

CARTELLA STAMPA

XXIV GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

Comunicati Stampa

- XXIV Giornata Mondiale Alzheimer - VI Mese Mondiale Alzheimer
Convegno pubblico **“DALL’ASSISTENZA ALL’INCLUSIONE: COME SUPERARE LO STIGMA DELLA DEMENZA.** Nell’ambito della campagna **‘Ricordati di me’** la Federazione Alzheimer Italia dà voce a ricerca, famiglie e Comunità Amiche”
- VI edizione del **Premio giornalistico “Alzheimer: informare per conoscere - Cura, Ricerca, Assistenza”.** I giornalisti premiati
- **Piano Globale sulla Demenza – OMS 29.5.2017**

I relatori del convegno: profili e abstract

La Federazione Alzheimer Italia: profilo

La malattia di Alzheimer

- La demenza: definizione e numeri
- Le cause, la diagnosi, il decorso, le terapie e la cura
- I 10 sintomi premonitori
- Le 10 regole d’oro per il cervello

Milano, 19 settembre 2017



ALZHEIMER ITALIA®
La forza di non essere soli.



VI MESE MONDIALE ALZHEIMER XXIV GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER 19 SETTEMBRE 2017

PROGRAMMA

- 9.00 Registrazione partecipanti
9.15 Saluti delle autorità
9.30 "Insieme: per combattere lo stigma"
Gabriella Salvini Porro - presidente Federazione Alzheimer Italia
9.50 The power behind "Nothing About Us Without Us"
"Niente su di noi senza di noi": ne spiega la forza una persona con demenza
John Sandblom - cofondatore e tesoriere DAI (Dementia Alliance International)
10.10 "Demenza e Alzheimer: una visione d'insieme e prospettive future nel quadro internazionale"
Paola Barbarino - direttore esecutivo ADI (Alzheimer's Disease International)
10.30 **Coffee Break**
DEMENZA E RICERCA
modera **Claudio Mariani** - ordinario di Neurologia Università degli Studi Milano e direttore Unità di Neurologia Ospedale Sacco Milano
11.00 "Luci ed ombre della ricerca sulla malattia di Alzheimer"
Stefano Cappa - presidente SINDEM (Società Italiana di Neurologia delle Demenze), ordinario di Neurologia IUSS Pavia, direttore scientifico IRCCS S. Giovanni di Dio Fatebenefratelli Brescia
11.30 "Ricordando Sacks: le "circostanze chimiche" e la persona"
Stefano Govoni - ordinario di Farmacologia Università di Pavia
12.00 "La ricerca per i malati di Alzheimer: dal DNA alla Dementia Friendly Community"
Antonio Guaita - geriatra, direttore Fondazione Golgi Cenci Abbiategrosso
12.30 Sesta edizione - Premio Giornalistico
"Alzheimer: informare per conoscere - cura, ricerca, assistenza"
Gabriella Salvini Porro - presidente Federazione Alzheimer Italia
Francesco Brancati - giornalista, presidente Unamsi
13.00 **Intervallo**
LE COMUNITA' AMICHE DELLE PERSONE CON DEMENZA
modera **Mario Possenti** - segretario generale Fed. Alzheimer Italia
14.00 "Alla ricerca di un modello per le Comunità Amiche delle Persone con Demenza"
Francesca Arosio - psicologa Federazione Alzheimer Italia
14.20/15.40 "La comunità di Scanzorosciate: coinvolgere gli stakeholder"
Sara Fascendini - geriatra, direttore Centro di eccellenza Alzheimer, FERB Onlus, Ospedale Briolini Gazzaniga (BG)
"La comunità di Giovinazzo: sensibilizzare verso la demenza"
Katia Pinto - psicologa psicoterapeuta, vice presidente Associazione Alzheimer Bari
"La comunità di Val Pellice: dare voce alle persone con demenza"
Molly Tyler-Childs - educatrice, Diaconia Valdese, Rifugio Re Carlo Alberto, Luserna San Giovanni (TO)
"La comunità di Conegliano: creare un piano operativo"
Elena Bortolomio - Comunicazione e Marketing, Fondazione Santa Augusta Onlus, Conegliano (TV)
15.40/16.00 Discussione e conclusioni

DALL'ASSISTENZA ALL'INCLUSIONE: COME SUPERARE LO STIGMA DELLA DEMENZA

NELL'AMBITO DELLA CAMPAGNA RICORDATI DI ME,
LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
DÀ VOCE A RICERCA, FAMIGLIE E COMUNITÀ AMICHE

SALA ALESSI - PALAZZO MARINO - ORE 9.00 / 16.00
PIAZZA DELLA SCALA, 2 MILANO

INGRESSO LIBERO fino esaurimento posti.
Prenotazione obbligatoria: tel. 02 809767 - info@alzheimer.it

Con il Patrocinio del
Ministero della Salute

Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali

Con il Patronato di



Con il Patrocinio di



Milano, Palazzo Marino - 19 settembre 2017
In occasione della XXIV Giornata Mondiale Alzheimer

**“Dall’assistenza all’inclusione: come superare lo stigma della demenza”:
la Federazione Alzheimer Italia dà voce a ricerca, famiglie e Comunità Amiche**

Milano, 19 settembre 2017 - “Mettere in primo piano la persona con demenza e le sue esigenze, la sua qualità di vita insieme alla sua famiglia”: la **presidente Gabriella Salvini Porro** ribadisce e ricorda in occasione della **XXIV Giornata Mondiale Alzheimer** la mission della **Federazione Alzheimer Italia**.

“Le persone con demenza vivono in una realtà dove la disinformazione relativa alla loro vita e al loro essere è ancora diffusa: l’etichetta di “malati di mente”, che spesso viene loro affibbiata, è intollerabile. La persona con demenza deve essere vista per quello che è: prima di essere un malato, è una persona esattamente come tutti noi, con una dignità che va rispettata e tutelata. **Combattere la disinformazione significa battersi contro l’attuale e ingiustificata stigmatizzazione dei malati e dei loro familiari.** Una nostra lotta in questo senso ha oggi una maggior possibilità di migliorare la qualità di vita del malato di quanto non possano fare i farmaci attualmente esistenti”.

Si apre con questo impegno, oggi a Palazzo Marino, l’appuntamento annuale della Federazione Alzheimer Italia per la Giornata e il Mese Mondiale Alzheimer, rivolto a tutti i cittadini che desiderano da un lato conoscere le novità a livello locale e mondiale sulla demenza, e dall’altro ricevere strumenti utili per affrontare le difficoltà che si incontrano nell’assistenza quotidiana alla persona con demenza.

Ospite americano molto atteso è **John Sandblom**, persona a cui è stata diagnosticata la demenza dieci anni fa e cofondatore di **Dementia Alliance International (DAI)**, **l’associazione internazionale delle persone con demenza**. Giunto dallo Iowa appositamente per portare la sua testimonianza all’incontro, con il suo motto **“Nothing About Us Without Us”** (Niente su di noi, senza di noi) John vuole dare voce a tutti i malati, affinché possano, insieme ai loro familiari, essere inclusi nella loro comunità, senza pregiudizi, solitudine, stigma. E raggiungere quindi una buona qualità di vita, rispettosa dei diritti umani.

Sandblom sfaterà i falsi miti sulla demenza, come “La demenza è l’inevitabile conseguenza dell’invecchiamento” e “Non è possibile vivere bene con la demenza”, perché **solo combattendo l’ignoranza è possibile superare lo stigma che circonda le persone con demenza e i loro familiari.**

Si presenta poi **Paola Barbarino**, neo amministratore delegato di ADI, Alzheimer’s Disease International, la federazione internazionale delle 84 associazioni Alzheimer nazionali che supportano le persone con demenza e i loro familiari nei rispettivi Paesi, di cui la Federazione Alzheimer è rappresentante unico per l’Italia.

Grazie alla sua presenza, è possibile delineare un quadro a livello mondiale, in particolare illustrando il **Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025**, adottato dall’OMS lo scorso maggio per invitare i governi a raggiungere precisi obiettivi sul fronte di una maggiore consapevolezza della demenza, della riduzione dei rischi, della diagnosi e assistenza, del supporto ai familiari e ai caregiver, della ricerca.

La sezione scientifica è affidata a **Stefano Cappa**, presidente della SINDEM (Società Italiana di Neurologia delle Demenze) e ordinario di Neurologia allo IUSS di Pavia; a **Stefano Govoni**, ordinario di Farmacologia all’Università di Pavia; ad **Antonio Guaita**, geriatra e direttore della Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso.

La Giornata Mondiale Alzheimer è infatti un'occasione per riflettere anche sullo stato dell'arte della ricerca. I risultati degli studi farmacologici sono stati finora poco soddisfacenti, mentre i risultati raggiunti nella comprensione dei meccanismi della malattia inducono a un cauto ottimismo. Inoltre sono stati fatti progressi in relazione a tutto ciò che riguarda la "care" del paziente: la sua dieta, l'ambiente di vita, il ruolo dell'attività fisica e dei diversi interventi non farmacologici.

Chiude la mattinata la premiazione, da parte della presidente Salvini Porro e del presidente di Unamsi Francesco Brancati, dei cinque giornalisti vincitori della sesta edizione del Premio "Alzheimer: informare per conoscere - Cura, Ricerca, Assistenza".

