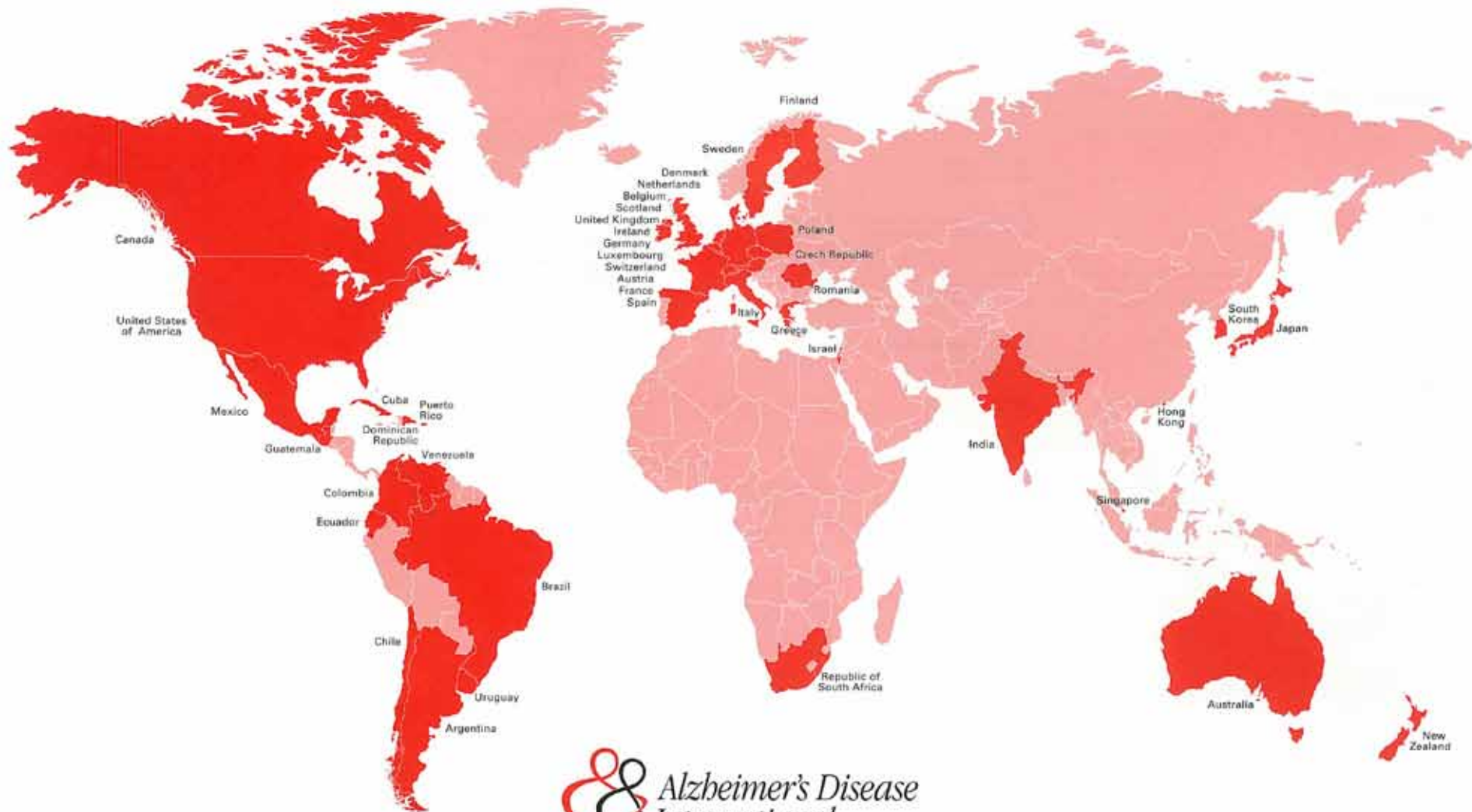





SOCIETATEA ROMÂNĂ ALZHEIMER

20 de ani de existență



 *Alzheimer's Disease
International*

Full and provisional member countries

În 1992 eram vicepreședinta Ligii Române pentru Sănătate Mintală și toți eram foarte preocupați de situația disperată a copiilor instituționalizați din România.

M-am gândit atunci că și bătrânii, care e adevărat "nu se vedeau deloc", erau într-o situație la fel de jalnică în căminele - spital mizerabile, gata să se prăbușească și cu locuri disponibile practic inexistente față de abundența solicitărilor.

Bătrânii erau uitați de toată lumea.

Câțiva dintre noi, nu prea mulți, am hotărât că trebuie să facem ceva, dar problema era - oare cu ce să începem din noianul de problemele medicale și sociale dintre cele mai serioase, pe fundalul unei legislații pe cât de neclară pe atât de insuficientă.

Ne-am decis să începem cu cei care se află la marginea prăpastiei, bătrânii cu o situație limită, la care în afara nevoilor vârstei se adăuga o boală incurabilă, care nici măcar nu se diagnostica decât în mod excepțional și care practic nu avea tratament în acel moment. Bătrânii deveneau dependenți de familie, iar dacă nu aveau familie erau pur și simplu abandonați. Nici ei nu mai știau cine sunt.

Îmi amintesc că am stârnit mirare uneori stupefacție unor colegi, prieteni sau necunoscuți, care m-au întrebat "De ce Alzheimer? De ce ați înființat o asemenea asociație ? Ați avut pe cineva bolnav? Ați avut de îngrijit pe cineva cu boală Alzheimer?"

Nu, până atunci nu avusesem pe nimeni bolnav în familie, mă bucurasem în schimb mulți ani de niște bunici și chiar străbunici deosebit de longevivi; ei mi-au dat multă încredere în viață, în oameni, mi-au fost și mi-au rămas modele - au fost oameni normali, muncitori, modesti, dar demni și curajoși, care nu s-au dezis de valorile lor nici în cele mai grele clipe, în multele încercări pe care le-au avut în viață. Probabil că respectul și dragostea pentru ei m-au făcut mult mai atentă la problematica vârstnicilor de la noi, prea mulți dintre ei neglijăți, umiliți, neajutorați.

După 20 de ani îmi este greu să cred că am reușit să facem atâtea lucruri.

Lista oamenilor minunați pe care am avut ocazia să îi cunosc și de la care am avut ceva nou de învățat, a acelorora cu care am lucrat pentru perioade mai scurte sau mai lungi este de-a dreptul impresionantă!

Mi se pare că am hotărât bine și sunt sigură că merită să continuăm!

Cătălina Tudose

Președinta Societății Române Alzheimer





La începutul rezidențiatului meu în psihiatrie am întrebat-o pe îndrumătoarea mea, doamna Dr. Cătălina Tudose, ce e cu Societatea Română Alzheimer și cu ședințele de lucru la care se ducea cu regularitate.

În loc să-mi răspundă, m-a invitat să vin și eu, să pot vedea cu ochii mei. La sfârșitul ședinței din acea zi m-am trezit înrolată voluntar într-o organizație nonguvernamentală cu țeluri mari, oameni entuziași și proiecte care păreau de multe ori imposibil de realizat. Acest lucru se întâmpla în 1997.

De atunci, am mers împreună într-o călătorie minunată în care, pe lângă programe îndrăznețe, o educație continuă în domeniul tulburărilor cognitive în general și al demenței în special, am întâlnit mulți oameni deosebiți, dornici de a contribui la nobila misiune de a-i ajuta pe cei suferinzi de boala Alzheimer și familiile lor, dornici de a învăța cum să o facă mai bine. Unii dintre ei au călătorit alături de noi, alții au plecat pe alte drumuri, dar întotdeauna au lăsat ceva în urmă, ceva la care să privești și din care să găsești puterea și resursele de a pleca mai departe la drum.

Această broșură vorbește despre această călătorie în care vă invităm și pe dumneavoastră să ne însoțiți și să ne ajutați să parcurgem drumul mai departe.

Șef lucrări Dr. Letiția Dobranici

Vice-președinte Societatea Română Alzheimer



M-am alăturat Societății Române Alzheimer în 2010 cu mult entuziasm și energie. Pe atunci cunoșteam boala Alzheimer doar din experiența proprie a familiei mele. De atunci continui să învăț despre asta și, în fiecare zi, nu încetez să mă întreb: ce aș putea face mai bine pentru pacienții cu boala Alzheimer și familiile lor.

Tuturor celor care sunt alături de noi - familii, profesioniști, îngrijitori, autorități, parteneri - vă rog să ne ajutați ca împreună să facem o viață mai bună persoanelor care suferă de boala Alzheimer și familiilor lor **PENTRU CĂ MERITĂ.**

Acum este momentul pentru că această boală nu așteaptă!

Și nu uitați: demența Alzheimer poate lovi pe oricine.

Vă mulțumesc!

Maria Moglan

Director Executiv Societatea Română Alzheimer

Începuturi...

