

CARTELLA STAMPA

Comunicati Stampa

- *XX Giornata Mondiale Alzheimer e Venti anni della Federazione Alzheimer - 21 settembre 2013* **“Alzheimer: un viaggio per prendersi cura”** Un incontro pubblico e la premiazione di quattro giornalisti, cinque medici e uno psicologo
- *Rapporto Mondiale Alzheimer 2013 – l’epidemia globale di Alzheimer crea carenza di caregiver e mancanza di supporto per i familiari*

I vincitori della seconda edizione del Premio Giornalistico

Bando per la terza edizione del Premio Giornalistico “Alzheimer: informare per conoscere - cura, ricerca, assistenza”

I vincitori del Premio di Studio 2013

La malattia di Alzheimer

- *La demenza e la malattia di Alzheimer*
- *I numeri e i costi*
- *Le cause*
- *La diagnosi*
- *Il decorso*
- *La terapia e la cura*
- *I 10 sintomi premonitori*
- *Le 10 regole d’oro per il cervello*

La Federazione Alzheimer Italia

- *Il profilo*
- *La missione e gli obiettivi*
- *La carta dei diritti del malato*
- *La storia e le attività*
- *La trasparenza*

Le pubblicazioni

- *I libri*
- *Le schede*
- *I video*
- *Le testimonianze*

Milano, 21 settembre 2013

21 settembre 2013 Milano, Sala Alessi di Palazzo Marino
XX Giornata Mondiale Alzheimer e Venti anni della Federazione Alzheimer

La Federazione Alzheimer Italia presenta il nuovo Rapporto Mondiale “Alzheimer: un viaggio per prendersi cura”

Durante l'incontro, pubblico e gratuito, si parlerà anche di Alzheimer Cafè e del nuovo Pronto Alzheimer presso la Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso

La Federazione Alzheimer Italia, rappresentata per l'Italia di ADI (Alzheimer's Disease International), anche per il 2013 in occasione della **Giornata Mondiale Alzheimer** - giunta quest'anno alla **ventesima edizione** - ha il compito di presentare al nostro Paese il nuovo **Rapporto Mondiale Alzheimer 2013**, intitolato “Alzheimer: un viaggio per prendersi cura” e dedicato a come affrontare dopo la diagnosi il lungo percorso della malattia. La presentazione ufficiale del Rapporto verrà fatta **sabato 21 settembre 2013** dal **direttore esecutivo di ADI, Marc Wortman**, e dalla **presidente della Federazione Alzheimer, Gabriella Salvini Porro**, nel corso dell'**incontro pubblico e gratuito** organizzato dalla Federazione Alzheimer a **Milano** (Sala Alessi di Palazzo Marino, sede del Comune di Milano), dalle ore 9 alle ore 13.

“Alzheimer. Informare per conoscere - Cura, Ricerca, Assistenza” è il nome dell'incontro, che prevede un ricco programma (visibile anche su alzheimer.it) rivolto ai familiari dei malati di Alzheimer, agli operatori del settore e a tutti i cittadini che desiderano conoscere, capire e approfondire la malattia di Alzheimer.

L'incontro, aperto da un intervento dell'assessore alle Politiche sociali e Cultura della salute del Comune di Milano **Pierfrancesco Majorino**, tratterà altre due tematiche importanti oltre al Rapporto Mondiale: il nuovo Pronto Alzheimer ad Abbiategrasso e gli Alzheimer Cafè.

A livello territoriale, la Federazione Alzheimer apre una “**filiale**” della **linea telefonica di aiuto e consulenza Pronto Alzheimer** - la prima in Italia - presso la **Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso** (provincia di Milano), all'interno di una rete di servizi dedicata ai malati di Alzheimer.

Il servizio offre a coloro che vivono vicino a una persona affetta da demenza, famiglie e assistenti domiciliari, una consulenza in ambito psico-sociale, indirizzando la persona verso i servizi più vicini sul territorio e informando sulla malattia e i disturbi correlati.

Il numero di Pronto Alzheimer ad Abbiategrasso è 02-94602589 (attivo il mercoledì h.9-12). **La filiale sarà inaugurata, alla presenza della presidente della Federazione Alzheimer Gabriella Salvini Porro e del direttore della Fondazione Golgi Cenci, prof. Antonio Guaita, sabato 21 settembre alle ore 17.30 (Corso San Martino 10, Abbiategrasso).**

Altro tema trattato durante l'incontro riguarda gli **Alzheimer Cafè**: spazi accoglienti in cui i malati di Alzheimer e i loro familiari possono sentirsi a loro agio, i primi mantenendo attive le funzionalità sociali residue e i secondi trovandosi in un ambiente informale in cui poter spezzare

la faticosa routine dell'assistenza, parlare dei propri problemi e delle strategie trovate per risolverli, conoscere la malattia e i suoi sintomi.

In Italia gli Alzheimer Cafè a oggi censiti sono 100; solo in Lombardia se ne contano 40.

Durante l'incontro la presidente della Federazione Alzheimer Salvini Porro illustrerà i concetti di base degli Alzheimer Cafè e ne darà le relative linee guida leggendo la relazione dello psicogeriatra olandese Bere Miesen, ideatore e creatore degli Alzheimer Cafè (il primo dei quali è stato realizzato in Olanda il 15 settembre 1997).

Verrà inoltre proposto al pubblico il video - sempre di Bere Miesen - "Convivere con la demenza: gli Alzheimer Cafè" (25').

L'incontro in Sala Alessi prevede anche la **consegna di diversi premi indetti dalla Federazione** in collaborazione con altri enti, che rientrano nella volontà e nell'impegno della Federazione stessa di sensibilizzare opinione pubblica, media e istituzioni sul problema dell'Alzheimer, per non lasciare soli malati e familiari.

Si tratta di **4 premi giornalistici** (nell'ambito della seconda edizione del Premio giornalistico, primo del genere in Italia, sulla malattia in Alzheimer, realizzato in collaborazione con **Unamsi** - Unione Nazionale Medico Scientifica d'Informazione) e **6 premi di studio** (conferiti a cinque neolaureati in Medicina e uno in Psicologia con tesi inerenti alla malattia di Alzheimer, in collaborazione con **SinDem** - Associazione Autonoma aderente alla Sin per le Demenze).

La volontà di collaborare viene bene espressa dallo slogan stesso della Federazione e dalle parole della presidente Salvini Porro, che ricorda che in questa XX Giornata Mondiale Alzheimer si celebrano anche i **venti anni della Federazione**:

«Lo slogan che ha accompagnato, dal 30 giugno 1993, il nostro percorso intrapreso per migliorare la qualità di vita dei malati e le loro famiglie è **'La forza di non essere soli'**. Ovvero lavorare insieme: familiari, caregiver, associazioni, medici, operatori, ricercatori e istituzioni».