La seconda parte del convegno, quella pomeridiana, è dedicata agli **sviluppi del progetto "Comunità amiche delle persone con demenza"**, lanciato lo scorso anno ad Abbiategrosso, primo in Italia e finora esteso ad altre sei cittadine italiane. Basato su un protocollo messo a punto in Gran Bretagna dall'Alzheimer's Society, pioniera dell'organizzazione di Dementia Friendly Community in Europa, che ha scelto la Federazione Alzheimer come interlocutore unico per l'Italia, il progetto ha l'obiettivo di sensibilizzare tutta la popolazione per aumentare la conoscenza della malattia e ridurre così l'emarginazione e il pregiudizio sociale nei confronti delle persone con demenza e dei loro familiari, permettendo loro di partecipare alla vita attiva della comunità.

Con la guida dei referenti del progetto, **Mario Possenti** e **Francesca Arosio** – rispettivamente segretario generale e psicologa della Federazione Alzheimer Italia – intervengono i **referenti di Scanzorosciate, Giovinazzo, Val Pellice e Conegliano**, che fanno il punto sulla situazione nelle loro città.

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

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 rileva che ci sono **nel mondo 46,8 milioni di persone affette da una forma di demenza** (nel 2010 se ne stimavano 35 milioni), cifra destinata quasi a raddoppiare ogni 20 anni. I nuovi casi di demenza sono ogni anno oltre 9,9 milioni, vale a dire **un nuovo caso ogni 3,2 secondi**.

Gli attuali costi economici e sociali della demenza ammontano a 818 miliardi di dollari e ci si aspetta che raggiungano 1000 miliardi di dollari in soli tre anni. I costi globali della demenza sono cresciuti del 35% rispetto ai 604 miliardi di dollari calcolati nel Rapporto Mondiale 2010. Questo significa che, se l'assistenza per la demenza fosse una nazione, sarebbe la diciottesima economia nel mondo e il suo valore economico supererebbe quello di aziende come Apple (742 miliardi) e Google (368 miliardi).

In Italia si stima che la demenza colpisca 1.241.000 persone (che diventeranno 1.609.000 nel 2030 e 2.272.000 nel 2050). I nuovi casi nel 2015 sono 269.000 e i costi ammontano a 37.6 miliardi di euro.

Federazione Alzheimer Italia, rappresentante unico per l'Italia di Alzheimer's Disease International (ADI), 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.
www.alzheimer.it - www.facebook.com/alzheimer.it - <https://twitter.com/alzheimeritalia>

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Via Alberto da Giussano, 7 - 20145 Milano
tel. 02-809767, fax 02-875781
info@alzheimer.it; www.alzheimer.it

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Aragorn
Silvia Panzarin: 02-46546752; 345-7434595; silviapanzarin@aragorn.it
Anna Tagliabue: 02-46546739; 377-7051754; annatagliabue@aragorn.it

Sesta edizione
PREMIO GIORNALISTICO
ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE
- CURA, RICERCA, ASSISTENZA -
I GIORNALISTI PREMLATI

Milano, 19 settembre 2017 – **Mariella Boerci** per *Donna Moderna*, **Paola Mariano** per *ANSA*, **Dario Paladini** per *Redattore Sociale*, **Nicla Panciera** per *lastampa.it*, **Antonella Sparvoli** per *Corriere Salute* sono i vincitori della VI edizione del Premio giornalistico “Alzheimer: informare per conoscere - Cura, Ricerca, Assistenza”, indetto dalla Federazione Alzheimer Italia e Unamsi (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione) con l'obiettivo di promuovere la più sensibile, corretta e completa informazione sulla malattia che con la memoria si porta via un'intera esistenza.

La consegna dei riconoscimenti avviene oggi a Milano, presso Palazzo Marino, durante il convegno pubblico “Dall’assistenza all’inclusione: come superare lo stigma della demenza. Nell’ambito della campagna ‘Ricordati di me’ la Federazione Alzheimer Italia dà voce a ricerca, famiglie e Comunità Amiche”, in occasione della XXIV Giornata Mondiale Alzheimer.

I giornalisti sono premiati da **Gabriella Salvini Porro**, presidente Federazione Alzheimer Italia, e da **Francesco Brancati**, presidente Unamsi.

Mariella Boerci è stata premiata per l’articolo “Se l’Alzheimer si curasse con il vaccino?”

“Articolo che descrive bene la malattia, con linguaggio giornalistico accessibile a tutti, senza fare sconti alla ricerca, per la quale ancora oggi la sua origine risulta ‘un mistero irraggiungibile’. Ma correttamente, con la dovuta prudenza, non manca di riferire, col commento di illustri esperti, i positivi risultati di uno studio canadese pubblicato da Nature sulle possibilità di cura offerte dall’immunoterapia”.

Paola Mariano, autrice dell’articolo “ANSA/ Italia ultima su cura demenze, troppe disparità regionali”: “Notizia d’agenzia, caratterizzata da un lead diretto e completo, che sul fronte della qualità dell’assistenza ai malati di Alzheimer riferisce i dati di un indice di valutazione internazionale che segnala le manchevolezze della Sanità italiana – aggravate da forti disparità regionali - rispetto agli altri Paesi del G7”.

Dario Paladini è stato premiato per l’articolo “Quando la musica accende le memorie fragili”:

“Articolo che racconta l’Alzheimer così come è vissuto in alcune realtà straordinarie, come quelle di due cori lombardi – a Milano e Mantova - composti da anziani ‘dalla memoria fragile’. Persone appassionate di musica che non si ricordano quello che hanno fatto poche ore prima, ma non dimenticano le parole di tante canzoni amate che hanno segnato la loro vita dagli anni ‘60 a oggi”.

Nicla Panciera, autrice dell’articolo “Alzheimer: le speranze negli immunoterapici”:

“Articolo che racconta l’Alzheimer con i dati dell’OMS e riferisce correttamente le conclusioni dei lavori di un simposio internazionale che ha messo al centro alcune fra le più promettenti strategie terapeutiche”.

Antonella Sparvoli, autrice dell’articolo “Che cosa provoca il morbo di Alzheimer?”:

“Articolo/intervista realizzato con lo scopo di offrire al lettore indicazioni sulle cause di una malattia per molti versi ancora oscura. Attraverso le risposte dello specialista e una grafica molto esplicativa a tutta pagina, l’articolo dà risposte sulle cause, sui sintomi spia e sulle attuali, per ora molto limitate, possibilità di cura”.

La Federazione Alzheimer Italia è l'unica rappresentante italiana presente a Ginevra

L'OMS adotta il Piano Globale sulla Demenza

Il Piano apre una nuova prospettiva sull'assistenza e la terapia. I governi devono agire ora. Il Piano ribadisce che la demenza non è l'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento e chi ne è colpito deve essere aiutato a vivere nel modo migliore possibile.

- *Ogni 3 secondi nel mondo una persona sviluppa la demenza, ma la maggior parte delle persone con demenza non riceve una diagnosi o un supporto.*
- *I governi devono sviluppare i propri piani nazionali.*
- *Dal prossimo anno la demenza diventerà una malattia da mille miliardi di dollari.*
- *ADI raccomanda ai governi di destinare almeno l'1% del costo globale della demenza alla ricerca.*

Ginevra, 29 maggio 2017 – **Alzheimer's Disease International (ADI), insieme alle Associazioni nazionali che ne fanno parte tra cui la Federazione Alzheimer Italia**, da dieci anni sostiene l'idea di dare una risposta globale alla demenza.

Oggi finalmente, nell'ambito della 70esima Assemblea Mondiale sulla Sanità, l'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)**, ha adottato il **Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025**, che invita i governi a raggiungere precisi obiettivi sul fronte di una maggiore consapevolezza della demenza, della riduzione dei rischi, della diagnosi e assistenza, del supporto ai familiari e ai caregiver, della ricerca.

Con il suo Segretario Generale Mario Possenti, la **Federazione Alzheimer Italia**, rappresentante di ADI per il nostro Paese, è **l'unica organizzazione italiana presente a Ginevra per l'approvazione del Piano**.

Il Piano affronta i principali problemi della politica sulla demenza, con l'obiettivo di ridurre l'impatto a livello locale e globale. Esso segna un passo importante nella lotta alla demenza poiché apre una nuova prospettiva sulla diagnosi, sull'assistenza e sulla terapia, fornendo un quadro utile ai governi per migliorare la vita di milioni di persone.

Il Piano riconosce infatti che migliorare la vita delle persone con demenza e dei loro familiari è una questione relativa ai diritti umani.

Attualmente solo 29 dei 194 Stati membri - la metà dei quali in Europa - ha sviluppato un piano sulla demenza. Il Piano globale sollecita i governi a considerare la necessità di includere la demenza nelle proprie politiche socio-sanitarie e assistenziali. Tutti i Paesi dovranno quindi riferire periodicamente all'OMS lo stato di avanzamento del Piano tra il 2017 e il 2025.

Paola Barbarino, amministratore delegato di ADI, commenta: "I governi devono agire ora. Abbiamo un'occasione unica di cambiare in modo positivo e inclusivo la vita delle persone con demenza".

