

CARTELLA STAMPA

Comunicati Stampa

- *Sono oltre 6 milioni i malati di Alzheimer in Europa e il numero raddoppierà entro il 2050*
- *Zubin Metha al Teatro alla Scala di Milano terrà un concerto straordinario*

Rapporto “Demenza in Europa 2006” in sintesi

Dichiarazione di Parigi: le priorità politiche del Movimento Alzheimer

In Italia il Ministro della Salute apre il Tavolo di lavoro sulle demenze

- *Lettera di convocazione del Ministro on. Livia Turco per il Tavolo di lavoro*
- *Composizione del Tavolo di lavoro*

Demenza e malattia di Alzheimer

- *Storia della malattia di Alzheimer*
- *Domande e risposte*
- *I 10 sintomi premonitori*

La Federazione Alzheimer Italia: profilo

Notiziario della Federazione Alzheimer Italia – 1° trimestre 2007

Milano, 21 giugno 2007

SONO OLTRE 6 MILIONI I MALATI DI ALZHEIMER IN EUROPA E IL NUMERO RADDOPPIERA' ENTRO IL 2050 "NON C'E' TEMPO DA PERDERE"

**Allarme Alzheimer in Europa : a lanciarlo sono Alzheimer Europe e Alzheimer Italia
Il Ministro della Salute apre un Tavolo di Lavoro sulle Demenze**

Milano, 21 giugno 2007 - Secondo il **Rapporto Demenza 2006**, pubblicato da Alzheimer Europe, si calcola che le persone affette da demenza siano **6,4 milioni nei 31 Paesi europei considerati** (25 Stati membri dell'Unione Europea più Bulgaria, Islanda, Norvegia, Romania, Svizzera e Turchia).

Per quanto riguarda il nostro **Paese il numero nel 2005 è risultato essere compreso tra 820.462 e 905.713**. In termini percentuali ciò significa che in Italia la prevalenza della demenza è compresa tra l'1,4% e l'1,55% sul totale della popolazione. **E queste cifre sono destinate a raddoppiare entro il 2050.**

Sino ad oggi la malattia di Alzheimer non è stata oggetto di adeguate politiche socio-sanitarie se si considera che, in Europa, solo il 44% dei malati ottiene l'assistenza a domicilio e solo il 33% l'assistenza di sollievo. E' perciò la famiglia che, oltre a sopportare quasi sempre sola il peso, la responsabilità e il carico di un'assistenza sfibrante, sostiene anche un pesante fardello finanziario: il 66% deve contribuire al costo del ricovero e il 65% a quello dell'assistenza domiciliare.

A fronte di questi numeri le associazioni Alzheimer europee hanno presentato al Parlamento Europeo la **Dichiarazione di Parigi**, con cui si chiede all'Unione Europea, al Parlamento Europeo, all'Organizzazione Mondiale della Sanità e ai Governi Nazionali di riconoscere che la malattia di Alzheimer è una priorità di sanità pubblica e di avviare programmi socio sanitari e di ricerca scientifica adeguati alla gravità della situazione.

Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia che riunisce e coordina 47 associazioni che si occupano della malattia e a livello nazionale e locale., lancia **un appello al Governo Italiano** affinché prenda coscienza dell'aggravarsi del problema nel nostro Paese e programmi politiche sanitarie che tengano conto delle sue reali dimensioni. *"Nel nostro paese è urgente migliorare i servizi creando una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia che non li lasci soli ad affrontare il lungo e difficile percorso di malattia"*.

Una prima risposta a questo appello è venuta dal Ministro della Salute on. Livia Turco che ha aperto un **Tavolo di lavoro sulle demenze collegato alla Commissione Ministeriale sulle cure primarie e l'integrazione socio-sanitaria** con la finalità di stilare un ordine di priorità dei problemi, indicare soluzioni possibili, avviare sperimentazioni pilota e puntare alla elaborazione di un progetto obiettivo.

Milano, 21 giugno 2007

Per informazioni
UFFICIO STAMPA
FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Patrizia Rivani Farolfi
tel 02/5458153
e-mail: patrivfar@fastwebnet.it

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Via T. Marino, 7 – 20121 Milano
tel. 02 809767, fax 02875781
e-mail: nfo@alzheimer.it
sito internet: www.alzheimer.it



ALZHEIMER ITALIA®

La forza di non essere soli.

21 Settembre 2007

XIV GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

“NON C'E' TEMPO DA PERDERE”

**Zubin Metha al Teatro alla Scala di Milano terrà un concerto straordinario
a favore dei malati di Alzheimer**

Milano, 21 giugno 2007 - La Giornata Mondiale Alzheimer, istituita nel 1994 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'Alzheimer's Disease International, rappresenta in tutto il mondo un momento di informazione e coinvolgimento per una malattia che, solo in Italia, conta, purtroppo, oltre 500mila persone.

Lunedì 24 settembre alle ore 20.00

Teatro alla Scala, Milano

Per celebrare la XIV Giornata Mondiale Alzheimer la Federazione Alzheimer Italia organizza per il secondo anno consecutivo un concerto straordinario; sarà ospite d'eccezione il maestro Zubin Metha che dirigerà la Filarmonica della Scala

L'evento ha l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, i Patrocini della Presidenza del Consiglio dei Ministri, del Ministero della Salute, del Ministero della Solidarietà Sociale, del Ministero delle Politiche per la Famiglia, il Patronato della Regione Lombardia, i Patrocini della Provincia, del Comune di Milano e del Segretariato Sociale RAI.

In programma:

Franz Schubert – *Sinfonia n. 8 “Incompiuta”*

Anton Bruckner – *Sinfonia n. 7*

La serata riveste un carattere eccezionale non solo per il programma, ma anche perché attraverso questo evento la Federazione Alzheimer Italia intende raccogliere fondi a sostegno delle proprie iniziative e progetti e ricordare alla classe politica, alla classe medica e all'opinione pubblica la situazione di emergenza che caratterizza ormai la malattia di Alzheimer non solo in Italia ma in tutta Europa.

La Federazione Alzheimer Italia, rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia amministrativa sia legislativa. Riunisce e coordina 47 associazioni che si occupano della malattia e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno ai malati ed ai loro familiari. Nei suoi 14 anni di vita la Federazione ha assistito più di 20 mila famiglie con malati di Alzheimer.

Biglietti da 10 a 200 euro (esclusi diritti di prevendita).