Curând după evenimentele din 1989, în romantismul acelei perioade, mulți profesioniști s-au simțit liberi să aibă inițiative, să poată face în sfârșit ceea ce își doresc, erau interesați de schimbare, după un regim dictatorial atât de dureros și de prelungit.

Revenirea la legislația de dinainte de război care permitea din nou oamenilor, după 50 de ani, să se reunească și să se organizeze în asociații nonguvernamentale a fost primită cu mare entuziasm.

Astfel, la inițiativa unor membri ai Ligii Române pentru Sănătate Mintală (Cătălina Tudose, Bogdana Tudorache, Constantin Bogdan, Florin Tudose și alții) înființată în 1990 și cu sprijinul biroului Organizației Mondiale a Sănătății pentru România, la începutul anului 1992 a fost fondată și înregistrată oficial SOCIETATEA ROMÂNĂ DE SPRIJIN A VÂRSTNICILOR ȘI SUFERINZILOR CU AFECȚIUNI DE TIP ALZHEIMER (Societatea Română Alzheimer).

Necesitatea înființării unei asemenea asociații a venit din profunda și generala nemulțumire legată de îngrijirea oferită vârstnicilor, de fapt de absența oricărui sistem structurat de asistență medicală și socială.

Așa cum s-a întâmplat în majoritatea țărilor din estul Europei, inițiativa organizării unei asociații de tip Alzheimer a aparținut în majoritatea cazurilor profesioniștilor, adică medicilor, surorilor medicale, psihologilor, studenților și acest lucru se datora faptului că societatea civilă era inexistentă, iar populația nu era conștientă nici de drepturile pe care ar trebui să le aibă, nici de îngrijirea de care ar trebui să beneficieze.

Fenomenul de îmbătrânire caracteriza populația României încă de atunci și nu existau, ca de altfel nici acum, studii epidemiologice care să permită o planificare a măsurilor ce ar fi trebuit luate pentru a dezvolta asistența în domeniul psihogeriatric. Referitor la pacienții suferinzi de boală Alzheimer, aceasta era considerată o afecțiune foarte rară, numărul persoanelor diagnosticate era extrem de redus (de ordinul sutelor), pacienții, ca și familiile acestora erau stigmatizați, nu aveau nici un fel de drepturi sau facilități, nu existau tratamente medicamentoase și nici servicii de îngrijire. Responsabilitatea pentru diagnosticarea și îngrijirea acestor persoane nu aparținea niciunei instituții, rețele de servicii, autorități publice locale sau naționale.

De aceea, obiectivul principal al Societății Române Alzheimer a fost inițial acela de a informa populația cu privire la existența acestei boli, de altfel foarte frecventă, aproximativ 10% dintre persoanele peste 65 de ani suferind de demență Alzheimer, aceasta fiind principala cauză de morbiditate și mortalitate la vârstnici.

Era necesar să se recunoască acest lucru, faptul că și în România demența reprezenta o problemă medicală importantă, așa cum era deja considerată în toate țările europene la acea dată, și simplul fapt că la noi în țară imensa majoritate a bolnavilor nu era diagnosticată și că nu exista nici un fel de serviciu adaptat nevoilor specifice ale acestor oameni nu însemna că situația nu era reală sau că mai putea fi mult timp ignorată.

În afara Institutului de Gerontologie și Geriatrie "Ana Aslan", primul institut de acest fel din lume, pentru care România a fost renumită la nivel internațional în anii '60 - '70, și care era o instituție cu activitate de cercetare și de asistență clinică de tip spitalicesc, mai exista doar o firavă rețea de geriatrie, constând în câteva cabinete în policlinicile de sector ale Bucureștiului.

Problemele extrem de dificile pe care le presupune îngrijirea pe care familia trebuie să o asigure acestor persoane pentru perioade lungi, de cel puțin 8-10 ani, nu preocupau pe nimeni. Familia era singură în fața bolii, fără informații, fără educație sau consiliere, fără ajutor, în condițiile unei legislații deficitare care nu oferea protecție nici bolnavului și nici îngrijitorului lui.

În consecință, Societatea Română Alzheimer și-a început astfel activitatea în condiții deosebit de grele deoarece era foarte dificil să creezi sisteme de asistență pentru suferinzi de demență, atâta timp cât pentru populația vârstnică în general nu existau niciun fel de servicii medicale sau sociale.

Din aceste considerente strategia de început a societății a fost aceea de a încerca schimbarea mentalității, atât a populației generale și a vârstnicilor, cât și a profesioniștilor, în sensul inițierii și dezvoltării responsabilității comunității.

Apropierea de comunitate...

Primele evaluări ne-au pus în fața unor probleme la care nu ne așteptam. Deși interesele echipei noastre erau orientate către aspectele medicale ale bolii, am fost nevoiți să dezvoltăm proiecte care le vizau predominant pe cele sociale.

Astfel, la începutul anului 1992, cu sprijinul material și metodologic oferit de organizația britanică Romania Project UK, a început programul "Masa pe Roți" ("MEALS ON WHEELS PROJECT") care s-a desfășurat în sectorul 3 al Bucureștiului. Programul consta în distribuirea unei mese calde pe zi pentru 34 de persoane vârstnice, suferinde de demență în fază medie, singure, cu venituri foarte reduse, care nu se mai puteau deplasa. Hrana era preluată de la cantina întreprinderii Republica și distribuită la fiecare persoană acasă. Coordonatorul programului a fost o tânără studentă de la Facultatea de Asistență Socială, Daniela Atanasiu; ea lucra împreună cu 3 studenți voluntari, programul constând în repetate vizite la domiciliul persoanelor asistate, cu evaluarea situației lor medico-sociale și identificarea principalelor dificultăți; în măsura în care era posibil li s-a oferit ajutor (mici cumpărături, de obicei medicamente, plata întreținerii, lumină, telefon etc.).



Informațiile obținute erau permanent transmise și centralizate de echipa societății și concomitent erau comunicate medicului de familie, dr. Valentin Vladu, care avea în evidență acești pacienți. În felul acesta începeam să înțelegem care era viața acestor oameni și de ce fel de ajutor aveau ei nevoie.

Fiind singura organizație care desfășura programe în comunitate pentru persoane peste 65 de ani, am fost selecționați să participăm, în perioada iulie-august 1992, la studiul efectuat de organizația britanică Help Age International, la solicitarea Băncii Mondiale, studiul constând în evaluarea situației vârstnicilor din România și analiza principalelor lor nevoi.

Cooptarea noastră în această cercetare și în colectivul de redactare a raportului a fost o ocazie excepțională de a veni în contact cu reprezentanții Help Age International și de a fi selecționați drept viitorii lor parteneri în realizarea de proiecte de tip comunitar, așa cum de altfel ne doream. Help Age International este o asociație foarte bine structurată, cu 50 de filiale în 5 continente, cu experiență în derularea de programe de mare amploare, ceea ce ne-a permis să ne dezvoltăm foarte rapid.

Au urmat propuneri de proiecte și depuneri de aplicații la organismele Comisiei Europene; în perioada 1992-2000 s-a oferit mult sprijin țărilor foste comuniste cu scopul de a recupera din marele decalaj provocat de sistemul comunist prin stagnarea dezvoltării sistemului de asistență medicală și socială.

Și ...am avut succes, am obținut finanțări și am putut astfel derula consecutiv, timp de 8 ani, trei macroproiecte, reușind să creăm un model de rețea completă de servicii pentru vârstnici și sisteme de intervenții supraspecializate pentru cei suferinzi de demență.

Sophie Eager și Michaela Bergman, Samantha Yates și Karen Peachey, Paul Hinchcliff și Joyce Brooks au fost minunați colaboratori, care ne-au îndrumat cu răbdare, dar și cu înalt profesionalism, determinându-ne să lucrăm într-un cu totul alt stil decât am fost obișnuiți și anume să fim creativi, să fim foarte flexibili și să ne adaptăm permanent activitățile la solicitările reale din partea beneficiarilor noștri, pe care îi ascultam și de la care învățam permanent.

În ordine cronologică programele noastre au fost:

- Proiect de tip european pentru îngrijirea comunitară a vârstnicilor "PROJECT FOR COMMUNITY CARE FOR OLDER PEOPLE" (1993-1994);
- Program de asistență comunitară medicală și socială pentru vârstnici vulnerabili "DEVELOPING THE COMMUNITY CARE PROGRAMME FOR VULNERABLE OLD PEOPLE" (1995-1996);
- Program de educație continuă pentru îngrijitori profesioniști și neprofesioniști în

domeniul asistenței comunitare a vârstnicilor cu suferințe psihice (1997-1998).

Primul proiect a însemnat înființarea a două centre de zi pentru bătrâni, unul în București și altul în Galați. Asemenea instituții nu existau în România și am ales aceste două orașe pentru că de la bun început am dorit să facem o comparație între situația vârstnicilor din capitală și aceea din alt oraș, din altă zonă a țării, precum și între reacțiile oamenilor și atitudinile autorităților.