La demenza colpisce 50 milioni di persone in tutto il mondo, numero che sarà triplicato nel 2050. Ogni 3 secondi nel mondo una persona sviluppa la demenza. Più della metà delle persone affette da demenza vive in Paesi a basso e medio reddito, dove solo il 10% dei malati riceve una diagnosi. Nel 2018 la demenza diventerà una malattia da mille miliardi di dollari.

Glenn Rees, presidente di ADI, sottolinea: "La demenza è l'unica condizione cronica senza una terapia risolutiva. **Almeno l'1% del costo della demenza dovrebbe essere investito nella ricerca**".

In qualità di membro di ADI, la **Federazione Alzheimer Italia** ha fornito il proprio contributo e punto di vista sulla bozza del Piano ritenendo che la sua adozione sosterrà i singoli Stati a sviluppare politiche specifiche volte ad attenuare le conseguenze della demenza sul territorio.

Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, commenta: “In Italia esiste un Piano sulle demenze, ma attualmente senza stanziamento di fondi. Auspichiamo che l’odierna storica decisione dell’OMS convinca il governo a destinare finanziamenti mirati alle sette aree di intervento previste dal Piano. Come federazione di ben 47 associazioni su tutto il territorio italiano, abbiamo aumentato le azioni di sensibilizzazione negli ultimi due anni e, in particolare, abbiamo avviato il progetto di Comunità Amiche delle Persone con Demenza, partito da Abbiategrasso e ad oggi diffuso in otto città. Non ci fermeremo”.

Il Piano illustra sette aree specifiche di intervento:

1. Demenza come Priorità di Salute Pubblica

Già nell’aprile 2012 OMS e ADI diffusero un Rapporto che forniva una panoramica autorevole sull’impatto della demenza nel mondo e invitava i governi a considerare la demenza una priorità mondiale di salute pubblica. All’epoca, erano solo 8 gli Stati membri dell’OMS che avevano in atto un piano nazionale sulle demenze.

2. Consapevolezza e Comunità amiche della Demenza

I governi e le associazioni Alzheimer dovrebbero lavorare insieme per aumentare la consapevolezza della demenza, che è la vera chiave per poter progredire.

3. Riduzione del Rischio

Il rischio di sviluppare la demenza sarà di certo minore se entro il 2025 tutti i Paesi raggiungeranno gli obiettivi previsti dal Piano.

4. Diagnosi, Trattamento e Assistenza della Demenza

Lo scorso anno il Rapporto Mondiale Alzheimer 2016, redatto da ADI e intitolato “Migliorare l’assistenza sanitaria ai soggetti con demenza”, invitava a un’azione comune per estendere l’assistenza sanitaria a tutte le persone con demenza nel mondo.

Tra le azioni necessarie, il Piano suggerisce agli Stati l’importanza di misurare la qualità e i risultati dell’assistenza, di assicurare al malato che riceve la diagnosi di demenza almeno un anno di assistenza, gestita da un operatore specializzato, di sostenere le cure palliative.

5. Sostegno ai familiari e ai caregiver

Suggerendo programmi mirati, che prevedono per esempio l’assistenza in casa o il miglioramento dei trasporti, il Piano sottolinea l’importanza di far vivere i malati il più a lungo possibile nella comunità e l’urgenza di sostenere i familiari nella vita quotidiana.

6. Sistemi Informativi per la Demenza

Per poter migliorare i servizi, tra gli indicatori della demenza è necessario inserire sia la qualità dell’assistenza sia l’esperienza di persone con demenza.

7. Ricerca e Innovazione per la Demenza

In tutto il mondo ricerca e innovazione nelle terapie farmacologiche e non farmacologiche, riferite alla demenza, sono seriamente sotto finanziate, soprattutto se si guarda al numero delle persone colpite e al costo che deve sostenere la comunità e le famiglie. È necessario che ogni Stato investa di più.

Il Piano è stato sviluppato grazie alla collaborazione di diversi stakeholders, tra cui anche persone con demenza, che sono state consultate sui sette punti chiave del Piano.

Kate Swaffer, presidente di Dementia Alliance International, affetta da demenza, spera: “Quelli di noi che vivono con la demenza hanno bisogno di questi piani per vivere il meglio possibile per il massimo tempo possibile”.

Per approfondimenti:

http://www.alzheimer.it/adi_oms.html

<https://www.alz.co.uk/dementia-plans/global-plan>

http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB140/B140_28-en.pdf?ua=1

ADI - Alzheimer's Disease International è la federazione internazionale di 85 associazioni Alzheimer di tutto il mondo, che intrattengono relazioni ufficiali con l'Organizzazione Mondiale della Sanità. La visione di ADI riguarda la prevenzione, la cura e l'inclusione oggi, nonché la cura domani. ADI ritiene che il segreto per vincere la guerra contro la demenza stia in una combinazione esclusiva tra soluzioni globali e conoscenza locale. In tal senso, opera localmente delegando alle associazioni Alzheimer la promozione e l'offerta di cura e sostegno ai soggetti con demenza e a chi si prende cura di loro, e globalmente per attirare l'attenzione sulla demenza e promuovere campagne per un cambiamento politico attraverso i governi. Per ulteriori informazioni visitare il sito www.alz.co.uk.

Federazione Alzheimer Italia, rappresentante unico per l'Italia di Alzheimer's Disease International (ADI), 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.
www.alzheimer.it - www.facebook.com/alzheimer.it - <https://twitter.com/alzheimeritalia>

RELATORI: PROFILI E ABSTRACT

“Insieme: per combattere lo stigma”

Gabriella Salvini Porro

Milanese, diplomata in lingue e letterature straniere, sposata e madre di due figli, è stata impegnata nella conduzione di un'impresa commerciale insieme al marito. Alcuni anni dopo la morte della madre, malata di Alzheimer, avendo vissuto il dolore e le difficoltà che comporta questa assistenza, insieme ad altri familiari decide di costituire l'associazione che nel 1991 assume la denominazione attuale di Alzheimer Milano. Successivamente, ritenendo essenziale la collaborazione fra coloro che si occupano del problema Alzheimer in Italia, alla metà del 1993 si impegna per la costituzione della Federazione Alzheimer Italia, di cui attualmente è presidente e che riunisce 47 Associazioni locali.

Da che l'uomo ha messo piede su questo nostro bellissimo pianeta, ha assunto pessime abitudini. E da sempre, è spaventato da ciò che è diverso da lui. Alla base del problema c'è l'Ego, inteso non tanto come senso di semplice individualità, bensì come entità capace di generare l'Egoismo. La paura che l'uomo ha di venire privato di ciò che ha o il desiderio di possedere sempre di più è la matrice di tutti i conflitti, dai più macroscopici come le guerre ai più microscopici che comprendono ogni manifestazione di mancanza di rispetto verso il prossimo. È nell'ambito di questo microcosmo dell'Egoismo che il malato di Alzheimer, e più in generale la persona con demenza, insieme con altre categorie appartenenti alle più disparate minoranze, si trova a dover sopravvivere oggi. Queste “sottocategorie” sono tali perché evidentemente non appartengono a quella maggioranza che ha affisso loro, per comodità ma soprattutto per ignoranza, un'etichetta. E proprio come per i prodotti del supermercato su cui esiste un'etichetta, in questo caso c'è un foglietto illustrativo non scritto ma universalmente riconosciuto da questa maggioranza: lo Stigma.

La persona con demenza non solo è penalizzata da questa deplorabile abitudine dell'uomo di stigmatizzare le minoranze; ad aggravare la situazione c'è una disinformazione ancora oggi significativa, per cui i non addetti al settore o chi non ha avuto un'esperienza diretta con una persona con demenza aggiungono ignoranza all'ignoranza etichettando il malato di Alzheimer come malato di mente. Questo è intollerabile. Il malato di Alzheimer è una persona con un'immensa dignità, come tutti i malati, che va rispettata e tutelata. Le persone con demenza sono infatti potenzialmente le nostre madri, i nostri padri, i nostri fratelli, e la loro storia coincide perfettamente con la nostra.

Combattere la disinformazione significa battersi contro l'attuale riprovevole e ingiustificata stigmatizzazione dei malati. Una nostra lotta in questo senso ha oggi maggior possibilità di migliorare la qualità di vita del malato di quanto non possano fare i farmaci attualmente esistenti.

Dobbiamo quindi riuscire a far capire a chi non ha mai avuto un'esperienza diretta con la demenza, che il malato che ha di fronte potrebbe essere un suo genitore, oppure potrebbe essere anche lui stesso. La persona con demenza deve essere vista per quello che è: prima di essere un malato, è una persona esattamente come noi.

È difficile sradicare certi comportamenti, è difficile estirpare lo stigma, ma noi della Federazione Alzheimer Italia operiamo ogni giorno perseguendo questo obiettivo. In questo senso, tra le varie attività messe recentemente in campo, abbiamo avviato e diffuso in Italia il modello anglosassone delle Dementia Friendly Communities.

