

RELAZIONE ATTIVITÀ 2021

L'invecchiamento della popolazione è un fenomeno che sta interessando sia i paesi industrializzati che quelli in via di sviluppo, come conseguenza dell'aumento della durata media della vita e della concomitante riduzione delle nascite.

La demenza colpisce una parte crescente della popolazione in relazione all'aumento dell'invecchiamento nelle società occidentali. Le demenze sono patologie degenerative del cervello caratterizzate da un decorso cronico, invalidante ed irreversibile. Non può perciò essere presa in considerazione esclusivamente sotto il profilo medico; è una malattia correlata all'età che si evolve con una progressione numerica elevata ed è la causa primaria di istituzionalizzazione dell'anziano malato. Il dott. Zuttion di ASUGI in una sua recente relazione aggiornata con i dati della Regione FVG 2021, ha dichiarato che ad oggi sono circa 22.000 gli anziani non autosufficienti in Regione ma che le proiezioni prevedono che nei prossimi anni supereranno le 35.000 unità.

Attività svolte nel 2021

- Lo sportello informativo il martedì mattina con apertura al pubblico dalle 10 alle 12, è rimasto chiuso durante i vari lockdown
- Il telefono amico attivo dal lunedì al venerdì è sempre stato attivo
- Formazione continua dedicata a familiari di pazienti affetti da malattie neurodegenerative a supporto dei gruppi AMA tenuti on. Line
- Pordenone. La stimolazione cognitiva a vantaggio di pazienti affetti da malattia di Alzheimer (in presenza e online fino a 7 gruppi settimanali) + supporto a familiari e assistenti familiari che frequentano il gruppo di stimolazione cognitiva , ovvero fino a 7 gruppi AMA alternati in presenza ed online.
- Progetto Movi-mente Attività di stimolazione cognitiva e di gruppi AMA presso il centro diurno di San Vito
- Attività di counselling alle famiglie a distanza per tutto il periodo della pandemia.
- Progetto Albero della vita. Apertura sportello in Ospedale
- Progetto Mente e corpo sano: attività fisica adattata dedicata in modo specifico a persone con disturbi cognitivi con Carla Gislon
- Durante l'estate abbiamo riattivato il gruppo estivo delle letture della memoria presso il parco attiguo alla sede di AFAP
- Progetto Flow presso largo Cervignano in cui Clementina Pace e Gabriella Del Duca stanno riproponendo le memorie raccolte in passato per produrre un evento teatrale in collegamento con le associazioni teatrali del territorio.
- RASSEGNA "Nel tempo sospeso tra fragilità e cura" 11-25 settembre 2022 curata da Clementina Pace
- Abbiamo partecipato al lavoro del Coordinamento regionale delle associazioni Alzheimer per la stesura del Piano Regionale sulle Demenze, ancora in alto mare
- Stiamo partecipando dal 2021 alle attività del progetto Cura Cari finanziato dalla Regione FVG all'associazione De Banfield.

Abbiamo sostenuto la campagna di raccolta firme del Comitato di salute pubblica <https://comitatosalute.wordpress.com> a favore di una sanità veramente vicina ai cittadini e lontana dalle logiche di taglio dei servizi oggi in atto in ASFO:

Cosa ci dicono al telefono e allo sportello le famiglie?

Durante tutto il 2021 abbiamo anche intercettato i malumori delle famiglie che non trovavano posto nelle liste regionali del per i test neuropsicologici di secondo livello. Di media riceviamo 3 telefonate alla settimana.

ASSOCIAZIONE FAMILIARI ALZHEIMER PORDENONE ONLUS

www.alzheimer-pordenone.org Largo Cervignano 19 Pordenone CF: 91071270937 tel. 366 3400253

Continuiamo a ricevere di media 2\3 telefonate al mese di richiesta di accesso ai servizi territoriali come i centri diurni e richiesta in generale di servizi di supporto o informazioni sulle quote di pagamento delle case di riposo. Per tutte queste richieste inviamo le persone a rivolgersi ai servizi sociali territoriali di competenza. Molte le telefonate in cui le famiglie avevano solo bisogno di capire a quale associazione di volontariato appoggiarsi nel territorio regionale. Abbiamo così inviato le famiglie all'associazione con compiti e funzioni competenti in base ai bisogni.

