



Helga Rohra - – autrice e „attivista per la demenza“

EU-Gruppo di lavoro sex/gender di Bruxelles

DZNE Patient Council Chair

WHO Brain Health Unit

[www.TrotzDEM.org](http://www.TrotzDEM.org)

### ***Come ti sei sentita ultimamente?***

HR: Ho dovuto ridurre le mie attività per 7-8 settimane, ma ora sono tornata. Un TIA (attacco ischemico transitorio) mi ha improvvisamente bloccato in uno stato dal quale mi sono dovuta letteralmente rimettere in piedi. È stato ed è un cammino arduo, ma sono felice e grata per le tante testimonianze di solidarietà, per gli auguri di benessere e per le preghiere.

Non è facile accettare i cambiamenti e ammettere le debolezze. Accetto la sfida e mi rimetto in gioco!

Mi impegno e continuo a mostrarmi - 'semplice, onesta e genuina', come dice la citazione da una canzone. Noi persone con demenza convinciamo soprattutto per l'autenticità.

### ***Dove e come ti impegni?***

- Sono la vicepresidente del DZNE, il Centro tedesco per le malattie neurologiche (<https://www.dzne.de>). La collaborazione tra scienziati e pazienti è molto importante per me, dovrebbe essercene di più!
- E sono membro dell'OMS, in una Brain Health Unit: Questa collaborazione è condizionata dalla presentazione di una diagnosi aggiornata e specifica. Noi giovani affetti da demenza stiamo cambiando il quadro rispetto all'immagine convenzionale delle malattie da demenza. Siamo coinvolti, come Kate Swaffer, che sta preparando il suo dottorato in psicologia, o altri attivisti che scrivono blog, pubblicano post o video su facebook tutti i giorni. In un focus group, analizziamo e valutiamo i progetti presentati per l'OMS che, su nostra raccomandazione, appaiono come esempi interessanti sul sito Web dell'OMS.
- Per le imminenti elezioni federali in Germania a settembre, abbiamo raccolto le richieste per le quali i futuri parlamentari si impegneranno a realizzare i nostri interessi e desideri.
- Sono coautrice di un team di esperti che stanno scrivendo insieme un libro sul tema del sesso, del genere e della demenza. In Germania sto intervistando persone che appartengono alla comunità LGBTQI e vivono con una forma di demenza. Queste persone sono ancora più stigmatizzate e hanno bisogno di una guida e di un sostegno speciale. La presentazione del libro sarà organizzata da Alzheimer Europe al Parlamento Europeo nel febbraio 2022.

- Da quando imperversa la pandemia, sempre più persone hanno problemi di memoria a causa del Long-Covid, questo mi preoccupa.
- La dott.ssa Jennifer Bute (<https://www.gloriousopportunity.org>) o Wendy Mitchell (<https://www.rowohlt.de/autorin/wendy-mitchell-21797>) forniscono informazioni sulle loro vite con la demenza. Questo è importante perché girano molte sciocchezze sui social media. In realtà sarebbe necessario un TÜV (= Ente tedesco per il collaudo tecnico periodico) per controllare le informazioni, perché tutti coloro che hanno a che fare con loro hanno bisogno di essere accolti e non mal informati.

Per me la parola demenza non è una brutta parola: se si dice che è una brutta parola, ci si spaventa. Mi metto irrevocabilmente dalla parte di questa espressione. Il linguaggio deve essere chiaro e non ambiguo. Uso termini concreti per quello che sono. Se voglio esprimermi soggettivamente in modo diverso, posso scrivere una poesia.

### ***Quando torni in Alto Adige?***

Per l'evento ASAA del 20/21 settembre 2021!

### ***Grazie mille per l'intervista!***

Intervista: Monika Kripp. 19/6/2021