

CARTELLA STAMPA

Comunicati Stampa

- *Tutta l'Europa unita nella lotta all'Alzheimer*
- *XV Giornata Mondiale Alzheimer: la Federazione Alzheimer Italia organizza il 3° Concerto Straordinario alla Teatro alla Scala di Milano*

Demenza in Europa 2005

Politiche e strategie europee per la lotta all'Alzheimer

Il Piano Alzheimer Francese

Le priorità politiche del movimento Alzheimer e l'Alleanza Europea per l'Alzheimer

Il primo censimento dei servizi di assistenza e cura ai malati in Lombardia

Abbiategrasso 08: un nuovo progetto di ricerca sull'invecchiamento cerebrale

Demenza e malattia di Alzheimer

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

La Federazione Alzheimer Italia: profilo

Allegati:

- *"Politiche e strategie per la lotta all'Alzheimer"* – Gabriella Salvini Porro, presidente Federazione Alzheimer Italia, Milano
- *"Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza ai malati di demenza in Lombardia"* - Alessandro Nobili, capo laboratorio "Valutazione qualità delle cure e dei servizi per l'anziano", Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- *"Abbiategrasso 08 - Un nuovo progetto di ricerca sull'invecchiamento cerebrale e la banca del cervello"* – Antonio Guaita, direttore Fondazione Golgi Cenci, Abbiategrasso

Milano, 10 luglio 2008

COMUNICATO STAMPA

TUTTA L'EUROPA UNITA NELLA LOTTA ALL'ALZHEIMER

Indetta dal Presidente di turno del Consiglio Europeo, Nicolas Sarkozy, la Prima Conferenza della Presidenza Europea sulla malattia – Parte in Francia il 3° Piano Alzheimer – In Italia la Federazione Alzheimer Italia promuove una nuova ricerca sull'invecchiamento cerebrale ed il primo censimento dei servizi di assistenza e cura ai malati in Lombardia – Sabato 27 settembre il Teatro alla Scala di Milano ospita il Concerto Straordinario a favore della Federazione Alzheimer Italia.

Milano, 10 luglio 2008 - Nell'Unione Europea vivono oltre 6,4 milioni di malati di demenza. Per questo il capo di stato francese Nicolas Sarkozy, presidente di turno del Consiglio Europeo, ha dichiarato che farà della lotta all'Alzheimer una priorità per tutta l'Europa. Nella conferenza stampa tenuta a Parigi insieme a José Manuel Barroso, Presidente della Commissione Europea, Sarkozy ha annunciato che la Presidenza Francese si dedicherà allo sviluppo di un Piano Europeo Alzheimer e che lavorerà con tutti i suoi partner per trovare soluzioni concrete a questa calamità che colpisce milioni di Europei. E il Presidente Barroso sosterrà l'iniziativa francese di discutere la lotta all'Alzheimer con tutti i 27 Stati Membri garantendo il suo impegno personale a trovare risposte alle preoccupazioni quotidiane degli Europei.

Primo passo della lotta europea all'Alzheimer sarà l'organizzazione della **Prima Conferenza della Presidenza Europea sull'Alzheimer** in programma a Parigi il 30 e 31 ottobre prossimo. La Federazione Alzheimer Europe, cui aderisce la Federazione Alzheimer Italia, su invito del Ministro della Salute francese Roselyne Bachelot, farà parte del comitato organizzatore. La conferenza rappresenta il primo grande successo conseguito dall'Alleanza Europea per l'Alzheimer promossa da 27 parlamentari europei di 16 Paesi per stimolare una politica sanitaria europea per l'Alzheimer e provvedimenti adeguati nei diversi Paesi. Hanno aderito numerosi altri parlamentari e attualmente sono 70 di 21 paesi (fra cui gli italiani Alessandro Battilocchio e Guido Podestà.)

Per quanto riguarda la Francia, con il **3° Piano Alzheimer** Sarkozy investirà, nell'arco di 5 anni, 1,6 miliardi di euro destinati a migliorare sensibilmente la diagnosi, la cura e la ricerca in questo campo. Il Piano prevede in particolare la creazione di Case per l'autonomia e l'integrazione dei malati su tutto il territorio francese (11mila posti per l'accoglienza diurna e 5.600 posti per la degenza provvisoria) e l'assegnazione di 200 milioni di euro alla ricerca nell'ambito di una nuova Fondazione di Cooperazione Scientifica che dovrà favorire la collaborazione fra i ricercatori europei e lo sviluppo di progetti complementari. Iniziative analoghe dovranno essere adottate nei diversi Paesi.