La malattia di Alzheimer

Demenza è un termine usato per descrivere diverse malattie cerebrali 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 non ha confini sociali, economici, etnici o geografici. La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza (rappresenta il 50-60% di tutti i casi). È un processo degenerativo che colpisce progressivamente le cellule cerebrali, provocando 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. Attualmente si stima che le persone affette da demenza siano **35,6 milioni** in tutto il mondo e questo numero è destinato a raddoppiare nei prossimi 20 anni: si prevedono 65,7 milioni di malati nel 2030 e 115,4 milioni nel 2050. In Italia si stima che la demenza colpisca circa un milione di persone, e di queste circa **600 mila** soffrano della malattia di Alzheimer. Ogni anno si registrano 150mila nuovi casi di demenza. Nel 2010 il costo mondiale della demenza era di 604 miliardi di dollari, superiore all'1% del PIL mondiale. Se la demenza fosse una nazione, sarebbe la 18esima economia mondiale.

La Federazione Alzheimer Italia, rappresentante per l'Italia di Alzheimer's Disease International (ADI), consulente ONU, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca 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. Coordina 46 Associazioni Alzheimer d'Italia.
www.alzheimer.it - www.facebook.com/alzheimer.it - <https://twitter.com/alzheimeritalia>

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

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

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Aragorn - Silvia Panzarin, Marcella Ubezio
tel. 02 46546752/58 - 349 3235790
media@alzheimer.it; silviapanzarin@aragorn.it; marcellaubezio@aragorn.it

*Programma dell'incontro pubblico organizzato dalla Federazione Alzheimer Italia
il 21 settembre 2013 in Sala Alessi, Palazzo Marino, Milano*

h.9.00 **Saluto di benvenuto** di **Pierfrancesco Majorino**, assessore alle Politiche sociali e Cultura della salute del Comune di Milano

h.9.30 **Premiazione dei 4 vincitori del Premio giornalistico sulla malattia di Alzheimer**

Intervengono:

Gabriella Salvini Porro, presidente Federazione Alzheimer Italia

Francesco Brancati, presidente Unamsi

h.10.30 **Consegna di 5 borse di studio ai neolaureati autori delle migliori tesi di laurea sulla malattia di Alzheimer degli ultimi due anni accademici**

Intervengono:

Gabriella Salvini Porro

Alessandro Padovani, neurologo e presidente di SinDem (Associazione Autonoma aderente alla Sin per le Demenze)

Claudio Mariani, ordinario di neurologia presso l'Università degli Studi di Milano - Ospedale Sacco

h.11.30 **Tavola Rotonda "Alzheimer: un viaggio per prendersi cura"**

Intervengono:

Gabriella Salvini Porro

Proiezione del video "Convivere con la demenza: gli Alzheimer Cafè" e lettura della relazione di Bere Miesen "I 220 Alzheimer Cafè in Olanda: 15 settembre 1997 – 21 settembre 2013"

Marc Wortmann, direttore di ADI -Alzheimer's Disease international

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2013: 'Alzheimer: un viaggio per prendersi cura'

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Via T. Marino, 7 – 20121 Milano

tel. 02 809767, fax 02875781

e-mail: info@alzheimer.it - sito web www.alzheimer.it

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Aragorn - Silvia Panzarin, Marcella Ubezio

tel. 02 46546752/58 - 349 3235790

media@alzheimer.it; silviapanzarin@aragorn.it; marcellaubezio@aragorn.it

Milano, 21 settembre 2013 - XX Giornata Mondiale Alzheimer

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2013 rivela che l'epidemia globale di Alzheimer crea carenza di caregiver e mancanza di supporto per i familiari

**Entro il 2050 il numero di anziani non autosufficienti raggiungerà i 277 milioni.
Metà di tutti gli anziani che hanno bisogno di cure personali è affetta da demenza.**

Milano, 21 settembre 2013 – La **Federazione Alzheimer Italia** (rappresentata per l'Italia di **ADI - Alzheimer's Disease International**) ha presentato oggi, in occasione della **XX Giornata Mondiale Alzheimer**, il **Rapporto Mondiale Alzheimer 2013**, intitolato **“Alzheimer: un viaggio per prendersi cura”**.

La presentazione, avvenuta nell'ambito del convegno “Alzheimer. Informare per conoscere - Cura, Ricerca, Assistenza”, organizzato dalla Federazione Alzheimer a Milano (Sala Alessi di Palazzo Marino, sede del Comune di Milano), è stata fatta dal **direttore esecutivo di ADI, Marc Wortmann**, e dalla **presidente della Federazione Alzheimer, Gabriella Salvini Porro**.

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2013 “Un viaggio per prendersi cura: analisi dell'assistenza a lungo termine per la demenza” **chiede ai governi di tutto il mondo di fare della demenza una priorità, grazie all'implementazione di piani nazionali** e all'avvio urgente di dibattiti nazionali sugli accordi futuri per l'assistenza a lungo termine.

L'Alzheimer's Disease International (ADI) e la compagnia di assicurazioni Bupa hanno incaricato un team di ricercatori, guidato dal Professor Martin Prince del King's College di Londra di realizzare un rapporto.

In tale Rapporto si rileva che, con l'invecchiamento della popolazione mondiale, il sistema tradizionale di “cure informali” da parte della famiglia, amici e comunità in genere, necessiterà di maggiore supporto. **In tutto il mondo, il 13% degli over 60 richiede assistenza a lungo termine. Tra il 2010 e il 2050, il numero totale di anziani con esigenze di tipo assistenziale è destinato a triplicare, passando da 101 a 277 milioni di persone.**

L'assistenza a lungo termine è destinata in prevalenza a persone affette da demenza, e l'80% degli anziani nelle case di riposo convive con la demenza. Attualmente, **il costo globale dell'assistenza per la demenza supera i 600 miliardi di dollari**, ovvero circa l'1% del PIL mondiale.

Il Rapporto precisa la necessità di una maggiore attenzione per mantenere e migliorare la qualità della vita aiutando chi ne è colpito e le rispettive famiglie a “vivere bene con la demenza”.

Sono necessari finanziamenti dieci volte superiori per dare nuova linfa al lavoro di prevenzione, trattamento e assistenza della demenza. Questi investimenti sono necessari per mitigare l'impatto dell'epidemia mondiale di demenza sulle esigenze future di assistenza, e per migliorare la qualità dell'assistenza stessa.