Prenotazioni e prevendite telefoniche, anche con carta di credito:

Aragnò Iniziative tel. 02 465.467.467

UFFICIO STAMPA
FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Patrizia Rivani Farolfi
tel. 02 5458153
e-mail: patrivfar@fastwebnet.it

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Via T. Marino, 7 – 20121 Milano
tel. 02 809767, fax 02875781
e-mail: info@alzheimer.it
sito web: www.alzheimer.it

IL RAPPORTO “DEMENTIA IN EUROPA 2006” IN SINTESI

(fonte: *Dementia in Europe, yearbook 2006- Alzheimer Europe*)

La malattia di Alzheimer è definita un “processo degenerativo che distrugge progressivamente le cellule cerebrali, determinando nel malato un lento e graduale deterioramento delle capacità cognitive (memoria, attenzione, linguaggio, pensiero), della personalità e della vita di relazione e rendendolo, a poco a poco, incapace di una vita autonoma”.

Colpisce in prevalenza le persone anziane anche se la vecchiaia da sola non si può considerare causa di demenza. .

Alla situazione della malattia di Alzheimer in 31 Paesi Europei (25 Stati membri più Bulgaria, Islanda, Norvegia, Romania, Svizzera e Turchia) è dedicato il Rapporto elaborato nel 2006 da Alzheimer Europe che presenta i dati di prevalenza della malattia e “fotografa” le modalità di accesso alle cure nei vari Paesi.

Prevalenza della malattia in Europa

Il rapporto tra il numero di casi accertati di una malattia e la popolazione totale considerata in un determinato momento è il dato noto come prevalenza. La prevalenza è pertanto una “istantanea” della popolazione effettuata al momento del rilievo (P = numero casi presentati / popolazione totale).

Nel corso degli anni sono stati avviati numerosi studi per determinare la prevalenza della malattia di Alzheimer in Europa per gruppi di età e per sesso. Il “Rapporto Demenza in Europa 2006” di Alzheimer Europe prende in considerazione la popolazione dei 25 Stati membri dell’Unione Europea più Bulgaria, Islanda, Norvegia, Romania, Svizzera e Turchia e due studi di prevalenza per questi paesi:

- lo studio **EURODEM¹** (European Concerted Action on Epidemiology and Prevention of Dementia Group) che presenta i dati sulla prevalenza della demenza da moderata a severa in 31 Stati del continente europeo distinti per maschi e femmine e per 9 diversi gruppi di età. Lo studio include sia i malati che vivono a domicilio che quelli ricoverati.
- lo studio condotto nel 2005 da Martin Prince e Cleusa Ferri (**STUDIO FERRI ET ALL.²**) per conto di ADI – Alzheimer Disease International nell’ambito del quale 12 esperti hanno condotto una revisione sistematica di tutti i lavori pubblicati in materia ed hanno concordato su stime di prevalenza della malattia che includono maschi e femmine in 5 fasce d’età (comprese tra 60 e 84 anni) e nella fascia d’età + 85.

¹The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980–1990 Findings, Hofman A. et al: (1991) - *International Journal of Epidemiology*, Vol.20, n. 3, pagg.736-748.

²Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study, Ferry C.P., Prince M. et al. - *Lancet* 2005; Vol.366, pagg.2112-17

I due studi evidenziano che le persone affette da demenza che vivono nella Comunità Europea sono comprese tra **5,3 e 5,8 milioni di persone e 6,4 milioni nei 31 Paesi considerati dal Rapporto** (25 Stati membri dell’Unione Europea più Bulgaria, Islanda, Norvegia, Romania, Svizzera e Turchia).

In termini percentuali ciò significa che i cittadini affetti da demenza rappresentano **dall’1,14% all’1,27 per cento della popolazione dei 31 Paesi considerati.**

Con l'invecchiamento della popolazione europea questi numeri sono cresciuti significativamente negli ultimi 45 anni sia in termini assoluti che in termini percentuali. E questi numeri sono destinati a crescere drammaticamente nei prossimi 35 anni.

Tav. 1 - PREVALENZA DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER IN EUROPA

(fonte: *Dementia in Europe, Yearbook 2006- Alzheimer Europe*)

| Nazione | Gruppo d'eta' | Affetti da demenza (EURODEM) | % su totale popolazione | Affetti da demenza (FERRI et all.) | % su totale popolazione |
|------------------------|---------------|------------------------------|-------------------------|------------------------------------|-------------------------|
| Austria | 30-94 | 104.428 | 1.27 | 94.441 | 1.15 |
| Belgio | 30-99 | 140.639 | 1.35 | 127.174 | 1.22 |
| Cipro | 30-99 | 6.725 | 0.9 | 6.054 | 0.81 |
| Rep. Ceca | 30-99 | 105.553 | 1.03 | 93.973 | 0.92 |
| Danimarca | 30-99 | 68.430 | 1,26 | 62.318 | 1.15 |
| Estonia (04) | 30-99 | 15.065 | 1.12 | 12.955 | 0.96 |
| Finlandia | 30-99 | 65.362 | 1.25 | 59.360 | 1.13 |
| Francia | 30-99 | 847.808 | 1.36 | 760.715 | 1.22 |
| Germania | 30-94 | 1.111.429 | 1.36 | 1.010.245 | 1.22 |
| Grecia | 30-99 | 135.566 | 1.22 | 123.700 | 1.12 |
| Ungheria | 30-89 | 100.567 | 1 | 88.070 | 0.87 |
| Irlanda | 30-94 | 35.381 | 0.86 | 31.940 | 0.78 |
| Italia | 30-99 | 905.713 | 1.55 | 820.462 | 1.4 |
| Lettonia | 30-99 | 25.969 | 1.13 | 22.509 | 0.98 |
| Lituania | 30-99 | 35.298 | 1.03 | 30.169 | 0.88 |
| Lussemburgo | 30-94 | 4.857 | 1.07 | 4.370 | 0.96 |
| Malta | 30-89 | 3.427 | 0.85 | 3.148 | 0.78 |
| Paesi Bassi | 30-99 | 183.485 | 1.13 | 165.585 | 1.02 |
| Polonia | 30-99 | 350.511 | 0.92 | 300.477 | 0.79 |
| Portogallo | 30-94 | 129.916 | 1.23 | 119308 | 1.13 |
| Slovenia | 30-99 | 21.788 | 1.09 | 19.302 | 0.97 |
| Slovacchia | 30-99 | 44.813 | 0.83 | 38.232 | 0.71 |
| Spagna | 30-99 | 583.208 | 1.36 | 533.388 | 1.42 |
| Svezia | 30-99 | 138.641 | 1.54 | 128.220 | 1.42 |
| UK (04) | 30-99 | 660.573 | 1.11 | 621.717 | 1.04 |
| EU 25 TOT | | 5.832.152 | 1.27 | 5.277.082 | 1.14 |
| Bulgaria | 30-99 | 87.797 | 1.13 | 76.566 | 0.99 |
| Islanda | 30-99 | 2.845 | 0.97 | 2.584 | 0.88 |
| Norvegia | 30-99 | 61.077 | 1.33 | 56.227 | 1.22 |
| Romania | 30-99 | 200.893 | 0.93 | 172.130 | 0.79 |
| Svizzera | 30-94 | 97.068 | 1.31 | 88.900 | 1.2 |
| Turchia | 30-74 | 129.715 | 0.18 | 78.546 | 0.11 |
| Altre nazioni | | 579.385 | | 474.943 | |
| TOTALE GENERALE | | 6.411.547 | | 5.752.745 | |