“Il Piano francese rappresenta un esempio importante per l'Italia dove si è calcolato che i malati di Alzheimer sono oltre 500mila, il 20% della popolazione sopra i 65 anni – ha dichiarato Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia presentando due importanti progetti promossi dalla Federazione.

Il primo progetto, avviato ormai da un anno, riguarda il **Primo Censimento dei Servizi di Assistenza e Cura ai malati di Alzheimer in Lombardia condotto in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri** di Milano per aiutare le famiglie ad orientarsi tra centri diurni, assistenza domiciliare, assistenza sociale, case di riposo, RSA e istituti di lungodegenza, cioè tra tutti quei servizi che dovrebbero offrire un supporto o una soluzione ai bisogni del malato. Il progetto è il primo del genere in Italia ed è coordinato del professor Alessandro Nobili, capo laboratorio “Valutazione qualità delle cure e dei servizi per l'anziano” dell'Istituto Mario Negri.

Nella prima fase, già completata, il progetto ha classificato e suddiviso i diversi servizi e strutture. Nella seconda fase, in corso, fornirà una valutazione di un campione dei diversi servizi censiti sulla base di una serie di indicatori di qualità predefiniti. Il progetto pilota, una volta terminato, verrà presentato alla Regione Lombardia con l'auspicio che lo faccia proprio. Inoltre la Federazione Alzheimer Italia stimolerà la realizzazione di analoghi censimenti nelle varie Regioni d'Italia attraverso la rete delle sue 47 associazioni locali.

Il secondo progetto riguarda invece un **studio longitudinale sull'invecchiamento cerebrale promossa dalla Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso in collaborazione con la Federazione Alzheimer Italia.** Il progetto si avvale della buona relazione con il territorio che l'Istituto Golgi ha consolidato nel tempo e della possibilità di una valutazione neuropatologica grazie alla Banca del Cervello inserita nel Centro Ricerca Golgi Cenci. Il progetto sarà coordinato dal professor Antonio Guaita, direttore medico della Fondazione.

Infine, per ricordare al Governo la drammaticità di questa malattia e l'urgenza dei provvedimenti e degli stanziamenti da adottare in campo socio assistenziale e della ricerca medico scientifica, in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer, la Federazione Alzheimer Italia ha organizzato per il terzo anno consecutivo un Concerto Straordinario alla Scala di Milano. Ospite d'eccezione sarà la Staatskapelle Dresden che, sotto la direzione di Fabio Luisi, eseguirà musiche di Richard Strauss e Johannes Brahms. La serata riveste un carattere eccezionale non solo per il programma, ma anche per il messaggio che la Federazione Alzheimer Italia intende lanciare alla classe politica, a quella medica e all'opinione pubblica: affinché prendano coscienza della gravità del problema Alzheimer e si rendano conto delle reali dimensioni di una malattia che si sta trasformando in un'epidemia.

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.

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

21 Settembre 2008

XV GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

La Staatskapelle Dresden, una delle orchestre più antiche al mondo, terrà al Teatro alla Scala di Milano il 3° Concerto Straordinario a favore della Federazione Alzheimer Italia

Milano, 10 luglio 2008 - 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 la malattia di Alzheimer. Sono passati più di cento anni da quando il neurologo tedesco Alois Alzheimer descriveva il primo caso della malattia che avrebbe preso il suo nome.

Per celebrare la XV Giornata Mondiale Alzheimer la Federazione Alzheimer Italia organizza per il terzo anno consecutivo un concerto straordinario; sarà ospite d'eccezione la **Staatskapelle Dresden**, con la direzione di **Fabio Luisi**: una delle orchestre più antiche al mondo, che quest'anno festeggia il 460° anniversario della sua costituzione.

Sabato 27 settembre 2008 alle ore 20
Teatro alla Scala, Milano

L'evento nasce con l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, il Patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, del Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali, il Patronato della Regione Lombardia, i Patrocini della Provincia di Milano, del Comune di Milano, del Segretariato Sociale RAI, dell'Ambasciata Tedesca e del Consolato Generale di Germania.

In programma:

Richard Strauss – *Vita d'eroe, op. 40 (con finale originale), Poema Sinfonico* - Violino: Kai Vogler
Johannes Brahms – *Sinfonia n. 4 in Mi min., op. 98*

La serata riveste un carattere eccezionale non solo per il programma, ma anche per il messaggio che la Federazione Alzheimer Italia intende lanciare alla classe politica, a quella medica e all'opinione pubblica: affinché prendano coscienza della gravità del problema Alzheimer e si rendano conto delle reali dimensioni di una malattia che si sta trasformando in un'epidemia.