Centrul de zi era conceput ca o instituție care să poată oferi suport social și medical persoanelor vârstnice dintr-o zonă a orașului. S-a urmărit succesiv cunoașterea comunității, dezvoltarea interrelațiilor, identificarea persoanelor și familiilor cu nevoi speciale.

În ambele centre s-au organizat următoarele tipuri de servicii:

- activitate de club - audiții muzicale, dezbateri pe diverse teme de larg interes, cele mai multe cu subiecte culturale și medicale, pictură, dans, gimnastică, excursii;

- educație și informare despre problemele de sănătate mintală și fizică care apar mai frecvent pe măsura înaintării în vârstă;

- distribuție de masă caldă la domiciliu pentru persoanele identificate în zonă ca fiind în incapacitate materială, fizică și/sau mintală de a-și procura și prepara hrana;

- asistență la domiciliu pentru cei cu nevoi speciale;

- programe de educație continuă efectuate în colaborare cu organizații specializate cum au fost: Charities Evaluation Services, Age Concern, British Association for Services for Elderly, ai căror beneficiari au fost membrii echipei, dar și numeroși voluntari: surori medicale, asistenți sociali, doctori, membri de familie, reprezentanți ai autorităților locale, reprezentanți ai Federației Pensionarilor, studenți în medicină, psihologie și asistență socială,



personalul didactic al școlilor postliceale sanitare, atât din București și Galați, cât și din Piatra Neamț, Brașov, Iași.

Centrele de zi s-au bucurat de mult succes, numărul persoanelor care participau la activități fiind în medie între 100 și 150 în fiecare dintre ele. Majoritatea erau bătrâni singuri, mulți proveneau, în București, de exemplu, din zonele recent demolate și locuiau în blocurile din jurul Centrului de zi. Populația din zonă a avut o atitudine binevoitoare, chiar și la centrul de zi din București care funcționa în incinta unei creșe situate la periferia cartierului Ferentari, într-o zonă foarte săracă, cu populație predominant rromă; nu au fost nici un fel de neplăceri, din contră, au existat mulți voluntari dintre aceștia.

În ceea ce privește colaborarea cu autoritățile locale, de la bun început am fost în situația de a constata mari diferențe între cele două orașe.

Dacă la Galați primăria a fost foarte receptivă, a oferit în foarte scurt timp un spațiu, a preluat o parte din costurile hranei distribuită la domiciliu și a avut reprezentanți care au participat la cursurile organizate de noi, în București lucrurile au decurs cu totul altfel. Sediul a fost obținut cu foarte mari dificultăți, după zeci de audiențe la numeroșii directori ai Direcției Sanitare București, care erau schimbați foarte des, la o lună sau două, ceea ce a făcut foarte dificil orice demers de susținere a proiectului.

În final am reușit totuși să obținem un spațiu, într-o zonă la periferia orașului, dar interesul autorităților pentru activitatea noastră a fost nul pe toată perioada funcționării centrului de zi, nici un reprezentant al acestora nu a fost curios să afle ce facem și nu au dat curs nici uneia dintre numeroasele invitații făcute.

Cunoașterea populației din zonă, îndeosebi prin intermediul membrilor care frecventau centrele de zi, a permis în timp identificarea persoanelor cu probleme psihice, în marea lor majoritate depresivi sau suferinzi de demență în stadii incipiente; acestea au fost



antrenate în activitățile centrului, iar pentru ele s-au dezvoltat treptat programe de terapie ocupațională.

După 2 ani a început cel de al doilea proiect, care a însemnat de fapt continuarea primului, dar cu diversificarea intervențiilor și serviciilor specifice adresate persoanelor cu demență. Astfel a existat o preocupare susținută de identificare a acestora în comunitate deoarece ei nu figurau în nici un fel de evidență medicală sau socială. În acest scop s-au efectuat multe vizite la domiciliu, s-au stabilit criteriile de selecție din punct de vedere medical, social, material și în funcție de gradul de izolare; totodată s-a pus la punct o metodologie de evaluare clinică neuropsihologică și psihiatrică a tulburărilor cognitive. Cei care erau identificați într-o fază timpurie de boală au fost antrenați să participe la programele destinate lor din centrul de zi, aflat de altfel în apropierea casei lor, iar pentru cei depistați în faza avansată de boală s-a inițiat un program de îngrijire la domiciliu.

Astfel s-au adăugat următoarele servicii:

- centru de zi pentru pacienți cu demență Alzheimer în faze ușoare și medii de evoluție; se desfășurau programe diversificate de terapie ocupațională coordonate de personal calificat. Rezultatele obținute au fost spectaculoase, funcționalitatea generală, capacitatea de comunicare și performanțele lor cognitive s-au îmbunătățit simțitor, beneficiul clinic fiind resimțit de toate familiile pacienților.

- program de asistență medico-socială la domiciliu; s-a realizat un sistem de înregistrare și monitorizare a evoluției persoanelor depistate cu demență. 90 de pacienți au beneficiat de ajutor din partea celor 10 îngrijitori calificați ai societății; ei au fost evaluați periodic de o echipă formată din medic de familie, medic psihiatru și asistentă medicală.

Iată câteva declarații ale unor beneficiari:



«Mă bucur, într-adevăr, mai ales că am observat că, dacă am pe cineva care să mă îmbărbăteze atunci când cad, mă pot ridica și singură, cu condiția să mi se arate cum trebuie să mă sprijin la ridicare. Nu, nu glumesc, este de mare ajutor, căci altfel stau ore așa căzută, până când se rătăcește cineva pe la mine și mă vede». (Z.M.)

„Mi-e teamă de ceea ce mi se întâmplă: uit totul și cred că stau ore întregi, dacă nu chiar și zile, în situația asta. Dacă mor ce se întâmplă? Pot putezi în casă neștiută de nimeni... Așa, măcar vă am pe voi, am și eu pe cineva care să-mi poarte de grijă!”. (A.C.)

- consultații de medicină generală și consultații stomatologice gratuite asigurate de medici care lucau voluntar;

- linie telefonică gratuită de consultanță pentru vârstnici și pentru îngrijitorii acestora; programul era asigurat de voluntari special pregătiți - asistente medicale, medic, jurist, care ofereau informații, sfaturi sau făceau programări pentru consultații la centrul de zi sau la domiciliu.

O bătrână care locuia singură ne-a spus la un moment dat :»Nu de foame mi-este frică, ci de nopțile în care aștept cu disperare venirea dimineții și forfotirea oamenilor pe străzi...La asociația dumneavoastră, măcar știu că am la cine să apelez când îmi este rău».(L.P.)

Programul a fost foarte bine primit și de către familii; convingerea că pot primi informații sigure în deplină confidențialitate le-a oferit suport moral și emoțional, i-a făcut «să se simtă mai puțin singuri și mai protejați».

- organizarea grupurilor de suport, proiect adresat membrilor de familie care aveau în îngrijire pacienți cu demență Alzheimer, în marea majoritate a cazurilor în stadii avansate. 46 de persoane, au participat, în grupuri de câte 6-7, la întâlniri lunare cu echipa noastră; cu aceste ocazii puteau vorbi liber despre dificultățile pe care le întâmpinau, își împărtășeau propriile experiențe, se discutau și se ofereau soluții practice pentru a se descurca atunci când aveau de a face cu simptome dificile ca agitația nocturnă, comportamentul violent, halucinațiile, stările confuzionale, convingerile delirante, depresiile și apatia profundă.

Faptul că se puteau afla printre persoane care înțelegeau ce înseamnă demența, că erau sfătuiți și ajutați să aibă grijă și de propria lor sănătate, să organizeze cu atenție programul de îngrijire și să folosească cât mai corect toate resursele familiei, să își facă planuri realiste pentru viitorul apropiat, dar și pentru cel îndepărtat, toate acestea au scăzut mult tensiunea și disconfortul pe care familiile îl resimțeau.

- «Grădina comunitară» a fost un proiect realizat împreună cu



o asociație britanică specializată în amenajarea spațiilor comunitare promiscue; a fost foarte necesară această inițiativă deoarece am dorit cu toții, și îndeosebi clienții centrului, să transformăm terenul viran din jurul centrului de zi într-un loc plăcut, un parc de care beneficiau și ceilalți locatari ca și copiii de la școlile din vecinătate.

