

ALZHEIMER

Notiziario della Federazione Alzheimer Italia - Via T. Marino, 7 20121
Milano - Tel. 02/809767 - Fax 02/875781 - www.alzheimer.it

ITALIA

IV° Trimestre 2002. Anno X. Numero
SPED. IN ABB. POSTALE/ART. 2 COMMA 20/C LEGGE 662/96 - FILIALE DI MILANO

23



La Federazione Alzheimer Italia
augura Buone Feste e Buon Anno

ALZHEIMER NONA GIORNATA MONDIALE

Parole e immagini per un viaggio nell'Alzheimer

www.rai.it - 21/9/02



Panorama - 19/9/02

SOMMARIO

2
Panorama dal mondo

4
Deterioramento cognitivo lieve

6
Progetto Carer

7
Rapporto Annuale 2001

11
Internet ti ascolta

12
Le iniziative del 21 settembre

14
A Guidonia assistenza a 360°

15
In libreria



Corriere Salute - 15/9/02



La Repubblica Salute - 19/9/02

Dal 1994 il 21 settembre è la Giornata Mondiale Alzheimer. Istituita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'Alzheimer's Disease International, la Giornata testimonia la nascita di un movimento internazionale che vuole creare una coscienza pubblica sugli enormi problemi provocati da questa malattia. E far sì che famiglie, medici, ricercatori socio-sanitari e organizzazioni lavorino insieme per dare risposte concrete ai bisogni dei malati e delle loro famiglie. Le iniziative promosse in questa occasione intendono dare visibilità a una patologia che spesso viene confusa con i sintomi del normale invecchiamento e che tuttora viene diagnosticata troppo tardi.

La Nona Giornata è stata celebrata in tutto il mondo con manifestazioni di ogni genere (vedi pagina 12). E in Italia con due iniziative speciali: il primo diario di un malato, "Visione Parziale - Un diario dell'Alzheimer", edito dalla Federazione Alzheimer Italia e dall'Associazione Goffredo de Banfield di Trieste, e una mostra itinerante delle fotografie tratte dal libro. Il malato è Cary Smith Henderson, professore di storia alla Duke University, Stati Uniti; la fotografa è Nancy Andrews del quotidiano Washington Post. La manifestazione, inaugurata a Palazzo Reale di Milano il 16 settembre alla presenza del ministro della Salute Girolamo Sirchia, ha toccato altre città. **cr**

EDITORIALE

In tema di novità scientifiche spesso prevale la tentazione della notizia sensazionale e a farne le spese sono i lettori, gli ascoltatori o gli spettatori a seconda se il mezzo di comunicazione è un giornale, la radio o la televisione. E soprattutto coloro che sono direttamente interessati perché ammalati o familiari di ammalati.

La malattia di Alzheimer è ormai emersa dall'oscurità ed è ora riconosciuta come uno dei più importanti problemi sanitari. Sempre più spesso appaiono sui giornali nazionali, le televisioni e le radio articoli che ne parlano, comunicano le ricerche in corso, i tentativi degli scienziati di dare risposte agli infiniti quesiti ancora irrisolti. La Federazione Alzheimer Italia ne è molto lieta perché i familiari dei malati hanno "fame" di notizie e tra gli obiettivi della Federazione c'è anche

quello di far conoscere all'opinione pubblica la malattia, i suoi problemi, le sue implicazioni. Tuttavia questo aumento di attenzione porta con sé alcuni pericoli che sperimentiamo ogni giorno. La malattia di Alzheimer è complessa e spesso le notizie rappresentano solo una delle tante tessere necessarie per completare il grande puzzle della malattia. Ma non sempre questo viene spiegato dai media e, talvolta, vengono presentate come certezze quelle che sono soltanto ipotesi sulle cause e le possibili terapie. Se da un lato non esiste ancora una farmaco risolutivo, dall'altro esiste invece uno straziante bisogno dei familiari di essere aiutati, di ottenere certezze. E allora si accendono le speranze di fronte alla promessa del medicinale, del frutto, della pianta per l'Alzheimer o del test sicuro per diagnosticare precocemente la

malattia. L'effetto è quello di arroventare le linee telefoniche di "Pronto Alzheimer" e della nostra posta elettronica; i familiari si rivolgono a noi perché vogliono avere conferme e ricevono in cambio solo brusche frenate di entusiasmo. Ci auguriamo tutti di poter dire un giorno che la malattia di Alzheimer è stata sconfitta. Ora, però, è necessario essere molto cauti quando si danno queste notizie, pensando sempre che chi si trova in una situazione molto difficile è fin troppo portato ad aggrapparsi a ogni seppur minima speranza.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Ginkgo biloba e memoria

Giudizio contraddittorio sull'efficacia del Ginkgo biloba (tradizionale della medicina cinese) nel potenziare la memoria: da una parte, la revisione di 33 studi, pubblicati negli ultimi 26 anni, effettuata dalla britannica Alzheimer's Society e dalla Cochrane Collaboration, sostiene che questa sostanza "può migliorare memoria e condizioni generali delle persone colpite da demenza" (le conclusioni sono state rese note il 21 ottobre 2002). Dall'altra parte, uno studio condotto da ricercatori di Williamstown, Stati Uniti, su 203 ultrasessantenni sani, metà sotto trattamento e metà con placebo, conclude che "il Ginkgo non dà benefici evidenti su memoria e relative funzioni cognitive" (i risultati sono stati diffusi da "JAMA" del 21 agosto 2002). Un nuovo e ampio trial, finanziato dall'Alzheimer's Society, seguirà per sei mesi 400 persone colpite da demenza, metà sotto trattamento con Ginkgo e metà come gruppo di controllo.

◆◆◆

Il coraggio di Charlton Heston: "Ho l'Alzheimer"

"Voglio dirvi ora poche parole sul mio stato di salute perché a un certo punto potrei non riuscirci più". Così il settantottenne attore americano Charlton Heston, l'indimenticabile Ben Hur dello schermo, agli inizi di agosto ha annunciato in un video che i medici gli avevano diagnosticato "molti sintomi di disordine neurologico correlati

all'Alzheimer". È stato un grande atto di coraggio e di incoraggiamento, per lui e per chi è malato come lui, che ha commosso il mondo intero, americani in testa. L'annuncio ha un precedente illustre: la lettera che l'ex presidente Usa Ronald Reagan scrisse nel novembre 1984 rendendo noto di soffrire di Alzheimer.



Al via nuovo progetto genoma umano

Il 28 ottobre scorso a Washington, alla Casa Bianca, è stato presentato l'International Hap Map Project, nuovo progetto genoma umano coordinato dal National Institute of Health statunitense e realizzato da un consorzio di sei paesi e dal britannico Wellcome Trust. Tra gli obiettivi principali, l'identificazione dei geni di suscettibilità alle malattie comuni, in particolare neurologiche, allo scopo di arrivare alla scoperta e allo sviluppo di nuove terapie. Per informazioni consultare la home page di www.genomica.net.



Assistenza fiscale domiciliare alle persone disagiate

L'Agenzia delle Entrate ha attivato un progetto di assistenza fiscale domiciliare rivolto agli anziani, ai portatori di handicap e a chi è impossibilitato a recarsi presso gli uffici finanziari. Sul sito Internet www.agenziaentrate.it, alla voce "Servizi" – "Assistenza alle persone disagiate", sono reperibili gli indirizzi degli uffici su tutto il territorio italiano che prestano tale servizio, i referenti, i coordinatori regionali e la "Guida alle agevolazioni fiscali per i disabili". In particolare, in Lombardia le località coinvolte nell'iniziativa sono, oltre a Milano: Zogno (BG); Brescia 1, Edolo, Montichiari (BS); Crema, Cremona (CR); Monza 2, Vimercate (MI); Busto Arsizio, Gallarate, Luino, Saronno, Varese (VA).



Alzheimer: una rivoluzione scoppiata in Usa vent'anni fa

Il 22 ottobre 1982 è una data importante nella storia della lotta contro la malattia di Alzheimer: il presidente Usa Ronald Reagan, nel corso di un incontro alla Casa Bianca con la neonata Associazione Alzheimer, proclamava la prima National Alzheimer's Disease Awareness Week (settimana di sensibilizzazione). Lo storico evento segnò l'inizio di una rivoluzione nella consapevolezza e conoscenza della malattia e nella tutela dei malati. Per ricordare il ventesimo anniversario di questo importante momento l'emittente televisiva americana Cbs, il 25 settembre, ha trasmesso uno speciale di un'ora e ha raccolto la testimonianza di Nancy Reagan, moglie dell'ex presidente malato di Alzheimer.



Alcool e rischio di demenza: pro e contro

Bere birra può aumentare il rischio di demenza, bere vino rosso lo può ridurre. È quanto sembrerebbe ipotizzare uno studio danese "The Copenhagen City Heart Study" condotto su 1.709 soggetti, di 65 e più anni di età, pubblicato su "Neurology" di novembre. Ma i ricercatori sconsigliano di cominciare a

bere o aumentare il consumo di vino; i risultati suggeriscono, piuttosto, che il minor rischio potrebbe essere dovuto alla presenza nel vino rosso dei flavonoidi, sostanze antiossidanti.