La diversità delle stime esposte è dovuta alle differenze fra i gruppi di età considerati e al fatto che nello studio Ferri le stime sono state elaborate utilizzando la metodologia Delphi e non consultando direttamente gli studi epidemiologici in materia.

Queste stime di prevalenza della malattia in Europa, così come nei singoli Stati europei, sono estremamente utili ma devono essere usate con cautela per i seguenti motivi.

Innanzitutto sono stime basate su statistiche demografiche che possono differire da una Nazione all'altra ed anche da un ufficio statistico nazionale all'altro. In alcune Nazioni le statistiche demografiche sono disponibili per ogni gruppo di età. In altre Nazioni le statistiche relative ad alcuni gruppi di età mancano per alcuni anni o per tutti gli anni considerati.

Un ulteriore problema è legato al fatto che gli indici di prevalenza sono stati calcolati solo sui casi accertati. Il che significa che un gran numero di persone affette da demenza non diagnosticata potrebbero essere state escluse.

Prevalenza della malattia in Italia

Nel "Rapporto Demenza 2006" Alzheimer Europe stima che il numero delle persone affette da demenza in Italia nel 2005 sia compreso tra 820,462 (Studio Ferri et al.) e 905,713 (Studio Eurodem). In *termini percentuali* questi numeri ci dicono che in **Italia la prevalenza della demenza sul totale della popolazione (58.462.375) è compresa tra l'1,4% (Ferri et al.) e l'1,55%**. Questa percentuale è leggermente superiore alle media EU che è compresa tra 1,14% e 1,27% (rispettivamente Studio Ferri et al. e Studio Eurodem).

TAVOLA 2: PERSONE AFFETTE DA DEMENZA IN ITALIA NEL 2005

(fonte: *Dementia in Europe, Yearbook 2006- Alzheimer Europe*)

| | | | STUDIO EURODEM | STUDIO FERRI ET ALL. |
|---------------|---------------------------|--------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Gruppo età | Uomini affetti da demenza | Donne affette da demenza | Totale persone affette da demenza | Totale persone affette da demenza |
| 30-59 | 20.357 | 11.510 | 31.867 | |
| 60-64 | 24.847 | 8.026 | 32.873 | 29.523 |
| 65-69 | 32.946 | 19.004 | 51.949 | 48.687 |
| 70-74 | 58.722 | 61.544 | 120.266 | 103.255 |
| 75-79 | 48.714 | 93.418 | 142.131 | 142.026 |
| 80-84 | 75.771 | 150.812 | 226.583 | 212.561 |
| 85-89 | 38.285 | 103.985 | 142.270 | 284.410 |
| 90-94 | 34.264 | 94.267 | 128.531 | |
| 95-99 | 5.553 | 23.690 | 29.243 | |
| TOTALE | 339.458 | 566.255 | 905.713 | 820.462 |

Disparità di accesso alle cure e all'assistenza e impatto sulle famiglie in Europa

Il Rapporto Demenza 2006 evidenzia anche significative disparità tra i diversi Paesi europei per quanto riguarda l'accesso dei pazienti ai trattamenti farmacologici disponibili e all'assistenza.

Emergono differenze nelle modalità di rimborso dei farmaci: ad esempio in Bulgaria, Lituania e Malta non vengono rimborsati gli inibitori dell'acetilcolinesterasi mentre in Bulgaria, in Italia, Lituania, Malta, Norvegia, Polonia e Regno Unito non è previsto alcun rimborso per la memantina.

Solo il 44% dei malati ottiene l'assistenza a domicilio e solo il 33% l'assistenza di sollievo. La malattia rappresenta quindi un pesante fardello per le famiglie dei malati: il 66% delle famiglie è costretta a contribuire ai costi di ricovero e il 65% a quello dell'assistenza domiciliare.

Il Rapporto Demenza 2006 in Europa riporta inoltre i dati di una ricerca (*"Who cares? The state of dementia care in Europe, 2006"*) condotta separatamente da Alzheimer Europe su 1.000 "carers" in Francia, Germania, Polonia, Scozia e Spagna .

La ricerca conferma che la maggioranza dei malati di Alzheimer è curato in casa (86%) e che solo una piccola minoranza è ricoverato in ospedale (10%) o in residenze specializzate (1%). Il quadro che emerge dalla ricerca offre una fotografia impressionante del livello di impegno che viene richiesto ai familiari dei malati. Delle persone intervistate, una su cinque ha dichiarato di essere impegnata nell'assistenza al malato per oltre 10 ore al giorno.

A fronte di questa situazione l'Associazione Alzheimer Europe ha fissato come obiettivo prioritario del proprio piano strategico 2006-2010 il miglioramento dell'accesso alle cure e all'assistenza per i malati e i loro familiari.

Accesso alle cure e impatto sulle famiglie in Italia

In Italia sono disponibili tutti i trattamenti farmacologici per la cura della malattia di Alzheimer (la memantina non è rimborsata dal Sistema Sanitario Nazionale) e non esistono restrizioni all'accesso alle strutture assistenziali. Tuttavia il ruolo della famiglia nell'assistenza al malato di Alzheimer è ancora preponderante: nel nostro Paese perdura la convinzione che l'assistenza agli anziani sia una sorta di dovere sociale che compete innanzitutto alla famiglia e, al suo interno, alla donna. Come afferma l'associazione di volontariato e promozione sociale Auser impegnata nel settore anziani *“In Italia si considera accettato e legittimo il fatto che le istituzioni debbano intervenire nella cura e nell'assistenza agli anziani solo dopo la famiglia”*.

