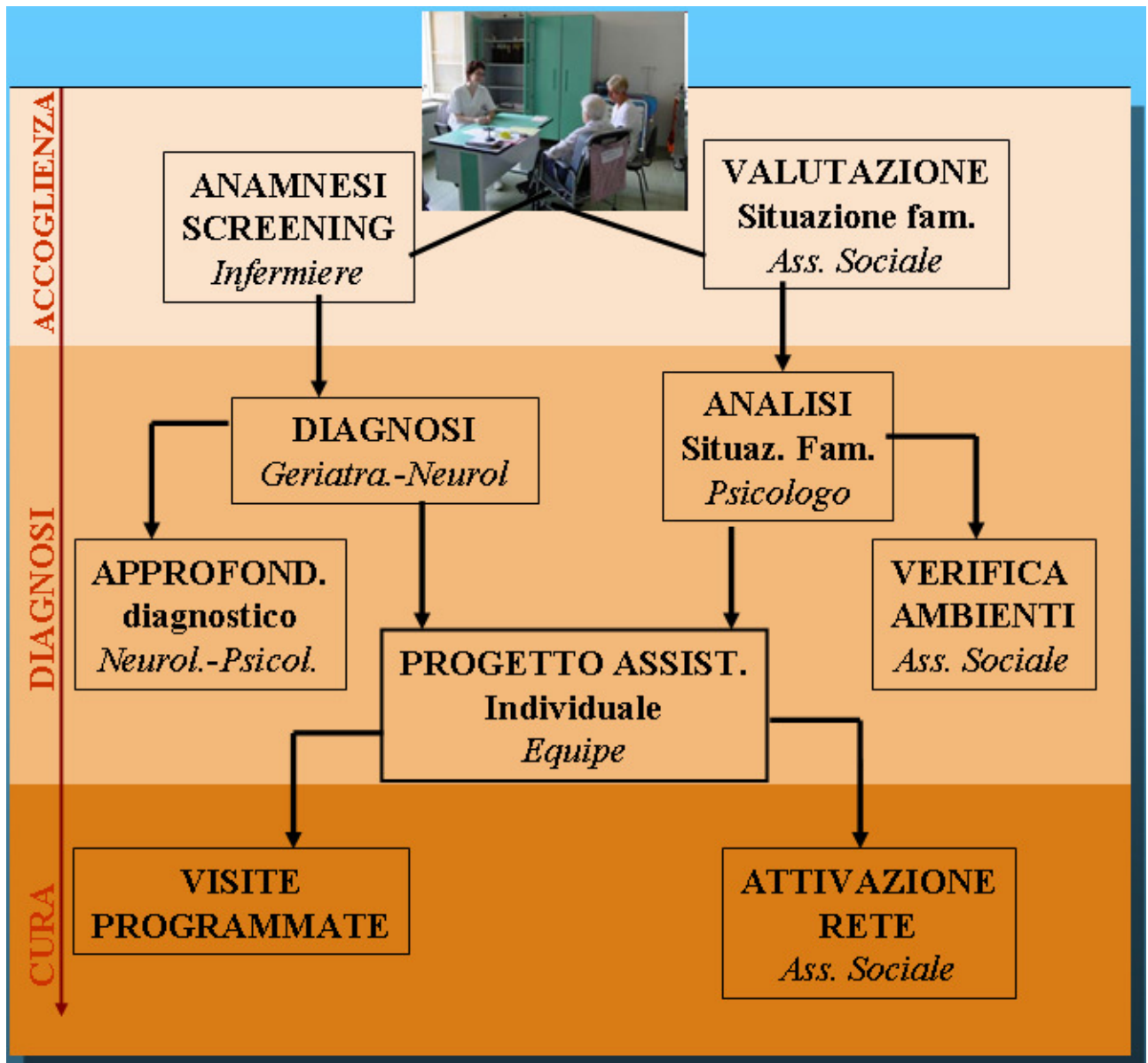
- L’Infermiera per il percorso sanitario, per la gestione delle visite, le prenotazioni ed i raccordi con i Geriatri e Neurologi
- l’Assistente Sociale per la presa in carico della famiglia, verificando la situazione presente, le necessità in prospettiva e l’utilizzo delle risorse della rete più adatte, oltre che guidarla nell’esercizio dei propri diritti. Nei casi problematici richiederà l’intervento della Psicologa, specializzata nella gestione di casi di Malattia di Alzheimer.

Si tratta sicuramente di un’attività oltremodo impegnativa, ma di fatto questa iniziativa è l’unica esistente nel Piemonte e presto diventerà un punto di riferimento importante per le famiglie prese in carico. Le risorse impiegate saranno infine ben ripagate dai risparmi derivanti dall’utilizzo più razionale dei Servizi Socio-Sanitari e dalla possibilità di evitare ricoveri non necessari.

L’Assistente Sociale, Caterina Pidello, può essere contattata al n° 338 3548345, mentre L’Infermiera, Stefania Papa può essere reperita presso l’Ospedale di Biella al n° 015 3503366

# La rete dei Servizi





Organizzazione del Centro della Memoria

Il Centro della Memoria è dedicato alla defunta Signora Adele Majoli, vedova Caligaris, in omaggio alla sua generosità verso l'A.I.M.A.

## CHI HA COLLABORATO

La stesura del progetto, fortemente perseguito da AIMA Biella, è avvenuta in vari passaggi ai quali hanno fornito il loro contributo professionale numerose persone che riteniamo giusto ricordare.

1. **Osservazione e confronto delle esperienze:** concretizzata nel Novembre 2006 con la visita al Consultorio demenze di Mirandola (ASL Modena), diretto dal Dr Andrea Fabbo, alla quale hanno partecipato il compianto Dr Antonio Barioglio, Tiziana Giacoletti del Centro Diurno Alzheimer, Ennio Vigliani e Franco Ferlisi di AIMA Biella.
2. **Elaborazione degli obiettivi generali:** nella prima metà del 2007, presso il comune di Biella per intervento di Nicoletta Favero, a quel tempo assessore ai Servizi Sociali. A questa fase hanno collaborato: per l'ASL, il Dr Adriano Guala e il Dr Graziano Gusmaroli, per il Comune di Biella la Dr.ssa Lorena Lucchin; i direttori di Belletti Bona e Cerino Zegna, Celestino Zulato e Paola Garbella; per A.I.M.A., Franco Ferlisi ed Ennio Vigliani.
3. **Stesura definitiva e definizione dell'assetto organizzativo:** Disposta nel 2008 dal Dr Pier Oreste Brusori, Direttore Generale dell'ASL Biella. In questa fase hanno collaborato: il Dr Bernardino Debernardi e il Dr Graziano Gusmaroli, Direttori dei reparti di Geriatria e Neurologia; la Dr.ssa Lorena Lucchin del Comune di Biella; la Dr.ssa Paola Pomati, direttrice del Consorzio CISSABO e Franco Ferlisi per AIMA Biella. Il risultato dei lavori di questa commissione tecnica è stato trasformato in atto ufficiale dell'ASL con la deliberazione n. 300 del Marzo 2009.
4. **Realizzazione pratica:** L'applicazione della delibera è stata affidata al Responsabile del "Dipartimento Ospedale Territorio" dell'ASL BI, Dr Carlo Peruselli, ed il Centro della memoria affidato alla direzione del Dr. Bernardino Debernardi ed alla coordinatrice Enrica Borrione che hanno curato l'avvio organizzativo, la logistica e l'individuazione dell'equipe.