**“The power behind ‘Nothing About Us Without Us’
‘Niente su di noi senza di noi’:
ne spiega la forza una persona con demenza”
John Sandblom**

Cofondatore e attuale tesoriere di Dementia Alliance International (DAI), vive da sempre in Iowa e ha lavorato nel settore vendite B2B. Nel 2007, all'età di 48 anni, gli venne inizialmente diagnosticata la demenza frontotemporale (FTD) dallo stesso gerontologo che aveva diagnosticato l'Alzheimer a suo padre. Nel 2009, dopo essersi sottoposto di nuovo a tutti gli esami necessari alla diagnosi presso la Mayo Clinic di Rochester, in Minnesota, si sentì dire che era innegabile che avesse la demenza, ma non gli seppero dire di quale tipo. Nel novembre del 2011, i risultati dell'autopsia effettuata sul cervello del padre mostrarono che era morto di Alzheimer: dal momento che si era sempre creduto che John avesse la stessa forma di demenza del genitore, anche la sua diagnosi venne cambiata in Early Onset Atypical Alzheimer's Disease (frontal variant). Oggi John lavora a livello locale, nazionale e internazionale per difendere i diritti della persone con demenza. Ha inoltre avviato un gruppo di supporto formato interamente da persone con demenza: i risultati ottenuti aiutando le altre persone con demenza sono la cosa di cui va più fiero.

L'intervento di John Sandblom verte sulla necessità di dare davvero voce alle persone con demenza, motivo per il quale è nata Dementia Alliance International: non sempre chi non ha la demenza sa cosa è meglio per chi invece ne è colpito.

“La demenza è l'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento”, “Noi persone con demenza non siamo in grado di comunicare e funzionare in pubblico”, “Non possiamo vivere bene con la demenza”: sfatare questi e altri miti, combattendo l'ignoranza e le paure infondate, è fondamentale per superare lo stigma che circonda le persone con demenza e i loro familiari.

L'intervento si concentra sull'importanza della creazione di Dementia Friendly community, luoghi dove le persone con demenza possono, insieme ai loro familiari, essere davvero ascoltate; alla base non c'è solo la necessità di aumentare la consapevolezza o di essere accoglienti verso le persone con demenza, ma anche di includerle davvero nella comunità e di rispettare i diritti umani, anche quelli delle persone con demenza.

Un report realizzato da Alzheimer's Disease International (ADI) e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2012 evidenziava come i diritti fondamentali delle persone con demenza fossero largamente violati, sia nelle comunità di appartenenza che nelle strutture di cura. Nel 2015 un altro rapporto dell'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico concludeva che nei Paesi sviluppati le persone con demenza sono, tra le diverse categorie di malati, quelle che ricevono le cure peggiori.

Oltre che sull'importanza di aumentare la consapevolezza sulla demenza per combattere lo stigma, Sandblom porta quindi l'attenzione sulla necessità di un modello di cura non solo medico: oltre ai passi avanti nella ricerca e per una diagnosi tempestiva, serve infatti un approccio alla cura basato sul rispetto dei diritti umani.

**“Alzheimer & Demenza: una visione d’insieme e prospettive future
nel quadro internazionale”
Paola Barbarino**

Amministratore delegato di Alzheimer’s Disease International (ADI). In precedenza è stata CEO di LIFE, un’organizzazione con sede a Londra formata da finanziari libanesi fuggiti a causa della guerra civile. Nel corso del suo mandato ha triplicato le dimensioni dell’organizzazione, comprendente anche un ramo non profit attivo nel campo dell’educazione e una ONG impegnata nella promozione dell’impresa. È consigliere delegato di Opaline Limited, una società di consulenza specializzata in strategy e governance. È stata direttore dello sviluppo e delle relazioni esterne alla Cass Business School, e ha lavorato, tra gli altri, alla Tate Modern, alla British Library e all’International Institute for Environment and Development.

Amministratore fiduciario del Postal Museum and Lauderdale House, in precedenza lo è stata di Shelter, organizzazione non profit dedicata ai senzatetto, e di MLA London. Laureata in lettere classiche all’Università di Napoli Federico II, ha conseguito un master in Field and Analytical Techniques in Archaeology e uno in Library and Information Science presso lo University College London.

L’intervento di Paola Barbarino verte sul Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2015, approvato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità: il suo significato, i passi necessari per garantire la sua messa in atto, il ruolo e il programma di lavoro di ADI in questo contesto. Si concentra inoltre sul Piano nazionale italiano, nel contesto più ampio dell’impegno internazionale e dell’invito all’azione da parte di ADI. Affronta infine il tema delle Dementia Friendly Communities e della loro importanza per l’Italia.

“Luci ed ombre della ricerca sulla malattia di Alzheimer”
Stefano Cappa

Laureato in Medicina e specializzato in Neurologia presso l'Università degli Studi di Milano, ha trascorso periodi di studio e di ricerca presso l'Università di Boston, il Massachusetts Institute of Technology, il Medical Research Council Cyclotron Unit dell'Hammersmith Hospital di Londra, e il Max Planck Institute for Cognitive Neuroscience di Leipzig. Dal 1999 è professore ordinario di Neuroscienze Cognitive presso l'Università Vita-Salute S. Raffaele di Milano, dal 2013 professore di neurologia e responsabile della Classe di Scienze Biomediche allo IUSS di Pavia, dal 2016 direttore scientifico dell'IRCCS S. Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Brescia. L'attività di ricerca del prof. Cappa si svolge nel campo delle neuroscienze cognitive, e riguarda in particolare le basi neurologiche del linguaggio, della memoria e del comportamento sociale. Ha pubblicato più di 300 lavori sulle principali riviste neurologiche e neuropsicologiche internazionali.

La Giornata Mondiale della malattia di Alzheimer è un'occasione per riflettere sui risultati della ricerca. Un aspetto indubbiamente positivo è rappresentato dall'impegno sempre crescente delle organizzazioni nazionali e internazionali, che hanno riconosciuto l'enorme impatto medico, sociale ed economico di questa malattia e l'importanza per il futuro dell'umanità di progressi nella cura e soprattutto nella prevenzione dell'Alzheimer. Se i risultati raggiunti nella comprensione dei meccanismi della malattia inducono ad un cauto ottimismo, i risultati sinora poco soddisfacenti degli studi farmacologici stimolano alla ricerca di nuove strategie. L'Alzheimer è una malattia del cervello, piuttosto che la conseguenza di una singola alterazione molecolare. Il percorso della malattia inizia decenni prima dei sintomi clinici, che possono essere diversi dal tipico disturbo di memoria. Questi concetti sono alla base di approcci innovativi per contrastare la complessità della neurodegenerazione.

“Ricordando Sacks: le “circostanze chimiche” e la persona” Stefano Govoni

Professore ordinario dell'Università di Pavia, svolge attività di ricerca sulle demenze e sull'invecchiamento cerebrale. Insegna Farmacologia e ha fondato ed è docente di un master in Marketing Management nel settore farmaceutico. Ha diretto il Dipartimento di Farmacologia Sperimentale e Applicata e il Nucleo di Valutazione dell'Ateneo pavese di cui è ora prorettore alla didattica. Ha presieduto il comitato etico del Policlinico San Matteo. È stato membro del consiglio scientifico dell'Italian Centre for Research on Universities and Higher Education Systems.

La Caccia a Ottobre rosso, la Guerra dei due mondi, la Guerra civile americana, la ricerca sul cancro, Oliver Sacks e infine il labirinto. Parole che evocano immagini e personaggi, ma quale il nesso con la ricerca sulla malattia di Alzheimer?

La caccia a Ottobre rosso parla del combattimento tra sommergibili, di una guerra sommersa, ed è emblematica della ricerca di base in biologia. Anche quando non emergono lanci di notizie sui media, il lavoro non si arresta. Spesso, anzi molto spesso, agli incontri annuali sulla malattia di Alzheimer chi fa ricerca sui farmaci non è in grado di lusingare la platea con risultati strabilianti: questo non significa che non ci siano stati avanzamenti delle conoscenze. Ve ne sono continuamente, ma la traduzione in strumenti di impiego clinico è molto complessa. Lo sviluppo degli attuali farmaci approvati per il trattamento della demenza di Alzheimer ha richiesto una ventina di anni a partire dalla metà degli anni 70, e la definizione delle “circostanze chimiche” alla loro base risale a conoscenze che si sono generate trentaquaranta anni prima, quando è stato scoperto un neurotrasmettitore importante nel nostro organismo: l'acetilcolina. Dunque il silenzio non significa che la “caccia” sia stata abbandonata. La guerra dei due mondi, la guerra civile americana e la lotta al cancro fanno parte della stessa unità logica. Dal punto di vista di un farmacologo i determinanti del successo della ricerca sui farmaci per la terapia del cancro sono fondati sulla consapevolezza che le cellule cancerose sono “aliene” e possono essere caratterizzate usando marcatori genetici specifici che permettono l'individualizzazione della terapia. Come nella guerra dei due mondi la vittoria giunge perché gli alieni sono sensibili a un agente patogeno innocuo per gli abitanti della terra, così nella lotta al cancro esiste la speranza - e vi sono gli esempi - di vincere grazie alla scoperta di molecole selettive. Al farmacologo viene in mente la famosa “pallottola magica” di Erlich che uccide l'organismo alieno (storicamente gli agenti infettivi) e risparmia l'ospite. In una guerra civile, di qui il richiamo alla guerra americana, amici e nemici sono indistinguibili; non vi sono “pallottole magiche”. L'identificazione delle differenze diventa molto difficile. Questa è la storia della ricerca sulla farmacoterapia della malattia di Alzheimer e, recentemente, sulla identificazione di beta amiloide come bersaglio della terapia, un approccio che per ora non è riuscito a raggiungere un esito clinico significativo. Sono stati trattati diverse migliaia di pazienti ed è stato dimostrato che farmaci possono diminuire le placche senili, ma, per ora, con benefici clinici molto limitati. Nel complesso l'impressione è quella che incidere su questo bersaglio biologico sia difficile in assenza di una completa conoscenza delle sue attività fisiologiche e degli esatti caratteri distintivi nella patologia, almeno nelle forme sporadiche.