In Italia la domanda di servizi di assistenza domiciliare è in continuo aumento. La percentuale degli anziani oltre i 65 anni che utilizzano i servizi domiciliari rappresentano una quota marginale (1% della popolazione) se paragonata a quella degli altri Paesi Europei: 5,5% in Gran Bretagna, 6,5% in Germania, 10% in Scandinavia (*cfr. Minguzzi e Polverini 2004*). In Italia si registrano inoltre forti disomogeneità tra Regione e Regione, tanto nell'accesso alla diagnosi che per quanto riguarda la rete dei servizi territoriali.

Milano, 21 giugno 2007

DICHIARAZIONE DI PARIGI: LE PRIORITA' POLITICHE DEL MOVIMENTO ALZHEIMER

Il Rapporto Demenza in Europa 2006 è stato presentato da Alzheimer Europe, l'Associazione che raggruppa 31 Associazioni Nazionali Alzheimer, al Parlamento Europeo unitamente alla Dichiarazione di Parigi che riassume le priorità politiche del Movimento Alzheimer.

La Dichiarazione di Parigi, adottata all'unanimità il 29 giugno 2006 a Parigi al convegno annuale di Alzheimer Europe, chiede all'Unione Europea, all'Organizzazione Mondiale della Sanità, al Consiglio d'Europa e ai Governi di

Riconoscere la malattia di Alzheimer una priorità di sanità pubblica e avviare programmi a livello sia nazionale sia europeo

Dedicare un rapporto e una risoluzione del Parlamento Europeo sullo stato dell'assistenza, trattamento e ricerca della demenza in Europa

Riconoscere la malattia di Alzheimer come "flagello sanitario" ai sensi dell'Articolo 152 del Trattato CE e sviluppare un programma d'azione comunitaria in tal senso

Studiare la possibilità di finanziare le attività di Alzheimer Europe per permettere lo scambio di informazioni e di buone pratiche delle varie associazioni nazionali

Inserire obbligatoriamente la demenza nella formazione medica

Sostenere le campagne di sensibilizzazione rivolte all'opinione pubblica

Continuare a rendere disponibili i trattamenti esistenti nel quadro dei sistemi di rimborso nazionali

Finanziare uno studio sulle ineguaglianze esistenti all'accesso ai trattamenti esistenti

Favorire attività di ricerca paneuropee sulle cause, prevenzione e terapia della malattia di Alzheimer e degli altri tipi di demenza

Aumentare i finanziamenti per la ricerca sulla malattia di Alzheimer e incoraggiare la collaborazione tra i vari centri di ricerca nazionali

Promuovere il ruolo delle Associazioni Alzheimer presso i medici in modo che i pazienti con diagnosi di Alzheimer siano sistematicamente informati sulle associazioni esistenti e i servizi che queste forniscono

Riconoscere l'importante contributo delle Associazioni Alzheimer e fornire loro supporto finanziario

Riconoscere il peso rappresentato dalla malattia sui familiari e sviluppare servizi di sollievo

Sviluppare un'ampia gamma di servizi per le persone affette da demenza

Proporre un sostegno per le persone affette da demenza e i loro familiari per permettere loro di utilizzare i servizi già esistenti

Estendere l'Open Method of Coordination anche per la cura a lungo termine e facilitare lo scambio di buone pratiche a livello nazionale

Incentivare il codice deontologico medico affinché le persone affette da demenza siano informate della loro diagnosi

Incoraggiare lo scambio delle buone pratiche relative ai sistemi nazionali di tutela

Fornire una chiara regolamentazione per l'adozione di direttive anticipate efficaci accompagnate da tutele appropriate.

La **Federazione Alzheimer Italia** sostiene questa dichiarazione e Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione, lancia un appello anche al Governo Italiano affinché prenda **coscienza dell'aggravarsi del problema e programmi politiche sanitarie che tengano conto delle reali dimensioni** di una malattia che si sta trasformando in una vera e propria epidemia. **"Nel nostro Paese è urgente migliorare i servizi creando una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia che non li lasci soli ad affrontare il lungo e difficile percorso di malattia"**.

Milano, 21 giugno 2007

IL MINISTRO DELLA SALUTE APRE IL TAVOLO SULLE DEMENZE

Se nel Piano sanitario Nazionale 2003-2005 si leggeva ancora “rispetto ai principali Paesi europei, l'Italia ancora spicca soprattutto per l'assenza di un pensiero e di una proposta forti che affrontino il problema della non-autosufficienza, un problema di dimensione crescente, che tanto disagio provoca a molte persone anziane e disabili e alle loro famiglie” oggi vi è piena consapevolezza che il nostro sistema sanitario sia al centro di una importante transizione: da una impostazione essenzialmente orientata alla cura delle acuzie e alla centralità dell'ospedale ad una organizzazione che valorizzi la presa in carico delle cronicità e l'attivazione di una rete di servizi territoriali in grado di avvicinare ai cittadini e al loro domicilio l'offerta di assistenza.

Il Ministero della Salute riconosce “la necessità di un sistema duttile ed integrato, in grado di rispondere in maniera articolata ai bisogni terapeutici, assistenziali e di sostegno dei pazienti e delle loro famiglie nelle diverse fasi della malattia di Alzheimer. Un modello assistenziale in grado di garantire risposte e strumenti specifici, ma che si inquadri facilmente nel sistema territoriale dei servizi socio-sanitari integrati. E che promuova, anche in questa area della assistenza, il monitoraggio e la valutazione di efficacia degli interventi prodotti, una seria valutazione di ciò che garantiamo ai pazienti in termini di risultati e non di mera sommatoria di prestazioni”.

Sono queste le ragioni che hanno spinto il Ministero della Salute a promuovere un forte investimento sulle cure primarie e l'integrazione socio-sanitaria.

E all'interno di questo impegno il Ministero ha aperto da pochi giorni un *Tavolo di lavoro sulle demenze*, collegato alla *Commissione Ministeriale sulle Cure primarie e l'integrazione socio-sanitaria*, con la finalità di garantire idee e soluzioni pratiche e produrre una fotografia dell'esistente, stilare un ordine di priorità dei problemi, indicare soluzioni possibili, avviare sperimentazioni pilota, puntare alla elaborazione di un progetto obiettivo.

