



World Alzheimer's Day
21 September

**Non c'è
tempo da perdere**

Questo lo slogan delle Associazioni
Alzheimer di tutto il mondo
per la Giornata Mondiale Alzheimer 2006

SOMMARIO

- 2
Panorama dal mondo
- 4
Centro diurno in Australia
- 6
Le novità da Madrid
- 7
Rapporto Annuale 2005
- 11
Un riconoscimento
per Alzheimer Italia
- 12
Un servizio di orientamento
e sostegno
- 13
L'angolo del legale
- 14
In libreria

UN CONCERTO PER L'ALZHEIMER

**Nell'anno del centenario la Federazione Alzheimer Italia organizza
il 16 settembre un concerto al Teatro alla Scala di Milano**

La Giornata Mondiale Alzheimer, istituita nel 1994 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'Alzheimer's Disease International, rappresenta in tutto il mondo un momento di informazione e coinvolgimento su una malattia che, solo in Italia, colpisce oltre 500mila persone (in realtà famiglie).

Quest'anno l'appuntamento riveste un significato particolare: cento anni fa il neurologo tedesco Alois Alzheimer descriveva il primo caso della malattia che avrebbe poi preso il suo nome. Una ricorrenza che la Federazione Alzheimer Italia vuole ricordare promuovendo un evento eccezionale: un concerto della Filarmonica della Scala, diretto da Daniel Harding. La serata, che ha avuto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, il Patrocino della Presidenza del Consiglio dei ministri, il Patronato della Regione Lombardia, i Patrocini della Provincia e del Comune di Milano, avrà luogo sabato 16 settembre 2006 alle ore 20 presso il Teatro alla Scala di Milano, con il seguente programma: Wolfgang Amadeus Mozart, *Musica funebre massonica K 477*; Franz Joseph Haydn, *Sinfonia n. 49 "La passione"*; Wolfgang Amadeus Mozart, *Sinfonia in Sol minore n. 40 KV 550*.

Il concerto è di particolare importanza anche per il messaggio che in questa occasione la Federazione Alzheimer Italia intende lanciare alle istituzioni e all'opinione pubblica: **"Non c'è tempo da perdere"**: l'Alzheimer rappresenta una delle maggiori sfide sanitarie e sociali

del nostro tempo. **Oggi i malati sono 24 milioni in tutto il mondo, 500mila in Italia e si stima che raddoppieranno nei prossimi vent'anni.** Nonostante questi numeri allarmanti il problema è tuttora sottovalutato: in Italia otto famiglie su dieci si accollano tutti i costi dell'assistenza al malato curato a casa e studi stimano che la spesa annua



© Tipsimages/H.B.

per famiglia sia intorno ai 35mila euro. La Federazione Alzheimer Italia **chiede al governo di riconoscere che l'Alzheimer, la più comune causa di demenza, è un'emergenza sanitaria e sociale ed invita l'opinione pubblica a combattere lo stigma che tuttora circonda la malattia**". La demenza non è soltanto una malattia: è anche un vero dramma personale e sociale che impone alla medicina e alla società di affrontare, insieme, una serie di problemi di difficile soluzione. ☛

I biglietti del concerto si possono riservare anche telefonicamente presso Aragorn Iniziative al numero telefonico 02 465 467 467.

EDITORIALE

Quest'anno ricorre il centenario dalla prima diagnosi di Alzheimer. Era, infatti, il 1906 quando il neurologo tedesco Alois Alzheimer descrisse il primo caso della malattia che avrebbe preso il suo nome. Cento anni non sono passati invano per chi come noi si occupa di Alzheimer dalla parte del malato e dei suoi familiari. Sono stati fatti molti progressi nel campo della ricerca che è più vicina a capire il "puzzle" dell'Alzheimer. Oggi conosciamo meglio i sintomi della malattia, abbiamo migliorato le tecniche di diagnosi, ma le famiglie sono ancora lasciate sole ad affrontare quotidianamente questa malattia devastante mentre il fenomeno sta assumendo dimensioni drammatiche