Il Rapporto inoltre pone l'accento sull'esigenza di:

- I governi di tutto il mondo dovrebbero fare della demenza una priorità, grazie all'implementazione di piani nazionali e all'avvio urgente di dibattiti nazionali sull'assistenza a lungo termine
- creare sistemi atti a monitorare la qualità dell'assistenza alle persone affette da demenza in tutti i contesti - sia in strutture protette sia al proprio domicilio;
- promuovere l'autonomia e la scelta in tutte le fasi del viaggio nella demenza, dando priorità alle voci delle persone affette da demenza e ai loro familiari;
- i sistemi di assistenza sanitaria e sociale dovrebbero essere meglio integrati e coordinati per rispondere alle esigenze di ogni cittadino;
- i caregiver che lavorano in prima linea devono essere formati adeguatamente e si dovrebbe assicurare un riconoscimento finanziario sia ai caregiver remunerati sia a quelli non remunerati in modo da sostenere il sistema di assistenza informale e migliorare il reclutamento e la fidelizzazione dei caregiver remunerati;
- la cura in casa di riposo è una scelta significativa solo per una minoranza di persone - la qualità della vita a casa può essere altrettanto buona e i costi simili se il lavoro non retribuito dei caregiver familiari è valorizzato adeguatamente ;
- si dovrebbe monitorare l'assistenza fornita nelle case di riposo in termini di qualità della vita e soddisfazione degli ospiti, in aggiunta alle ispezioni di routine, perché le case di riposo continueranno a essere un elemento fondamentale dell'assistenza a lungo termine.

Il professor Martin Prince, dell'Istituto di Psichiatria del King's College di Londra e autore del Rapporto commenta: "Le persone con demenza hanno bisogni particolari. Rispetto ad altri pazienti di lungo termine hanno bisogno di cure più personali, per più ore e con più supervisione, ciò comporta maggior stress per i carer e costi più elevati. I loro bisogni di cura cominciano presto nel corso della malattia e si evolvono continuamente nel tempo, il che richiede una pianificazione precoce, monitoraggio e coordinamento. È necessario considerare maggiormente il contributo non remunerato dei caregiver familiari, e remunerare meglio i caregiver di professione. Si può costruire un sistema di assistenza di qualità, ma realizzarlo a costi contenuti e renderlo disponibile a tutti equamente sarà una sfida".

Marc Wortmann, direttore esecutivo dell'Alzheimer Disease International dichiara: "Abbiamo bisogno di valorizzare coloro che forniscono la cura di prima linea alle persone con demenza. Questo comprende sia il personale pagato sia gli assistenti familiari volontari che hanno molto in comune. I governi devono riconoscere il ruolo dei caregiver e garantire che siano poste in atto politiche concrete per il loro sostegno".

Il dottor Paul Zollinger-Read, Chief Medical Officer, di Bupa, afferma: "L'invecchiamento della popolazione in tutto il mondo significa che il miglioramento dell'assistenza e sostegno in caso di demenza rappresenta una delle maggiori sfide sanitarie della nostra generazione - una sfida che dobbiamo affrontare. Ci appelliamo ai governi di tutto il mondo affinché la demenza sia considerata una priorità sanitaria nazionale e si sviluppino di piani nazionali specifici. I piani nazionali devono garantire una buona qualità di vita ai malati e anche i loro amici e familiari, che spesso assumono il ruolo difficile di caregiver, devono essere sostenuti".

Come risposta all'epidemia mondiale di Alzheimer, l'Alzheimer's Disease International e l'Home Instead Senior Care®, si sono uniti per ospitare "*Vivere con l'Alzheimer: Un viaggio per prendersi cura. Rapporto Mondiale Alzheimer 2013 Release & Roundtable Discussions*". L'evento, che si terrà in tre capitali internazionali, pone l'attenzione, durante il Mese Mondiale Alzheimer, sull'impatto mondiale della malattia.

Roger Baumgart, CEO, di Home Instead Senior Care, afferma: “Gli studi continuano a evidenziare che la stragrande maggioranza degli anziani preferisce invecchiare a casa propria, e con il giusto supporto può farlo. Tuttavia i due terzi delle chiamate che riceviamo provengono da famiglie in crisi. Lo stress dei caregiver porta poi all’istituzionalizzazione del malato. Gli interventi mirati al sostegno, educazione e formazione dei caregiver possono ridurre l’istituzionalizzazione o quantomeno ritardarla. È nostra responsabilità, come società, determinare come meglio sostenere queste esigenze. Lavoriamo attivamente per migliorare la consapevolezza dei bisogni e delle sfide per le famiglie e offriamo supporto con corsi di formazione e materiali ampiamente disponibili in tutto il mondo”.

ADI - Alzheimer Disease International è la federazione internazionale di 79 associazioni Alzheimer di tutto il mondo, in relazione ufficiale con l'Organizzazione Mondiale della Sanità. La visione di ADI è una migliore qualità della vita per le persone affette da demenza e le loro famiglie. ADI ritiene che la chiave per vincere la lotta alla demenza si trovi in una combinazione di soluzioni globali e di conoscenze locali. A livello locale fa in modo che le Associazioni Alzheimer promuovano e offrano assistenza e sostegno alle persone con demenza e ai loro familiari, a livello globale focalizza l'attenzione sulla demenza e chiede ai governi di cambiare le politiche.
www.alz.co.uk.

La Federazione Alzheimer Italia, rappresentante per l'Italia di Alzheimer's Disease International (ADI), in relazione ufficiale con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca 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. Coordina 47 Associazioni Alzheimer.
www.alzheimer.it - www.facebook.com/alzheimer.it - <https://twitter.com/alzheimeritalia>

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

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

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Aragorn - Silvia Panzarin, Marcella Ubezio
tel. 02 46546752/58 - 345 7434595
media@alzheimer.it; silviapanzarin@aragorn.it; marcellaubezio@aragorn.it

Seconda Edizione

PREMIO GIORNALISTICO
ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE
- CURA, RICERCA, ASSISTENZA -

I GIORNALISTI PREMIATI

Milano, 21 settembre 2013 – **Piero Bianucci di “Vivere”, Federico Mereta de “Il Secolo XIX”, Gina Pavone di “D di Repubblica” e Angela Rubino di “Catanzaro Live” sono i vincitori della terza edizione del Premio giornalistico 'Alzheimer: informare per conoscere - cura, ricerca, assistenza'.**

Il premio è stato indetto dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione). La cerimonia è avvenuta a Milano a Palazzo Marino, in occasione della XX Giornata Mondiale Alzheimer e dei Venti Anni della Federazione, nel corso di un incontro pubblico dal titolo 'Alzheimer: un viaggio per prendersi cura' e della presentazione del 'Rapporto Mondiale Alzheimer 2013'.

Piero Bianucci, autore dell'articolo “Il Crepuscolo del Cervello” (Vivere, novembre 2012) è stato premiato con la seguente motivazione: "Fornisce al lettore un'istantanea a tutto campo della malattia di Alzheimer, spiegata e raccontata con linguaggio semplice, essenziale, corretto; ricordando i casi celebri, indicandone i risvolti sociali, citando i dati epidemiologici, descrivendo il gran fermento della ricerca sulle possibili terapie e i passi avanti sulla comprensione dei meccanismi biologici".

Federico Mereta, autore dell'articolo “Alzheimer, la cura che si nasconde nell'intestino” (Il Secolo XIX, 9 giugno 2013), "Informa i lettori con linguaggio semplice e chiaro, sempre corretto, su una sorprendente ricerca tutta italiana, condotta su animali da esperimento, che apre nuove strade di studio su un possibile meccanismo difensivo dell'infiammazione che accompagna l'Alzheimer, innescato dall'azione di una proteina prodotta da un batterio che vive nell'intestino".