Ritornando all'esempio della ricerca sul cancro, gli avanzamenti sono basati sulla migliore conoscenza dei processi intracellulari delle cellule normali e cancerose, sulla capacità di colpire bersagli biologici intracellulari molto sofisticati. Si pensi agli inibitori delle chinasi o ai nuovi anticorpi monoclonali diretti verso elementi che regolano la risposta immunologica dell'organismo alle cellule cancerose. Nel caso delle malattie del sistema nervoso centrale, e in particolare della malattia di Alzheimer e di beta amiloide, tutto questo non è ancora stato realizzato. Non conosciamo esattamente le "circostanze chimiche" associate alla patologia. Nel frattempo sono stati fatti altri progressi in relazione a tutto ciò che riguarda la "care" del paziente, la sua dieta, l'ambiente di vita, è stato descritto e sistematizzato il ruolo dell'attività fisica e dei diversi interventi non farmacologici. Non è poco!

Perché ricordare a questo punto Oliver Sachs il grande neurologo scrittore? Perché a proposito di un'altra malattia, il morbo di Parkinson, dove la scoperta di farmaci attivi con buon esito clinico nella maggior parte dei pazienti è stata più rapida, Sachs ha scritto che l'attenzione alle "circostanze chimiche" (la mancanza di dopamina, un neurotrasmettitore) non è sufficiente, che occorre considerare l'uomo e le sue necessità nella loro interezza: solo allora l'intervento sulle circostanze chimiche potrà mostrare la propria efficacia e controllare i sintomi e migliorare la qualità di vita del paziente. Questa è una grande lezione che abbiamo imparato e quando scopriremo nuovi farmaci per l'Alzheimer sapremo collocarli nel giusto contesto e trarne il migliore beneficio. Il non farlo sarà colpevole.

Infine, perché il labirinto? Il labirinto è la speranza razionale. I farmaci per la malattia di Alzheimer saranno scoperti; ci scontreremo più di una volta contro il muro di un vicolo cieco, riparteremo e alla fine troveremo l'uscita. Ogni labirinto ne ha una!

**“La ricerca per i malati di Alzheimer:
dal DNA alla Dementia Friendly Community”
Antonio Guaita**

Geriatra, dal 2008 è direttore della Fondazione Golgi Cenci per la ricerca sull'invecchiamento cerebrale, che ha sede vicino all'Istituto Geriatrico C. Golgi di Abbiategrasso (Milano), di cui è stato direttore medico dal 1990 al 2008.

Ha insegnato presso la Scuola di specializzazione in Geriatria dell'Università di Milano e ha tenuto per 9 anni il laboratorio psicogeriatrico per gli studenti di psicologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano. È nella redazione della rivista “I luoghi della cura” e nel gruppo “Network Non Autosufficienza”, membro del direttivo dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria; membro della Gerontological Society of America. Ha al suo attivo numerose pubblicazioni riguardanti l'invecchiamento, la geriatria e la demenza.

Il Centro di ricerca della Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso è nato dalla collaborazione fra un ente privato, la Fondazione Cenci Gallingani di Trezzano, e un ente pubblico, l'ASP Golgi Redaelli, che oltre al Golgi gestisce altri due Istituti geriatrici, il Redaelli di viale D'Alviano a Milano e il Redaelli di Vimodrone. La Federazione Alzheimer è stata partner del centro inizialmente come “controller” dei piani di ricerca e attualmente come socio aggregato. *Perché un Centro di ricerca sulla malattia di Alzheimer e altre demenze collegato con l'Istituto Geriatrico C. Golgi?*

I gravi disturbi neurocognitivi (demenze) presentano un costante aumento numerico di malati, collegato all'invecchiamento e alla maggior longevità della popolazione, e in questo l'Italia non fa eccezione, avendo probabilmente superato il milione di persone affette. La malattia dura mediamente a lungo (circa 10 anni, escludendo la mortalità precoce) con progressivo aumento delle necessità e dell'impegno assistenziale. Gli studi dimostrano che il luogo principale di cura, specie per le fasi più impegnative, non è l'ospedale ma la residenza sociosanitaria. I dati italiani dimostrano che nelle residenze la maggioranza dei residenti è affetta da disturbi cognitivi. Nelle residenze quindi si affronta più che in altre parti la cura delle persone con demenza e sarebbe quindi naturale che lì si concentrassero le risorse umane ed economiche per studiare la malattia. Ma fino ad ora così non è stato e la nascita del Centro nel 2009 ha cercato di ovviare a questa mancanza, attuando un doppio beneficio: possibilità di studio per i ricercatori e promozione culturale per chi opera nell'assistenza.

Dal 2013 il Centro è collocato in una nuova sede di tre piani, che rappresentano le tre linee di ricerca dell'equipe. Al piano terra si svolgono valutazioni neuropsicologiche, visite mediche, elettroencefalografia, analisi sociologiche e statistiche epidemiologiche; al primo piano analisi biologico genetiche (studio di polimorfismi) e colture cellulari; al secondo si trovano la neuropatologia e la “banca del cervello”. Al piano interrato vi è poi la sala autoptica, la banca biologica (DNA, Sangue, Plasma, reperti anatomici, congelatori -80) e l'archivio cartaceo.

Quali ricerche sono state principalmente condotte?

- Studio “Invecchiamento Cerebrale in Abbiategrasso - InveCe.Ab”. Dal novembre 2009 sono seguite 1321 persone residenti ad Abbiategrasso e nate fra il 1935 e il 1939, rivalutate nel 2012 e nel 2014. Ogni volontario partecipante ha donato un prelievo di sangue da cui estrarre il DNA e costruire la banca biologica, ed è stato valutato in modo multidimensionale (sociale, medico, neuropsicologico) per un totale di 3 ore e mezzo per ogni partecipante. Questo ha consentito di avere una grande banca di dati da associare a quella biologica.

È prevista una rivalutazione della stessa coorte nel 2018.

- Studio “Allena- Mente”. Nel 2011 si è effettuato uno studio caso controllo randomizzato per verificare l’efficacia della stimolazione cognitiva in due gruppi selezionati di partecipanti, 77 normali con familiarità a rischio per demenza e 44 con deterioramento cognitivo lieve senza demenza. Alla metà di questi, casualmente selezionati, sono stati attuati 10 interventi di stimolazione cognitiva di 90 minuti due volte alla settimana, agli altri solo due interventi di educazione sanitaria generale. La conclusione è stata che un miglioramento più alto nel gruppo di stimolazione ha riguardato solo il gruppo dei cognitivamente sani con familiarità, mentre il gruppo con deterioramento pur migliorando non è migliorato di più del gruppo dell’educazione sanitaria. Per noi questo significa che una stimolazione specifica e intensiva è utile per chi è sano e vuol migliorare, mentre una stimolazione più generale e meno intensiva è utile per chi ha già dei problemi cognitivi.

- Banca del Cervello. È così denominata perché vuol creare un deposito fruttifero, in termini scientifici, che consenta lo scambio e il “prestito” con altri centri. Dal 2014 si sono reclutati coloro che aderivano al programma di donazione post mortem dell’encefalo a scopo di ricerca. Tale programma prevede il monitoraggio delle condizioni psicofisiche da attuarsi a scadenza regolare. Al 24 agosto 2017 risultano 272 iscritti, 16 cervelli sono già depositati nella banca, 14 sono stati già studiati analiticamente. Dal 2009 a oggi sono 44 le pubblicazioni e gli interventi a congressi internazionali che hanno avuto come base questo lavoro e quasi altrettanti sono stati gli articoli in italiano, riguardanti anche gli aspetti assistenziali e non farmacologici. Sono stati effettuati, tra gli altri, uno studio sui dati di prevalenza della demenza, uno studio dell’influenza genetica sulla modalità di risposta agli eventi stressanti della vita e uno studio neuropatologico di due casi, madre e figlio, morti a breve distanza entrambi per demenza.

Qual è il ruolo nell’attuazione del progetto “Dementia Friendly Community- DFC” di Abbiategrasso, promosso dalla Federazione Alzheimer?

La scelta della Federazione è stata quella di fare dell’esperienza di Abbiategrasso un’esperienza pilota da cui ricavare dati per una riflessione sulle modalità e l’efficacia degli interventi. La Fondazione segue le iniziative promosse effettuando la formalizzazione e la valutazione degli interventi, elaborandone poi i risultati. Tre sono le azioni principali.