L'Alzheimer è una malattia "al femminile"?

No, almeno negli Stati Uniti. È quanto suggerisce il Rochester Epidemiology Project, che ha analizzato dal 1985 al 1989 i dati relativi a 482 pazienti con demenza o Alzheimer, di 50 e più anni, residenti a Rochester, Minnesota. Gli autori riferiscono che non è stata riscontrata alcuna differenza significativa nell'incidenza tra maschi e femmine. Recenti studi condotti in Europa e Asia avevano invece evidenziato un'incidenza di tali patologie maggiore nelle femmine rispetto ai maschi.



Un motivo in più per prendere l'aspirina?

L'uso regolare dell'aspirina e di altri Fans (farmaci antinfiammatori non steroidei) può ridurre il rischio di malattia di Alzheimer. A una condizione: il farmaco deve essere assunto per più di due anni e prima dell'esordio della malattia. Lo evidenzia uno studio, condotto su 5.093 pazienti con più di 65 anni di Cache County, Utah, apparso su "Neurology" del 23 settembre 2002.



Alzheimer e terapia ormonale sostitutiva

Il numero del 6 novembre di "JAMA" (The Journal of the American Medical Association) pubblica uno studio osservazionale sull'efficacia della terapia ormonale sostitutiva nel ridurre l'incidenza di Alzheimer in donne anziane (età media 74,5 anni). Gli autori ipotizzano che l'ormonoterapia sia efficace soltanto se iniziata prima che la malattia abbia significativamente intaccato le cellule nervose e che possa giocare un ruolo protettivo anche durante la menopausa. Un editoriale sottolinea tuttavia che non sono disponibili dati sufficienti a sostegno di tale ipotesi e conclude che "i dati attuali sono insufficienti a raccomandare l'ormonoterapia nella prevenzione della malattia di Alzheimer".



Atlante mondiale delle malattie mentali

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) informa di avere recentemente realizzato nel proprio sito una banca dati relativa alla salute mentale di tutto il

mondo: mh-atlas.ic.gc.ca/.

Le informazioni contenute nel sito possono essere scaricate o stampate sotto forma di mappe colorate, tavole e tabelle generali, delle regioni incluse nell'OMS, dei gruppi della World Bank o di singoli paesi. È possibile confrontare più paesi, ottenere il profilo di ognuno, fare commenti e dare suggerimenti. Si tratta della prima banca dati che riunisce in un unico luogo informazioni da tutto il mondo sulla salute mentale.



Progetto Cronos: i pazienti a quota 35.000

Il progetto Cronos, la cui durata è stata prolungata di 6 mesi dalla Commissione Unica del Farmaco, su proposta del Comitato Scientifico Cronos, ha ammesso al protocollo 34.275 persone (dati a maggio 2002). Le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) attivate in tutta Italia nell'ambito del progetto sono 501, i pazienti che hanno sospeso la terapia 3.126 (9,1%). La regione capofila è la Lombardia (69 UVA, 5.100 pazienti), chiude la classifica la Valle d'Aosta (rispettivamente 3 UVA e 63 pazienti).



Alzheimer: l'etica nella fase terminale

L'edizione del 13 novembre 2002 di "JAMA" pubblica numerosi articoli sulla malattia di Alzheimer. Tra questi "Alzheimer Disease – It's okay, Mama, if you want to go, it's okay" che considera attentamente, attraverso la storia di una famiglia, le difficili decisioni da prendere in tutte le fasi della malattia: la preparazione all'incapacità del malato, l'assistenza, il ricovero, l'alimentazione e l'idratazione e la gestione nelle fasi terminali della malattia.



Si parla ancora di vaccino

Alla fine di febbraio 2002 lo studio clinico internazionale sul vaccino AN-1792 è stato bloccato perché 15 partecipanti erano stati colpiti da infiammazione del sistema nervoso centrale. La causa dell'infiammazione non è ancora nota. Ora, su "Nature Medicine" del 15 ottobre 2002, il dr. Christoph Hock dell'Università di Zurigo e colleghi hanno presentato i risultati di uno studio di fase II su 30 pazienti. Secondo i dati, i soggetti che hanno ricevuto il vaccino (24) hanno sviluppato anticorpi alla beta-amiloide con elevato grado di selettività e non sembrerebbe esserci alcuna relazione fra livello di anticorpi e rischio di infiammazione del cervello. Non si sa ancora, però, se la "vaccinazione" abbia avuto qualche efficacia sulla memoria e il pensiero dei malati. **■**

DETERIORAMENTO COGNITIVO LIEVE

UNA POSSIBILE DIAGNOSI DI PRE-ALZHEIMER

*Claudio Mariani, cattedra di Neurologia
Università degli Studi di Milano, Ospedale Luigi Sacco*

La diagnosi di demenza, in particolare di malattia di Alzheimer, è ancora oggi clinica. Lo specialista stabilisce, attraverso un colloquio approfondito con il paziente e soprattutto con i familiari che più gli sono vicini (i cosiddetti caregiver), se vi sono dei deficit cognitivi tali da interferire con le attività quotidiane del malato. I deficit devono riguardare la memoria, ma anche altre facoltà cognitive come l'orientamento spazio-temporale, il linguaggio e il ragionamento astratto. Oltre al momento fondamentale del colloquio vi è la fase dei test neuropsicologici che misurano l'entità del problema cognitivo; dopo una serie di accertamenti clinici standardizzati, tendenti a escludere altri tipi di demenze cosiddette "secondarie", si arriva alla diagnosi di malattia di Alzheimer. Ma la diagnosi arriva troppo tardi, quando il processo biologico che porta alla morte neuronale nelle aree più critiche del cervello è già avanzato. E nulla, allo stato attuale, può farlo regredire.

Fino a qualche anno fa gli addetti ai lavori pensavano che vi fosse una "soglia", sia sul piano biologico sia su quello clinico, superata la quale si passasse da una situazione di normalità cognitiva a una di demenza conclamata, seppure iniziale. Vi era però una categoria di persone la cui

osservazione clinica sembrava contrastare con questa teoria: tali persone erano affette da "smemorata senile benigna". Non si trattava di dementi, in quanto la loro attività quotidiana non era gravemente compromessa, bensì di un deficit di memoria isolato ma



sicuramente più importante dei soliti problemi di memoria così frequenti nelle persone oltre i 65 anni. Da queste osservazioni è nato il concetto di "deterioramento cognitivo lieve", conosciuto internazionalmente come "Mild Cognitive Impairment" (MCI). Il merito di aver messo ordine in questa materia va senz'altro al professor Ronald Petersen della Mayo Clinic di Rochester, Stati Uniti, che ha partecipato alla recente conferenza sull'argomento, organizzata a Milano dall'Università degli Studi, Ospedale Luigi Sacco e Associazione per la Ricerca sulle Demenze (ARD). La grande scoperta scientifica consiste nell'osservazione "longitudinale" delle persone affette da MCI: dopo 9 anni soffrono tutte di Alzheimer con un tasso di conversione del 12% annuo. La conclusione è che esiste un continuum tra normalità cognitiva e demenza e che questa zona di grigio è appunto il Mild Cognitive Impairment. Dunque possibilità di diagnosi preclinica e di interventi terapeutici efficaci in senso preventivo e non solo sintomatico. Allo stato attuale sono disponibili alcuni farmaci (gli inibitori dell'acetilcolinesterasi) che vengono somministrati gratuitamente nell'ambito del progetto Cronos promosso dal Ministero della Salute e che possono avere un certo effetto ritardante nelle fasi iniziali della malattia.

Presso il centro del professor Petersen è in corso un ampio studio su oltre 700 casi di pazienti con MCI per verificare l'efficacia di questi farmaci sintomatici nel ritardare l'evoluzione verso l'Alzheimer. E in tutto il mondo ricercatori stanno sperimentando nuove sostanze in grado di interferire con il processo patologico che starebbe alla base di tutto: l'accumulo di beta-amiloide nei neuroni.

Diagnostic Criteria for Mild Cognitive Impairment

- Self-reported memory complaints (usually corroborated by a family member)
- Age-adjusted memory deficit (below 1.5 standard deviations below normative values on a quantitative test of episodic memory, such as paragraph recall)
- Normal general cognitive abilities (other than memory)
- Maintained activities of daily living
- Absence of clinically diagnosed dementia

Amnesic MCI (MCI of the Alzheimer type)

When memory complaints are of unusual significance or when other disorders are present that may account for cognitive deficits, MCI may reflect heterogeneous states, of uncertain evolution.

A more homogeneous group (amnesic MCI) can be identified when MCI individuals lack comorbid conditions (e.g. poor premorbid cognitive function, major depression, psychiatric medications use) and memory complaints predominate (often for language or visuospatial abilities), which progresses to AD at a rate of about 12% per year.