“L'Alzheimer rappresenta una delle maggiori sfide sanitarie e sociali del nostro tempo: oggi i malati sono 26.5 milioni in tutto il mondo, più di 500mila solo in Italia - il 20 % della popolazione sopra i 65 anni - e si stima che raddoppieranno nei prossimi vent'anni”.

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.

Biglietti da 15 a 200 euro (esclusi diritti di prevendita).
Prenotazioni e prevendite telefoniche, anche con carta di credito:
Aragorn 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

PERSONE AFFETTE DA DEMENZA IN EUROPA NEL 2005

Fonte: Dementia in Europe, n.1- giugno 2008

NAZIONE	ETA'	N° AFFETTI DA DEMENZA (EURODEM)	% SUL TOTALE POPOLAZIONE
AUSTRIA	30-94	305.511	1,27
BELGIO	30-99	129.916	1,35
BULGARIA	30-99	87.797	1,13
CIPRO	30-99	6.725	0,90
REPUBBLICA CECA	30-99	105.553	1,03
DANIMARCA	30-99	68.430	1,26
ESTONIA (2004)	30-99	15.065	1,12
FINLANDIA	30-99	65.362	1,25
FRANCIA	30-99	847.808	1,36
GERMANIA	30-94	1.118.429	1,36
GRECIA	30-99	135.566	1,22
UNGHERIA	30-89	100.567	1,00
IRLANDA	30-94	35.381	0,86
ITALIA	30-99	905.713	1.55
LETTONIA	30-99	25.969	1,13
LITUANIA	30-99	35.298	1,03
LUSSEMBURGO	30-94	4.857	1,07
MALTA	30-89	3.427	0,85
PAESI BASSI	30-99	183.485	1,13
POLONIA	30-99	350.511	0,92
PORTOGALLO	30-94	129.916	1,23
ROMANIA	30-99	200.893	0,93
SLOVENIA	30-99	21.788	1,09
SLOVACCHIA	30-99	44.813	0,83
SPAGNA	30-99	583.208	1,36
SVEZIA	30-99	138.641	1,54
INGHILTERRA (2004)	30-89	660.573	1,11
EU27 TOTALE		6.120.842	1,25
ISLANDA	30-99	2.845	0,97
NORVEGIA	30-99	61.077	1,33
SVIZZERA	30-94	97.068	1,31
TURCHIA	30-74	129.715	0,18
ALTRE NAZIONI		290.705	
TOTALE GENERALE		6.411.547	

Milano, 10 luglio 2008

POLITICHE E STRATEGIE EUROPEE PER LA LOTTA ALL'ALZHEIMER

Dal 30 al 31 ottobre si terrà a Parigi la Prima Conferenza della Presidenza Europea sull'Alzheimer

In occasione della XV Giornata Mondiale Alzheimer tornano ad accendersi i riflettori sulla malattia di Alzheimer che in Europa e in Italia ha raggiunto livelli di vera e propria emergenza. Secondo le stime più recenti fornite da Alzheimer Europe con il Rapporto Demenza 2006, i malati di demenza che vivono in Europa sono 6,1 milioni di cui oltre 900mila in Italia (pari all'1,5% del totale della popolazione). E queste cifre sono destinate a raddoppiare entro il 2050.

Di fronte a questi numeri il Presidente della Repubblica francese Nicolas Sarkozy, nella sua veste di presidente di turno del Consiglio Europeo per il semestre in corso, ha annunciato di voler fare della lotta a questa malattia **una priorità per l'Europa** e, come primo passo, ha indetto la **Prima Conferenza della Presidenza Europea sull'Alzheimer** che si terrà il 30 e 31 ottobre 2008 a Parigi.

La Federazione Alzheimer Europe, cui aderisce la Federazione Alzheimer Italia, su invito del Ministro della Salute francese Roselyne Bachelot, farà parte del comitato organizzatore.

Con questa prima Conferenza parte ufficialmente la **sfida europea** all'Alzheimer chiesta, in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer 2007, dall'**Alleanza Europea per l'Alzheimer**. L'Alleanza, di cui fanno parte attualmente 70 parlamentari europei di 21 paesi (fra cui gli italiani Alessandro Battilocchio e Guido Podestà) intende promuovere presso la Commissione Europea e il Consiglio dei Ministri d'Europa una risoluzione che dia priorità alla malattia di Alzheimer nella politica sanitaria europea e che sia di stimolo allo sviluppo di provvedimenti adeguati nei diversi paesi dell'Unione Europea.

Un cammino già intrapreso da Inghilterra, Norvegia, Irlanda, Germania, Spagna e Scozia e avviato molto recentemente dalla Francia.