Gina Pavone, autrice dell'articolo “In Viaggio con l'Alzheimer” (D di Repubblica, 17 novembre 2012) "Prende spunto da una vicenda di una donna con l'Alzheimer che insieme al marito affronta un viaggio in roulotte, per raccontare la malattia, anche attraverso interviste ad esperti: gli studi sui meccanismi biologici che ne stanno alla base, le speranze riposte nella sperimentazione di sempre nuove terapie, fino alla messa a punto di programmi a supporto dei malati e dei loro familiari".

Angela Rubino, autrice dell'articolo “Curare l'Alzheimer con la Capoeira? Si può. Ecco l'esperienza di Emilio Naso” (Catanzaro Live, 5 gennaio 2013), è stata premiata con la seguente motivazione: "Originale servizio giornalistico sulla sperimentazione terapeutica, rivolta a malati di Alzheimer, di elementi espressivi come la musica e l'armonia dei movimenti caratteristici della Capoeira, arte marziale brasiliana di origine africana. L'intervista con un esperto capoeirista rivela tutta la singolarità dell'approccio alla malattia con l'utilizzo di questi elementi sonoro-musicali".

Al termine della cerimonia, Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, ha annunciato la terza edizione del Premio, che il 21 settembre 2014, premierà i migliori articoli in tema di Alzheimer scritti fra il 16 luglio 2013 e il 15 luglio 2014.

UNAMSI, Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione, è una libera Associazione senza fini di lucro, costituita a Roma nel 1957. Riunisce i Giornalisti iscritti all'Ordine (professionisti e pubblicisti) che si occupano di comunicazione e informazione sui temi della Sanità, della Salute e della Ricerca biomedica. Nei suoi oltre 50 anni di attività ha contribuito con varie iniziative alla diffusione dell'educazione sanitaria in Italia, favorendo l'aggiornamento professionale dei Giornalisti e la promozione attraverso i Media di una corretta e completa divulgazione medico-scientifica tra il grande pubblico. Ha ottenuto molti riconoscimenti fra i quali la medaglia d'oro di benemerita della Sanità Pubblica, nonché la medaglia d'oro del Comune di Milano. Dal febbraio 2010 il Presidente è Francesco Brancati. www.unamsi.it

La Federazione Alzheimer Italia, rappresentante per l'Italia di ADI, che di recente ha ricevuto la nomina di consulente ONU, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca 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. Coordina 46 Associazioni Alzheimer d'Italia. www.alzheimer.it

Terza Edizione

PREMIO GIORNALISTICO
ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE
- CURA, RICERCA, ASSISTENZA -

1. Federazione Alzheimer Italia e UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione) indicano la terza edizione del Premio giornalistico
"ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE - CURA, RICERCA, ASSISTENZA"
Il Premio, annuale, è istituito il 21 settembre 2013, XX Giornata Mondiale Alzheimer, nell'intento di promuovere la più sensibile, corretta e completa informazione sulla malattia che con la memoria si porta via un'intera esistenza.
2. La dotazione complessiva del premio è stabilita in Euro 12.000 (dodicimila) da dividere in n. 4 Premi da Euro 3.000 (Tremila) cadauno.
3. I Premi verranno consegnati ai vincitori nel corso di una cerimonia da tenersi a un anno di distanza, in occasione delle manifestazioni per la successiva Giornata Mondiale Alzheimer, e saranno consegnati personalmente ai Vincitori designati dalla Giuria.
4. Il Premio è destinato ai giornalisti italiani iscritti all'Ordine, autori di servizi pubblicati da agenzie di stampa, quotidiani, settimanali, periodici specializzati, testate *on-line*, servizi e rubriche radiotelevisivi.
5. Il contenuto dei servizi di cui al punto 4 dovrà avere attinenza ad uno o più dei tre argomenti che da sempre rappresentano le missioni fondamentali perseguite da Federazione Alzheimer: *la migliore Cura allo stato dell'arte; la Ricerca; l'Assistenza ai pazienti e alle famiglie.*
6. Possono partecipare al Premio Giornalistico **"ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE – CURA, RICERCA, ASSISTENZA"** tutti i giornalisti che inviino **tassativamente, entro e non oltre il 15 luglio 2014** all'indirizzo e-mail info@alzheimer.it **un massimo di tre articoli** su supporto elettronico (o Dvd contenente un servizio radiofonico o televisivo) **pubblicati tra il 16 luglio 2013 e il 15 luglio 2014.**
7. I lavori presentati dovranno essere corredati dal *curriculum vitae* del partecipante e dalla scheda di iscrizione opportunamente compilata. Per i servizi editi con sigle o pseudonimi, i concorrenti dovranno allegare alla documentazione una dichiarazione firmata dal direttore della pubblicazione in cui si certifica l'identità dell'autore.
Le copie delle opere inviate al concorso non saranno restituite.
8. La Giuria in piena autonomia e con il coordinamento del suo Presidente, provvederà all'attribuzione dei Premi, e considererà la giovane età del concorrente elemento importante al fine della assegnazione. Il suo giudizio è insindacabile e **l'invio degli elaborati comporta a priori l'accettazione dello stesso.**
9. La giuria della presente edizione del Premio è composta da esponenti della Federazione Alzheimer Italia, dell'UNAMSI, del mondo medico e scientifico e da esperti sui temi oggetto del Premio Giornalistico. La composizione della giuria sarà comunicata quanto prima.
10. La premiazione avrà luogo in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer 2014. I vincitori del Premio che non si presenteranno alla cerimonia di premiazione perderanno ogni diritto su di esso.

PREMI DI STUDIO 2013

Milano, 21 settembre 2013 - **Erica Cerea, Fulvio Da Re, Giulia Grande, Francesca Letteri, Marianna Riolo e Martina Mapelli** sono i neolaureati vincitori dei 6 Premi di studio conferiti dalla Federazione Alzheimer Italia e da SinDem (Associazione Autonoma aderente alla Sin per le Demenze) per essersi distinti per le loro tesi di laurea, discusse negli ultimi due anni accademici, inerenti alla malattia di Alzheimer.

La consegna dei riconoscimenti è avvenuta a Milano, in occasione della XX Giornata Mondiale Alzheimer, nel corso di una cerimonia a Palazzo Marino. Presenti il prof. Alessandro Padovani (presidente di SinDem), il prof. Claudio Mariani (ordinario di Neurologia presso l'Università degli Studi di Milano) e Gabriella Salvini Porro (presidente Federazione Alzheimer Italia).

Erica Cerea

Titolo della tesi: *Memory Biding mel Decadimento Cognitivo Lieve: Marcatore Clinico di Malattia di Alzheimer*

Facoltà: Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Brescia

AA 2010-2011

Motivazione: "Ottimo lavoro che analizza il valore predittivo di un innovativo test neuropsicologico nell'identificazione precoce della malattia di Alzheimer. Questo originale test computerizzato ha buone premesse per entrare nella routine diagnostica, sostituendo i vecchi test carta e matita".