in tutto il mondo. Oggi i malati sono 24 milioni in tutto il mondo, 500mila solo in Italia e si stima che raddoppieranno ogni vent'anni. Ma il problema continua ad essere sottovalutato, le risorse dedicate non solo alla ricerca ma anche alla cura, ai servizi e all'assistenza sono insufficienti. In occasione del 21 settembre, Giornata Mondiale Alzheimer, e del centenario la Federazione Alzheimer Italia chiede al Governo di riconoscere che l'Alzheimer è un'emergenza sanitaria e sociale e di adottare politiche socio-sanitarie che tengano conto delle sue reali dimensioni. **Non c'è tempo da perdere!** E' urgente migliorare i servizi e creare intorno al malato e alla sua famiglia una rete di

assistenza che comprenda medico di famiglia, specialisti, centri di riferimento, assistenza domiciliare, centri diurni, ricoveri di sollievo e ricoveri definitivi. L'organizzazione di una rete dei servizi integrata sul territorio è indispensabile sia per affrontare il continuo mutare dei bisogni del malato sia per garantire la continuità delle cure. Non adottare queste misure significa rischiare di trovarsi tra pochi anni a fronteggiare una situazione ingovernabile.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Alzheimer: progetto europeo per la diagnosi precoce

Un progetto pilota europeo, coordinato dall'Istituto Fatebenefratelli di Brescia e finanziato tra gli altri dall'Associazione Alzheimer americana, prevede di realizzare un nuovo sistema integrato per la diagnosi della malattia di Alzheimer e di altre demenze. Il sistema servirà a rendere omogenee le procedure per gli esami diagnostici e i referti ottenuti tramite risonanza magnetica e altre tecniche di neuroimmagine, come Pet (tomografia a emissione di positroni) o Spect (tomografia computerizzata a emissione di fotoni singoli). I ricercatori europei utilizzeranno tecniche di indagine e analisi sviluppate dalla rete dei centri Alzheimer statunitensi. Obiettivo del progetto, che coinvolge 14 centri europei: rilevare i segni biologici dell'Alzheimer anche in fase precoce per capire se una persona con lievi disturbi di memoria ha già la malattia. La diagnosi precoce non evita la patologia, ma aiuta a migliorare la vita del paziente e della famiglia.



Nuova molecola blocca nel topo lo sviluppo di Abeta e Tau

Ricercatori americani hanno scoperto che una nuova molecola, chiamata AF267B, è in grado nel topo di bloccare lo sviluppo di entrambe le proteine tossiche che si accumulano nel cervello, Abeta e Tau, e di migliorare la cognitivtà. La molecola, agonista del recettore muscarinico M1, uno dei cinque sottotipi che legano l'acetilcolina, diffuso in particolare nella corteccia e nell'ippocampo, attraversa la barriera ematoencefalica e raggiunge il cervello. In un modello animale di malattia di Alzheimer, riferisce la rivista "Neuron" (2006;49:671-82), è stata osservata nell'ippocampo la riduzione di Abeta e Tau, associata nella corteccia a un miglioramento cognitivo.

Alzheimer: un "ponte" tra mente e corpo

Bassi livelli di attività fisica sono associati a un aumento del rischio di demenza e malattia di Alzheimer. Uno studio pubblicato su "Archives of Internal Medicine" riporta i risultati di un'osservazione di circa 2.300 ultrasessantacinquenni arruolati tra il 1994 e il 1996 e seguiti fino a ottobre 2003. I partecipanti sono stati sottoposti a un test di valutazione della funzione fisica: quelli con un punteggio di base più basso all'arruolamento presentavano un tasso-età specifico di demenza quasi tre volte più elevato rispetto ai soggetti più attivi. La ricerca suggerisce che i primi indicatori di una futura demenza possono essere ricercati tra le variazioni fisiche (modo di camminare, equilibrio) piuttosto che tra i domini cognitivi. Un precedente studio dello stesso gruppo di ricerca suggeriva come le persone che fanno regolare esercizio fisico sono meno esposte al rischio di demenza.



Demenza: emboli cerebrali come possibile causa?