Françoise Grossetête, presidente dell'Alleanza depositerà con altri quattro parlamentari una Dichiarazione Scritta sull'Alzheimer che avrà due mesi di tempo per essere firmata dagli altri parlamentari. Se più della metà dei membri del Parlamento apporrà la propria firma, la Dichiarazione Scritta diventerà un documento del Parlamento Europeo. Con tale Dichiarazione viene chiesto alla Commissione Europea e al Consiglio di riconoscere la malattia di Alzheimer come priorità sanitaria europea e di sviluppare un piano di azione che:

- favorisca la ricerca pan-Europea sulle cause, prevenzione e terapia della malattia di Alzheimer,
- favorisca una diagnosi precoce,
- semplifichi e migliori la qualità di vita dei malati e dei loro familiari,
- promuova il ruolo delle Associazioni Alzheimer, fornendo loro regolare supporto economico.

Milano, 10 luglio 2008

IL PIANO ALZHEIMER FRANCESE

La Francia stanZIA 1,6 miliardi di euro per combattere la demenza e la malattia di Alzheimer

In Francia, il Presidente Nicolas Sarkozy, riconoscendo che la lotta alla Malattia di Alzheimer è prioritaria, ha varato uno stanziamento di 1.6 miliardi di euro per un Piano quinquennale Alzheimer (2008 – 2012). Il Piano si concentra su tre obiettivi principali: migliorare la qualità di vita dei malati con demenza e di chi li assiste, migliorare la conoscenza della malattia, mobilitare la società per affrontare questa emergenza sanitaria. Il Piano nasce dal Rapporto presentato da una Commissione di esperti coordinata dal professor Joel Menard, ex direttore del Servizio Sanitario Nazionale Francese, ed attribuisce massima priorità alla ricerca, alla diagnosi precoce e all'assistenza dei pazienti.

Massimo sostegno alla ricerca scientifica e sociale

Il Rapporto, affermando che nei prossimi 10 anni dovranno essere considerate prioritarie le collaborazioni con i ricercatori di altri paesi, raccomanda alleanze all'estero a favore di progetti di ricerca complementari. Nel Rapporto si sottolinea inoltre la necessità di affidare maggiori risorse alle scienze sociali per ottenere più educazione e formazione sull'assistenza al malato di Alzheimer e per accrescere il numero di esperti in ambito sociale che studino gli effetti della malattia su individui, famiglie e popolazione generale. Per favorire la ricerca verrà costituita una nuova Fondazione che promuoverà la cooperazione scientifica per lo sviluppo di progetti di ricerca nazionali e transnazionali.

Nuove strutture e servizi per le famiglie

Il Piano prevede la creazione di Case per l'autonomia e l'integrazione dei malati su tutto il territorio (11.000 posti per l'accoglienza diurna e 5.600 posti di degenza provvisoria) e il rafforzamento dell'assistenza domiciliare. Sono inoltre previsti importanti interventi per l'addestramento del personale di assistenza e per l'assistenza domiciliare. Particolare attenzione verrà dedicata anche alle cure d'emergenza attraverso la creazione di una apposita carta che, fornendo tutte le informazioni sul paziente, garantirà l'erogazione dei trattamenti più adeguati.

Mobilitazione della società per la lotta alla malattia

Il Piano intende infine mobilitare per la lotta alla malattia tutta la società civile sia attraverso azioni di sensibilizzazione che aumentino la conoscenza del problema e delle possibili soluzioni sia aprendo un dibattito etico sui temi più controversi che caratterizzano le attività di ricerca, di cura e di assistenza.

I finanziamenti

Il Piano Alzheimer francese sarà sostenuto da uno stanziamento di 1,6 miliardi di euro. Sul totale della somma stanziata, 1,4 miliardi di euro saranno recuperati dalle nuove franchigie sul rimborso delle spese mediche e 200 milioni, distribuiti su cinque anni, verranno prelevati dal bilancio statale e attribuiti alla ricerca nell'ambito della nuova Fondazione di cooperazione scientifica. Presentando il piano all'Università Sophia-Antipolis di Nizza, Nicolas Sarkozy ha affermato: *“L'Alzheimer e le malattie a essa legate, sono una frattura nell'esistenza umana. Frattura perché è l'altro che non vogliamo vedere per quello che è. E' più comodo vivere nell'individualismo ignorando l'altro. L'Alzheimer esige la solidarietà, non la rassegnazione”*.