Buna gestionare a banilor ne-a permis ca din același proiect să dispunem de fonduri suficiente pentru a înființa al treilea Centru de zi, de această dată într-o zonă rurală, și anume în comuna Nehoiu din județul Buzău. Colaborarea cu autoritățile și cu populația locală a fost excepțională - atât primarul, cât și directorul școlii și preotul comunei au sprijinit echipa noastră, condusă de d-na dr. Margareta Cornea Ionescu, prin oferirea spațiului necesar ca și a substanțialelor ajutoare, obținute prin donații de la diverși întreprinzători locali. Specific acestei zone a fost predominanța intervențiilor de ajutor la domiciliu, atât prin sprijin financiar (alimente, haine), dar și ajutor medical pentru bătrânii bolnavi, singuri, fără resurse, răspândiți în 14 sate, într-o zonă de munte foarte greu accesibilă. Voluntarii erau adesea nevoiți să străbată pe jos câțiva kilometri pentru a putea ajunge la casele lor.

Conturarea proiectelor viitoare s-a făcut pe baza experienței acumulate în înțelegerea situației reale în care se aflau bolnavii de demență din comunitățile selecționate.

O primă constatare a fost aceea că aproape toți pacienții nu aveau un diagnostic, nu fuseseră consultați de vreun medic, iar solicitarea de ajutor din partea familiei (în situația în care existau) sau a vecinilor era făcută în stadii foarte avansate ale bolii, când autonomia lor era pierdută, iar dependența cvasitotală. Acest lucru s-a reflectat și în faptul că numărul persoanelor care au putut beneficia de terapie ocupațională și de activitate la nivelul Centrului de zi, adică aceia care se aflau într-un stadiu evolutiv ușor sau mediu, a fost foarte mic, de 15-18 persoane, comparativ cu 90 care au avut nevoie de asistență la domiciliu. În aceste condiții, principala nevoie identificată era asigurarea de personal mult mai bine pregătit pentru îngrijirea la domiciliu, capabil să facă față unor manifestări comportamentale dificile, să intervină în mediul familial, să rezolve situațiile de criză.

Astfel, cel de-al treilea macroproiect realizat tot în colaborare cu Help Age International a avut ca obiectiv principal crearea unui sistem de formare profesională continuă pentru îngrijitori calificați în îngrijirea la domiciliu a persoanelor vârstnice cu tulburări psihice și în special demențe.

Programul a fost astfel conceput încât să permită continuarea tuturor programelor deja inițiate (centre de zi pentru vârstnici, centre de zi pentru pacienți cu demența Alzheimer și asistență la domiciliu) în București, Galați, Nehoiu; de asemenea în cadrul noului proiect s-a înființat și un al patrulea centru comunitar la Timișoara.

În plus, la toate aceste servicii, s-a adăugat un amplu program educațional. Acesta a cuprins următoarele etape:

- includerea în nomenclatorul de meserii a unei noi profesii - îngrijitor la domiciliu pentru persoane vârstnice cu tulburări psihice;
- elaborarea curriculumului și aprobarea acestuia de către Ministerul Educației Naționale și Ministerul Muncii și Protecției Sociale;
- program de curs și practică clinică (1 an), precum și pedagogică (1 an) pentru 30 de formatori în domeniu. Aceștia urmau să asigure continuitatea procesului de formare pentru practicarea acestei meserii în condițiile în care organizația noastră devenea principalul furnizor de servicii de educație în domeniu.
- program de curs și practică clinică pentru îngrijitori profesioniști (1 an); acesta a fost structurat în patru module, a beneficiat de lectori remarcabili, profesioniști recunoscuți la nivel național și internațional, iar tematica a fost foarte amplă, cuprinzând noțiuni teoretice și practice despre îmbătrânirea normală și patologică, tulburările specifice vârstei înaintate, tulburările psihice, cu aprofundarea studiului demențelor.

Plecând de la concepția societății noastre conform căreia, pentru stabilirea unui diagnostic corect și complet, nu pot fi ignorați factorii psihosociali, pentru că nu poate fi negat polideterminismul îmbătrânirii și al tulburărilor psihice s-a acordat o mare importanță aspectelor psihologice, sociale și etice, considerându-le părți inseparabile de cele biomedicale. Practica s-a făcut în cadrul programelor comunitare - fie la centrul de zi, fie la domiciliul bolnavilor; de asemenea, studenții participau la grupurile de suport ale membrilor de familie, având posibilitatea să cunoască direct de la



aceștia tipurile de probleme cu care se confruntau.

Programul a fost absolvit de 120 de îngrijitori calificați (70 în București, 5 în Iași, 10 în Galați, 5 în Nehoiu și 30 în Timișoara).

- proiectul a mai cuprins și cursuri de durată scurtă pentru medici de familie (12 ore), asistenți sociali și surori medicale (16 ore).

Așa cum oricine credem că își poate da seama, preocupările noastre erau foarte interesante; de asemenea atmosfera în care lucram în acea perioadă era extraordinară, exista entuziasm și aveam multe satisfacții în primul rând din partea beneficiarilor, apoi din partea colaboratorilor și a sponsorilor; am fost evaluați în repetate rânduri și aprecierea a fost întotdeauna foarte bună, exprimată prin calificative maxime. Totuși, treptat, am început să simțim că viitorul nostru devine nesigur. Proiectele se apropiau de sfârșit, iar modalitățile de finanțare pentru organizațiile nonguvernamentale s-au schimbat. Astfel, accesarea fondurilor nu se mai putea face direct la organismele internaționale, ci numai prin intermediul autorităților guvernamentale și apoi a celor locale, care deveneau singurele organisme ce puteau iniția și conduce programe. Astfel încât, acolo unde autoritățile publice locale au cunoscut activitățile Societății Române Alzheimer și le-au apreciat, a fost mai ușor să asigurăm continuitatea programelor: la Galați Centrul de zi a fost preluat de Primărie, iar la Timișoara echipa a găsit soluții de finanțare și a beneficiat și de multă susținere locală.



În București am menținut activitatea Centrului de zi pentru pacienții cu demență Alzheimer, obținând finanțări de la Fundațiile Regale Olandeze (2000-2001) și apoi pentru încă un an, printr-un proiect european PHARE ACCESS (2001-2002), dar ne-am restrans mult activitățile, fondurile fiind acum mult mai reduse. Perspectivele au devenit însă tot mai sumbre...

În București colaborarea cu reprezentanții autorităților locale și guvernamentale nu fusese posibilă timp de 8 ani. Nu ne-am bucurat de nici un sprijin, nici măcar moral,

proiectele noastre nu au trezit nici o urmă de interes, nu ni s-a acordat atenție cu nici un prilej, fiind de fapt total ignorați. Dar iată că "se putea și mai rău", din anii 2000 - 2001 situația deteriorându-se brusc.

Programele noastre se desfășuraseră în incinta unei creșe din sectorul 5 al capitalei, noi ocupând jumătate din clădire. Dar creșa se va închide în 1999 deoarece numărul copiilor scăzuse progresiv și clădirea a trecut din administrația Direcției Sanitare București la Secretariatul de Stat pentru Persoanele cu Handicap. Teoretic acesta era un minister în ale cărui responsabilități ar fi intrat și ocrotirea și îngrijirea vârstnicilor, practic însă nu s-a întâmplat deloc așa. Deși la conducerea ministerului la acea dată a fost un medic, acesta nu a apreciat nici utilitatea și nici calitatea proiectelor noastre. Și pentru că exista interesul folosirii clădirii în alt scop, incompatibil cu menținerea programelor noastre, a început o perioadă teribilă de presiuni și amenințări de evacuare. Desigur, existau contracte de închiriere legale, semnate pentru perioadele în care ne angajasem în proiecte, așa încât nu a fost posibilă eliminarea noastră în mod brutal. Atmosfera însă se schimbă în mod evident, ne continuam programele, dar ne întrebam unde am greșit și ne era foarte greu să înțelegem cum era posibil ca reprezentanții Ministerului să fie nu numai dezinteresați și insensibili față de bolnavi, dar chiar ostili atât lor cât și nouă, care nu făcusem decât să oferim servicii speciale comunității de care ei ar fi trebuit să se ocupe, fără ca statul să cheltuiască un ban!