© 2005 by Springer-Verlag GmbH

LINEE GUIDA PER IL RICONOSCIMENTO E LO STUDIO DEI PAZIENTI CON “MILD COGNITIVE IMPAIRMENT”

IT.I.N.A.D. Gruppo di Studio “Diagnosi precoce della malattia di Alzheimer”

Carlo Caltagirone, Roberta Perri, Massimo Musicco

Questo documento è stato realizzato, in una riunione di consenso nel luglio 2002, da numerosi centri di ricerca italiani che fanno parte dell’IT.I.N.A.D. Cerca di rispondere e vuole stimolare la discussione su alcuni quesiti:

Esiste una fase preclinica della malattia di Alzheimer?

Sì, sulla base di due considerazioni:

1) L’Alzheimer è una malattia lentamente progressiva. È possibile che la sua insorgenza preceda il momento in cui i sintomi si manifestano, rendendo possibile la diagnosi clinica;

2) Nelle forme ereditarie la malattia inizia con la nascita, ma si manifesta nell’età adulta.

Esiste quindi un periodo più o meno lungo nel quale il processo patologico è presente ma asintomatico.

Vi sono inoltre alcune evidenze empiriche:

1) Alterazioni anatomopatologiche “tipiche” della malattia di Alzheimer sono state ritrovate anche in soggetti anziani che apparentemente non avevano in vita deficit cognitivi;

2) Molti studi mostrano che soggetti anziani con deficit cognitivi minori e in particolare con deficit di memoria sviluppano la malattia nel corso del follow-up.

La diagnosi in fase preclinica rappresenta un vantaggio per l’ammalato?

Sì, offre alcuni vantaggi per l’ammalato. Innanzitutto perché una diagnosi precoce può permettere al paziente e alla famiglia di adottare tutte quelle misure necessarie per affrontare i problemi connessi con la progressione della malattia, in una fase in cui il paziente è ancora in grado di prendere consciamente delle decisioni.

È possibile identificare una fase preclinica?

È difficile, perché un declino delle capacità cognitive si associa con il processo di invecchiamento dell’individuo.

Non è ancora chiaro quali siano le caratteristiche che contraddistinguono il “normale” invecchiamento e in particolare se esista un “normale” calo della memoria associato con l’età. Tuttavia una combinazione opportuna di marcatori chimici, strumentali e biologici

potrebbe essere in grado di isolare i pazienti con malattia di Alzheimer nella fase che precede la demenza.

Quali sono i criteri diagnostici per la fase preclinica?

I criteri diagnostici più accettati per “Mild Cognitive Impairment” sono:

- 1) Disturbo soggettivo di memoria (preferibilmente confermato da un familiare);
- 2) Presenza di un deficit di memoria documentato da una prestazione a un test di memoria episodica 1,5 deviazioni standard al di sotto del valore medio normale per l’età;
- 3) Assenza di altri deficit cognitivi;
- 4) Normali abilità nelle attività del vivere quotidiano;
- 5) Assenza di demenza.

I criteri diagnostici per la fase preclinica identificano in modo affidabile soggetti che evolveranno in malattia di Alzheimer?

La capacità di individuare i soggetti che svilupperanno l’Alzheimer dipende in modo preponderante dai criteri con cui viene identificata la fase preclinica.

È giustificato un intervento in fase preclinica?

L’idea che il “Mild Cognitive Impairment” rappresenti la fase preclinica di demenza potrebbe giustificare l’estensione dei trattamenti per l’Alzheimer.

Quali prospettive di ricerca futura per la fase preclinica?

La fase preclinica della malattia di Alzheimer riveste per ora un puro interesse di ricerca.

La diagnosi di “Mild Cognitive Impairment” dovrà pertanto essere fatta all’interno di protocolli di ricerca da centri in grado di garantire criteri diagnostici affidabili e riproducibili.

PROGETTO DI RICERCA “DIAGNOSI PRECOCE DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER”

*Coordinatore: Carlo Caltagirone, Clinica Neurologica
Università Tor Vergata, Roma*

Alla fine del 2001 ha preso l’avvio questo progetto “longitudinale” il cui scopo è lo studio di una serie di parametri neuropsicologici, biochimici, neuroradiologici e l’individuazione di marker predittivi precoci di malattia di Alzheimer in persone affette da “Mild Cognitive Impairment”.

Sono stati inclusi nello studio più di 250 soggetti volontari, di entrambi i sessi, di età compresa fra 50 e 80 anni, con una scolarità minima di 5 anni, che frequentano i diversi centri partecipanti al progetto e rispondono ai criteri clinici di “Mild Cognitive Impairment”. I pazienti saranno seguiti per un periodo

di 2 anni, con follow-up ogni 12 mesi, e verranno sottoposti a una serie di indagini cliniche e neuropsicologiche per valutare l’eventuale evoluzione del disturbo di memoria in demenza.

Il progetto prevede una fase di screening (con una serie di esami neuropsicologici e clinici per l’individuazione e l’inclusione dei soggetti arruolati), una fase di studio sperimentale (con protocolli sperimentali neuropsicologico, biochimico e neuroradiologico), una fase di follow-up (per valutare l’eventuale progressione del “Mild Cognitive Impairment” in Alzheimer).

PROGETTO CARER

Un intervento di sostegno da parte delle associazioni di volontariato aiuta pazienti e familiari. Lo dimostra uno studio promosso dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri di Milano

Occuparsi di un malato con sindrome demenziale può influire fortemente sull'integrità psico-fisica e sulla qualità di vita delle persone coinvolte.

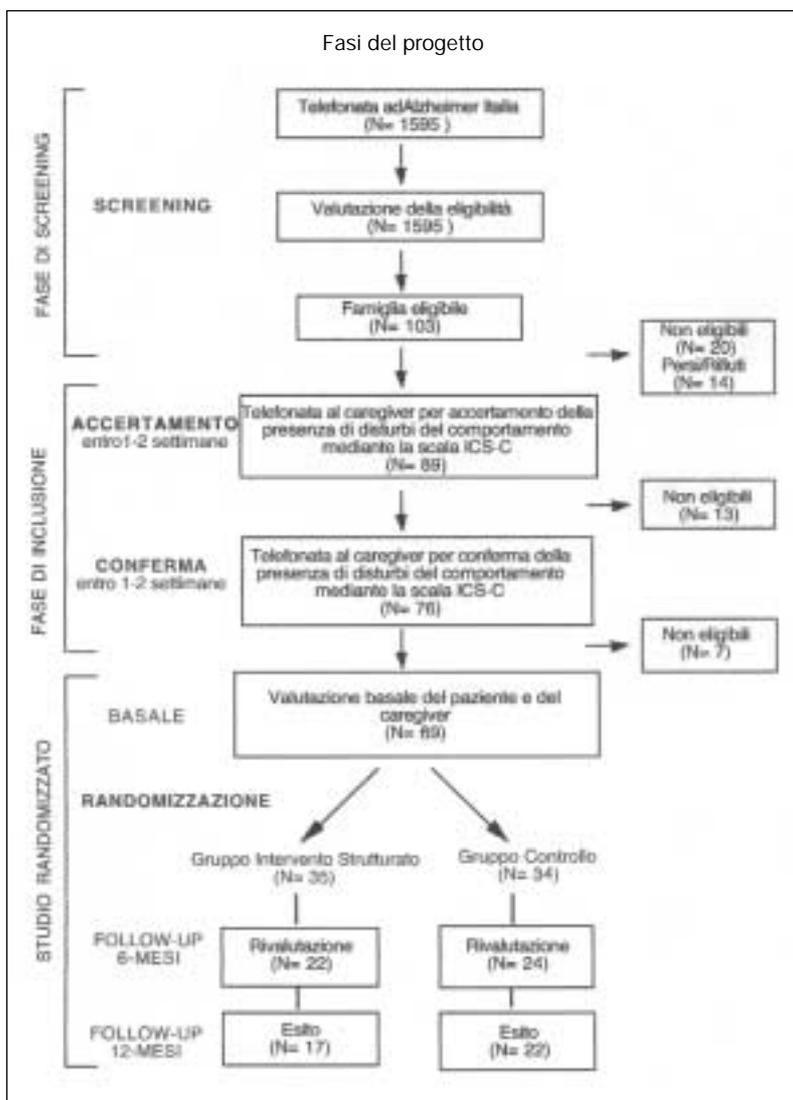
Nella maggior parte dei casi, per mancanza o carenza dei servizi territoriali e domiciliari, esse devono sostenere tutto il peso (non solo quello economico) delle cure e dell'assistenza. Un ruolo importante è in tale contesto svolto dalle associazioni di volontariato, nate su iniziativa di persone con gli stessi problemi, le quali forniscono un aiuto di tipo informativo, educativo e psicoterapeutico. Quanto importante? La risposta la fornisce il Progetto Carer (carer è chi si occupa del malato),

promosso dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con il Laboratorio di Neuropsichiatria geriatrica dell'Istituto Mario Negri di Milano: un intervento strutturato di supporto e sostegno alla famiglia riduce la frequenza di problemi del comportamento nel paziente, in particolare agitazione psico-motoria, deliri e anche il carico assistenziale. Un'altra ricaduta positiva, sia pur non statisticamente significativa, è rappresentata dal minore stress cui, grazie a questo tipo di approccio, sono sottoposte le persone che assistono il malato. Lo studio è in via di pubblicazione sulla rivista scientifica "International Journal of Geriatric Psychiatry".