Milano, 10 luglio 2008

LE PRIORITA' POLITICHE DEL MOVIMENTO ALZHEIMER E L'ALLEANZA EUROPEA PER L'ALZHEIMER

Con la Dichiarazione di Parigi, adottata all'unanimità il 29 giugno 2006 a Parigi, Alzheimer Europe, ha chiesto 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 europeo, internazionale e nazionale
- **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 comunitario 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 disuguaglianze esistenti** all'accesso ai trattamenti esistenti per la malattia di Alzheimer
- **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 dichiarazione di Parigi è stata sottoscritta dai Parlamentari Europei riuniti nell'Alleanza Europea per l'Alzheimer nata nel 2007 in occasione della XIV Giornata Mondiale Alzheimer. In Italia l'hanno già sottoscritta più di 2 mila persone.

Milano, 10 luglio 2008

I MEMBRI DELL'ALLEANZA EUROPEA PER L'ALZHEIMER

- Alessandro Battilocchio – Italia
- Bernadette Bourzai - Francia
- John Bowis – Inghilterra
- Frieda Brepoels – Belgio
- Philippe Busquin, Belgio
- Milan Cabrnoc – Repubblica Ceca
- Charlotte Cederschiold – Svezia
- Carlos Coelho – Portogallo
- Dorette Corbey – Olanda
- Brian Crowley – Irlanda
- Joseph Daul – Francia
- Christine De Veyrac- Francia
- Jolanta Dickute - Lituania
- Esteves Maria do Assunçao -Portogallo
- Edite Estrela - Portogallo
- Harald Etti – Austria
- Lida Figueiredo – Portogallo
- Brigitte Fourè – Francia
- Nathalie Griesbeck – Francia
- Françoise Grossetête – Francia
- Fiona Hall – Inghilterra
- Jacky Henin – Francia
- Alain Hutchinson – Belgio
- Jaromir Kohlicek – Repubblica Ceca
- Maria Eleni Koppa – Grecia
- Rodi Kratsa-Tsagaropoulou – Grecia
- Alain Lamassoure – Francia
- Raymond Langendries – Belgio
- Katalin Levai – Ungheria
- Astrid Lulling - Lussemburgo
- Jan Tadeusz Masiel – Polonia
- Maria Matsouka – Grecia
- Linda McAvan –Inghilterra
- Mary Lou McDonald –Irlanda
- Mairead McGuinness –Irlanda
- Miroslav Mikolasik – Slovacchia
- Gay Mitchell – Irlanda
- Claude Moraes –Inghilterra
- Elisabeth Morin –Francia
- Joseph Muscat – Malta
- Riitta Myller – Finlandia
- Angelika Niebler – Germania
- Gérard Onesta – Francia
- Marie Panayotopoulos – Grecia
- Dimitrios Papadimoulis – Grecia
- João de Deus Pinheiro – Portogallo
- Guido Podestà – Italia
- Luis Queiró – Portogallo
- José Ribeiro e Castro – Portogallo
- Boguslaw Rogalski - Polonia
- Zuzana Roithova -Repubblica Ceca
- Eoin Ryan – Irlanda
- Margaritis Schinas – Grecia
- Kathy Sinnott – Irlanda
- Jean Spautz – Lussemburgo
- Bart Staes – Belgio
- Dirk Sterckx –Belgio
- Catherine Stihler – Inghilterra
- László Surján - Ungheria
- Jacques Toubon – Francia
- Thomas Ulmer – Germania
- Nikolaos Vakalis - Grecia
- Kyösti Virrankoski – Finlandia
- Oldrich Vlasak – Repubblica Ceca
- Graham Watson – Inghilterra
- Anja Weisgerber –Germania
- Glenis Willmott - Inghilterra
- Iuliu Winkler – Romania
- Corien Wortmann-Kool – Olanda
- Dushana Zdravkova - Bulgaria

Milano, 10 luglio 2008

MEMBERS OF THE EUROPEAN PARLIAMENT UNITE FOR THE DEMENTIA CAUSE

Alzheimer Europe gratefully acknowledges the support of the following MEPs, who have either become a member of the European Alzheimer's Alliance and/or signed the Paris Declaration.



You can make a difference.

Sign the Paris Declaration and become a member of the European Alzheimer's Alliance today.

IL PRIMO CENSIMENTO DEI SERVIZI DI ASSISTENZA E CURA AI MALATI IN LOMBARDIA

La Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'istituto "Mario Negri" di Milano sta portando a termine il progetto

A chi posso rivolgermi per avere una diagnosi? Si può fare qualcosa in più oltre ai farmaci? Quali contributi economici esistono oltre all'indennità di accompagnamento? Ho bisogno di tempo per me, ma come fare? Non riesco più ad occuparmi di lui/lei? Come fare? A chi posso rivolgermi?