Il telefono amico è stato operativo da febbraio a dicembre dalle ore 9,00 alle 21,00 con continuità.

Nei mesi di aprile e maggio al telefono le famiglie hanno testimoniato una generale accelerazione nel decadimento cognitivo o perdita parziale di funzioni/abilità presenti fino a febbraio. Quasi tutti i familiari lamentano in alcuni casi apatia in altri invece un aumento dei disturbi comportamentali. Abbiamo supportato in molti casi in modo individuale le famiglie.

Nei casi di maggior difficoltà si è tentato di contattare via mail o tramite segreteria il neurologo di riferimento anche se la situazione, da questo punto di vista, fino a fine agosto 2021 si è rivelata difficilissima con le neurologie di San Vito, Spilimbergo e Pordenone praticamente chiuse ai ns associati. Il più delle volte è stato il medico di base a prescrivere "aggiustamenti" terapeutici che ora necessitano di un controllo dello specialista. Le visite neurologiche, nella stragrande maggioranza dei casi, sono state procrastinate al 2022.

Da maggio 2021 abbiamo ripreso le attività nella sede ed incontrato le famiglie presso la sede di Largo Cervignano. Con il terzo lock down siamo ritornati per precauzione online.

A San Vito abbiamo implementato il progetto finanziato dall'Ambito denominato Movi-mente

Per il 2021, a San Vito ci sono stati 41 incontri con i familiari ed un totale di 57 incontri di stimolazione cognitiva suddivisi tra 41 incontri svolti on-line con cadenza bisettimanale (da gennaio a fine giugno) e 16 incontri in presenza (da inizio luglio a dicembre). Da luglio 2021 le attività hanno ripreso con la formula originaria, ovvero presso il centro Diurno di San Giovanni di Casarsa a cadenza settimanale di un'ora ciascuno: 2 gruppi con dr.ssa Bado di stimolazione cognitiva e contemporaneamente i familiari in separata sede con dr.ssa Rossi.

Progetto "Albero della vita" finanziato da Regione FVG

Il progetto prevedeva la formazione di volontari da inserire nello sportello interno ad ASFO.

Risultati raggiunti.

Abbiamo formato 10 volontari dedicati agli sportelli

Abbiamo una rete locale di supporto al progetto con incontri bilaterali tra coordinamento del progetto ed enti pubblici e privati e creato relazione con gli sportelli già presenti in ospedale.

Abbiamo attivato una pagina web su cui presentare il progetto in itinere, da mantenere da parte delle associazioni partner anche dopo la chiusura del progetto.

<http://www.alzheimer-pordenone.org/attivita/progetto-albero-della-vita/>

Abbiamo seguito il corso formazione e pratica rispetto al crowdfunding, raggiungendo gli obiettivi di progetto.

<http://www.alzheimer-pordenone.org/attivita/progetto-albero-della-vita/>

Abbiamo portato a termine la campagna di comunicazione sul progetto online e sulla nostra pagine FB.

Abbiamo predisposto il materiale informativo da distribuire allo sportello.

Il 14 luglio abbiamo aperto lo sportello, ospiti dello sportello dell'Associazione prendersi cura, perché all'interno del reparto di neurologia non era possibile. Chiuso poco dopo perché ancora attualmente non vi è un referente Demenze per l'ambulatorio in ospedale.