Tre gli obiettivi del progetto: valutare l'epidemiologia dei comportamenti in un campione di malati affetti da sindrome demenziale; strutturare un intervento di sostegno informativo-educativo rivolto alla famiglia per la gestione di questi disturbi; monitorare nel corso di un anno l'impatto sulla salute e l'utilizzo di servizi sanitari da parte del carer e del malato. Delle 1.595 famiglie che hanno contattato telefonicamente la Federazione Alzheimer Italia nel periodo tra maggio 1998 e gennaio 1999, 103 sono risultate eleggibili e, tra queste, ne sono state arruolate 69: 35 seguite con l'intervento strutturato e le restanti 34 come gruppo di controllo. Le 69 famiglie sono state valutate all'inizio dello studio e successivamente a 6 mesi e a 12 mesi.

L'intervento strutturato è stato articolato in quattro fasi:

- 1) Incontro iniziale del carer principale con personale specializzato nella cura e assistenza ai malati di Alzheimer per istruzioni e addestramento alla gestione dei disturbi del comportamento;
- 2) Distribuzione alle famiglie di una guida sulla gestione del malato con disturbi del comportamento;
- 3) Segnalazione di centri clinici di riferimento per accertamenti, diagnosi e trattamento dei malati in situazione problematica;
- 4) Organizzazione di incontri semestrali per valutare il grado di stress, lo stato del malato e il carico assistenziale sul carer e i familiari, attraverso un confronto con uno psicologo e uno psicoterapeuta.



*Alessandro Nobili
Istituto Mario Negri*

2001

**RAPPORTO
ANNUALE**



ALZHEIMER ITALIA®
La forza di non essere soli.

RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE

Al Consiglio Nazionale e ai Soci della Federazione Alzheimer Italia:

1. Abbiamo assoggettato a revisione contabile il bilancio d'esercizio della Federazione Alzheimer Italia (Associazione senza fini di lucro) al 31 dicembre 2001, i relativi prospetti dei proventi e delle spese e delle variazioni nella situazione patrimoniale e finanziaria per l'esercizio chiuso a tale data e le note illustrative.

2. Il nostro esame è stato svolto secondo gli statuiti principi di revisione e, in conformità a tali principi, abbiamo fatto riferimento ai corretti principi contabili enunciati dai Consigli Nazionali dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri, opportunamente adattati alle caratteristiche e finalità dei rendiconti annuali degli enti senza fine di lucro.

3. A nostro giudizio, i sopramenzionati prospetti contabili nel loro complesso rappresentano in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria, l'avanzo di gestione e le variazioni nella situazione patrimoniale e finanziaria della Federazione Alzheimer Italia per l'esercizio chiuso il 31 dicembre 2001, in conformità ai principi contabili richiamati nel precedente paragrafo.

Milano, 15 luglio 2002
 ARTHUR ANDERSEN S.P.A.

Stato Patrimoniale al 31 dicembre 2001

(Importi in Lire)

Attività

Attività a breve termine

Cassa	874.230
Banche (Nota 3)	225.095.685
Certificati di deposito (Nota 4)	96.813.500
Crediti verso Associazione Alzheimer Milano (Nota 5)	75.000.000
Crediti verso Associazioni locali (Nota 6)	13.592.010
Crediti diversi, ratei e risconti attivi	26.099.279
Totale attività a breve termine	437.474.704

Certificati di deposito a medio e lungo termine (Nota 4)	148.802.350
--	-------------

Immobilizzazioni Immateriali

Oneri pluriennali	1.402.328
-------------------	-----------

Immobilizzazioni Materiali

Arredi (Nota 7)	10.188.002
Impianti (Nota 8)	31.949.005
Beni inferiori al milione (Nota 9)	2.727.000
	44.864.007
Meno- Fondi ammortamento	(13.376.830)
	31.487.177

Totale attività	619.166.559
------------------------	--------------------

Passività e patrimonio netto

Passività a breve termine

Debiti verso fornitori (Nota 9)	7.813.750
Debiti verso Associazioni Locali (Nota 6)	45.271.377
Debiti verso Associazioni Alzheimer Milano (Nota 5)	18.218.900
Altri debiti	428.751

Totale passività a breve termine	71.732.778
---	-------------------

Patrimonio netto (Nota 10)

Avanzo esercizi precedenti	405.698.941
Avanzo dell'esercizio	141.734.840
Totale patrimonio netto	547.433.781

Totale passività e patrimonio netto	619.166.559
--	--------------------

Prospetto dei proventi e delle spese al 31 dicembre 2001

(Importi in Lire)

Proventi

Quote associative da Associazioni locali (Nota 11)	18.358.799
Erogazioni liberali (Nota 12)	193.722.001
Contributi (Nota 13)	43.522.533
Rimborsi da Associazioni Locali (Nota 14)	39.252.252
Contributo straordinario da Alzheimer Milano (Nota 5)	55.000.000
Interessi attivi ed altri proventi	21.940.129
Totale proventi	371.795.714

Spese

Affitti	9.033.615
Spese telefoniche	5.604.700
Stampati e cancelleria	12.497.144
Valori bollati	6.137.000
Energia elettrica	1.285.155
Opuscoli e notiziari (Nota 15)	42.469.017
Trasporti, viaggi e convegni	11.728.062
Prestazioni di servizi (Nota 16)	34.130.000
Ammortamenti	7.656.620
Accantonamento al fondo svalutazione Crediti (Nota 6)	5.617.105
Manutenzione e materiali di consumo	2.965.890
Spedizioni	6.315.950
Abbonamenti (Nota 17)	29.225.000
Pubblicità, eventi e spese di rappresentanza (Nota 18)	15.376.975
Iscrizioni associative	9.823.020
Locazioni (nota 19)	8.280.000
Imposte e tasse	2.512.583
Altre spese	3.325.038
Spese ricerca (Nota 20)	15.000.000
Imposte dell'esercizio (nota 21)	1.078.000

Totale Spese	230.060.874
---------------------	--------------------

Avanzo dell'esercizio	141.734.840
------------------------------	--------------------

Note illustrative ai prospetti contabili al 31 dicembre 2001

1) Attività della Federazione

La "Alzheimer Italia – Federazione delle Associazioni Alzheimer d'Italia" (Federazione) è una associazione di volontariato senza fini di lucro che si propone di rappresentare gli associati presso le organizzazioni, le autorità e gli enti in sede legislativa e amministrativa per ogni attività utile ad informare e coordinare la ricerca, assistere e sostenere i malati di Alzheimer e i loro familiari, tutelarne i diritti. Inoltre la Federazione si propone di assistere tecnicamente gli associati promuovendo studi e ricerche e iniziative volte alla formazione e all'aggiornamento, di coordinarne l'azione nell'elaborazione di piani per l'attuazione degli scopi associativi, di promuovere la costituzione di associazioni a livello locale (regionale o provinciale) per assicurare una più efficace azione sul territorio.

Lo Statuto della Federazione prevede che possano essere qualificati come associati, oltre al gruppo di Soci Fondatori, le associazioni locali (a livello regionale o provinciale) che siano regolate da un proprio statuto in sintonia con quello della Federazione. Tali associazioni assumono la qualifica di Associati ordinari. Possono inoltre associarsi, con qualifica di Affiliate, le associazioni che, pur non avendo le caratteristiche sopra menzionate, operino anche in via non prevalente nel settore della malattia di Alzheimer.

La qualità di Associato si ottiene a seguito di delibera del Consiglio Nazionale. Il Consiglio Nazionale, a cui spettano tutti i poteri di amministrazione ordinaria e straordinaria della Federazione, è composto da tre membri designati a tempo indeterminato dai Soci Fondatori e sostituibili per cooptazione, nonché da ulteriori membri (in numero variabile da quattro a dieci) nominati dall'Assemblea, che restano in carica per tre anni.

Del Consiglio Nazionale possono far parte i Soci Fondatori o coloro che rivestono la qualità di membro dell'organo direttivo di un Associato. L'entità delle quote minime di associazione per ciascuna categoria di Associati e delle quote di adesione una tantum viene stabilita dal Consiglio Nazionale.

La Federazione Alzheimer Italia fa parte della Consulta permanente dei Disabili e delle loro Famiglie istituita presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento degli Affari Sociali, del Comitato Consultivo Alzheimer presso il Ministero della Sanità, della Consulta del Volontariato in Sanità presso il Ministero della Sanità; inoltre è membro del Summit della Solidarietà, del Consiglio Nazionale della Disabilità, della Lega per i Diritti degli Handicappati e del Comitato Scientifico per il Progetto Pilota di Formazione dei medici di famiglia OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) – SIN (Società Italiana di Neurologia).