Dar lucrurile nu s-au oprit aici...în 2 ani clădirea a început să se deterioreze; în spațiul rămas nefolosit în toată această perioadă (în care nu aveam acces) au apărut defecțiuni grave la instalația de apă, s-au spart țevi în timpul iernii și s-au produs mari pierderi de apă. La zecile de scrisori trimise de directorul societății noastre în care se solicita repararea instalației, remedierea defecțiunilor și desigur aco-perirea costurilor care atingeau sume alarmante, nu s-a primit niciodată răspuns. În schimb, am fost anunțați oficial (2001) că Primăria Sectorului 5 a devenit noua proprietară a clădirii și că ni se impută (ca singuri chiriași!) sume uriașe de bani pentru pierderile de apă și pentru întreținerea clădirii, sume neachitate de minister timp de 2 ani, solicitându-ni-se în continuare evacuarea. În acest context, comunicarea cu reprezentanții Primăriei Sectorului 5 a debutat foarte prost: agresivitate, aroganță, ingraturitudine ar fi cele mai



potrivite cuvinte pentru a descrie atitudinea față de noi. Desigur, ne-am rezervat dreptul de a amenința cu acționarea în judecată atât a Ministerului cât și a Primăriei. Deși nu ni s-a aprobat o audiență la primarul sectorului 5, totuși subalternii dânsului au primit în final dispoziția să închidă acest subiect într-un mod amiabil. A fost însă o experiență umilitoare. În acel moment Societatea Română Alzheimer câștigase un proiect în cadrul programului Phare ACCES care asigura pentru încă un an finanțarea centrului de zi pentru bolnavi cu demență Alzheimer; am fost însă obligați să părăsim clădirea și să cheltuim o mare parte din buget pentru închirierea unui spațiu privat în care să ne desfășurăm programul, totodată fiindu-ne foarte greu să motivăm această decizie: era reprobabil să explicăm finanțatorilor europeni că tocmai autoritățile noastre publice locale sunt cele care distrug inițiativele și disprețuiesc banul public. Și este, credem, important să precizăm că nici astăzi, în 2012, acea clădire nu este folosită, fiind lăsată într-o avansată stare de degradare.

Pe de altă parte, proaspeții absolvenți ai cursurilor pentru îngrijitori calificați nu au găsit un loc de muncă nici în instituțiile de stat pentru bătrâni, nici în cele private, neexistând vreo condiție a calificării pentru angajarea sau pentru continuarea activității în aceste instituții. Casa Națională de Sănătate nu deconta în pachetul de îngrijiri la domiciliu decât procedurile strict medicale, nu și supravegherea sau îngrijirea persoanelor dependente.

Pentru organizarea de noi cursuri ne-am lovit de un sistem birocratic stupid, în care se puneau condiții de neîndeplinit. De exemplu, un număr extrem de mare de ore de predare (300!), ca și existența unui număr mare de persoane angajate în asociație.

Această evoluție a lucrurilor ne-a obligat să ne reevaluăm strategia, luând în considerare aspecte pe care le neglijasem în mare măsură, pe care de fapt nu le bănuisem a fi niște obstacole atât de mari: atitudinea autorităților, capacitatea lor de a-și înțelege propriile responsabilități, educația și pregătirea lor, interesele lor, ca și reacția societății civile. După oprirea programelor am primit zeci de scrisori și sute de telefoane ale oamenilor care nu înțelegeau ce s-a întâmplat, dar vocile lor nu au fost prea puternice pentru că și serviciile noastre "li se dădeau", nu realizau că depindea și de ei să le păstreze și să le dezvolte.

Am înțeles atunci că trebuie să mai treacă mult timp și că e nevoie de multă educație pentru o colaborare reală a tuturor acestor forțe, fără de care nu este posibil nici un serviciu comunitar.

Experiența mare acumulată, cu reușite și insatisfacții, ne-a orientat mai departe în două direcții principale, determinate de prioritățile care s-au conturat:

- stabilirea diagnosticului în stadiile precoce ale demenței, majoritatea cazurilor fiind depistate în fazele tardive sau nu erau diagnosticate deloc. Majoritatea pacienților care

puteau beneficia de tratamentul accesibil și la noi, încă din 1998, rămâneau în afara oricărei tentative terapeutice. Diagnosticarea precoce este elementul decisiv deoarece numai începerea tratamentului în stadiile timpurii ale bolii poate avea beneficii clinice importante, ameliorând atât calitatea vieții persoanei suferinde cât și a familiei sale: astfel, din cei 8-10 ani de durată medie de evoluție a demenței Alzheimer, pacientul și familia sa câștigă cel puțin 5-6 ani în care persoana își menține autonomia, independența, se autoîngrijește, rămâne activ, uneori își continuă și activitatea profesională sub supervizare, își menține integrarea în viața familiei; pe de altă parte membrii familiei își păstrează echilibrul emoțional, financiar, își continuă activitatea și evoluția profesională.

- nevoia de informare și educație era uriașă atât pentru populația generală, cât și pentru autorități.

Pentru un diagnostic precoce...

Pentru că la acea dată nu exista nici un serviciu în țară specializat pentru diagnosticarea demenței s-a conturat ideea înființării unui centru destinat acestui scop.

Realizarea acestui proiect a fost, într-adevăr, posibilă datorită mai multor factori:

- majoritatea membrilor (voluntari) ai echipei erau profesioniști și, în unanimitate, diagnosticul precoce a fost considerat principala problemă care trebuia rezolvată în România;

- protecția și înțelegerea oferită de colectivitatea medicală; Spitalul Clinic de Psihiatrie "Prof. Dr. Alexandru Obregia", condus atunci de Prof. Dr. Dan Prelipceanu a devenit partenerul nostru în proiectul care a cunoscut ulterior o recunoaștere la nivel național - "Centrul Memoriei";

- accesul facil al pacienților la investigații performante și la specialiști de înaltă competență din domeniul psihiatriei, psihologiei, neurologiei, neurochirurgiei care lucrau pe o rază teritorială bine circumscrisă (Spitalul de Urgență Bagdazar - Arseni, Institutul de Boli Cerebrovasculare „Vlad Voiculescu”, Spitalul de Psihiatrie "Prof. Dr. la Alexandru Obregia").

"Centrul Memoriei - Centru pentru depistarea precoce, diagnosticul și tratamentul tulburărilor cognitive" și-a început activitatea în octombrie 2000, fiind primul serviciu de acest fel din țară. Principalul obiectiv al societății a fost acela de a crea un serviciu pilot specializat în diagnosticarea precoce a tulburărilor cognitive, îndeosebi a tulburărilor de tip demențial.

El a fost conceput astfel încât să funcționeze ca un serviciu specializat de diagnostic, ceea ce presupune o evaluare clinică complexă - psihiatrică, neuropsihologică, neurologică, geriatrică, realizată de o echipă cu componență multidisciplinară.

Centrul Memoriei s-a definit ca o interfață între sistemul clasic de asistență medicală și serviciile comunitare de îngrijire, pe lângă diagnostic el incluzând și alte programe, și anume: grupuri de suport pentru membrii de familie, linie telefonică de consultanță, educație și consiliere pentru familii. De asemenea, în cadrul Centrului Memoriei s-au organizat programe de educație pentru studenții facultăților de medicină și psihologie, pentru medicii rezidenți în psihiatrie, neurologie, geriatrie și medicină de familie, ca și pentru supraspecializare în domeniul psihogeriatricii pentru medici neurologi, psihiatri și geriatri.

Componența multidisciplinară a echipei a permis elaborarea unor protocoale speciale de investigare și evaluare periodică, introducerea în clinică și validarea de noi scale și baterii de investigație neuropsihologică, ca și desfășurarea de proiecte de cercetare clinică și psihofarmacologică.

Centrul Memoriei din București și-a dovedit pe deplin utilitatea. Se bucură de aprecierea pacienților, serviciul este foarte solicitat, numărul consultațiilor crescând progresiv de la an la an, iar listele de așteptare întinzându-se pe perioade de 3-6 luni. Numărul persoanelor diagnosticate în stadiile ușoare și medii, principalul obiectiv propus, este de peste 8.000.

Centrul Memoriei își desfășoară continuu activitatea de 12 ani; au existat finanțări pentru scurte perioade, dar în cea mai mare parte a timpului centrul a funcționat în sistem de voluntariat.

Continuitatea a fost asigurată și de faptul că directorii Spitalului Clinic de Psihiatrie, începând cu Dan Prelipceanu și apoi Radu Mihăilescu, George Marcu și Monica Claudia Boer au sprijinit funcționarea Centrului Memoriei în cadrul spitalului. Din păcate însă, deși și-a dovedit utilitatea și a devenit o instituție recunoscută, Centrul Memoriei nu a devenit un serviciu de sănătate publică. O reușită ar fi însemnat înființarea de Centre de Memorie pe lângă fiecare unitate de psihiatrie în toate centrele universitare și în marile orașe. Să sperăm că mult dorita și așteptata reformă în sănătate și în sănătatea mintală va aduce normalitatea și în acest domeniu.

Informare - educație - advocacy

Eșecul major pe care l-am avut în colaborarea cu autoritățile ne-a frământat mult timp. Tolerarea generală a atitudinii abuzive a acestora față de comunitate, ale cărei interese ar fi trebuit să le apere, ne-a intrigat. De aceea am considerat important să aflăm care putea fi cauza, care era de fapt nivelul informațiilor despre demență atât în rândul populației, cât și la nivelul autorităților. În acest scop am făcut în 2005 un studiu de piață intitulat "Managementul bolii Alzheimer în România". Este singurul studiu de acest fel din țară, efectuat pe eșantion populațional, și realizat în colaborare cu GFK și cu suportul companiei Pfizer.