Sono queste le domande più frequenti che i familiari dei malati di Alzheimer si pongono nel loro lungo e gravoso percorso di assistenza al malato.

Se, nelle prime fasi della malattia, il **medico di famiglia** e le **Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)** possono rappresentare validi punti di riferimento per la valutazione diagnostica e la scelta delle terapie, col procedere inesorabile della demenza e con il crescere dei bisogni del malato la famiglia si rende conto di non avere le informazioni necessarie per affrontare la situazione.

Non è facile infatti orientarsi tra **centri diurni, assistenza domiciliare, assistenza sociale, case di riposo, residenze sanitarie assistenziali e istituti di lungodegenza**, cioè tra tutti quei servizi che dovrebbero offrire un supporto o una soluzione ai bisogni del malato e della famiglia. Così accade spesso che l'assistenza fornita dai familiari al malato, soprattutto nelle fasi più avanzate, non sia la più adeguata. .

Proprio per ovviare a questa sostanziale carenza di informazioni la **Federazione Alzheimer Italia** in collaborazione con **l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano** ha finanziato ed avviato a **marzo 2006** il primo censimento dei servizi di assistenza a cura ai malati in Lombardia.

Il **progetto pilota**, primo del genere in Italia, nella **prima fase** già completata, ha **classificato e suddiviso i diversi servizi/strutture** nel seguente modo:

- servizi/strutture al quale rivolgersi in fase di diagnosi e monitoraggio;
- servizi/strutture in grado di alleviare il carico del malato sulle famiglie;
- servizi/strutture destinati al supporto dei familiari di malati di Alzheimer;
- servizi/strutture destinate a fornire ai familiari informazioni di tipo economico e legale;
- servizi/strutture in grado di fornire "ricoveri di sollievo" o istituzionalizzazione.

La **seconda fase** del progetto, ancora in corso, fornirà una **valutazione di un campione dei diversi servizi** censiti. La valutazione verrà effettuata utilizzando una serie di indicatori di qualità predefiniti e fornirà alle famiglie dei malati un vero e proprio servizio di orientamento.

Per realizzare il censimento sono stati effettuati circa 3mila contatti (via fax, mail, telefono), cui vanno aggiunte le verifiche tramite le carte dei servizi e i siti internet. Il censimento ha interessato le Provincie di Bergamo, Brescia, Como, Cremona, Lecco, Lodi, Mantova, Milano, Pavia, Sondrio e Varese.

I **risultati della prima fase** offrono una fotografia piuttosto esauriente della situazione:

- **73 Unità Valutative Alzheimer**, di cui 13 a Milano città e 13 in provincia (SSN);
- **84 Nuclei Alzheimer** di cui 8 a Milano città ;
- **10 Centri Diurni Alzheimer**: 7 a Milano e provincia, 2 a Cremona, 1 a Pavia;
- **127 Centri Diurni Integrati** che accolgono anche malati di Alzheimer;
- **28 Centri Diurni Integrati** che accolgono anche malati di Alzheimer senza gravi disturbi comportamentali;
- **9 Istituti di Riabilitazione**, di cui 4 a Milano e provincia – per ricoveri temporanei e di sollievo (a totale carico del Servizio Sanitario) (SSN);
- **52 Nuclei Alzheimer che fanno ricoveri temporanei**, di cui 16 a Milano città e provincia;
- **28 Centri Multiservizi Anziani Comunali** – per assistenza sociale (solo a Milano);
- **15 ASL**, di cui 4 a Milano e provincia e 2 a Brescia che hanno degli uffici per l'erogazione dell'assistenza domiciliare integrata (SSN);
- la **ASL1 di Milano Città** ha 25 "Punti Assistenza Domiciliare Integrata" (SSN)

SERVIZI	TOTALE
Unita' Valutative Alzheimer	73 (13 a Milano città e 13 in provincia di Milano)
Nuclei Alzheimer	84 (8 a Milano città)
Centri Diurni Alzheimer	10 (7 a Milano e provincia, 2 a Cremona, 1 a Pavia)
Centri Diurni Integrati (che accolgono anche malati di Alzheimer)	127
Centri Diurni Integrati (che accolgono anche malati di Alzheimer senza gravi disturbi comportamentali)	28
Istituti di Riabilitazione (per ricoveri temporanei e di sollievo a totale carico del SSN)	9 (4 a Milano città e provincia) a totale carico SSN)
Nuclei Alzheimer per ricoveri temporanei	52 (16 a Milano città e provincia)
Centri multiservizi anziani comunali per assistenza sociale (solo a Milano)	28
ASL con punti di ADI assistenza domiciliare integrata	15 (la ASL1 di Milano città ha 25 "Punti di assistenza Domiciliare Integrata")

Tutti i dati saranno **resi disponibili sul web** della **Federazione Alzheimer** su richiesta per tipologia e per località.