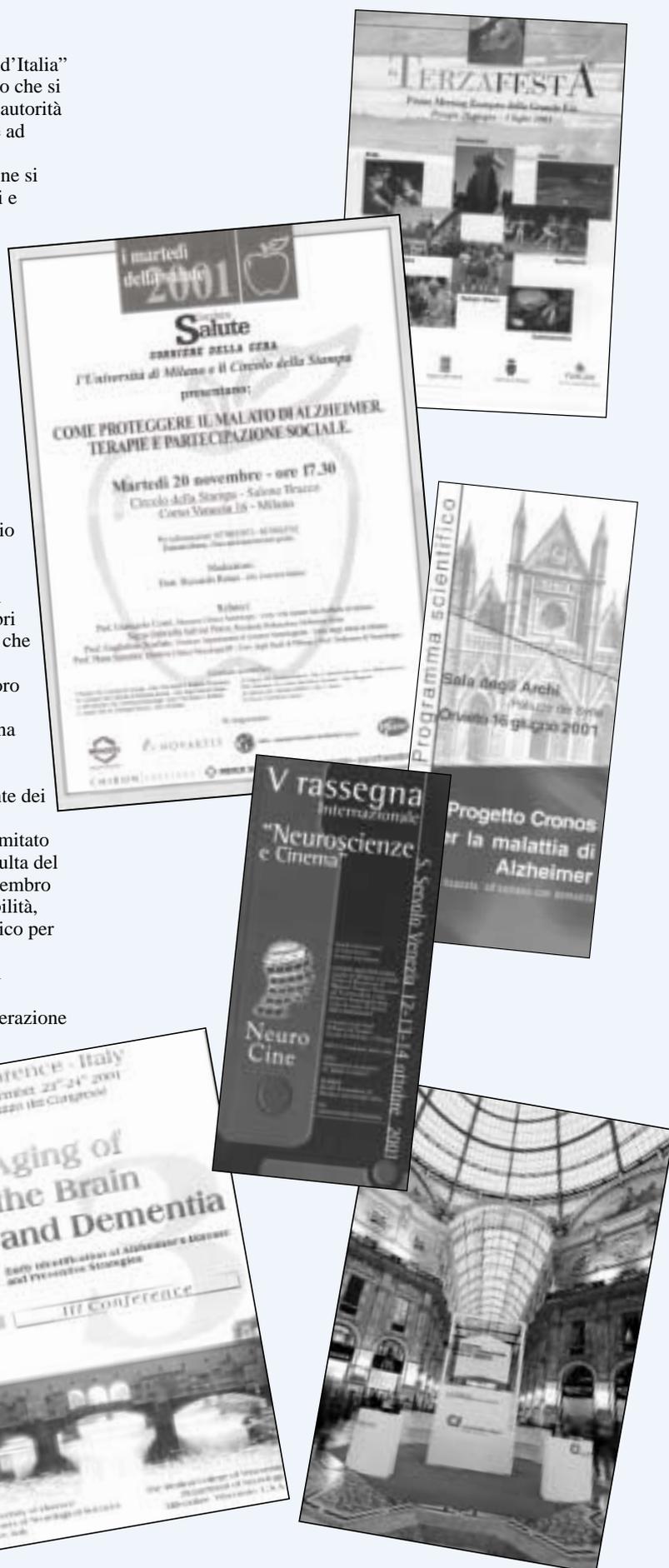
La Federazione Alzheimer Italia rappresenta l'Italia presso la Federazione Internazionale Alzheimer (ADI) ed è Vice Presidente della Federazione Europea Alzheimer Europe.

Oltre alle consuete attività istituzionali, nel 2001 la Federazione Alzheimer Italia ha fatto parte di alcuni progetti nazionali e internazionali, tra cui la *Comunicazione della diagnosi di Alzheimer: la prospettiva del parente*. Il progetto è stato attivato con la Cattedra di Psicologia Medica dell'Ospedale San Paolo di Milano.

Dal 19 al 23 settembre 2001 in occasione dell'ottava Giornata Mondiale Alzheimer, la Federazione Alzheimer Italia, tra le varie iniziative, ha realizzato e gestito uno spazio espositivo presso l'Ottagono della Galleria Vittorio Emanuele.

Sodalitas, nella persona di Franco Vannini, ha studiato e analizzato l'organizzazione della Federazione Alzheimer Italia e ha presentato le sue proposte operative. Sodalitas, associazione per lo sviluppo dell'imprenditoria nel sociale, nasce nel 1995 per iniziativa di un gruppo di dirigenti senior, di Assolombarda e di alcune imprese sue associate, con lo scopo di essere un ponte tra la cultura d'impresa e il mondo del non profit.

La Federazione Alzheimer Italia ha, inoltre, partecipato nel corso del 2001 a numerosi incontri, convegni e conferenze a livello nazionale, europeo e internazionale.



2) Sintesi dei principi contabili

Di seguito vengono rilevati i principi contabili più significativi utilizzati nella redazione degli allegati prospetti contabili:

Crediti e debiti

I crediti sono iscritti secondo il presumibile valore di realizzazione; i debiti sono esposti al valore nominale.

Certificati di deposito

I certificati di deposito sono iscritti al costo di sottoscrizione.

Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali sono registrate al costo d'acquisto.

Gli ammortamenti sono calcolati a quote costanti in base ad aliquote ritenute rappresentative della vita residua dei cespiti, come segue:

Arredi	12%
Impianti	10%

Le immobilizzazioni materiali ricevute in donazione sono iscritte, al momento dell'accettazione della donazione, al valore simbolico di una lira. I beni inferiori al milione sono ammortizzati interamente nell'esercizio.

Proventi e spese

Sono contabilizzati secondo il criterio della competenza

Imposte

La Federazione Alzheimer Italia è un'associazione senza fini di lucro e non svolge attività commerciale. È pertanto soggetta alle disposizioni in vigore applicabili alle associazioni, ai sensi dell'art. 111 del DPR n. 917/1986.

3) Banche

Il saldo al 31 dicembre 2001 è così composto:

Conto corrente postale	25.922.632
Conti correnti ordinari	184.605.614
Conto valutario	14.567.439
	225.095.685

Il saldo della voce include gli interessi maturati e non ancora liquidati. Il conto valutario di 6.652 dollari è relativo a una donazione ricevuta nel 1995 ed è stato adeguato a fine esercizio al cambio in essere a tale data.

4) Certificati di deposito

La voce, esposta tra le attività a breve per lire 96,8 milioni e tra le attività a medio-lungo termine per lire 148,8 milioni, è rappresentata da obbligazioni ordinarie non quotate del Credito Artigiano con scadenza nel 2002 e nel 2003, a tasso di interesse variabile, per un valore nominale pari rispettivamente a euro 50 mila ed euro 77 mila.

5) Crediti e debiti verso Associazione Alzheimer Milano

I crediti, pari a lire 75 milioni, includono principalmente il contributo straordinario maturato nel 2001 (lire 55 milioni) di pertinenza dell'Associazione Alzheimer Milano a sostegno delle attività di ricerca della Federazione, non liquidato al 31 dicembre 2001. Il contributo è stato imputato tra i proventi dell'esercizio. Il saldo comprende altresì l'addebito ad Alzheimer Milano di parte dei costi sostenuti per i notiziari, pari a lire 20 milioni. I debiti, pari a lire 18,2 milioni, sono principalmente relativi ai contributi incassati dalla Federazione per conto dell'Associazione Alzheimer Milano, nonché ai costi comuni di gestione (affitti, telefono, pubblicità), pagati dall'Associazione e riaddebitati al 50% alla Federazione.

6) Crediti e debiti verso Associazioni locali

I crediti verso le Associazioni locali, pari a lire 13,6 milioni, si riferiscono principalmente alle quote di adesione una tantum, ai contributi associativi di competenza della Federazione, incassati dalle Associazioni locali, ed all'addebito di materiale informativo (es. notiziari, tessere, distintivi, libri). I debiti, pari a lire 45,3 milioni, sono principalmente relativi ai contributi associativi di competenza delle Associazioni locali, incassati dalla Federazione. Nel corso del 2001 la Federazione è venuta a conoscenza della chiusura di 5 associazioni locali, e ha pertanto compensato la posizione a credito con quella a debito. L'eventuale residuo è stato contabilizzato nel Prospetto dei proventi e delle spese dell'esercizio. La Federazione ha ritenuto opportuno stanziare un fondo svalutazione crediti per lire 5,6 milioni, in seguito alla dubbia recuperabilità di alcune posizioni.

7) Arredi

La voce, pari a lire 10,2 milioni al lordo del relativo fondo ammortamento, include anche i mobili per una sala riunione e la reception iscritti a una lira in quanto acquisiti nel patrimonio della Federazione a seguito di donazione della signora Paola Pennechi ricevuta nel corso degli esercizi precedenti. La voce include altresì un armadio per l'ufficio della Federazione, acquistato nel corso del 1999 in seguito a una donazione in denaro del circolo "Benvenuto Club di Milano", specificamente destinata, da parte del circolo stesso, all'acquisto di attrezzature per l'ufficio.