Rezultatele market research-ului au evidențiat o mare carență în informarea populației și, aproape în egală măsură, a autorităților în legătură cu prevalența și incidența tulburărilor neurodegenerative, cu particularitățile clinice și dificultățile îngrijirii în demențe, cu tipurile de servicii care ar trebui să existe pentru îngrijirea acestei categorii de bolnavi. Ele au fost pe larg dezbătute în cadrul FORUM-lui ALZHEIMER organizat în mai 2005 și la care au participat principalii lideri de opinie din țară, personalități științifice, reprezentanți ai principalelor centre universitare.

Studiul de piață a făcut parte dintr-o mult mai amplă campanie de educație și informare asupra bolii Alzheimer, realizată în parteneriat cu Compania Pfizer România și având motto-ul: "Să nu-i uităm pe cei ce uită!". Campania a demarat în 2004, în 21 septembrie, Ziua Internațională Alzheimer și s-a desfășurat pe o perioadă de 2 ani, la nivelul întregii țări. De altfel, începând din 1992, Societatea Română Alzheimer a organizat anual, în 21 Septembrie, diverse activități - conferințe de presă cu ocazia lansării fiecărui nou proiect, seminarii și simpozioane, mese rotunde, diverse evenimente de informare desfășurate în locuri publice - stații de metro, supermarket-uri.

Rezultatele studiului de piață ne-au dovedit necesitatea imperioasă a creșterii nivelului de educație și informare, de aceea Campania 2004-2006 a cuprins mult mai multe acțiuni decât am obișnuit să organizăm până atunci, și anume:

- Campanie media susținută: campanie TV, participarea la emisiuni cu teme medicale, realizarea și difuzarea zilnică a unui spot TV (perioada 21 septembrie - 10 decembrie 2006), campanie radio, articole în presa scrisă, campanie de informare prin intermediul internetului, conferințe de presă anuale.

- Deoarece numărul specialiștilor cu pregătire în psihogeriatrică era destul de redus, s-a încercat identificarea medicilor specialiști din țară - psihiatri, neurologi și geriatri care erau interesați de această patologie și care dobândiseră cunoștințele și aptitudinile necesare elaborării diagnosticului și instituirii tratamentului în demențe. Astfel s-a realizat rețeaua națională care cuprindea 80 CABINETE ALZHEIMER.

- Construirea unui site al asociației - www.alz.ro, pentru difuzarea informațiilor, deși la acea vreme puțini membri de familie foloseau internetul; era însă de așteptat că această modalitate de comunicare va deveni dominantă în viitorul apropiat; obiectivul nostru era acela de a continua procesul intensiv de educație și informare și după ce campania se încheia.

- Linie telefonică gratuită de tip TELVERDE (număr 0800 88 44 22) care a funcționat timp de 2 ani; aici se ofereau informații despre boală, consiliere pentru îngrijire, ca și recomandări pentru consult; operatorii liniei telefonice dețineau evidența centralizată a celor 80 de CABINETE ALZHEIMER din țară, spre care îi puteau orienta pe solicitanți, în funcție de domiciliul acestora.

- CARAVANA MEMORIEI, caravană de informare organizată cu ocazia centenarului Alzheimer 2006 în șase orașe importante din țară - Craiova, Iași, Cluj Napoca, Târgu Mureș, Constanța și București. Scopul a fost acela de a intra în comunicare directă cu populația din diverse zone ale țării și de a oferi informații, ca și de sensibilizare a autorităților publice locale.

- În centrul orașelor, în parcuri sau pe lângă instituții culturale s-au organizat puncte de informare; concret s-au amplasat corturi, amenajate special astfel încât să existe spațiu suficient pentru ca oamenii să poată sta de vorbă, să comunice cu medicii și asistentele medicale, pregătiți să le răspundă la întrebări. Alți membri ai echipei distribuiau materiale informative: cărți, broșuri cu informații despre boală, memory magneți, post-it-uri și baloane personalizate, semne de carte etc; într-un spațiu separat, la solicitare, se efectuau evaluări cognitive (desigur, orientative) de către psihologi și asistente medicale instruite. 70% dintre persoanele care au solicitat testarea aveau modificări cognitive importante și nu fuseseră anterior consultate de un medic. Ele au



fost îndrumate spre cel mai apropiat Cabinet Alzheimer din zonă.

Din nou am fost în neplăcuta situație de a constata că nici un reprezentant al primăriilor nu a participat, nu a fost interesat de conținutul campaniei pe care o desfășuram, deși fuseseră invitați și de altfel își dăduseră acordul pentru organizarea Caravanei în orașul lor. Populația în schimb a fost avidă de informații, au fost foarte mulți vizitatori; ceea ce ni s-a părut semnificativ și un semn încurajator a fost acela că multe persoane doreau să cunoască mai multe despre boală pentru că erau îngrijorați de "soarta altcuiva" - prieten, rudă, colegi, vecini.

- Evaluarea impactului pe care l-au avut campaniile susținute din perioada 2004-2006, continuată și în următorii doi ani, cu sprijinul companiei Novartis, ne-a adus confirmarea previziunilor, și anume creșterea explozivă a numărului de cazuri diagnosticate și tratate.

- La acest lucru a contribuit și creșterea nivelului de pregătire profesională a medicilor în urma numeroaselor cursuri desfășurate în multe orașe din țară (Cluj-Napoca, Târgu Mureș, Timișoara, Bacău, Constanța, Pitești, Ploiești, Sibiu, București) pentru aproximativ 2600 medici de familie. De asemenea, toate conferințele și congresele de psihiatrie, neurologie și geriatrie au cuprins prelegeri, simpozioane, ateliere având ca temă Boala Alzheimer.

- Întreaga comunitate profesională ne-a susținut, cursurile organizate de Societatea Română Alzheimer s-au realizat în colaborare cu personalități medicale și științifice, șefi ai catedrelor universitare de psihiatrie și neurologie din țară.

- Toate aceste evenimente, ca și demersurile întreprinse de-a lungul timpului pentru sprijinirea și protecția pacienților au avut totuși răsunet și la nivelul autorităților guvernamentale. S-au obținut astfel câteva drepturi importante: acceptarea încadrării demenței Alzheimer avansate ca handicap, cu obținerea tuturor drepturilor ce decurg de aici, respectiv sprijin financiar și dreptul la însoțitor, ca și gratuitatea medicației antidemențiale, ale cărei costuri erau integral acoperite de Casa Națională de Asigurări de Sănătate.



Recunoaștere internațională

În 1994, în urma unui atent proces de evaluare și monitorizare, în vederea întrunirii criteriilor necesare, Societatea Română Alzheimer este admisă ca membru cu drepturi depline al organizației Alzheimer's Disease International, în 1995 asociația noastră devine membru al Alzheimer Europe, iar în perioada 9-12 iunie 2001 Societatea Română Alzheimer a organizat la București cea de-a XI-a Conferință Alzheimer Europe. A fost o conferință de mare succes cu peste 500 de participanți dintre care 100 străini.

Desfășurată sub patronajul Patriarhiei Române și având tema "Beyond the Old Borders" conferința a permis întâlnirea, pentru prima dată, în sud-estul Europei, a specialiștilor și persoanelor interesate de problematica demenței, a suferinzilor de demență, a îngrijitorilor, asistenților sociali care au venit din diferite părți ale globului - Europa, Australia, Canada, Africa de Sud, Noua Zeelandă. Evenimentul s-a bucurat atunci de susținere din partea autorităților politice române



prin participarea activă la lucrările conferinței a Ministrului Sănătății, D-na Daniela Bartoș, Ministrul Integrării Europene, D-na Hildegard Puwak, ca și decanul Facultății de Asistență Socială, D-na Elena Zamfir.

Cu toate ca întâlnirea de la București din 2001 a rămas în anele Alzheimer Europe ca una dintre cele mai reușite întâlniri de acest gen, la nivelul mentalității generale din România nu s-au produs modificări esențiale, nu au fost demarate nici un fel de demersuri pentru organizarea de servicii, nu s-au conturat intenții pentru elaborarea unui program național pentru demență. Doar sectorul privat a început să se dezvolte, desigur numai servicii spitalicești pentru îngrijirea stadiilor finale, în care resursele familiei sunt epuizate.

Planuri pentru viitor

Strategia noastră pentru viitor este aceea de a continua și intensifica programele care să vizeze informarea, perfecționarea profesională, schimbarea mentalităților și atitudinilor, reducerea stigmatului.

În acest sens, Societatea Română Alzheimer și-a propus să organizeze anual o conferință națională.

O primă ediție a avut loc anul trecut (2011) și a fost un eveniment reușit; anul acesta conferința va avea tema "Actualități în domeniul demențelor. Demența Alzheimer, problemă majoră de sănătate publică a României" și se va desfășura în perioada 23-25 februarie în București.