Fulvio Da Re

Titolo della tesi: *Possibile Ruolo delle Nanoparticelle nel Limitare la Tossicità da Abeta: Analisi in un Modello Ex Vivo e In Vitro*

Facoltà: Medicina e Chirurgia dell'Università Milano Bicocca

AA 2010 -2011

Motivazione: "L'innovativo lavoro di ricerca che si colloca nell'ambito del progetto NAD (Nanoparticles for therapy and diagnosis of Alzheimer's Disease) è stato svolto con grande rigore metodologico ed ha la finalità di indagare la possibilità di utilizzo delle nano particelle per ridurre la tossicità da beta-amiloide in modelli sperimentali. Esso ha il merito di aprire nuovi orizzonti nell'ottica di future strategie terapeutiche".

Giulia Grande

Titolo della tesi: *Stili di vita e rischio di demenza: il ruolo dei contatti sociali*

Facoltà: Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano

AA 2010-2011

Motivazione: "La tesi ha analizzato la relazione tra lo stile di vita, con particolare riguardo ai contatti sociali, e il rischio di progressione del Mild Cognitive Impairment (MCI) a demenza e malattia di Alzheimer. Il lavoro si colloca nell'ambito dello studio dei fattori di rischio non-genetici della malattia di Alzheimer e fornisce un innovativo e originale contributo a questo importante filone di ricerca".

Francesca Letteri

Titolo della tesi: *L'agrafia nella malattia di Alzheimer: rilevanza clinica e marker di progressione*

Facoltà: Medicina e Chirurgia dell'Università La Sapienza di Roma

AA 2010-2011

Motivazione: “L’interessante lavoro dimostra che l’agrafia è un disturbo già presente nelle prime fasi della malattia di Alzheimer e riveste una significativa importanza clinica. Infatti un esame attento delle caratteristiche del linguaggio scritto, usando un test semplice e facilmente disponibile in ogni Centro dedicato alla cura delle Demenze, può essere d’aiuto nel prevedere la progressione della malattia in pazienti con malattia di Alzheimer di grado lieve”.

Marianna Riolo

Titolo della tesi: *Atrofia corticale posteriore: ruolo della scintigrafia recettoriale con Ioflupane*

Facoltà: Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di PALERMO

AA 2011-2012

Motivazione: “Interessante lavoro, chiaro e accurato, che mostra l’utilità della SPECT cerebrale in una rara variante di malattia di Alzheimer. La ricerca fornisce un significativo contributo alla diagnosi differenziale in vivo delle demenze caratterizzate da deficit cognitivi posteriori”

Martina Mapelli

Titolo della tesi: *Le varie forme di musicoterapia: storia e casi clinici*

Facoltà: Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Bergamo

AA 2010-2011

Motivazione: “Il lavoro è molto interessante e descrive in modo preciso ed accurato la storia della musica dalle origini ai giorni nostri passando poi a spiegare la musicoterapia e i suoi metodi. Degno di nota è il lavoro che coinvolge un gruppo di pazienti con malattia di Alzheimer e di grande utilità sono i risultati, concreti e applicabili per i malati che si sentono esclusi dal mondo attuale e per i familiari che non credono più nel loro malato”.

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

La demenza e la malattia di Alzheimer

Demenza è un termine usato per descrivere diverse malattie cerebrali 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 non ha confini sociali, economici, etnici o geografici.

La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza (rappresenta il 50-60% di tutti i casi). È un processo degenerativo che colpisce progressivamente le cellule cerebrali, provocando 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.

I numeri e i costi

Attualmente si stima che le persone affette da demenza siano 35,6 milioni in tutto il mondo e questo numero è destinato a raddoppiare nei prossimi 20 anni: si prevedono 65,7 milioni di malati nel 2030 e 115,4 milioni nel 2050. L'aumento maggiore sarà nei Paesi in via di sviluppo e soprattutto in quelli più popolati (Cina, India, America Latina). In Europa le diverse forme di demenza interessano 7,3 milioni di persone con un incremento del 43% previsto per il 2020 e del 100% per il 2040. A causa di questi numeri in progressivo e drammatico aumento la demenza, nelle sue varie forme, è stata dichiarata priorità sanitaria mondiale del XXI secolo.

In Italia si stima che colpisca circa un milione di persone e di queste circa 600mila soffrono della malattia di Alzheimer. Ogni anno si registrano 150mila nuovi casi di demenza.

Nel 2010 il Rapporto Mondiale Alzheimer 2010 stima il costo della demenza a livello mondiale in 604 miliardi di dollari. Questo costo rappresenta circa l'1% del PIL mondiale. Se il costo globale della demenza fosse una nazione rappresenterebbe la 18esima economia mondiale se si trattasse di un'impresa, sarebbe la più grande del mondo per fatturato dopo la Wall Mart (414 miliardi di dollari) e la Exxon Mobile (311 miliardi).

Le cause

Sono trascorsi più di cento anni dalla prima descrizione della malattia - è stata descritta per la prima volta nel 1906 dallo psichiatra e neuropatologo tedesco Alois Alzheimer - ma ancora oggi non se ne conoscono chiaramente le cause. Attualmente la maggior parte degli scienziati ritiene non si tratti di un'unica causa, ma di una serie di fattori.

Anche se il principale fattore di rischio è l'età, la malattia di Alzheimer non è l'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento, ma una patologia vera e propria con caratteristiche cliniche specifiche che richiedono specifici interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi.

La diagnosi

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".

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).

Il decorso

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*).

Anche se il decorso della malattia di Alzheimer è unico per ogni individuo, ci sono molti sintomi comuni. Può essere suddiviso con molta 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. La durata media della malattia è stimata tra gli 8 e i 20 anni.

Le terapie e la cura

Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma esistono farmaci che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali e numerose tecniche e attività in grado di ridurre i disturbi del comportamento. I farmaci oggi disponibili sono gli inibitori della acetilcolinesterasi e la memantina, un farmaco che appartiene alla classe degli aminoadamantani. Gli inibitori della acetilcolinesterasi (un enzima che distrugge il neurotrasmettitore acetilcolina responsabile dell'invio di messaggi da una cellula nervosa all'altra) risultano efficaci nelle prime fasi della malattia e la memantina dovrebbe essere impiegata nelle forme moderatamente gravi o gravi. In assenza di risposte terapeutiche risolutive diventa sempre più importante il "prendersi cura" della persona malata per migliorarne la qualità di vita sotto tutti gli aspetti. In questo senso, vengono utilizzate terapie di riabilitazione che hanno lo scopo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato. Si parla di terapia occupazionale (che adatta l'ambiente alle ridotte capacità del malato); stimolazione cognitiva (che potenzia le funzioni mentali residue); Rot o Reality Orientation Therapy (che cerca di mantenere il malato aderente alla realtà che lo circonda); Validation Therapy (che cerca di capire i motivi del comportamento del malato), musicoterapia (che riporta a galla con le emozioni le parole di una canzone o il suono di uno strumento); psicomotricità (che aiuta il malato ad affrontare la propria disabilità con attività di movimento), Pet Therapy (che utilizza gli animali).