8) Impianti

La voce, pari a lire 31,9 milioni al lordo del relativo fondo

ammortamento, include altresì un computer Hewlett-Packard tipo "Vectra QS20", un computer IBM tipo "Aptiva P100", un modem fax e uno scanner iscritti ciascuno a una lira in quanto acquisiti nel patrimonio dell'Associazione a seguito di donazione ricevuta nel 1995, nonché un personal computer HP 486 DX2-50 multimediale anch'esso iscritto nel patrimonio a una lira in quanto ricevuto in donazione dalla Enso Italia S.r.l. nel 1996. La voce include altresì un computer HP Vectra VE4 e una Stampante HP Laserjet 4000, acquistate in seguito a una donazione in denaro del circolo "Benvenuto Club di Milano", specificamente destinata all'acquisto di attrezzature per ufficio. L'incremento verificatosi nel 2001, pari a circa lire 2,3 milioni, è dovuto all'acquisto di accessori per computer.

9) Beni inferiori al milione

La voce, pari a lire 2,7 milioni, si riferisce all'acquisto di telefonini e di una stampante. Tali costi sono stati interamente ammortizzati nell'esercizio.

10) Patrimonio netto

Il patrimonio netto ha subito, nel corso dell'esercizio 2001, la seguente movimentazione:

Saldo al 31 dicembre 2000	405.698.941
Avanzo dell'esercizio 2001	141.734.840
Saldo al 31 dicembre 2001	547.433.781

11) Quote associative da Associazioni locali

La voce, pari a lire 18,4 milioni, include per lire 14,1 milioni le quote associative ricevute dalle Associazioni locali ammesse in via definitiva nella Federazione. Tali quote sono commisurate ai proventi relativi all'esercizio 2000, in quanto compiutamente determinabili. La restante parte, pari a lire 4,3 milioni, è relativa alle quote annuali nonché alle quote di nuova adesione, queste ultime pagabili nel momento in cui una Associazione viene ammessa in via sperimentale nella Federazione. Tali quote vengono rilevate nei proventi dell'esercizio solo quando incassate, nel rispetto del principio della prudenza.

12) Erogazioni liberali

La voce, pari a lire 193,7 milioni, è costituita dalle donazioni ricevute da persone fisiche o giuridiche di diversa natura.

13) Contributi

Tale voce, pari a lire 43,5 milioni, si riferisce a contributi straordinari deliberati dalla Regione Lombardia, dalla Provincia e dal Comune di Milano per progetti specifici. In particolare la voce include: lire 18 milioni, contributo deliberato dalla Regione Lombardia per il progetto Carer, liquidato nel corso dell'anno 2001; lire 13,7 milioni, contributo deliberato dalla Regione Lombardia il 27 dicembre 2001.

Tale contributo è stato riconosciuto a sostegno della manifestazione "Diagnosi: il primo aiuto al malato". A oggi non risulta ancora incassato; lire 6 milioni, contributo deliberato dalla Provincia di Milano, sempre a sostegno della manifestazione "Diagnosi: il primo aiuto al malato", liquidato nel corso del 2002.

14) Rimborsi da Associazioni locali

Tale voce, pari a lire 39,3 milioni, si riferisce ai contributi e ai rimborsi che vengono richiesti alle associazioni locali per l'attività svolta dalla Federazione.

15) Opuscoli e notiziari

La voce, pari a lire 42,5 milioni, si riferisce prevalentemente ai costi sostenuti per la realizzazione di opuscoli per la diffusione di informazioni sulla malattia Alzheimer, utili a migliorare la gestione del malato sia nell'ambito familiare che presso gli enti pubblici e privati.

16) Prestazioni di servizi

La voce, pari a lire 34,1 milioni, comprende principalmente i compensi corrisposti a personale occasionale per attività di consulenza.

17) Abbonamenti

La voce, pari a lire 29,2 milioni, comprende il costo di abbonamenti per ritagli di pubblicazioni sull'argomento Alzheimer.

18) Locazioni

La voce, pari a lire 8,3 milioni, si riferisce alle spese sostenute per la locazione dell'area "Ottagono" in Galleria Vittorio Emanuele a Milano e per le spese di allestimento.

19) Pubblicità

La voce, pari a lire 15,4 milioni comprende i costi per la pubblicità su Seat Pagine Gialle e le spese di rappresentanza.

20) Spese per ricerca

La voce, pari a lire 15 milioni, comprende la donazione in favore dell'Istituto Mario Negri per la ricerca sulla malattia Alzheimer.

21) Imposte dell'esercizio

La Federazione Alzheimer Italia, pur essendo soggetto passivo IRPEG, nell'esercizio in esame non rileva base imponibile. La voce "Imposte dell'esercizio", pari a lire 1,1 milioni è relativa all'IRAP.

INTERNET TI ASCOLTA

All'indirizzo Web ci si può rivolgere in ogni momento per ricevere informazioni e aiuto



“Ci vorrebbe un amico...”. Così Antonello Venditti cantava all’inizio degli anni Ottanta. Vent’anni dopo la risposta è a portata di mouse: per trovare un amico basta navigare in internet, un’agorà telematica accessibile 24 ore su 24, 365 giorni su 365. Con un computer e un collegamento alla Rete si possono trovare le informazioni che si cercano, inviare messaggi, fare richieste, scambiarsi esperienze. In ogni momento del giorno e della notte. Lo sanno bene le giovani generazioni, che in questo modo superano barriere e frontiere. Ma lo hanno scoperto anche i familiari dei malati di Alzheimer, che in tutto il mondo si collegano ai siti delle varie associazioni, per ricevere informazioni, avere una speranza, ottenere comprensione. E riuscire a sentirsi meno soli a portare il pesante fardello quotidiano di una malattia devastante qual è l’Alzheimer.

“Il nostro obiettivo è di fornire alle persone che ci contattano il maggior numero di risposte possibili, quando e come ce lo chiedono”, dice Catherine Henry dell’Associazione Alzheimer statunitense, “così che esse riescano a sapere dove rivolgersi, come pianificare il futuro e cosa aspettarsi man mano che la malattia progredisce”. Non solo: possono anche conoscere gli studi e le ricerche in corso ed essere aggiornate su diagnosi, trattamento e prevenzione della malattia. “Sotto questo aspetto, il mondo del Web permette di rafforzare nel cuore e nella mente di chi si rivolge a noi la duplice missione delle associazioni: promuovere la ricerca e accrescere l’assistenza e il sostegno ai malati e a chi li assiste”, aggiunge Henry.

In Italia, www.alzheimer.it è l’indirizzo Web della Federazione Alzheimer Italia

che rappresenta le associazioni sorte in varie regioni e città a tutela dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie. “Internet rappresenta un nuovo strumento di aiuto concreto ai familiari dei malati e agli operatori”, afferma Gabriella Salvini Porro, presidente di Alzheimer Italia. È più che triplicato nell’arco dell’ultimo anno il numero dei visitatori del sito, arrivando a fine novembre 2002 a 118.800 accessi, con una media giornaliera di 331. Le pagine più visitate sono quelle relative alle Schede Legali, seguite dai Centri di Diagnosi e Consulenza e dalle Ultime Notizie. I visitatori preferiscono il mercoledì, giovedì, venerdì e le ore pomeridiane e serali.

“... so che c’è qualcuno disposto a leggere e rispondere alle mie domande. Grazie alla Federazione Alzheimer”

“Abito in provincia di Catania e non esiste un’associazione a cui i parenti possono fare riferimento; per questo avevo pensato di fare qualcosa che unisse tutti almeno con internet, e cioè creare una mailing list”

“Innanzitutto volevo ringraziarVi per l’utilità del vostro sito ricco di informazioni sia sulla malattia stessa che su ‘tutto quello che ci gira intorno’...”

“Grazie per avermi risposto, perché capite il dramma che si vive giorno per giorno. Continueremo a lottare perché la vita deve essere dignitosa per tutti. Grazie anche a nome di mia zia”

“Ringrazio per avermi inviato la documentazione. Sentirsi meno soli è un grande conforto”

“Cara Federazione Alzheimer Italia, una settimana fa ho perso mio nonno, malato di Alzheimer. Lo abbiamo assistito fino all’ultimo istante con tantissimo amore. Volevo solo dire che queste esperienze segnano, sono molto ‘forti’...”

“Ho saputo oggi che mio padre potrebbe trovarsi nella fase iniziale della malattia. Sono molto interessata al vostro ‘Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer’”

Questi sono solo alcuni dei numerosi messaggi che arrivano via internet alla Federazione e che testimoniano l’esigenza dei 500.000 malati di Alzheimer in Italia, ma soprattutto dei loro familiari, di essere confortati e consigliati sul decorso della malattia, i servizi di assistenza e sostegno offerti dall’associazione, i sussidi informativi e così via. **CI**

21 settembre
Giornata
Mondiale
Alzheimer

ALZHEIMER NONA GIORNATA MONDIALE IN ITALIA

Da Chicago a Pechino, da Berlino a Johannesburg, in totale una cinquantina di paesi, il 21 settembre 2002 è stato celebrato con eventi e manifestazioni di vario tipo. In Italia le iniziative speciali sono state due: il primo diario di un malato, "Visione parziale – Un diario dell'Alzheimer" edito dalla Federazione

Alzheimer Italia e dall'Associazione Goffredo de Banfield di Trieste, e una mostra itinerante delle fotografie tratte dal libro. La manifestazione è stata inaugurata a Palazzo Reale di Milano il 16 settembre alla presenza del ministro della Salute Girolamo Sirchia.