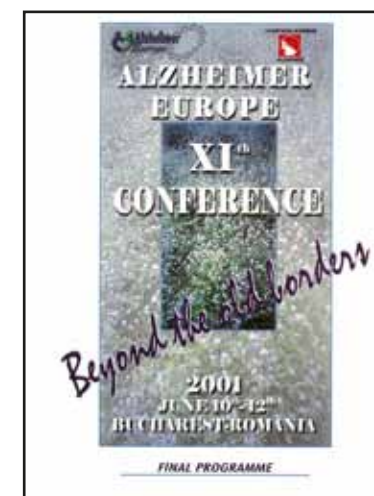
Ca și evenimentul precedent, conferința este structurată pe trei direcții:

- Participarea unor speakeri de înalt profesionalism, români și străini, personalități recunoscute pentru aportul lor în domeniul neuroștiințelor, neurologiei, neuropsihologiei, psihiatriei, geneticii;

- Organizarea de cursuri în domenii mai puțin dezvoltate în România - farmacoconomie, neuroimagică pentru clinicieni, neuropsihologie;

- Ateliere de lucru care să ofere prilejul întâlnirii persoanelor cu demență, membrilor de familie cu reprezentanți ai profesioniștilor implicați în procesul diagnosticului și îngrijirii, reprezentanții mass-media, politicieni, juriști.

Cu ocazia Conferinței se lansează proiectul nostru prioritar pentru perioada următoare 2012-2014 și anume Alianța Națională Alzheimer (AA). Alianța reprezintă un grup de organizații reunite pentru acțiuni de advocacy; ea are ca principal obiectiv recunoașterea demenței ca problemă de sănătate publică în România și în consecință elaborarea unui program național pentru demență.



Considerăm că numai o strategie națională coerentă va permite abordarea holistică a problemelor medicale și a celor sociale, financiare, personale, etice pentru cele peste 1,5 milioane de persoane afectate direct sau indirect de această suferință.

Chemăm alături de noi alte organizații non-guvernamentale, asociații profesionale, personalități și autorități publice pentru ca împreună să putem găsi soluții practice și realiste care să țină cont de dificultățile economice actuale, dar care să schimbe în mod radical situația persoanelor suferinde de demență și a familiilor lor.



Societatea Română Alzheimer

Sediul central: București

Filiale: Galați, Nehoiu, Timișoara, Brașov, Piatra-Neamț, Iași, Cluj, Constanța, Deva.

Numărul membrilor a oscilat între 3000 și 5000, marea lor majoritate fiind reprezentată de beneficiarii noștri. Numărul membrilor cotizanți a rămas însă redus, de aproximativ 200.

Președinte:

Conf. Dr. Cătălina Tudose (1992-2012)

Vice-președinți:

Dr. Valentin Vladu (1992-1995)

Dr. Maria Ladea (1996-2001)

Dr. Letiția Dobranici (2001-2012)

Directori Executivi:

Roxana Albu (1992-1993)

Alina Butnaru (1993-1995)

Gabriela Chirițescu (1996-1997)

Liana Dumitrescu (1997-2001)

Ionescu Cornea Margareta (2002)

Florin Bogdănescu (2003)

Eugen Ștefănuț (2004-2008)

Cristian Pomohaci (2009)

Maria Moglan (2010 - în prezent)

Membri fondatori:

Cătălina Tudose

Bogdana Tudorache

Grimberg Mihaela

Ioana Ene

Tudose Florin

Covic Marcela

Constantin Bogdan

Alfred Dumitrescu

Irina Dan

Alexandru Elias

Elena Lazăr

Gabriel Tudose

Anca Mănoiu

Membri în conducerea asociației (1992 - 2012):

Amariei Romona - profesor, membru de familie

Roxana Braga - inginer, membru de familie

Constantin Grigorescu, membru de familie

Dr. Gabriela Dospra

Psiholog Dinu Roxana

Psiholog Simona Marica

Psiholog Popescu Cristina

Dr. Alina Solomon

Dr. Gabriel Crumpei - președinte filiala Iași (1999 - 2000)

Dr. Minerva Gurgu - președinte filiala Brașov (1999 - prezent)

Gavrilă Henter - membru de familie

Dr. Aurora Heim - președinte filiala Timișoara

Dr. Liliana Hâncu - președinte filiala Piatra Neamț (1999-2000)

Constantin Ionescu - profesor, membru de familie

Magda Ieremia - arhitect, membru de familie

Dr. Carmen Mihalcea

Dr. Cornel Mihalache - medic neurochirurg, președinte filiala Galați (1995)

Dr. Liliana Mihalache - președinte filială Galați (1999-2003)

Elena Polizu - jurist

Mihai Radulescu - inginer, membru de familie

Dr. Radu Priboi - președinte filiala Galați (1995-1999)

Dr. Raluca Pretorian

Dr. Ciprian Tărâcă

Mulțumiri tuturor **membrilor echipei, colaboratorilor și voluntarilor** care au fost alături de noi pe parcursul celor 20 de ani

Cristian Amariei - voluntar, administrator site

Anne Arthur - voluntar, U.K.

Gianina Antemir - psiholog Centrul Memoriei

Daniela Atanasiu - coordonator Program "Masa-pe-roți"

Atanasiu Valeriu - vicepreședinte Consiliul Județean Galați

Răzvan Angheluță - președinte Consiliul Județean Galați

Irina Belu - psiholog Centrul Memoriei

Rachel Billington - Secretar General ADI (1992-1995), U.S.A.

Ellaine Benter - voluntar Lancaster, U.K.

Michaela Bergman - reprezentant Help Age International, U.K.

Ellayne Brille - voluntar Alzheimer Society, Santa Barbara, U.S.A.

Joyce Brooks - reprezentant Hand in Hand with Romania

Rodica Buzilă - director Tricomontana Buzău - voluntar

Elena Călinescu - psihiatru Centrul Memoriei

Ilona Câcu - îngrijitor calificat

Arhitect Mihail Caffè - voluntar

Mihaela Constantinescu - rezident psihiatrie Centrul Memoriei

Gabriela Coșoveț - rezident geriatrie Centrul Memoriei

Alan si Helen Cross - voluntar, Lancaster, U.K.

Garry Chetwood - voluntar, ingrijitor calificat, UK

Costache Nicolae Ing - primar Nehoiu

Alice Curaj - rezident geriatrie Centrul Memoriei

David Elena - psihiatru Centrul Memoriei

Dima Valeriu - coordonator "Masa-pe-roți"

Daniela Drăgoi - asistent contabil

Elena Dobrică - coordonator Centrul Memoriei

Gabriela Dospra - neurolog Centrul Memoriei

Cristina Duduman - medic rezident Centrul Memoriei

Anette Dumas - reprezentant Alzheimer Europe

Venera Dragnea - contabil

Gabriela Dragnea - psiholog

Alexandru Dunavățu - director Compartiment Economic CJ Galați

Sophie Eager - director program Centrul de Zi

Karen Fogg - ambasadorul Comisiei Europene în România (1993-1998)

Gabriel Gheorghe - voluntar Nehoiu

Gheorghe Furtună - preot Nehoiu

Mihaela Ghețiu - voluntar

Gina Gheoca - psiholog Centrul Memoriei

Mihaela Gagioană - medic voluntar Galați

Jean Georges - director executiv Alzheimer Europe (1998-2012)

Ana Giurgiuică - rezident psihiatrie

Nori Graham - presedinte ADI (1996-2002)

Mary Noelle Grell - expert Comisia Europeană

Șerban Gociu - coordonator program comunitar Nehoiu

Dianne Gove - reprezentant Alzheimer Europe

Paul Hinchcliff - reprezentant Help Age International

Alexandra Humă - rezident psihiatrie Centrul Memoriei

Raluca Ieremie - rezident geriatrie Centrul Memoriei

Cristina Ionescu - asistent medical, voluntar
secția II Spitalul Clinic "Prof. Dr. Alexandru Obregia"

Mihalea Ionescu - coordonator Centrul de zi
pentru bolnavi cu demență Alzheimer, București

Simona Iordache - rezident geriatrie Centrul Memoriei

Mariana Ispășescu - coordonator Centrul de zi comunitar
pentru vârstnici, București

Jacks Edwin - voluntar U.K.

Jim Jackson - președinte Alzheimer Scotland

Mary Jenkin - voluntar U.K.

Krecké Jeannot - președinte Alzheimer Europe (1998-2004)

Henk ten Haar - președinte Alzheimer Europe (1995 - 1997)

Tania Lovinescu - scriitor, voluntar

Roxana Lascăr - profesor

John Lucas - voluntar U.K.

Heike von Lützu-Hohlbein - președinte actual Alzheimer Europe

Marin Nicolae - îngrijitor

Paraschiva Marin - îngrijitor

Sally Markwell - reprezentant Romania Project U.K.