Milano, 21 giugno 2007



Al Ministro della Salute

Roma, 7 giugno 2007

Ill. ma Signora
Dott.ssa Gabriella Salvini Porro
Presidente Federazione Alzheimer Italia

Gentile dottoressa,

più volte nel corso di questo primo anno di mandato mi sono ritrovata a parlare di Alzheimer e, più in generale, delle demenze, come di un vero e proprio paradigma del mutamento delle esigenze dei cittadini in termini di bisogni assistenziali. Il nostro sistema, lo sappiamo, è al centro di una transizione da una impostazione essenzialmente orientata alla cura delle acuzie e alla centralità dell'ospedale ad una organizzazione che valorizzi la presa in carico delle cronicità e la attivazione di una rete di servizi territoriali in grado di avvicinare ai cittadini e al loro domicilio l'offerta di assistenza.

L'Alzheimer, e le demenze, rappresentano sicuramente una priorità del nostro tempo. I numeri ci dicono che siamo in presenza di una vera e propria emergenza. Dieci-quindici anni fa il fenomeno era caratterizzato da dimensioni diverse e non rappresentava un problema, o lo era in misura significativamente minore. Oggi non più, e siamo in una condizione nella quale non è più possibile rinviare.

Come è noto, le possibilità di terapia per il malato di Alzheimer, ancora oggi, non sono risolutive. Ciò significa che dobbiamo investire in ricerca, ma preoccuparci, qui ed ora, della qualità della vita di chi è affetto da questa malattia. Nella fase più avanzata della malattia, che può durare alcuni anni, il paziente è completamente dipendente dagli altri e l'impatto della malattia si scarica prevalentemente sulle famiglie. E anche in questo caso registriamo forti disomogeneità tra Regione e Regione, tanto nell'accesso alla diagnosi che per quanto riguarda la rete dei servizi territoriali.

Abbiamo bisogno di un sistema duttile ed integrato, in grado di rispondere in maniera articolata ai bisogni terapeutici, assistenziali e di sostegno dei pazienti e delle loro famiglie nelle diverse fasi della malattia. Un modello assistenziale in grado di garantire risposte e strumenti specifici, ma che si inquadri facilmente nel sistema territoriale dei servizi socio-sanitari integrati. E che promuova, anche in questa area della assistenza, il monitoraggio e la valutazione di efficacia degli interventi prodotti, una seria valutazione di ciò che garantiamo ai pazienti in termini di risultati e non di mera sommatoria di prestazioni.

Sono queste le ragioni che ci hanno spinto, come è noto, a promuovere un forte investimento sulle cure primarie e l'integrazione socio-sanitaria. E all'interno di questo impegno riteniamo utile avere uno strumento espressamente dedicato alle demenze. Un

Tavolo di lavoro sulle demenze, collegato alla Commissione Ministeriale sulle Cure primarie e l'integrazione socio-sanitaria, in grado di garantire idee e soluzioni pratiche, e che si dia tempi certi e stretti, contingentati, per produrre una fotografia dell'esistente, stilare un ordine di priorità dei problemi, indicare soluzioni possibili, avviare sperimentazioni pilota, puntare alla elaborazione di un progetto obiettivo.

Mi piacerebbe potermi avvalere della Sua sensibilità, delle Sue competenze e della Sua esperienza quale componente del *Tavolo*. La riunione di insediamento è prevista per il prossimo 12 giugno 2007, alle ore 14,00, presso la sala 201 del Ministero della salute, Lungotevere Ripa n. 1.

Con la speranza di poter contare sulla Sua disponibilità, e in attesa di incontrarLa personalmente, colgo l'occasione per inviarLe i miei più cordiali saluti

Il Ministro della Salute

Livia Turco



Ministero della Salute

Commissione Cure primarie e integrazione socio sanitaria

Tavolo di lavoro sulle Demenze

Componenti:

1. Stefano INGLESE
2. Pierluigi PETRINI
3. Luisa BARTORELLI
4. Roberto BERNABEI
5. Angelo BIANCHETTI
6. Giuliano BINETTI
7. Enrico BRIZIOLI
8. Vincenzo CANONICO
9. Marco D'ALEMA
10. Teresa DI FIANDRA
11. Alessandro PADOVANI
12. Paolo Maria ROSSINI
13. Claudia RUGGERO
14. Gabriella SALVINI PORRO
15. Gianlorenzo SCACCABAROZZI
16. Umberto SENIN
17. Patrizia SPADIN
18. Ketty VACCARO
19. Nicola VANACORE
20. Giovanni ZOTTA
21. Un rappresentante AIFA
22. Due rappresentanti indicati dalle Regioni



ALZHEIMER ITALIA®
La forza di non essere soli.

DEMENZA E MALATTIA DI ALZHEIMER

- *Storia della malattia di Alzheimer*
- *Domande e risposte*
- *I dieci sintomi premonitori*

Per ulteriori informazioni
FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Via Tommaso Marino, 7 – 20121 Milano
tel. 02 809767 – fax 02 875781 - email: info@alzheimer.it

www.alzheimer.it

Storia della malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer è stata descritta per la prima volta nel 1906 dal neuropatologo Alois Alzheimer (1863-1915): fu durante la Convenzione psichiatrica di Tübingen che Alzheimer presentò il caso di una donna di 51 anni affetta da una sconosciuta forma di demenza. Ma fu soltanto nel 1910 che la malattia ebbe un nome, quando Emil Kraepelin, il più famoso psichiatra di lingua tedesca dell'epoca, ripubblicò il suo trattato "Psichiatria", nel quale definiva una nuova forma di demenza scoperta da Alzheimer, chiamandola appunto malattia di Alzheimer.

Risulta peraltro che, nella caratterizzazione della malattia, abbia avuto un ruolo chiave anche un giovane ricercatore italiano: Gaetano Perusini (1879-1915). Egli faceva parte di un gruppo di psichiatri italiani che preferì non seguire la moda allora vigente delle teorie non organiche, vale a dire della soluzione e del trattamento psicoanalitico come privilegiati per le malattie mentali. Essi preferirono affidare la propria preparazione allo studio anatomico dei cervelli dei pazienti. Su questa linea era anche A. Alzheimer, che seguiva gli orientamenti della scuola prettamente anatomica di E. Kraepelin.