L'ampia e crescente diffusione nella popolazione, la limitata e comunque non risolutiva efficacia delle terapie disponibili, l'enorme investimento in termini di risorse necessarie (emotive, organizzative ed economiche) che ricadono su chi si prende a carico il malato (*carer*) rendono l'Alzheimer una delle patologie a più grave impatto sociale del mondo.

Per sua natura, infatti, questa malattia crea dei bisogni non solo sanitari e impone un ruolo chiave alla famiglia del malato nell'assistenza quotidiana. La famiglia - da considerarsi la seconda vittima della malattia- non può 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 (medico di famiglia, centri diurni, assistenza domiciliare integrata), nonché dalle 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 carer. È essenziale, inoltre, realizzare una "alleanza terapeutica" tra famiglie, medici, operatori, istituzioni e associazioni finalizzata a creare nuovi percorsi di ricerca, cura e assistenza che rispondano alle reali esigenze dei malati.

I 10 SINTOMI PREMONITORI

Per le persone che presentano molti di questi sintomi sarebbe opportuno un consulto medico

- 1. Perdita di memoria** che compromette la capacità lavorativa. La dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale può significare che c'è qualcosa che non va.
- 2. Difficoltà nelle attività quotidiane.** 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 capitare di avere una parola “sulla punta della lingua”, ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie.
- 4. Disorientamento nel tempo e nello spazio.** 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.** Il malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, per esempio indossando un cappotto per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.
- 6. Difficoltà nel pensiero astratto.** Per il malato di Alzheimer può essere impossibile riconoscere i numeri o compiere calcoli.
- 7. La cosa giusta al posto sbagliato.** Un malato di Alzheimer può mettere gli 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.** Nel malato di Alzheimer sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.
- 9. Cambiamenti di personalità.** Il malato di Alzheimer può cambiare drammaticamente la personalità: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.
- 10. Mancanza di iniziativa.** Il malato di Alzheimer la perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.

Fonte. Alzheimer's Association (USA)

LE 10 REGOLE D'ORO PER IL CERVELLO

1. La testa innanzitutto

La salute inizia dal cervello. E' uno degli organi più vitali del corpo e ha bisogno di cure e attenzione.

2. Dal cervello al cuore

Ciò che è buono per il cuore è buono per il cervello. Fare qualcosa tutti i giorni per prevenire malattie cardiache, ipertensione, diabete e ictus: possono aumentare il rischio di Alzheimer.

3. I numeri che contano

Tenere sotto controllo peso, pressione, colesterolo e glicemia.

4. Nutrire il cervello

Assumere meno grassi e più sostanze antiossidanti.

5. Far lavorare il corpo

L'attività fisica ossigena il sangue e aiuta le cellule nervose: camminare 30 minuti al giorno tiene attivi mente e corpo.

6. Stimolare la mente

Mantenere il cervello attivo e impegnato stimola la crescita delle cellule e delle connessioni nervose: leggere, scrivere, giocare, imparare cose nuove, fare le parole crociate.

7. Avere rapporti sociali

Occupare il tempo libero con attività che richiedono sforzo fisico e mentale: socializzare, conversare, fare volontariato, frequentare un club, ritornare sui banchi di scuola.

8. Attenzione ai colpi!

Usare le cinture di sicurezza, stare attenti al rischio di cadute, indossare il casco quando si va in bicicletta.

9. Essere saggi

Evitare le cattive abitudini: non fumare, non bere troppo, non fare uso di droghe.

10. Guardare avanti

Iniziare oggi a preparare il domani.

Fonte. Alzheimer's Association (USA)

Per ulteriori informazioni

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

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Aragorn - Silvia Panzarin – Marcella Ubezio
tel. 02 465 467 52/58 - 349 3235790
media@alzheimer.it

LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Il profilo

La Federazione Alzheimer Italia è la maggiore organizzazione nazionale di volontariato senza fini di lucro dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e al sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia legislativa sia amministrativa.

Formata in prevalenza da familiari di malati, è il principale punto di riferimento per la malattia di Alzheimer nel nostro Paese. Opera a due livelli: in sede nazionale, attraverso la partecipazione degli associati e la collaborazione degli affiliati; in sede internazionale, attraverso la partecipazione attiva alle associazioni Alzheimer che operano a livello europeo e mondiale.

Riunisce e coordina **46 associazioni** che si occupano della malattia di Alzheimer e creano una rete nazionale di aiuto intorno ai malati e ai loro familiari.

È **rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International (ADI)**, la federazione internazionale - nata nel 1984 con sede a Londra - delle 76 associazioni Alzheimer nazionali che supportano le persone con demenza e i loro familiari nei rispettivi Paesi. Fa inoltre parte di Alzheimer Europe, del Consiglio Nazionale della Disabilità (CND), della Lega per i Diritti degli Handicappati (LEDHA), della Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN), del Comitato Editoriale del settimanale VITA.

Collabora con Istituzioni sanitarie e accademiche nazionali e internazionali.

La missione e gli obiettivi

La missione della Federazione è

migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie.

Qualità di vita per la Federazione Alzheimer ha un significato molto preciso. E' innanzitutto rispetto del malato come persona. Il progressivo e costante declino di chi è colpito dalla malattia porta infatti troppo spesso a considerare il malato più come un problema irrisolvibile che come una persona con una dignità pari a quella di ogni altra persona.

Per questo auspica un'alleanza terapeutica che impegni insieme istituzioni, medici, operatori sanitari e associazioni di malati e familiari.

Lo slogan che accompagna il logo della Federazione **"la forza di non essere soli"** descrive la necessità e l'esigenza di lavorare insieme per un unico obiettivo.

Gli **obiettivi** della Federazione sono:

- **informare e sensibilizzare** sulla malattia di Alzheimer sollecitando l'attenzione delle istituzioni, del mondo della medicina, delle aziende e della popolazione in generale;
- **sostenere** i familiari e i malati di Alzheimer divenendone un punto di collegamento e coordinamento e fornendo loro servizi di supporto;
- **rappresentare e tutelare** i diritti dei malati e dei loro familiari per ottenere una migliore politica sanitaria e sociale e una migliore legislazione;
- **promuovere la ricerca scientifica** sulle cause, la cura e l'assistenza della malattia di Alzheimer;
- **favorire** la nascita e lo sviluppo delle associazioni locali per assicurare un'azione efficace sul territorio.

La carta dei diritti del malato

Il **principio etico** che guida la filosofia e le attività della Federazione Alzheimer Italia è il riconoscimento e il rispetto dei diritti, della dignità e dell'autodeterminazione del malato di Alzheimer.