- A) Dare voce ai malati e ai familiari. Invio e raccolta di 57 questionari a familiari di persone in fase moderata di malattia e 20 interviste strutturate a malati di Alzheimer condotto dalle psicologhe sugli stessi temi. Dai risultati emerge come la cura sia affidata in gran parte alle famiglie. Ansia e solitudine si confermano i sentimenti predominanti dei caregiver, che soffrono di un carico psicofisico presente e di un timore nel futuro non prevedibile. Anche per questo dichiarano di voler conservare - o recuperare - la normalità della vita quotidiana. Gli ostacoli al mantenimento delle abitudini quotidiane sono dovute a due tendenze in particolare: la difficoltà di muoversi con facilità in città e la preoccupazione e la vergogna di gestire le problematiche di comportamento del malato in pubblico. A fronte di questo timore di trovarsi in una comunità che non comprende cosa significa vivere accanto alla demenza, un numero cospicuo di familiari ritiene fondamentale la condivisione delle proprie esperienze con altre persone nella loro stessa condizione di vita.
- B) Iniziative rivolte alla città per ridurre lo stigma e favorire l’accoglienza, soprattutto attraverso corsi e incontri: guardie municipali, commercianti, impiegati comunali, biblioteca. Attivazione di associazioni per lo svolgimento di corsi di ginnastica con inserimento di persone con demenza e incontri con gli insegnanti del liceo per un programma da attuarsi con gli studenti di terza e quarta nel nuovo anno scolastico.
- C) Divulgazione in ambito scientifico professionale nel 2017 da parte della Fondazione per DFC

**“Alla ricerca di un modello per le Comunità Amiche
delle Persone con Demenza”
Francesca Arosio**

Si è laureata in psicologia clinica e neuropsicologia presso l'Università degli Studi di Milano-Bicocca e ha frequentato la scuola di specializzazione in psicoterapia cognitivo-comportamentale di Milano.

Psicologa e psicoterapeuta della Federazione Alzheimer Italia, si occupa della linea telefonica Pronto Alzheimer, di consulenze ai familiari sia psicologiche sia di gestione della persona con demenza e di corsi di formazione per i familiari e gli operatori.

Collabora al progetto pilota “Comunità Amica delle Persone con Demenza” di Abbiategrasso e all'implementazione e sviluppo di tutte le iniziative “Comunità Amiche” in Italia.

La Federazione Alzheimer Italia, a seguito del confronto con alcuni modelli internazionali ed in particolare quello proposto da Alzheimer's Society, ha sviluppato un processo di riconoscimento nazionale per tutte le realtà che chiedono di diventare Comunità Amiche delle Persone con Demenza.

Grazie alla pubblicazione di due documenti, “Guida ufficiale alle Dementia Friendly Community” e “Agenda degli impegni per creare una Comunità Amica delle Persone con Demenza”, la Federazione accompagna ciascuna realtà nella creazione di un percorso verso una comunità che ascolta e supporta le persone con demenza. Attraverso esempi pratici e suggerimenti sulle principali iniziative da intraprendere, le Comunità possono decidere su quali ambiti di attività e con quali iniziative rendere il proprio territorio accogliente per le persone con demenza. In quanto portatori d'interessi, le persone con demenza sono i primi soggetti da ascoltare, in quanto possono coinvolgere e orientare tutta la loro comunità locale. È infatti fondamentale che la Comunità Amica delle Persone con Demenza faccia tutto il possibile affinché la loro voce venga ascoltata.

Un modo utile per programmare le iniziative è quello innanzitutto di seguire i 7 punti qualificanti suggeriti anche dal modello internazionale e pensare alle attività in termini di Persone, Luoghi, Processi e Risorse: ovvero stabilire quali Persone saranno coinvolte, quali Luoghi saranno oggetto del cambiamento che possa renderli maggiormente adatti alle persone con demenza, attraverso quali Processi (azioni) si raggiungerà l'obiettivo e con quali Risorse (economiche, di personale o di tempo).

L'utilizzo di questa metodologia permette di chiarire meglio l'ambito, le responsabilità, le risorse e il percorso che ciascuna iniziativa deve avere all'interno della Comunità, con lo scopo ultimo di rendere tracciabile e replicabile quanto fatto nel continuo e lungo processo di sostegno e mantenimento di una Comunità Amica delle Persone con Demenza.

“La comunità di Scanzorosciate: coinvolgere gli stakeholder” Sara Fascendini

Geriatra, direttore del Centro di eccellenza Alzheimer- FERB Onlus dell’Ospedale Briolini di
Gazzaniga (Bergamo)

Da diversi anni ormai, come medico, mi occupo della diagnosi e della cura delle persone affette da demenza. In questi anni ho imparato a riconoscere sintomi, a richiedere accertamenti, a porre diagnosi, a prescrivere terapie farmacologiche. Da sempre sono stata consapevole del fatto che questa parte, seppur importante, del mio lavoro fornisca solo risposte parziali, rispetto alla complessità del problema. Da sempre ho cercato “risposte altrove”: nella costruzione di relazioni significative, con i malati, i familiari, le istituzioni; nel tentativo di “fare rete” per costruire percorsi di vita qualitativamente validi assieme alle Persone affette da demenza e alle loro famiglie. Per questo sono da subito stata affascinata dall’idea delle Dementia Friendly Communities: comunità solidali con le persone affette da demenza, nelle quali l’attenzione è posta sulla Persona e non sulla malattia; comunità nelle quali tutti, indipendentemente dal grado di decadimento cognitivo, possano sentirsi partecipi, coinvolti, attivi. Comunità nelle quali non esiste lo stigma, la paura della demenza, perché tutti, malati e non, hanno imparato che non sempre la demenza deve essere vista come una tragedia, ma può rappresentare una condizione di vita possibile, nella quale la gioia e il benessere non sono per sempre perduti.

La mia fortuna è stata quella di vivere e lavorare in un territorio che con forza e spirito di iniziativa ha accolto la sfida di costruire Comunità accoglienti. Il primo comune coinvolto è stato Scanzorosciate. Da subito abbiamo avuto l’appoggio del sindaco e degli amministratori locali, ma soprattutto, grazie al lavoro dei tecnici dell’Ufficio Servizi Sociali, è stato possibile creare una squadra operativa coesa, nella quale i diversi rappresentanti della comunità, ognuno con le proprie caratteristiche, contribuiscono a rendere il progetto DFC a Scanzorosciate un vero progetto di comunità.

Concluderà l’intervento **Paola Zanetti**, che dall’ottobre 2002 lavora presso il Comune di Scanzorosciate in qualità di Assistente Sociale, Responsabile del Servizio Sociale.

Nell’esercizio della sua professione, da sempre si è interessata allo sviluppo dei progetti di comunità e all’implementazione delle reti di territorio.

“La comunità di Giovinazzo: sensibilizzare verso la demenza”

Katia Pinto

Katia Pinto si è laureata in Pedagogia presso l'Università degli Studi di Bari nel 1977 e in Psicologia con indirizzo Applicativo presso l'Università degli Studi di Padova nel 1981. Già consigliere nazionale della Federazione Alzheimer Italia, dal 2015 è vice presidente della stessa. È autrice di oltre 130 pubblicazioni su riviste nazionali ed internazionali e di capitoli sulle terapie non farmacologiche pubblicate da Mg Graw Hill, Erickson e Maggioli. Nel 2002 ha fondato l'Associazione Alzheimer Bari con il marito, il dott. Pietro Schino (primario Pneumologo e attuale presidente dell'Associazione), avendo vissuto in prima persona la malattia del suocero, il giornalista Ignazio Schino.

L'Associazione Alzheimer Bari Onlus, nata nel 2002 dalla volontà di un gruppo di familiari di persone con diagnosi di Demenza di Alzheimer, si batte da sempre al fianco dei pazienti e delle loro famiglie per fornire assistenza concreta, sostegno nella ricerca di una rete (ancora in gran parte assente), consigli pratici ed aiuti allo scopo di rallentare il procedere della malattia e di renderla meno amara (lo slogan della Federazione è, infatti, “La forza di non essere soli”). L'Associazione dal 2013 fornisce questo ed altro presso Casa Don Tonino Bello, attualmente unico luogo di aiuto concreto nel territorio barese, per tutti coloro che ne hanno bisogno. Il tutto in un clima cordiale e simile ad un ambiente domestico (ecco il perché del nome “Casa Alzheimer Don Tonino Bello”) che non altera minimamente quelli che sono i precari equilibri psicologici dei pazienti.

È in questo clima di serenità e grazie al lavoro quotidiano di un'equipe multidisciplinare, costituita da figure professionali quali psicologi, educatori, terapisti e familiari volontari, che vengono accolte le richieste di aiuto di coloro che si avvicinano alla malattia e concordati e realizzati interventi non farmacologici personalizzati, nel rispetto delle inclinazioni e potenzialità della persona e delle esigenze/aspettative della famiglia.

Per sensibilizzare al problema della demenza l'associazione si è proposta di:

- richiamare l'attenzione della popolazione sulla malattia della demenza, fornendo le conoscenze necessarie su di essa. Maggiori conoscenze e maggiore comprensione della situazione delle persone affette da questa malattia contribuiscono ad eliminare certi tabù, ad aumentare le possibilità di riconoscimento precoce e di supporto puntuale e a creare i presupposti per la solidarietà e per una migliore integrazione delle persone affette da demenza;
- supportare le famiglie di anziani con demenza;
- facilitare l'accesso ai servizi e ridefinire i processi che attivano i servizi assistenziali e sociosanitari formali e informali, istituzionali e volontari, pubblici e privati rivolti agli anziani e in particolare a quelli con patologie legate alla demenza;
- qualificare le competenze degli operatori ma anche delle assistenti di cura e dei volontari;
- favorire la precocità della diagnosi con un aumento degli screening.