Dai dati raccolti in questa prima fase sono emerse le seguenti **criticità**:

- una carenza di servizi espressamente pensati e realizzati per i malati di Alzheimer;
- l'estrema eterogeneità nelle modalità di accesso ai servizi;
- la mancanza di figure/centri di coordinamento e integrazione della rete dei servizi;
- un certo grado di scollamento tra sistema sanitario e socio-assistenziale;
- l'insorgere di fenomeni di auto-assistenza con conseguente creazione di un mercato sommerso di lavoro e cure svolte da prestatori individuali (es. badanti).

Il Progetto, una volta ultimato, verrà presentato alla Regione Lombardia con l'auspicio che lo faccia proprio dedicando nuove risorse, soprattutto economiche, al suo sviluppo e al suo proseguimento.

E' inoltre intenzione della Federazione Alzheimer Italia **presentare il progetto e le sue modalità di attuazione alle 47 associazioni aderenti** perché lo sviluppino a livello locale nelle varie Regioni al fine di incrementare la qualità del servizio offerto ai malati di Alzheimer e alle loro famiglie.

Milano, 10 luglio 2008

ABBIATEGRASSO 08

Un nuovo progetto di ricerca promosso dalla Fondazione Golgi-Cenci di Abbiategrasso (MI) con la collaborazione della Federazione Alzheimer Italia e coordinato dal dott. Antonio Guaita, direttore della Fondazione – Invecchiamento cerebrale e la Banca del Cervello

Il progetto di ricerca riguarda uno studio longitudinale sulle persone fra 70 e 75 anni di Abbiategrasso (30mila abitanti, 1800 persone fra 70 e 75 anni) per evidenziare i possibili fattori di rischio sia di tipo neuropsicologico che di tipo biologico – genetico rispetto allo sviluppo della demenza. Il lavoro di ricerca, coordinato da Antonio Guaita, Gianluigi Forloni e Orso Bugiani, avrà una durata minima di 5 anni e si svolgerà in spazi dedicati presso l'Istituto Golgi e al Redaelli di Milano. Il gruppo di lavoro sarà costituito da un medico, un biologo, tre psicologi, un esperto di epidemiologia, un esperto di neuropatologia, una segretaria.

A tutt'oggi infatti i possibili markers biologici della fase preclinica della malattia di Alzheimer e delle altre demenze non sono stati definiti e non vi è concordanza su quelli proposti. Inoltre è possibile che un'approfondita valutazione neuropsicologica possa mettere in luce dei "profili" di rischio già presenti in fase clinicamente silente.

Nell'ambito dello studio ci si propone anche di seguire la "storia" naturale e sociale delle persone con demenza, le strategie di "fronteggiamento (coping)" dei familiari, per individuare gli elementi che contraddistinguono chi resterà a casa e chi verrà ricoverato.

Inoltre si potrà porre un confronto con le disabilità di altra natura, prevalentemente motoria ad esempio, e cogliere le diversità di impatto sull'ambiente di cura. La possibilità di abbinare, oltre che gli indici biologici, anche lo studio neuropatologico cerebrale su quanti più casi possibili, conferirà carattere di particolare affidabilità e rilevanza ai dati dello studio, contribuendo a costituire una "Banca del cervello". Tale "banca" è costruita intorno alla sua struttura essenziale, che è il luogo dove i cervelli sono conservati in frigorifero (-80°C) e in vasi sigillati. I cervelli della banca devono essere classificati per la malattia che hanno, e ciò richiede un laboratorio di neuropatologia che consenta lo studio diagnostico. Esiste inoltre un archivio che contiene tutti i dettagli, clinici e di laboratorio, dei cervelli della banca ed è essenziale per la gestione di questa. Gestione significa far sì che la banca riceva cervelli e li distribuisca alla comunità scientifica.