Perusini si recò nel 1906 a Monaco, proprio presso la scuola di Kraepelin e sembra che sia stato quest'ultimo ad affiancarlo ad Alzheimer nella ricerca. Non si conosce con esattezza la data di arrivo di Perusini a Monaco: non è certo cioè che egli avesse già iniziato a frequentare il laboratorio di Alzheimer all'epoca della Convenzione di Tübingen (3-4 novembre 1906). Certo è invece che il maestro affidò al giovane ricercatore italiano almeno la continuazione della sua ricerca sulla strana forma di demenza e tanto dovette esserne soddisfatto da permettergli di rianalizzare (o di continuare) persino il suo primo caso clinico, che Alzheimer non doveva considerare concluso.

Perusini studiò quattro casi e organizzò il suo studio in 54 pagine e 79 figure, che furono pubblicate sulla rivista "Histologische und histopathologische Arbeiten", autori Franz Nissl ed Alois Alzheimer. Perusini non veniva nemmeno citato.

L'importanza di questo studio, comunque, sta soprattutto nel fatto che Perusini percepì l'azione di una specie di cemento che incollava insieme le fibrille neuronali. Questa scoperta di fatto risale a circa dieci anni fa, esattamente al 1984, quando venne fatto ampio uso della più sofisticata biologia molecolare.

Domande e risposte

La demenza è una malattia?

La demenza non è una malattia, bensì una sindrome, cioè un insieme di sintomi, che comportano l'alterazione progressiva di alcune funzioni: memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. La demenza può essere causata da diverse malattie: la malattia di Alzheimer ne rappresenta il 50-60%. Tra le altre cause più note sono la demenza vascolare, la malattia di Pick, la demenza a corpi di Lewy, la malattia di Huntington, di Creutzfeldt-Jakob, il Parkinson.

Che cos'è la malattia di Alzheimer?

È un processo degenerativo che colpisce le cellule del cervello, caratterizzato da perdita neuronale, placche senili e grovigli neurofibrillari. Tale degenerazione, che avviene in particolare nelle aree che governano memoria, linguaggio, percezione e cognizione spaziale, provoca quell'insieme di sintomi che va sotto il nome di "demenza", cioè il declino progressivo e globale delle funzioni cognitive e il deterioramento della personalità e della vita di relazione. È la causa più comune di demenza. Non ha confini sociali, economici, etnici o geografici. Non è né infettiva né contagiosa né il normale risultato dell'invecchiamento.

Quante sono in Italia le persone colpite?

Secondo i nuovi dati si stima che siano 500mila i casi di Alzheimer oggi in Italia, 24,3 milioni in tutto il mondo. Il dato è destinato a raddoppiare nei prossimi vent'anni con 42,3 milioni di malati nel 2020 e 81,1 milioni nel 2040.

Quali sono i sintomi dell'Alzheimer?

La malattia di Alzheimer colpisce ogni singola persona in modo diverso. È difficile prevedere quali saranno i sintomi e l'ordine con cui appariranno: inizialmente possono essere così lievi da passare inosservati sia al malato sia ai suoi familiari. Con il progredire della malattia, però, diventano sempre più evidenti e cominciano ad interferire con le attività quotidiane e la vita di relazione.

Come evolve?

L'Alzheimer è definita la malattia delle quattro "A": perdita significativa di memoria (amnesia), incapacità di formulare e comprendere i messaggi verbali (afasia), incapacità di identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi (agnosia), incapacità di compiere correttamente alcuni movimenti volontari, per esempio vestirsi (aprassia).

Il decorso della malattia può essere suddiviso con approssimazione in tre fasi. Nella fase iniziale sono prevalenti i disturbi della memoria, ma possono essere presenti anche disturbi del linguaggio. La persona è ripetitiva nell'esprimersi, tende a perdere gli oggetti, a smarrirsi e non ritrovare la strada di casa. Può avere squilibri emotivi, irritabilità, reazioni imprevedibili. Nella fase intermedia il malato si avvia a una progressiva perdita di autonomia, può avere deliri e allucinazioni e richiede un'assistenza continua. La fase severa è caratterizzata dalla completa perdita dell'autonomia: il malato smette di mangiare, non comunica più, diventa incontinente, è costretto a letto o su una sedia a rotelle.

La durata di ogni fase varia da persona a persona e in molti casi una fase può sovrapporsi all'altra. Inoltre, la situazione può essere diversa ogni giorno: un giorno il malato è molto confuso e il giorno dopo lo è meno.

Qual è la causa?

Nessuno sa ancora con esattezza quale sia la causa della malattia. La ricerca è soprattutto orientata in tre aree: storia familiare, ruolo dell'ambiente esterno, cause endogene (interne all'organismo). Attualmente la maggior parte degli scienziati ritiene non si tratti di un'unica causa, ma di una serie di fattori.

Esistono fattori di rischio?

Il principale fattore di rischio dell'Alzheimer è l'età: la malattia colpisce una persona su 20 oltre i 65 anni (1 su 100 tra 65 e 74 anni, 1 su 14 tra 75 e 85 anni e 1 su 5 oltre gli 85). Razza, professione, regione geografica, livello socio-economico sono altri fattori di rischio il cui ruolo è ancora da stabilire. Da un punto di vista generale è bene ricordare che la presenza di un fattore di rischio non necessariamente significa che si svilupperà la malattia.

Si può prevenire?

Sebbene attualmente non ci sia un mezzo preventivo certo, gli scienziati di tutto il mondo stanno studiando i fattori che possono influenzare o prevenire la malattia: stile di vita, abitudini alimentari, fattori di rischio cardiovascolari, educazione, esercizio fisico.

E' ereditaria?

Avere nella propria famiglia un malato di Alzheimer non significa essere destinati ad ammalarsi. Nella maggior parte dei casi la malattia è sporadica: solo nel 10 per cento esiste familiarità. Un possibile legame sembrerebbe esserci con la sindrome di Down. Sul versante della genetica, ad oggi si considera che siano quattro i geni che, se alterati, aumentano il rischio di ammalarsi: i geni per la presenilina 1 e 2 (PS1 e PS2); il gene per la sintesi della proteina APP e quello per l'Apolipoproteina E (ApoE), trasportatore del colesterolo nel sangue.

Come viene diagnosticata?