RASSEGNA "Nel tempo sospeso tra fragilità e cura" 11-25 settembre

Abbiamo organizzato, in occasione della Giornata Mondiale dell'Alzheimer, il 21 Settembre, l'Associazione Familiari Alzheimer Pordenone, AFAP onlus, in collaborazione con:

- UTLE Porcia
- Centro Anziani Porcia
- Associazione Amici della Musica "Salvador Gandino" Porcia
- Biblioteca del libro parlato "Marcello Mecchia" dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti Pordenone

le seguenti attività:

-Sabato 11 settembre, alle 17.30, al Casello di Guardia inaugurazione della Mostra

Fotografica "Custodire la fragilità" di Elisabetta Masi e "Reflexus" di Lisa Zanchettin.

Intermezzi musicali della Scuola "Salvador Gandino"

-Sabato 18 settembre, alle 17.30, alla Sala Diemoz "Memoria e dintorni": i racconti

autobiografici dei Malati di Alzheimer, a cura di Gabriella Del Duca. Letture dei volontari

della Biblioteca del libro parlato "Marcello Mecchia" U.I.C.I. Pordenone. Illustrazione del

Progetto "Al parco liberaMENTE": le attività fisiche e di socializzazione dei MdA, a cura

delle educatrici volontarie di AFAP onlus,

-Martedì 21 settembre, alle 17.30, alla Sala Diemoz incontro con la scrittrice Mariapia

Veladiano e il suo libro "Adesso che sei qui", Guanda Editore 2021. Intervista a cura di

Clementina Pace. Intermezzi musicali di Cesarina Bonora e Luciano Pozzàlo.

-Sabato 25 settembre, alle 17.30, alla Sala Diemoz spettacolo "Mia madre è un fiume" tratto

dall'omonimo libro di Donatella Di Pietrantonio. Monologo con Irene Cocchini, attrice.

Regia di Giacomo Vallozza. www.teatrodelparadosso.it

IL 23 12 2021 abbiamo presentato al presidente della 3° Commissione Regionale le seguenti richieste:

- che tutte le decisioni in merito alla costruzione di Case di riposo, RSA ed affini vengano prese a seguito dell'implementazione del PNRR nel territorio pordenonese;
- un PDTA operativo a breve e strutturato ex novo secondo modalità omogenee sul territorio con l'implementazione adeguata di personale (medici, neuropsicologi, assistenti sociali e terapisti occupazionali);

- centri diurni pubblici a Pordenone di Pordenone per almeno un numero di posti equivalente a quello indicato nella costruzione della casa di riposo di Villanova (150 persone);
- di dare priorità a progetti di abitare possibile ed in generale tutte le forme di presa in carico leggera per un numero equivalente di posti;
- che eventuali strutture protette devono essere inserite in contesti attigui alle Case di Comunità;
- che eventuali strutture protette devono essere costruite con la previsione e l'assicurazione che sia disponibile il personale specializzato (infermieri, OSS, educatori e tecnici tutti adeguatamente formati) per la messa in opera di tali strutture. Al momento non ci sono abbastanza infermieri e operatori socio-sanitari per le strutture già esistenti, figuriamoci se ci sono abbastanza OSS ed infermieri per una struttura ad alta intensità di assistenza. Siamo a disposizione per implementare, insieme alla facoltà di scienze infermieristiche ed ai centri di formazione per OSS regionali, un piano formativo dedicato al personale di queste strutture;
- la Regione, ASFO e i Comuni devono promuovere momenti di confronto, a scadenza predeterminata, per valutare quale sia la reale ricaduta dei servizi sui cittadini. Vanno potenziate tutte le attività di prossimità. Vanno sostenute tutte le pratiche non sanitarie il cui beneficio impatta direttamente sulla qualità di vita del paziente cronico e/o fragile.
- Chiediamo la piena integrazione socio sanitaria 2 di modo che le famiglie non vengano sbattute da un servizio all'altro con l'unica funzione di ridurre i costi per il servizio pubblico, aumentando e scaricando i costi per la cura dei propri cari sulle famiglie.

Con viva Cordialità

per il direttivo
Daniela Mannu