Per questi motivi l'associazione ha aperto ben 18 sportelli di ascolto nella provincia di Bari ed oltre, e sta realizzando a Giovinazzo la Dementia Friendly Community.

A Giovinazzo l'Associazione, in collaborazione con il Comune, i vigili urbani, le scuole, le farmacie, i medici di base, le parrocchie ed il centro diurno Gocce di memoria, sta portando avanti il programma di sensibilizzazione. Sono state organizzate:

- la scuola per caregiver;
 - incontri informativi a pazienti, famiglie volontari, operatori, cittadini sia nelle parrocchie che nella sala comunale, nelle scuole, nelle farmacie;
 - un Cafè Alzheimer itinerante ogni settimana in un bar diverso;
 - un coro "Vega" fatto da pazienti, familiari e volontari;
 - passeggiate organizzate sul lungomare;
 - passeggiate con due tappe fondamentali: la piazza dove c'è il mercato mattutino e la passeggiata in "villa" nel giardino pubblico fornito di adeguate panchine e punti di ristoro.
- Tutto ciò sempre con la grande collaborazione dei commercianti (ormai informati e preparati) pronti a collaborare e dei vigili urbani.

«Vivere con la demenza è dura, ma vivere in una città che esclude le persone con demenza è ancora più dura» riferisce Bart Deltour: il nostro impegno consiste proprio nel vincere questa sfida: far vivere con dignità, libertà e autonomia ogni persona colpita da demenza.

Per la comunità di Giovinazzo interviene anche **Floriana De Vanna**, dal 2016 coordinatrice del Centro Diurno per il supporto cognitivo e comportamentale delle persone affette da Alzheimer e demenza "Gocce di Memoria". È coautrice di numerose pubblicazioni internazionali sulle demenze in collaborazione con l'Università degli studi di Bari e di pubblicazioni nazionali con l'IRSEM (Istituto di Ricerca dei Sistemi Evolutivi del Management). Svolge attività di docenza per corsi di alta specializzazione per enti di formazione e per la Pubblica Amministrazione. Dal 2011 lavora come psicoterapeuta nel settore demenze per l'Anthropos Società Cooperativa Sociale di Giovinazzo (Bari), e dal 2015 è impegnata nella realizzazione del progetto "Giovinazzo Comunità Amica delle Persone con Demenza".

“La comunità di Val Pellice: dare voce alle persone con demenza” Molly Tyler-Childs

Educatrice della Diaconia Valdese - Rifugio Re Carlo Alberto, una struttura residenziale e semi-residenziale di Luserna San Giovanni in Val Pellice (TO) specializzata nell'accoglienza di persone con demenza. Di origine britannica, ha lavorato e fatto volontariato per 25 anni in Europa e Africa nell'ambito dello sviluppo di comunità e delle pari opportunità, sviluppando progetti e sperimentando con metodi di partecipazione attiva e di protagonismo da persone tradizionalmente emarginate. Dal 2015 è coordinatrice del progetto “In Giro con Demenza”.

L'intervento spiega la strada percorsa dalla Diaconia Valdese - Rifugio Re Carlo Alberto (TO) verso la Comunità Amica, che è partita dall'ascolto dei desideri espressi dai suoi ospiti con demenza, residenziali e non. Persone con demenza (da ora in poi: PCD) ci hanno detto che vorrebbero *essere più coinvolte nelle loro comunità* e nelle decisioni che li riguardano, *avere più opportunità* per continuare a fare le cose della vita normale e quotidiana (fare la spesa, andare in vacanza, mangiare fuori, seguire gli hobby ecc.), e quindi di *vivere tra persone che capiscono le loro abilità e disabilità*. L'esperienza mostra che le PCD vorrebbero e possono aiutare a rendere questi desideri realtà e che possono essere una risorsa importante essi stessi per migliorare la qualità di vita propria e degli altri, e per realizzare cambiamenti sociali e di sviluppo di comunità che permetterebbe loro di vivere meglio come parte della loro comunità. Il loro coinvolgimento, l'aumento di opportunità e la consapevolezza delle loro disabilità e abilità sono quindi gli obiettivi principali della costruzione della Comunità Amica in Val Pellice. Dal 2014 anche attraverso un progetto internazionale italo-belga “*In Giro con Demenza - Verso Comunità Amichevoli con la Demenza con Noi, per Tutti*”, sostenuto dall'Otto per Mille della Diaconia Valdese e da *European Foundations for Initiatives on Dementia*. La Prima Fase sperimentale del progetto (2015-2016) ha coinvolto oltre 180 PCD in contatto diretto con 103 servizi della comunità (banca, edicole, bar, musei, farmacie, palestre. Ecc.) e 1.600 membri del pubblico, per sensibilizzarli e ridurre le barriere ambientali (le barriere ‘hard’) e quelli inter e intra personali (le barriere ‘soft’), per assicurare più facilmente la partecipazione delle PCD e dei loro caregiver al turismo, alle attività di svago e alla vita quotidiana sul territorio. La Seconda Fase (2017-18) sviluppa questo approccio e cerca di consolidare ed estendere (scale-up) il progetto, investendo ulteriormente nelle collaborazioni locali, nazionali e internazionali per promuovere ancora meglio il concetto delle Dementia Friendly Community ed il ruolo delle PCD nella loro realizzazione, e trasferire l'approccio a nuove aree geografiche. Le PCD sono i protagonisti e gli architetti di questa strada, il progetto “In Giro con Demenza” e le sue iniziative. Sono stati coinvolti nella sua pianificazione, sviluppo, implementazione e valutazione, ma anche nello sviluppo delle infrastrutture sociali e politiche e nella demistificazione degli approcci e metodi che rendono possibile questo livello di partecipazione. La comunità della Val Pellice sta partecipando, e sta costruendo un ulteriore modello, nel contesto italiano, per sviluppare una Comunità Amica *con* persone con demenza attraverso una partecipazione che trasmette anche benefici sociali, emotivi e fisici per le PCD.

“La comunità di Conegliano: creare un piano operativo” Elena Bortolomiol

Referente del progetto Dementia Friendly Conegliano (Treviso) e responsabile comunicazione Fondazione Santa Augusta Onlus, ex coordinatore di Struttura, referente europea e formatore del Modello Gentlecare - Gruppo Ottima Senior, consulente per residenze e centri diurni

Il comune di Conegliano, una cittadina di 36.000 abitanti in provincia di Treviso, è il secondo della provincia per numero di abitanti dopo il capoluogo. Il progetto, denominato “Il Quartiere Amico”, è nato da un quartiere della città, dove è situata una residenza per anziani Opera immacolata di Lourdes (parte della Fondazione Santa Augusta Onlus), che a giugno 2016 ha voluto iniziare l'avventura radunando i cittadini ad un primo incontro per sensibilizzare sulla tematica della demenza. È stata una piccola tappa prima di apprendere le Linee Guida messe a punto dalla Federazione Alzheimer Italia, sulla base delle quali si è creato un gruppo Promotore in città formato dallo staff della Fondazione (composto da referente al progetto, psicologa, assistente sociale ed educatore), da una farmacia del quartiere che successivamente ha coinvolto altre tre della città, dai servizi sociali del Comune, da un geriatra e dall'associazione familiari del territorio. Il quartiere amico è quello in cui le persone affette da demenza e le loro famiglie sono accettate e rassicurate, grazie ad una rete di protezione, partendo dalle piccole cose di ogni giorno. Conegliano ha iniziato a diventare una città amica in cui le persone affette da demenza vengono maggiormente rispettate, sostenute e incluse, ma il percorso è ancora lungo per includere tutti. Gli eventi sono stati molti, da TenerAmente, NordicAmente, dalle serate per le forze dell'ordine (vigili urbani, vigili del fuoco, carabinieri), dagli incontri nelle scuole superiori per quasi 600 ragazzi alla serata con i commercianti. E' stato interessante trovare partner in questo percorso, quali supermercati, farmacie, il comandante dei vigili, l'Assessore ai servizi sociali della città, tutti pronti a coinvolgere gli altri in una rete. Le idee sono molte per la città e per le famiglie, affinché i “Non Luoghi” non esistano più e qualsiasi malato possa sentirsi meno isolato e meno in difficoltà in una città che lo abbraccia e lo sostiene.

Mario Possenti

Segretario generale della Federazione Alzheimer Italia, collabora con il Consiglio Nazionale e rappresenta l'organizzazione sia a livello nazionale che internazionale. È Membro del Tavolo istituito dal Ministero della Salute per l'implementazione e il monitoraggio del Piano Nazionale Demenze. Responsabile per lo sviluppo del progetto “Comunità Amiche delle Persone con Demenza”, si occupa, inoltre, della rete di associazioni della Federazione e collabora con le organizzazioni emergenti.