A differenza di altre malattie non esiste un esame specifico per diagnosticare la malattia di Alzheimer. La diagnosi è spesso un percorso che richiede molto tempo, diverse visite di valutazione del malato e l'esecuzione di numerosi esami clinici e strumentali. In ogni caso non è possibile arrivare ad una certezza diagnostica, possibile solo dopo la morte in seguito ad esame autoptico, ma si può arrivare ad una diagnosi di malattia di Alzheimer "probabile". Durante il percorso diagnostico andranno escluse le altre possibili cause di demenza secondarie a patologie trattabili (depressione, ipotiroidismo, intossicazione da farmaci, tumore, idrocefalo, ematoma subdurale e alcune deficienze vitaminiche).

L'iter diagnostico prevede la raccolta della storia clinica personale e familiare, la valutazione dello stato mentale, un esame generale e neurologico, l'esecuzione di alcuni esami di laboratorio e di esami strumentali (tac, risonanza magnetica) e la valutazione neuropsicologica e psichiatrica.

La diagnosi può essere probabile (il medico prende in considerazione tutte le altre condizioni che possono causare demenza e giunge alla conclusione che i sintomi possono dipendere dall'Alzheimer); possibile (l'Alzheimer è probabilmente la causa principale della demenza, ma la presenza di un'altra malattia potrebbe influenzare la progressione dei sintomi); certa (si ha eseguendo una biopsia del cervello o l'autopsia).

Si muore di Alzheimer?

I malati di Alzheimer presentano una mortalità maggiore rispetto ai soggetti della stessa età non malati. La causa più comune di morte è rappresentata dalla broncopneumonia, perché la progressione della malattia porta a un deterioramento del sistema immunitario e a una perdita di peso, accrescendo il pericolo di infezioni polmonari. La durata della malattia può variare da 3 a 20 anni.

C'è una cura?

Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma ci sono alcuni farmaci che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali e numerose tecniche e attività che possono ridurre i disturbi del comportamento. Attualmente, i farmaci più efficaci sono gli inibitori della acetilcolinesterasi (un enzima che distrugge il neurotrasmettitore acetilcolina responsabile dell'invio di messaggi da una cellula nervosa all'altra). Le ricerche hanno dimostrato che non vi sarebbe sufficiente acetilcolina nel cervello dei malati di Alzheimer. Questi farmaci (in Italia sono in commercio il donepezil, la rivastigmina e la galantamina) risultano efficaci nelle prime fasi della malattia e sono prescrivibili gratuitamente dalle UVA (Unità di Valutazione Alzheimer).

Recentemente è stata approvata dall'Autorità Regolatoria Europea (EMA) la memantina, un farmaco che appartiene alla classe degli aminoacidi, che dovrebbe essere impiegato nelle forme moderatamente gravi o gravi della malattia.

Rimangono comunque ancora molti dubbi sull'effettivo ruolo terapeutico di questi trattamenti e molta strada rimane ancora da fare per trovare farmaci in grado di modificare in maniera consistente la storia naturale di questa malattia. E' questo uno dei compiti principali della ricerca. Per quanto riguarda la realizzazione di un vaccino, dopo alcuni risultati incoraggianti, ottenuti su modelli animali, nel marzo 2003 la sperimentazione su 300 pazienti è stata bloccata perché 15 partecipanti allo studio erano stati colpiti da meningoencefalite.

Le evidenze ad oggi disponibili sul ruolo preventivo/terapeutico di alcune classi di farmaci quali: gli antinfiammatori non steroidei (FANS), le statine, gli estrogeni, la vitamina E, la ginkgo biloba, sono ancora controversi.

Infine, nonostante da più parti, vengano pubblicizzati farmaci o integratori vitaminici, minerali o prodotti naturali in grado di prevenire il deterioramento cognitivo, ad oggi non esiste una valida documentazione scientifica che ne dimostri l'efficacia.

Per i disturbi del comportamento (agitazione, aggressività, apatia, vagabondaggio, insonnia, rifiuto ad alimentarsi o iperfagia) la terapia di prima scelta è quella non farmacologica. Se e quando sono necessari i farmaci antipsicotici devono essere usati con la massima cautela per i numerosi effetti collaterali.

Quali sono le terapie non farmacologiche?

I disturbi del comportamento, che maggiormente generano stress nella famiglia e aumentano il peso dell'assistenza, non sono unicamente provocati dalla degenerazione cerebrale ma anche dal modo in cui il malato si adatta alle sue progressive incapacità.

Partendo da questa premessa vengono usate in tutto il mondo le terapie di riabilitazione con lo scopo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato e migliorarne la qualità di vita.

Le più comuni sono: la terapia occupazionale (adatta l'ambiente alle ridotte capacità del malato); la stimolazione cognitiva (potenzia le funzioni mentali residue); la Rot o Reality orientation therapy (cerca di mantenere il malato aderente alla realtà che lo circonda); la Validation Therapy (cerca di capire i motivi del comportamento del malato), la musicoterapia (riporta a galla con le emozioni le parole di una canzone o il suono di uno strumento); la psicomotricità (attività di movimento che aiuta il malato ad affrontare la propria disabilità), le artiterapie, la Pet Therapy (utilizza gli animali).

Il modo in cui ci si prende cura del malato può influenzare la sua qualità di vita. E' quindi necessario non solo conoscerne bene personalità ed esperienze, ma anche saperne individuare i bisogni fisici, sociali, emotivi e psicologici. Per poter far fronte alle sue difficoltà.

Cosa può fare la famiglia nell'assistenza al malato di Alzheimer?

In assenza di risposte terapeutiche assolutamente efficaci, la famiglia e il contesto più generale dell'ambiente di vita e relazionale del malato rivestono un ruolo chiave nell'assistenza quotidiana.

La famiglia non deve però essere lasciata sola nella gestione dei numerosi problemi della vita di ogni giorno. Un supporto importante può venire da una rete efficiente di servizi territoriali, come per esempio i centri diurni e l'assistenza domiciliare integrata, nonché le associazioni di familiari, che con la loro attività di informazione/formazione/sostegno costituiscono spesso un punto di riferimento per le famiglie.

Queste attività si sono dimostrate in diversi studi uno strumento efficace sia per il controllo dei disturbi comportamentali del malato di Alzheimer sia per rendere meno gravosi il carico assistenziale e lo stress dei familiari e in particolare del caregiver.