In particolare la Federazione si propone di lottare per il:

- diritto del malato ad un rispetto e ad una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- diritto del malato a essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
- diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;
- diritto del malato ad accedere a ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati di Alzheimer possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli;
- diritto del malato di disporre di servizi specializzati che affrontino specificamente i problemi della demenza;
- diritto del malato e di chi se ne prende cura di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;
- diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, ad una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;
- diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

La storia e le attività

La necessità di una stretta collaborazione tra tutte le forze nazionali e internazionali che si occupano a vario titolo della malattia e dei malati di Alzheimer conducono il 30 giugno **1993** alla costituzione di una federazione, con sede a Milano. Si chiama **Alzheimer Italia** che, partita da una rete di 5 associazioni, oggi ne conta 46.

Perché una federazione? Per creare un organismo rappresentativo forte e solidale, nel rispetto delle varie autonomie locali, agile dal punto di vista organizzativo e trasparente da quello finanziario.

Il 1993 è l'anno che sancisce anche la nascita di **Pronto Alzheimer**, il primo servizio telefonico in Italia di sostegno, assistenza e orientamento per i malati e i loro familiari. Il progetto - che è stato oggetto delle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi tramite sms solidale avviate dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Alzheimer Milano nel 2009, 2010 e 2011 - è gestito da due persone affiancate da volontari (la linea telefonica 02-809767 è attiva dal lunedì al venerdì dalle ore 9 alle ore 18). Tra il 1993 e il 2010 sono stati **118.500 i contatti** registrati per fornire informazioni o semplicemente un momento di sollievo.

Negli anni la Federazione Alzheimer Italia ha creato e sviluppato numerosi altri servizi e progetti che propone ai familiari dei malati e agli operatori del settore. Tra gli altri ci sono **consulenze** gratuite di tipo sociale, psicologico, legale e **corsi di formazione** specifica mirata a diversi destinatari: familiari, volontari, operatori socio-sanitari, infermieri, medici. Inoltre ha realizzato, in collaborazione con altre organizzazioni, studi e ricerche.

La Federazione Alzheimer Italia, inoltre, informa e sensibilizza pubblico e specialisti attraverso diverse pubblicazioni. In particolare, ogni trimestre pubblica il **Notiziario**, stampato in 15mila copie e distribuito in abbonamento postale in tutta Italia.

La storia della Federazione Alzheimer si può sintetizzare attraverso diverse tappe, dal 1993 a oggi, che hanno come denominatore comune la centralità del malato di Alzheimer, i suoi bisogni e i suoi diritti.

1993 - La Federazione Alzheimer realizza, in collaborazione con altre organizzazioni, lo “Studio epidemiologico sui bisogni sanitari e assistenziali dei pazienti con malattia di Alzheimer che vivono a domicilio”, premiato dal Convegno Europeo sulla Ospedalizzazione a domicilio.

1994 - Partecipa al Comitato Tecnico della Regione Lombardia per il Piano Alzheimer. Collabora con la Fondazione Manuli nel primo progetto di assistenza domiciliare gratuita con personale specializzato e volontari. Con il CERGAS dell’Università Bocconi di Milano realizza uno dei primi studi sul “Costo sociale della malattia di Alzheimer”.

1995 - Partecipa al progetto sull’etica nell’ambito della ricerca “European Alzheimer Clearing House” con cui la Commissione Europea ha fissato gli standard delle buone pratiche mediche per la diagnosi, la cura e l’assistenza al malato di Alzheimer. Partecipa alla Fondazione del Consiglio Nazionale della Disabilità.

1996 - Realizza il sito www.alzheimer.it destinato a diventare il primo punto di riferimento per l’Alzheimer in Italia con circa 3 milioni di contatti in 15 anni di presenza sul web. Organizza il primo corso in Italia di Validation Therapy tenuto dalla sua creatrice Naomi Feil.

1997 - Partecipa con il CERGAS dell’Università Bocconi, la London School of Economics e il Karolinska Institutet di Stoccolma allo studio finanziato dalla Commissione Europea “Analisi transnazionale dell’impatto socio-economico della malattia di Alzheimer nell’Unione Europea”.

«**1998** - Diventa membro del Comitato per il progetto Cronos presso il Ministero della Sanità. Con l’Istituto Mario Negri di Milano avvia lo studio pilota “Carer” per la realizzazione di un intervento strutturato di informazione e supporto alla famiglia.

1999 - Pubblica il “Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer” realizzato con la Commissione Europea e con Alzheimer Europe. Elabora la Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer.

2000 - Definisce con la Società Italiana di Neurologia le “Linee Guida per la Diagnosi delle demenze”.

Sigla con la Federazione dei Medici di Medicina Generale (FIMMG) il protocollo d’intesa per il miglioramento dell’assistenza al malato di Alzheimer.

2001 - Collabora con la cattedra di Psicologia Medica dell’Ospedale San Paolo di Milano a due progetti di ricerca sulla comunicazione della diagnosi.

2002 - Con l’Istituto Mario Negri di Milano e il Ministero della Sanità avvia il secondo progetto “Carer” per la standardizzazione degli interventi di assistenza. Diventa membro della Commissione di Studio Alzheimer presso il Ministero della Salute

2003 - Pubblica il libro “Musicoterapia con il malato di Alzheimer”

2004 - È tra i protagonisti di “Partecipasalute”, progetto per il miglioramento della comunicazione sull’assistenza sanitaria.

2005 - Partecipa alla maratona di solidarietà online “Solidarweb”.

2006 - Sostiene in Italia la campagna europea promossa da Alzheimer Europe per il riconoscimento della malattia come priorità sanitaria per l’Europa. Promuove in Italia la sottoscrizione della Dichiarazione di Parigi che riassume le priorità politiche del movimento Alzheimer.

2007 - Dà voce ai malati diventando membro del Tavolo di Lavoro sulle Demenze presso il Ministero della Salute. Con l'Istituto Mario Negri avvia il primo Censimento e Valutazione delle strutture di cura e assistenza per il malato con demenza in Lombardia, progetto pilota di durata triennale.

2008 - Inaugura a Imola la prima Casa Alzheimer, prototipo di struttura per l'assistenza ai malati di Alzheimer. Con 21 associazioni aderenti ad Alzheimer Europe e 18 centri universitari e di ricerca europei firma il progetto EU Demcare (Experience of users of dementia care), progetto di organizzazione dei servizi per la demenza.

2009 - Nell'ambito del progetto triennale di Censimento e Valutazione delle strutture di cura e assistenza al malato di Alzheimer in Lombardia realizza il progetto di studio sulla qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer.

2010 - Si fa promotore della realizzazione di una rete nazionale di orientamento ai servizi di cura e assistenza al malato di Alzheimer mettendo a disposizione delle Istituzioni sanitarie regionali il modello sperimentato in Lombardia. Con la Fondazione Golgi Cenci promuove e sostiene la prima fase dello studio quinquennale di popolazione sull'invecchiamento cerebrale InveCe. Ab.