Milano. Il ministro della Salute Girolamo Sirchia visita la mostra fotografica accompagnato dal presidente della Federazione Alzheimer Italia Gabriella Salvini Porro



Milano. Un particolare della sala di Palazzo Reale che ha ospitato la mostra fotografica tratta dal libro "Visione parziale – Un diario dell'Alzheimer"



Ravenna. Mostra all'aperto, in piazza del Popolo, delle foto tratte dal libro "Visione parziale – Un diario dell'Alzheimer".



Roma. Molte le persone che hanno visitato lo stand allestito a Roma congiuntamente dall'Associazione Alzheimer Roma e dall'Aima



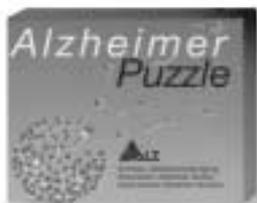
Roma. Il concerto tenuto dalla Fanfara dei Carabinieri, in piazza San Lorenzo in Lucina

Anche Bari, Bologna, Borgomanero, Como, Foggia, Genova, Lecce, Lecco, Modena, Trento e Trieste hanno organizzato la mostra fotografica in occasione della Giornata Mondiale

ALL'ESTERO

Svizzera: un gioco e un opuscolo

Un puzzle e un opuscolo: sono i testimonial della Giornata Mondiale Alzheimer scelti dall'Associazione Alzheimer Svizzera. Il puzzle, composto da nove quadratini, è fiorito, colorato e allegro. Il gioco (di questo si tratta, non è un test della memoria) consiste nel mettere le carte in modo che la parte superiore di un fiore tocchi la parte inferiore di un altro fiore dello stesso colore. Sono possibili due soluzioni. L'opuscolo "Alzheimer siamo tutti coinvolti", 16 pagine e una copertina altrettanto fiorita, ha lo scopo di informare sulla malattia perché, si legge a pag. 3, "tutti abbiamo bisogno di informazioni, sia che ci preoccupiamo per noi stessi o per un nostro familiare, sia che un nostro



amico soffra di questa malattia". Corredano il libretto alcune testimonianze di malati e familiari.

Eccone alcune:

"Ho vergogna quando faccio un errore" (Anna, un anno dopo la diagnosi);
"All'inizio della sua malattia, mia moglie non smetteva di chiedermi come mai dimenticasse tutto. Cosa avreste risposto al mio posto?" (Werner, marito di una malata);
"Dirigevo un giornale e ora non so nemmeno più scrivere correttamente. Faccio errori ovunque. Non riesco più a ricordare ciò che voglio scrivere" (Luigi, due anni dopo la diagnosi).



La Memory Walk, maratona nata nel 1989 negli Stati Uniti, quest'anno è stata organizzata anche in altri 11 paesi: Germania, India, Lussemburgo, Pakistan, Panama, Filippine, Singapore, Sri Lanka, Thailandia, Trinidad e Tobago, Regno Unito. Vi possono partecipare veicoli di ogni genere. Ad esempio, un'auto d'epoca



Berlino. Alla Memory Walk hanno partecipato quest'anno 300-400 persone



Bangkok. Cinquecento i partecipanti alla Memory Walk, tra cui anche molte star della televisione

Cina: una canzone per l'Alzheimer.

Una giovane cantante si esibisce all'incontro promosso dall'Associazione Alzheimer di Pechino.



CONVEGNI

Sevilla, Spagna

VI CONFERENZA INTERNAZIONALE AD/PD

8-12 maggio 2003
Segreteria Organizzativa – Kenes International
17, Rue de Cendrier, P.O. Box 1726
CH-1211 Ginevra 1, Svizzera
tel. +41229080488 – fax +41227322850
e mail: adpd@kenes.com

Salonicco, Grecia

XIII CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE

13-15 giugno 2003
Per maggiori informazioni – Alzheimer Europe
tel. +352297970

Bologna, Italia

III CONFERENZA INTERNAZIONALE DI BOLOGNA 19-21 giugno 2003



Segreteria Organizzativa
G&G International Congress S.r.l.
Via G. Squarcina, 3 – 00143 Roma, Italia
tel. +39065043441 – fax +39065033071
e mail: congressi@gegcongressi.com

Caracas, Venezuela

XIX CONFERENZA INTERNAZIONALE ADI

15-18 ottobre 2003
Segreteria Organizzativa – Yamil Malavé
tel. +582122639733
e mail: informacion@congreca.com

Kyoto, Giappone

XX CONFERENZA INTERNAZIONALE ADI

15-17 ottobre 2004
Segreteria organizzativa
tel. +81758236544
fax +81758236545
e mail: adconference@alzheimer.or.jp
web: www.alzheimer.or.jp

A GUIDONIA ASSISTENZA A 360°

L'Istituto di Scienze neurologiche e psichiatriche dell'Italian Hospital Group sta realizzando una rete di servizi dedicati ai malati di Alzheimer. E si è ispirato al modello lombardo

Una rete di servizi riabilitativo-assistenziali (ambulatorio, centro diurno, assistenza domiciliare, reparti di degenza) dedicati ai malati di Alzheimer: è il progetto dell'Istituto di Scienze neurologiche e psichiatriche dell'Italian Hospital Group (IHG) di Guidonia, Roma, alla cui completa realizzazione manca soltanto la divisione di degenza. Sono infatti già operativi da circa due anni



l'ambulatorio UVA (Unità valutativa Alzheimer), che svolge attività di diagnosi e cura, e il Servizio per lo studio e il trattamento dei disturbi della memoria (Memory Clinic), da fine luglio 2002 l'assistenza domiciliare, e da inizi settembre 2002 il Centro diurno in regime semiresidenziale.

Il progetto si è ispirato al modello lombardo. A tale scopo, nell'estate 2001 la Federazione Alzheimer Italia ha organizzato per una delegazione dell'IHG – formata dal dottor Gabriele Carbone, responsabile dell'Unità Alzheimer; dal dottor Ferdinando Saraceni, direttore sanitario; dalla dottoressa Antonella Cappa, neurologo, e dal geometra Antonio Dantini – una visita ad alcuni centri operanti in Lombardia: l'Istituto Geriatrico Camillo Golgi di Abbiategrosso, dove il professor Antonio Guaita ha illustrato l'attività del Nucleo e del Giardino Alzheimer; il Centro diurno Costa Bassa nel parco di Monza; il Nucleo Alzheimer e il Giardino d'inverno della Cooperativa Il Melo di Gallarate. “Una rete di servizi permette di affrontare meglio la gestione di questa malattia cronica ormai alla costante attenzione dei media e del Ministero della Salute per le importanti ripercussioni sociali, cui,

pur troppo spesso, corrisponde una inadeguata rete di assistenza sul territorio nazionale”, afferma il dottor Carbone. “Vi è comune accordo nel ritenere che dopo la diagnosi – sovente difficile agli esordi – ciò che conta è creare una rete territoriale di servizi che assicurino costante assistenza per tutta la durata della malattia”, prosegue lo specialista. Il servizio di assistenza domiciliare Alzheimer (ADA) è operativo dall'ultima settimana di luglio e fornisce assistenza per 3 ore tutti i giorni, o 6 ore ogni due giorni, a 20 persone con un grado di compromissione funzionale grave o moderato. Offre prestazioni medico-specialistiche, infermieristiche, riabilitative e di assistenza sociale a domicilio. “In relazione alle specifiche esigenze, si stabilisce un progetto personalizzato per stimolare il recupero e il mantenimento delle autonomie funzionali nelle attività quotidiane e promuovere la formazione del nucleo familiare alla gestione dell'assistenza”, precisa il dottor Carbone. “Questa modalità d'intervento, oltre a ritardare il momento dell'ospedalizzazione del malato, ha ovvie ricadute positive sull'intero nucleo familiare e sulla riduzione della spesa sanitaria”, sottolinea l'esperto. Il servizio può essere richiesto solo dai pazienti residenti nei distretti sanitari di Guidonia e Tivoli (Azienda ASL RMG), che devono presentare la domanda ai rispettivi CAD – Centri di assistenza domiciliari competenti per territorio. Il responsabile del CAD, insieme al responsabile dell'Unità Alzheimer, formula il piano di interventi assistenziali a domicilio del malato per un totale di 18 ore la settimana. Il Centro diurno è invece aperto anche ai pazienti di altre aziende ASL con un grado di compromissione funzionale lieve o moderato e che in particolare non manifestino marcata aggressività. Ha iniziato la sua attività nella prima settimana di settembre e segue, attualmente, 20 pazienti. “Vi si svolgono attività riabilitative, cognitive e neuromotorie d'intensità differente secondo le condizioni del malato”, puntualizza lo specialista. Il Centro diurno si rivolge anche ai familiari, offrendo supporti informativi e formativi e sostegno psicologico. La struttura, attiva dalle 8 alle 16 dal lunedì al venerdì, è situata al piano terra ed è costituita da una reception/sala di attesa, tre stanze per le