I 10 sintomi premonitori

- 1. Perdita di memoria** che compromette la capacità lavorativa. E' normale, di quando in quando, dimenticare un compito, una scadenza o il nome di un collega, ma la dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale a casa o sul lavoro può significare che c'è qualcosa che non va.
- 2. Difficoltà nelle attività quotidiane.** Una persona molto impegnata può confondersi di tanto in tanto: per esempio dimenticare qualcosa sui fornelli accesi o non ricordare di servire parte di un pasto. Il malato di Alzheimer potrebbe preparare un pasto e non solo dimenticare di servirlo ma anche scordare di averlo fatto.
- 3. Problemi di linguaggio.** A tutti può essere capitato di avere una parola “sulla punta della lingua”, ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirlle con parole improprie rendendo quello che dice difficile da capire.
- 4. Disorientamento nel tempo e nello spazio.** E' normale dimenticare che giorno della settimana è o quello che si deve comprare, ma il malato di Alzheimer può perdere la strada di casa, non sapere dove è e come ha fatto a trovarsi là.
- 5. Diminuzione della capacità di giudizio.** Scegliere di non portare una maglia o una giacca in una serata fredda è un errore comune, ma un malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, indossando per esempio un accappatoio per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.
- 6. Difficoltà nel pensiero astratto.** Compilare un libretto degli assegni può essere difficile per molta gente, ma per il malato di Alzheimer riconoscere i numeri o compiere calcoli può essere impossibile.
- 7. La cosa giusta al posto sbagliato.** A chiunque può capitare di riporre male un portafoglio o le chiavi di casa. Un malato di Alzheimer, però, può mettere questi e altri oggetti in luoghi davvero singolari, come un ferro da stiro nel congelatore o un orologio da polso nel barattolo dello zucchero, e non ricordarsi come siano finiti là.
- 8. Cambiamenti di umore o di comportamento.** Tutti quanti siamo soggetti a cambiamenti di umore, ma nel malato di Alzheimer questi sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.
- 9. Cambiamenti di personalità.** Invecchiando tutti possiamo cambiare la personalità, ma un malato di Alzheimer la può cambiare drammaticamente: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.
- 10. Mancanza di iniziativa.** E' normale stancarsi per le faccende domestiche, il lavoro o gli impegni sociali, ma la maggior parte della gente mantiene interesse per le proprie attività. Il malato di Alzheimer lo perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.

Utilizzato con il consenso dell'Alzheimer Association - USA

Milano, 21 giugno 2007

LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

La Federazione Alzheimer Italia è nata il 30 giugno 1993 con la missione di

“migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie”

La Federazione è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla malattia di Alzheimer: riunisce 47 associazioni locali che nel nostro Paese sono impegnate nell'assistenza ai malati di Alzheimer e ai loro familiari.

Gli *obiettivi* della Federazione sono:

- *diffusione* dell'informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni
- *promozione* della ricerca medica e scientifica
- *sostegno e tutela* del malato e dei suoi familiari
- *partecipazione* alla programmazione della politica sanitario-sociale

La Federazione è rappresentante per l'Italia dell' *Alzheimer's Disease International (A.D.I.)*, membro di *Alzheimer Europe*, del *Summit della Solidarietà*, del *Consiglio Nazionale della Disabilità (CND)*, della *Lega per i Diritti degli Handicappati (LEDHA)* e della *Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN)*.

Gli organi direttivi dell'Associazione - Consiglio Nazionale e Presidenza - sono eletti dall'Assemblea degli Associati. Presidente è Gabriella Salvini Porro.

I suoi bilanci sono certificati gratuitamente da Deloitte & Touche SpA.

Collabora con Istituzioni sanitarie e accademiche nazionali e internazionali.

La struttura federativa permette l'utilizzo ottimale delle libere iniziative delle associazioni che ne fanno parte, nello spirito di una linea d'intervento comune e unitaria a livello nazionale.

La Federazione opera nel riconoscimento e nel rispetto del diritto del malato allo scopo di garantire:

- *dignità* pari a quella di ogni altro cittadino;
- *informazione*, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua evoluzione e partecipazione, sempre per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza;
- *accesso* ad ogni servizio sanitario-assistenziale al pari di ogni altro cittadino e, nel contempo, possibilità di disporre di servizi specializzati scegliendo liberamente tra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano.

Milano, 21 giugno 2007

ATTIVITÀ DELLA FEDERAZIONE

Le attività includono:

- * **preparazione della famiglia** ad affrontare con competenza il carico dell'assistenza attraverso: consulenza sociale, psicologica e per la gestione del malato, legale e previdenziale.
- * **aiuto e sostegno** per le famiglie attraverso:
 - 1) una linea telefonica “**Pronto Alzheimer**” (02 809767) aperta quotidianamente che fornisce ogni tipo di informazione o semplicemente un momento di sollievo. Sono stati **97.500** i contatti registrati tra il 1993 e il 2006;
 - 2) gruppi di sostegno e incontri con i medici;
- * **informazione e sensibilizzazione** di pubblico e specialisti attraverso:
 - *Pubblicazioni*
 - **Notiziario** “Alzheimer Italia”,
 - “**Manuale** per prendersi cura del Malato di Alzheimer”,
 - “**T.E.D.**- Tecnologia, Etica e Demenza: guida all’impiego della tecnologia nella cura della demenza,
 - “**Cara Nonna**” – Il primo libro per ragazzi sulla malattia di Alzheimer,
 - “**Visione parziale. Un diario dell’Alzheimer**”
 - “**Musicoterapia con il malato di Alzheimer**”
 - **Schede** di consigli pratici,
 - **Schede** legali
 - *Opuscoli illustrativi,*
 - *Conferenze, convegni.*
- * **formazione** specifica mirata ai diversi destinatari: familiari, volontari, medici, operatori socio sanitari, infermieri;
- * **tutela dei diritti** al fine di ottenere l’effettivo accesso dei malati alle garanzie già previste e di promuovere una migliore politica sanitaria e sociale;
- * **sperimentazione di modelli di assistenza:**
 - assistenza domiciliare;
 - “Centro Diurno”, progettato e proposto su richiesta del Comune di Milano;
- * **Progetti di ricerca** finanziati da Commissione Europea, Ministero della Salute e Regione Lombardia in collaborazione con istituzioni accademiche e di ricerca nazionali e europee;
- * **creazione di una banca dati** per tutto quanto riguarda il mondo “Alzheimer”.

Milano, 21 giugno 2007