Si prevede di valutare inizialmente tutti i soggetti con questionario e test di screening sia biologici (per tutti i soggetti è previsto un prelievo di sangue, si considereranno parametri genetici e livelli plasmatici) che neuropsicologici e clinici; le persone con disturbi cognitivi saranno seguite con protocollo separato da quelli cognitivamente integri, all'interno dei quali si costituirà un'ulteriore coorte con le persone che avranno le migliori prestazioni. Queste coorti "selezionate" saranno seguite in modo approfondito. Fra le caratteristiche psicofisiche misurate si cercherà anche di mettere in evidenza gli elementi di tipo soggettivo, le propensioni e i programmi, le idee sul futuro, la rete sociale e la sua propensione al fronteggiamento delle necessità assistenziali eventuali, secondo quanto viene oggi suggerito dalla sociologia più innovativa, per confrontarla poi con il destino sociale e biologico degli individui. In generale si prevede un follow up annuale sui parametri di base. Il progetto si avvale della buona relazione con il territorio che l'Istituto Golgi ha consolidato nel tempo e della possibilità di una valutazione neuropatologica grazie alla Banca del Cervello inserita nel Centro Ricerca Golgi Cenci.

Le Banche del Cervello

La rapida evoluzione delle conoscenze scientifiche e delle tecnologie di laboratorio ha fatto crescere il bisogno di conservare organi, tessuti, DNA etc. per consentire ricerche con tecniche non ancora disponibili, per offrire casistiche di ampie dimensioni alla comunità dei ricercatori e per trapiantare organi e tessuti.

In un contesto di pura ricerca scientifica sono sorte le banche di tessuto nervoso, dove si raccolgono i cervelli di pazienti con malattie neurologiche. Vi sono banche indifferenziate e banche dedicate. Nelle prime si raccoglie qualsiasi tipo di malattia neurologica, mentre nelle seconde si raccolgono malattie dello stesso tipo. Sono attive ad esempio banche dedicate all'Alzheimer, alla sclerosi laterale amiotrofica, alla schizofrenia etc. In Europa, il numero delle banche di cervello è in crescita, perché esiste un progetto della Comunità mirato a collegare queste strutture in una rete sopranazionale che, una volta funzionante, sarebbe più efficiente della somma delle sue componenti (“Brainet”). In Italia, non vi sono ancora banche di cervello nel senso di strutture capaci di raccogliere e distribuire tessuto ben classificato, mentre vi sono alcune encefaloteche (a Torino, Milano, Genova, Verona, Dolo) ove si conservano cervelli studiati dai laboratori di neuropatologia ad esse collegati. Un'encefaloteca può costituire il seme di una banca.

Una banca di tessuto nervoso è costruita intorno alla sua struttura essenziale, che è il luogo dove i cervelli sono conservati in frigorifero (-80°C) o in vasi sigillati. I cervelli della banca devono essere classificati per la malattia che hanno, e ciò richiede un laboratorio di neuropatologia che consenta lo studio diagnostico. Esiste inoltre un archivio che contiene tutti i dettagli, clinici e di laboratorio, dei cervelli della banca ed è essenziale per la gestione di questa. Gestione significa far sì che la banca riceva cervelli e li distribuisca alla comunità scientifica. Per una banca, il modo migliore per ricevere cervelli è quello di essere funzionale a un programma di ricerca condiviso da molti, mentre il modo migliore per distribuirli è quello di essere inserita in una rete di strutture simili.

Il programma di ricerca di una banca di tessuto nervoso che si sviluppa all'interno di un istituto geriatrico deve avere a che fare con l'invecchiamento del cervello. Si tratta di uno dei temi più studiati da qualche tempo, data l'importanza delle malattie neurologiche che si manifestano con l'età: Alzheimer (in Italia porterà a 400.000 nuovi casi /anno per gli ultra 65enni e demenze degenerative primarie), Parkinson e malattie extrapiramidali, vasculopatie cerebrali, tumori della glia.

La banca annessa a un istituto geriatrico ha un accesso naturale a questa patologia, perché è certo che tutti i ricoverati dell'istituto partecipano in qualche misura di alcune fra queste malattie. Ciò richiede la verifica sistematica del maggior numero possibile di ricoverati deceduti, ma consente alla banca di acquisire un patrimonio di qualità. La particolarità del progetto “Golgi”, collegato anche allo studio di popolazione, sta proprio nella possibilità, quasi unica, di realizzare una banca anche di cervelli di “normali mentali”, oggi quasi assenti e utilissime per poter confrontare e trarre conclusioni nello studio del rapporto fra morfologia, patologia e funzioni mentali.

Milano, 10 luglio 2008

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 Tubingen 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 Tubingen (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 sostituirle 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, 10 luglio 2008

Federazione Alzheimer Italia, via T. Marino 7, 20121 Milano – tel. 02 809767, fax 02 875781, email: info@alzheimer.it

www.alzheimer.it

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 *Consiglio Nazionale della Disabilità (CND)*, della *Legga 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, 10 luglio 2008

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, 10 luglio 2008