2011 - Ha realizzato, in collaborazione con l'Istituto Mario Negri e l'associazione Alzheimer Milano, il progetto "Valutazione della percezione dell'efficacia dei farmaci anti demenza da parte dei familiari dei malati", attraverso un questionario pubblicato online sul sito della Federazione dall'1 marzo al 30 giugno 2011. I risultati sono stati pubblicati sul notiziario Alzheimer Italia n. 44.

La trasparenza

La Federazione Alzheimer Italia sopravvive grazie a donazioni private, oltre a una piccola parte di contributi di enti pubblici e privati. Le risorse finanziarie sono totalmente investite in progetti di ricerca e in programmi di sensibilizzazione, informazione e formazione per i familiari dei malati. Fonti e utilizzo dei fondi sono dichiarati in maniera trasparente nel Bilancio di Missione (visibile e scaricabile da www.alzheimer.it), che illustra annualmente in maniera dettagliata il profilo, la missione, i valori, l'assetto organizzativo e gestionale, il sistema delle relazioni e la strategia della Federazione.

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

Contatti

Federazione Alzheimer Italia

via T. Marino 7, 20121 Milano

tel. 02-809767 - fax 02-875781

info@alzheimer.it

www.alzheimer.it

Ufficio Stampa Federazione Alzheimer Italia

Silvia Panzarin – Marcella Ubezio

tel 02 465 467 52-58, 349 3235790

media@alzheimer.it

LE PUBBLICAZIONI

Dal sito ufficiale della Federazione Alzheimer Italia è possibile scaricare e/ o richiedere i materiali prodotti dalla Federazione Alzheimer Italia.

- **I libri della Federazione Alzheimer**

- “Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer” – (1999, terza edizione del 2006)
- “Musicoterapia con il malato di Alzheimer” – Federazione Alzheimer Italia e Associazione P.A.M. (2003)
- “Uno stato di grazia. L’Alzheimer con i tuoi occhi” – Maria Grazia Cofano Mezzadri (2003)
- “Visione parziale. Un diario dell’Alzheimer” – Associazione Goffredo De Banfield e Federazione Alzheimer Italia (2002)
- “Progetto Alzheimer” – Federazione Alzheimer Italia e ASL Provincia Milano3 (2002)
- “Cara nonna” – Alzheimer Europe, Federazione Alzheimer Italia e Commissione Europea (2001)
- “T.E.D. Tecnologia, Etica e Demenza” - Federazione Alzheimer Italia, Commissione Europea, I.I.P.A.B. (2000)
- “La memoria del cuore. Storie Alzheimer: un mistero privato” – testimonianze di familiari (1997)
- “Vivere con un malato di Alzheimer” – a cura di OMS e ADI (1995)

- **Schede di consigli pratici**

- **Schede legali**

- **Schede sulla malattia di Alzheimer**

- È possibile prevenire le demenze? – dossier dal Notiziario n. 30 (2006)
- Le domande più frequenti - dossier dal Notiziario n. 25 (2003)
- Le terapie farmacologiche - dossier dal Notiziario n. 30 (2006)
- Le terapie non farmacologiche - dossier dal Notiziario n. 30 (2006)
- Il mistero dei geni - dossier dal Notiziario n. 24 (2003)
- I 10 sintomi premonitori - dossier dal Notiziario n. 22 (2002)
- Linee guida dell’American Academy of Neurology - dossier dal Notiziario n. 22 (2002)

- **Video**

- «Come ogni giorno» (cortometraggio)
- “La stanza della memoria” (spot)
- “Una sconfinata giovinezza” (lungometraggio)

LE TESTIMONIANZE

“Sono terrorizzato di scendere le scale. Soprattutto perché i miei piedi vanno per conto loro. E non va meglio quando le salgo. Ma non si può vivere sempre al piano terra”.

“Non sono sicuro che l’Alzheimer sia un killer nel senso comune del termine. Però di sicuro ammazza il cervello, cosa sinceramente molto peggiore che morire”.

“La cosa più paurosa penso sia che non ho alcun senso del tempo... Non ho la più pallida idea di cosa significhi fra dieci ore o fra due ore”.

(da “Visione parziale. Un diario dell’Alzheimer”)

“La demenza è beffarda. Ti cancella i contorni. Ti cancella i ricordi. Ti lascia persa, nel tuo involucro di pelle ed ossa. Ti vedi allo specchio, ma tu non sei più lì. E nei tuoi occhi la scintilla della vita si nasconde. Forse è andata perduta anche lei. La demenza non ti lascia scampo. Passa una gomma sulla linea della tua vita, come facevi tu a scuola con i segni di matita sbagliati”. (Nicole)

“Con il tempo ho imparato ad accettare ed a gestire le sue crisi di paura sdrammatizzando e invitandola a cantare oppure a recitare una filastrocca o magari a raccontare le sue storie di bambina. E quando dimostro interesse e rido per i suoi racconti fantasiosi lei aggiunge la sua risata alla mia e non la smette più di raccontarsi, felice e consapevole di essere riuscita a catturare la mia attenzione”. (Valeria)

“Elie Wiesel diceva che l’Alzheimer è come quando da un libro strappiamo una pagina, poi un’altra e un’altra ancora. Finché non ci sono più pagine e resta soltanto la copertina. Ma credo che sia ancora peggio, se possibile”. (Isabella)

“Quello di cui non si parla è l’ignoranza, la mancanza di notizie, di informazioni, di legislazioni mancanti che dovrebbero aiutare in primis la famiglia, che è lo strumento principale che permette al malati di Alzheimer di continuare a mantenere un livello ‘accettabile’ di vita quotidiana”. (Alessandra)

“Nelle nostre mani c’è la qualità di vita di una persona. Dobbiamo avere la voglia di superare le difficoltà, la vergogna, l’ignoranza degli altri”. (Marco)

“Ho avuto un aiuto duplice dalla vostra organizzazione. Duplice in quanto immediatamente all’altro capo del telefono ho trovato una vostra “voce” femminile, dolce, disponibile. La voce che avrei voluto avesse mia madre in quei terribili giorni in cui non mi riconosceva più come figlio; una voce che non celava, come alcune che avevo precedentemente interpellato, premura di riagganciare. Quella voce, dopo avermi calmato, mi ha dato indirizzi, mi ha aperto uno spiraglio dopo giorni passati al telefono cercando una collocazione umana per mia madre che di umano aveva perso la facoltà primaria: il ragionamento. Grazie all’aiuto di quel momento sono riuscita in tempi ragionevolmente brevi a far accogliere mia mamma in una struttura protetta e lì è riuscita a trascorrere momenti socialmente importanti e a vivere con dignità il suo ultimo periodo di vita”. (Tiziana e Roberto, familiari, parlando del servizio Pronto Alzheimer della Federazione Alzheimer Italia)

Per ulteriori informazioni

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Via T. Marino, 7 – 20121 Milano

tel. 02 809767, fax 02875781

e-mail: info@alzheimer.it

sito web www.alzheimer.it