Francesco Brancati

Giornalista professionista dal 1974, si dedica da 40 anni al “giornalismo d'agenzia” in seno alla redazione milanese dell'Ansa. Giornalista a tutto campo, si è occupato di ogni settore dell'informazione, ma dagli anni Ottanta è in prima linea per la Salute e la Ricerca biomedica, seguendo per l'Ansa innumerevoli congressi in Italia e nelle principali città del mondo. Dal febbraio 2010 è presidente dell'UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione).



ALZHEIMER ITALIA®
La forza di non essere soli.

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”

È la **maggior organizzazione nazionale non profit in Italia** 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**, alla **partecipazione** alla programmazione della politica sanitario-sociale.

Riunisce e coordina **47 associazioni** che si occupano della malattia di Alzheimer e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno ai malati e ai loro familiari.

È **rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International** (ADI), la federazione internazionale delle 84 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), della Federazione Cure Palliative, del Comitato Editoriale del mensile *Vita*.

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

I suoi bilanci sono certificati da Deloitte & Touche SpA. Collabora con Istituzioni sanitarie e accademiche nazionali e internazionali.

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.

La Federazione auspica un'alleanza che impegni insieme istituzioni, medici, operatori sanitari e sociali e associazioni di malati e familiari. Lo slogan che accompagna il suo logo **“la forza di non essere soli”** descrive la necessità e l'esigenza di lavorare insieme per un unico obiettivo.

In 23 anni di storia, la Federazione ha creato e sviluppato numerosi servizi e progetti che propone ai familiari dei malati e agli operatori del settore. Primo fra tutti è **Pronto Alzheimer**, il primo servizio telefonico in Italia che dal 1993 fornisce sostegno, assistenza e orientamento ai malati e ai loro familiari. Tra gli altri servizi ci sono **consulenze gratuite** di tipo sociale, psicologico, legale, di **terapia occupazionale**, **corsi di formazione** specifica mirata a diversi destinatari (familiari, volontari, operatori socio-sanitari, infermieri, medici) e un **progetto di assistenza odontoiatrica** a Milano specifico per i malati di Alzheimer. Nel corso degli anni ha inoltre realizzato studi e ricerche in collaborazione con altre organizzazioni.

Nel 2016 la Federazione ha avviato ad Abbiategrasso il **primo progetto in Italia di “Dementia Friendly Community”**, basato su un protocollo messo a punto in Gran Bretagna dall'Alzheimer's Society, pioniera dell'organizzazione di Dementia Friendly Community in Europa, che ha scelto la Federazione Alzheimer come interlocutore unico per l'Italia. Vicino a Milano si è costituita quindi la **prima “Comunità amica delle persone con demenza”**, dove tutta la popolazione, le istituzioni, le associazioni, le categorie professionali puntano a creare una **rete di cittadini consapevoli che sappiano come rapportarsi alla persona con demenza per farla sentire a proprio agio nella sua comunità**. A un anno di distanza, altre sei cittadine hanno chiesto di diventare Comunità Amiche: **Giovinazzo (Bari), Val Pellice (Torino), Conegliano (Treviso), Scanzorosciate (Bergamo), Albino (Bergamo), Tradate (Varese)**. Il progetto continua.

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 (visibile e scaricabile da www.alzheimer.it).

www.alzheimer.it - www.facebook.com/alzheimer.it - <https://twitter.com/alzheimeritalia>

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Via Alberto da Giussano, 7 - 20145 Milano
tel. 02-809767, fax 02-875781
info@alzheimer.it; www.alzheimer.it

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Aragorn
Silvia Panzarin: 02-46546752; 345-7434595; silviapanzarin@aragorn.it
Anna Tagliabue: 02-46546739; 377-7051754; annatagliabue@aragorn.it

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

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 rileva che ci sono **nel mondo 46,8 milioni di persone affette da una forma di demenza** (nel 2010 se ne stimavano 35 milioni), cifra destinata quasi a raddoppiare ogni 20 anni. I nuovi casi di demenza sono ogni anno oltre 9,9 milioni, vale a dire **un nuovo caso ogni 3,2 secondi**.

Gli attuali costi economici e sociali della demenza ammontano a 818 miliardi di dollari e ci si aspetta che raggiungano 1000 miliardi di dollari in soli tre anni. I costi globali della demenza sono cresciuti del 35% rispetto ai 604 miliardi di dollari calcolati nel Rapporto Mondiale 2010. Questo significa che, se l'assistenza per la demenza fosse una nazione, sarebbe la diciottesima economia nel mondo e il suo valore economico supererebbe quello di aziende come Apple (742 miliardi) e Google (368 miliardi).

In Italia si stima che la demenza colpisca 1.241.000 persone (che diventeranno 1.609.000 nel 2030 e 2.272.000 nel 2050). I nuovi casi nel 2015 sono 269.000 e i costi ammontano a 37.6 miliardi di euro.

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 a una certezza diagnostica, possibile solo dopo la morte in seguito a 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 accappatoio 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)



Regione Lombardia

Convegno Nazionale

*“Dall’assistenza all’inclusione: come superare lo stigma
della demenza”*

Milano, 19 settembre 2017

Saluto e ringrazio il Presidente della Federazione Alzheimer Italia, Gabriella Salvini Porro, per avermi invitato al convegno “Dall’assistenza all’inclusione: come superare lo stigma della demenza”, organizzato in occasione della XXIV Giornata Mondiale dedicata all’Alzheimer.

Sebbene alcuni impegni istituzionali mi impediscano di essere presente, vorrei condividere con voi una breve riflessione sul tema oggetto del convegno. Colgo, inoltre, l’occasione per ribadire la vicinanza della Regione

Lombardia a tutte le persone e le famiglie che vivono ogni giorno il dramma della demenza.

La demenza nel mondo: numeri in crescita

Le dimensioni del fenomeno della demenza sono destinate a divenire via via più severe.

Secondo i dati riportati dal “Rapporto Mondiale Alzheimer”, la cifra di 46,8 milioni di persone affette da una forma di demenza nel 2015 potrebbe raddoppiare ogni 20 anni, fino a raggiungere 74,7 milioni di persone nel 2030. Ogni anno si registrano 9,9 milioni di nuovi casi, praticamente uno ogni 3,2 secondi. In Lombardia i casi registrati sono oltre 80.000.

Con un trend esponenziale di questo tipo, non è difficile prevedere che la demenza, in un futuro prossimo, potrà mettere in seria difficoltà la spesa sanitaria e i bilanci di Stati e regioni.

Come si è attrezzata Regione Lombardia per far fronte al fenomeno.

A dicembre 2016, la rete lombarda di offerta dei servizi sociosanitari dedicati alle persone non autosufficienti e affette da demenza conta una dotazione di 57.910 posti letto totali a contratto nelle RSA. Tra questi, inoltre, circa 3.000 sono collocati in nuclei Alzheimer riconosciuti.

Il costo totale a carico del Servizio Sanitario Regionale per l'anno 2016 è stato di circa 878 milioni di euro, con un costo medio annuo per posto letto ordinario di oltre 15.000 euro.

Mi rendo conto che si tratta di numeri e freddi dati. Tali dati, tuttavia, ci consentono di fotografare la situazione attuale per ragionare su come governare un fenomeno in continua crescita.

Il percorso di “presa in carico”

E' in corso, in Regione Lombardia, un'evoluzione del sistema sociosanitario basata sul concetto di transizione da

“curare” al “prendersi cura”. Mi piace ricordare che si tratta di una riforma che il Ministero della Salute ha voluto utilizzare come sperimentazione per una possibile estensione a livello nazionale.

La nuova ottica di welfare è un percorso di presa in carico completa delle persone e delle loro famiglie. Persone (e, sottolineo) famiglie che mettiamo al centro di un sistema integrato fra il settore medico-sanitario e i servizi di integrazione e sostegno sociale.

Parlare oggi di nuove prospettive della presa in carico significa avere attenzione ai “cicli di vita” delle persone e al “continuum” delle risposte che, dal sostegno alle relazioni familiari, passi all’inclusione per approdare a modelli di autonomia.

Gli interventi e i servizi di cui necessita la persona affetta da demenza non possono che essere il risultato di un’analisi multidimensionale e “personalizzata”, basata sulla singola persona e sul preciso contesto di vita, con un’attenzione

particolare allo sviluppo della propria autonomia e alla “normalizzazione” della quotidianità.

Questo è l’approccio con cui vogliamo affrontare il fenomeno della demenza per passare “dall’assistenza all’inclusione”.

Sostegno alle famiglie e caregiver

Infine, una riflessione sul ruolo di sostegno delle famiglie e dei caregiver: un ruolo delicato e difficile, che merita di essere riconosciuto e supportato, anche dal punto di vista economico.

A tal fine, Regione Lombardia ha previsto, all’interno del Fondo non Autosufficienze, una specifica misura (bonus mensile fino a 800 euro) per compensare l’assistenza del

caregiver familiare o assistente familiare. A questo, vanno aggiunte le misure del Reddito di Autonomia (voucher anziani), che restano confermate anche per il prossimo anno.

Conclusioni

Concludo rinnovando l'impegno di Regione Lombardia per intraprendere ogni iniziativa utile al miglioramento della vita dei malati di Alzheimer e dei loro familiari.

Grazie.

Roberto Maroni

Handwritten signature of Roberto Maroni in black ink.