Micu Alexandru - Psihiatru Centrul Memoriei

Cristian Mincă - medic de familie, voluntar

Radu Mirodon - medic de familie, voluntar

Eleonora Moise - coordonator Centrul de zi Galați

Anca Mihaela Maftai - inginer, voluntar

Inna Marinescu - profesor, voluntar

Alexandrina Mihalache - psiholog Centrul de zi Galați

Matei Iuliana - Șef Serviciu Protecția Socială Primăria Nehoiu

Mădălina Manga - student Facultatea Asistență Socială, Galați

Micu Alexandru - psihiatru Centrul Memoriei

Mocanu Amalia - rezident psihiatrie Centrul Memoriei

Cintha și Donald McPharson - voluntari Lancaster, U.K.

Simona Mudava - psihiatru Centrul Memoriei

Ilie Nicolae - conducător auto, Galați

Costel Nedelcu - geolog, voluntar

Pascal Simion - asistent medical, voluntar
secția II Spitalul Clinic "Prof. Dr. Alexandru Obregia"

Maria Petrescu - contabil București

Daniela Ploieșteanu - psiholog Centrul de zi București

Florica Prișcu - coordonator linie telefonică de consultanță București

Anca și Alan Palmer - voluntar U.K.

Karen Peachey - reprezentant Help Age International

Daniela Popa - psihiatru Centrul Memoriei

Nicoleta Popa - psihiatru Centrul Memoriei

Pope Iulian - asistent medical, voluntar
secția II Spitalul Clinic "Prof. Dr. Alexandru Obregia"

Veronica Popescu - neurolog Centrul Memoriei

Ana Maria Petrescu - neurolog Centrul Memoriei

Ken Philips - voluntar U.S.A.

Elizabeth Rimmer - director executiv ADI (1996-2006)

Mariana Roșoi - asistent medical, voluntar
secția II Spitalul Clinic "Prof. Dr. Alexandru Obregia"

Rus Oana - rezident psihiatrie Centrul Memoriei

Rusu Bogdan - rezident psihiatrie

Cristina Sandu - rezident geriatrie Centrul Memoriei

Anne Squire - profesor University of Bangor, Wales

Cristina DeSimon - asistent medical Galați

Ioana Spanache - rezident psihiatrie Centrul Memoriei

Anastasia Stănescu - medic voluntar București

Elena Sârghie - Departamentul de Muncă și Protecție, Galați

Raluca Scripcă - psihiatru Centrul Memoriei

Chris Shirley Smith - voluntar "Community Garden Project"

Caroline Staines - asistent social Wrexham Wales, voluntar

Gabriela Stroe - asistent medical, voluntar
secția II Spitalul Clinic "Prof. Dr. Alexandru Obregia"

Carmen Șerban - asistent medical, voluntar
secția II Spitalul Clinic "Prof. Dr. Alexandru Obregia"

Mariana Ștefan - primul coordonator al Centrului de zi

Rodica Toma - contabil

Mădălina Tudoroiu - psihiatru Centrul Memoriei

Rodica Țigăeru - jurist

Samatha Yates - reprezentant Help Age International

Mariana Zlătescu - Consiliu Județean Galați

Florentina Vlad - psiholog Centrul Memoriei

Betty Wakerbarth - training coordinator BASE

Marc Wortmann - director executiv ADI (2007 - în prezent)

Mihai Viorel Zamfir - rezident geriatrie Centrul Memoriei

și mulți mulți alții....

SPONSORI

Ambasada Canadei la București (1995, 1996)

Ambasada UK la București (1993, 2000)

Banca Comercială Română

Compania Janssen

Compania Lundbeck

Compania Novartis

Compania Pfizer

Cooperating Netherlands Foundation for Center and Eastern Europe

DHL România

Președenția României (1999)

Rotary Club Atheneum

Ministerul Muncii și Solidarității Sociale

AFILIERI

Alzheimer's Disease International

Alzheimer Europe

SEEN - South Eastern European Network of Organizations for Elderly

ECEN - Eastern Central European Network of Organizations for Elderly

Alianța pentru Sănătate România

Liga Română pentru Sănătate Mintală

PARTENERIATE ȘI COLABORĂRI

Alzheimer Association Scotland "Action on Dementia"

Asociația Română de Psihiatrie și Psihoterapie

British Council, București

British Association for Services to the elderly (BASE)

Charity Know How

Asociația Română de Psihogeriatrie

Asociația Tinerilor Rezidenți în Geriatrie

Federația Pensionarilor din România

Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile

Fundația ESTUAR

Fundația GERON

Fundatia Icoana (Biserica Icoanei, București)

Fundația SOROS

Hand in Hand with Romania Help Age International

Institutul Teologic Ortodox - Secția de Asistență Socială, Patriarhia Română

Romania Project UK

Scottish European Aid

Societatea de Neurologie din România

Societatea Română de Geriatrie și Gerontologie

Spitalul Clinic de Psihiatrie „Prof. Dr. Alexandru Obregia”

Terres des Homes

Universitatea Mării Negre

Universitatea de Medicină și Farmacie “Carol Davila”, București

Universitatea Spiru Haret

Tratament de primă linie în demența Alzheimer, forme ușoare și moderate¹



ReminylTM
GALANTAMINA capsule cu eliberare prelungită

PĂSTREAZĂ AMINTIRILE

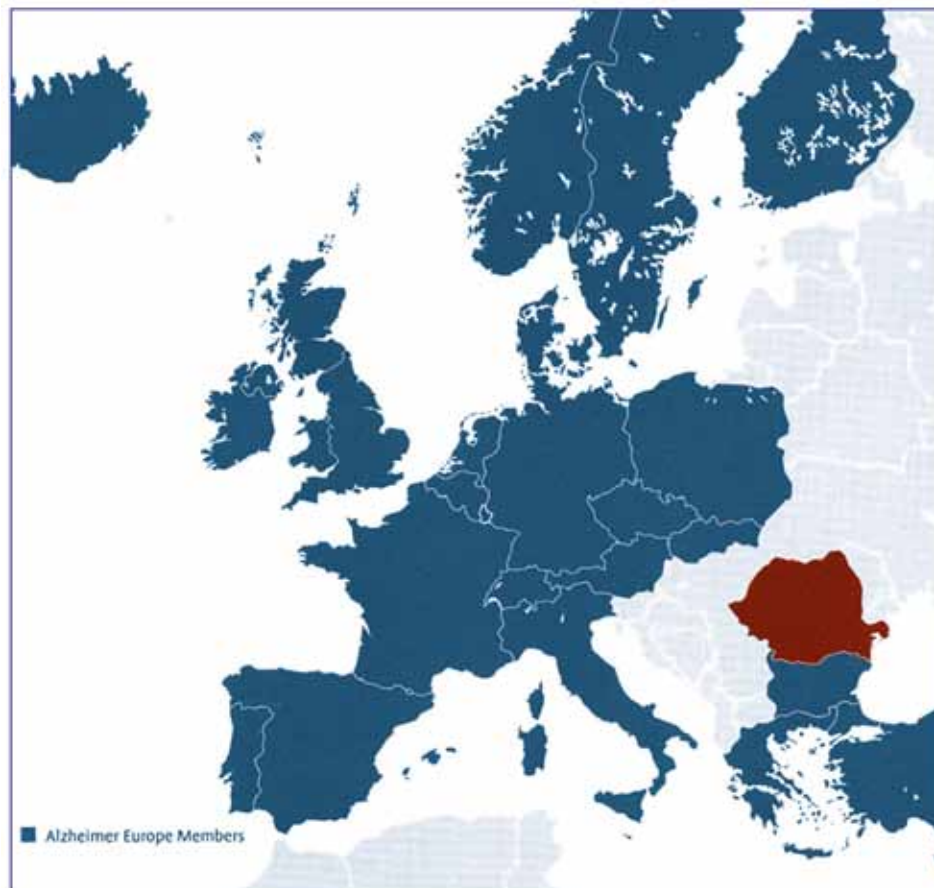
janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson & Johnson

Johnson & Johnson România S.R.L.

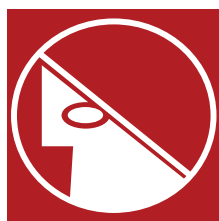
Str. Tipografilor, nr. 11-15,
Clădirea S-Park, Corp A2, etajul 5
013714 - București, România
Tel: 021 207 18 00; Fax: 021 207 18 04

Se eliberează pe bază de prescripție medicală. PR.
Se administrează pe cale orală în doze de întreținere de 16-24 mg/zi.
Pentru informații suplimentare vă rugăm să consultați rezumatul caracteristicilor
produsului Reminyl. Acest material promțional este destinat profesionistilor din domeniul sănătății.

1. Ghidul de diagnostic și tratament în demențe. Ed. Amaltea, 2010.



SOCIETATEA ROMANA



ALZHEIMER

Centrul Memoriei

Șos. Berceni nr. 10, sector 4, București,
tel/fax: 021/334 89 40
www.alz.ro