In una lettera il grazie di un figlio il cui padre è assistito a domicilio

Gent.mo dottor Carbone, vorrei cogliere l'occasione per ringraziarla personalmente. Lei rappresenta per la mia famiglia una speranza. Certamente non di guarigione per mio padre, ma unicamente perché la Sua organizzazione riesce a migliorare giorno per giorno la qualità della vita della mia famiglia. E questo non è poco per chi come noi deve affrontare una lotta quotidiana contro la malattia. La Sua professionalità e quella di tutta "l'equipe" ha fatto muovere qualcosa sul territorio non solo in favore di tutte quelle persone colpite dall'Alzheimer, ma anche per le loro famiglie che giorno dopo giorno debbono affrontare le pesanti esperienze che Lei ben conosce. Ora, grazie alla sua organizzazione, abbiamo la certezza che non saremo lasciati soli a combattere.

attività di gruppo, una sala da pranzo/soggiorno con annesso angolo cottura, una stanza con quattro posti letto e servizi, spazi per la riabilitazione neuromotoria e cognitiva computer assistita, servizi igienici e un bagno assistito, locali per gli operatori. All'esterno, un ampio giardino. È prevista la prima colazione e il pranzo; su richiesta è possibile attivare un servizio navetta. La domanda deve essere presentata al responsabile del CAD del Distretto Sanitario di Guidonia che, con il responsabile dell'Unità Alzheimer, provvede a formulare un programma terapeutico riabilitativo personalizzato. Tra gli operatori presenti nel centro figurano il logopedista, l'educatore, il maestro d'arte, l'assistente sociale, lo psicologo, il fisioterapista e il terapeuta occupazionale. Strettamente correlato alle attività assistenziali, l'Istituto sta svolgendo uno studio, in collaborazione con altre strutture sanitarie ospedaliere e universitarie, sulla efficacia di nuove tecniche di stimolazione della memoria, in pazienti affetti da forme lievi e moderate di malattia.



**Invecchiamento cerebrale
Declino cognitivo
Demenza
Un continuum?**

P. Mecocci, A. Cherubini, U. Senin
Critical Medicine Publishing Editore 2002
ISBN 88-415-01-7

In tutto il mondo aumenta il numero degli ultraottantenni, i cosiddetti grandi vecchi (oldest old). In Italia sono 2,3 milioni: 1,5 milioni femmine e 800 mila maschi. Rappresentano un segmento di popolazione dove è assai elevata la percentuale di soggetti fragili, così definiti in quanto affetti da patologie multiple. "Le attuali metodologie di intervento sia clinico (diagnosi e terapia) sia gestionale (assistenza) si riferiscono infatti a un paziente con meno anni di età e risultano quindi inadeguate: tutti gli studi indicano che i disturbi della persona anziana sono età-dipendenti e crescono con il procedere dell'invecchiamento. Un anziano cognitivamente deteriorato è un paziente estremamente più complesso dell'adulto con gli stessi problemi. E in cui è più difficile stabilire il confine tra invecchiamento cerebrale normale e declino cognitivo", afferma il professor Umberto Senin dell'Università di Perugia e past president della Società italiana di gerontologia e geriatria.

Il libro nasce dall'esperienza clinica di specialisti che da anni sono a contatto con questa realtà, cercando di colmare il divario tra ciò che la medicina conosce e ciò di cui il paziente ha bisogno. "Siamo consapevoli di essere solo all'inizio di un percorso verso una nuova cultura, che imponga di conoscere molto bene il paziente e porti a un diverso modo di gestirlo. Valutando il problema demenza dal punto di vista non solo neurologico ma anche geriatrico", osserva il professor Senin. Il testo è indirizzato ai medici di medicina generale e ai geriatri, ma risulterà interessante anche a psichiatri e neurologi.



TESTIMONIANZE

*... Se qualcuno mi chiedesse com'è un malato di Alzheimer,
mi viene da pensare ad un deserto infuocato, col quale il sole ha increspato la sua pelle, il
"ghibli" ha tartassato le sue membra, ha incurvato la sua schiena, ha spazzato via i suoi
ricordi, ha fustigato il suo cuore creandogli una sofferenza che non può raccontare, e alla
sabbia che copre tutte le sue orme,
senza lasciargli traccia per ritornare, lo inghiotte senza pietà, piano,
piano dentro le dune come una enorme clessidra.
Oppure ad una steppa gelata; dove il freddo ha contorto le sue mani,
ha irrigidito le sue gambe come blocchi di ghiaccio, ha raffreddato
la sua misera esistenza privandolo di un calore che non può più dare.
Oppure ad una giornata di pioggia, perché se il mio sguardo
si ferma a cercare l'uomo che non c'è più le lacrime ti corrono giù
per il viso come pioggia battente.
Oppure pensi alla "Via Crucis" dove però ti accorgi
che tutti i misteri per lui sono solo i dolorosi,
per lui non c'è gaudio, non c'è mai gioia.
Però se cerchi dentro al suo cuore trovi ancora una piccola fiammella
che illumina ancora il suo sguardo, sta' a noi ad alimentarla,
a tenerla accesa, perché lui non vuole che si spenga mai.
Tutto questo è un malato di Alzheimer? No!!!
È di più... è di più... di più. (io lo so)
Antonietta*

CARA NONNA

Il primo libro per ragazzi dedicato alla malattia di Alzheimer entra nelle aule. È il progetto pilota della scuola statale Romagnosi di Carate Brianza, che coinvolge 120 alunni delle quinte classi elementari



Copertina del libro

“La Nonna non è come le altre nonne. Alle volte, si veste in modo strano. E alle volte, ci racconta dieci volte la stessa storia senza rendersene conto. La Nonna è strana, perché è malata. Ha la malattia di Alzheimer. È il nonno che ce lo ha spiegato. La malattia di Alzheimer è una malattia del cervello. A causa di questa malattia, il cervello della Nonna non funziona più bene, con il risultato che ha spesso dei vuoti di memoria”. Sono parole di Carlo, dieci anni, affidate al libro **“Cara Nonna”**, iniziativa realizzata da Alzheimer Europe, Lussemburgo, Italia con il sostegno finanziario della Commissione Europea.

Una storia di tutti i giorni raccontata da un ragazzino ad altri ragazzini, ma istruttiva anche per gli adulti: infatti, il buonumore, la semplicità e il disincanto dei bambini li rende molto più vicini e aperti a comprendere non solo quel mondo un po' fantastico dentro cui un malato di Alzheimer si rifugia, ma anche i problemi che la malattia comporta, dalla perdita della memoria all'incapacità di far fronte alle semplici attività quotidiane (lavarci, vestirsi, uscire a fare compere, incontrare amici, riconoscere le altre persone della famiglia). L'Alzheimer, e le demenze più in generale, sono malattie che oltre a colpire la mente e la vita del paziente hanno un pesante impatto emotivo e assistenziale sull'intera famiglia.

Gli specialisti sostengono che è sbagliata l'idea secondo cui, vista la giovane età, un bambino non debba venire coinvolto nei rapporti con un malato di Alzheimer; al contrario è meno stressato e imbrigliato in condizionamenti socio-culturali. E questo lo rende più pronto alla comprensione e alla pazienza e a un rapporto comunicativo e affettivo sereno.

Il libro **“Cara Nonna”** è al centro di un progetto italiano, primo del genere al mondo, promosso dalla Federazione Alzheimer Italia e dal Laboratorio di Neuropsichiatria geriatrica dell'Istituto Mario Negri di Milano: 120 alunni delle quinte elementari della scuola statale Romagnosi di Carate Brianza, in provincia di Milano, all'inizio dell'anno scolastico hanno ricevuto una copia ciascuno del libro. Con un obiettivo: leggerlo per arrivare a conoscere e comprendere che cos'è la malattia di

Alzheimer, chi colpisce e che problemi comporta al malato e a chi vive con lui. “Il testo sarà via via discusso in classe con l'insegnante, un rappresentante di Alzheimer Italia e un medico specialista per approfondire gli spunti emersi dalla lettura”, spiega il dottor Alessandro Nobili del Mario Negri e coordinatore del progetto. “I bambini verranno poi coinvolti in una ricerca sulla malattia per definirne caratteristiche e risvolti: medici, psicologici, emotivi, familiari, economici e sociali”. La terza e ultima fase del progetto prevede una raccolta di testimonianze, dirette o indirette, dei ragazzi con familiari o conoscenti colpiti da demenza. Anche un semplice disegno può raccontare una storia vera. “Prima della conclusione dell'anno scolastico l'esperienza vissuta dagli alunni e le loro insegnanti sarà raccolta in una dispensa e magari immortalata in una mostra-incontro cui parteciperanno anche i genitori e i nonni”, conclude Nobili. Nelle intenzioni dei promotori l'iniziativa dovrebbe fare da apripista ad analoghe esperienze in Italia e all'estero: come omaggio alla nonna di Carlo e della sorellina Daniela.



ALZHEIMER
ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Editore: *Alzheimer Milano*,
Via T. Marino 7 - 20121 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: alzit@tin.it
www.alzheimer.it

Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
In redazione: *Carlo Caltagirone, Gabriele Carbone, Claudio Mariani, Alessandro Nobili, Ornella Possenti, Marina Presti*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Grafica: *Sudler&Hennessey*
Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A. - Segrate (MI)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991