In un articolo pubblicato sul "British Medical Journal" un gruppo di ricerca dell'Università di Manchester, Regno Unito, riferisce di aver osservato un aumento dell'incidenza degli emboli cerebrali in pazienti affetti da Alzheimer o da demenza vascolare. Tramite ultrasonografia Doppler dell'arteria cerebrale media, McCollum e colleghi hanno individuato la presenza di emboli spontanei nel 40 per cento dei pazienti con Alzheimer e nel 37 per cento di quelli con demenza vascolare, rispetto al 15 e al 14 per cento dei soggetti nei due gruppi di controllo. Il dato non solo solleva nuove domande sui legami tra il sistema cardiovascolare e la demenza, ma rafforza l'ipotesi secondo cui l'Alzheimer e la demenza vascolare hanno una comune eziologia.



Nell'occhio la fotografia del cervello

L'esame dei vasi retinici può essere uno strumento valido per una valutazione non invasiva dei piccoli vasi cerebrali e, in particolare, degli effetti dell'esposizione a lungo termine all'ipertensione e agli altri fattori di rischio vascolari. In uno studio pubblicato su "Stroke" (2006; 37:82-6) circa 1.700 persone tra i 55 e i 74 anni, che non avevano avuto ictus, sono state sottoposte a fotografia retinica e risonanza magnetica cerebrale. I risultati evidenziano, nei soggetti ipertesi, un'associazione significativa della presenza di microinfarti cerebrali con anomalie retiniche. Poiché studi prospettici hanno dimostrato che tali anomalie precedono lo sviluppo di accidenti cerebrovascolari, lo studio della retina potrebbe essere un utile strumento per valutare il rischio cerebrovascolare in soggetti con ipertensione.



Risonanza e Pet rilevano Alzheimer preclinico

Uno studio longitudinale, pubblicato su "Annals of Neurology" dell'8 febbraio 2006 dimostra che la risonanza magnetica (MR) e la tomografia a emissione di positroni (PET) sono in grado di evidenziare alterazioni nel metabolismo e nel cervello predittive dello sviluppo di declino cognitivo. Un gruppo di 60 anziani cognitivamente integri sono stati seguiti per una media di quattro anni. Le alterazioni rilevate corrispondono a quelle dell'Alzheimer, confermando che è possibile identificare i segni della malattia anni prima che si sviluppino i sintomi.



Artista dipinge la sua lotta contro l'Alzheimer

Il pittore inglese 73enne William Utermohlen ha documentato in una serie di autoritratti il declino inesorabile del suo cervello colpito dall'Alzheimer: una sorta di specchio delle facoltà intellettive. Al momento della diagnosi, nel 1995, i quadri comunicano terrore e isolamento, successivamente, rabbia, vergogna, confusione, angoscia e, nel 2000, completa scomparsa dell'identità. Nell'ultimo tentativo di dipingere, Utermohlen ha tentato invano di disegnare il suo volto, ma è riuscito a fissare su tela solo un ovale spruzzato di colori.

Diuretici e rischio di Alzheimer

Assumere farmaci contro l'ipertensione, in particolare i diuretici, riduce il rischio di demenza fino al 70 per cento. E' quanto dimostra una ricerca condotta da Ara Khachaturian, Potomac, Usa, pubblicata sugli "Archives of Neurology" (2006; mar 13). Lo studio ha seguito 3.297 individui di 65 o più anni senza demenza. Di questi, 1.507 (944 donne e 563 uomini) usavano farmaci contro l'ipertensione, 1.790 (975 donne e 815 uomini) no. A distanza di alcuni anni, confrontando il gruppo che faceva uso di antipertensivi con l'altro, è emersa nel primo una riduzione del rischio di ammalarsi di Alzheimer, a parità di tutti gli altri possibili fattori di rischio legati alla malattia. In particolare la riduzione del rischio era del 70 per cento se l'individuo faceva uso di diuretici risparmiatori di potassio. Il meccanismo neuroprotettivo potrebbe essere legato all'aumentata potassiemia, cui si associano riduzione di stress ossidativo, infiammazione, aggregazione piastrinica e vasocostrizione, tutti elementi potenzialmente implicati nella patogenesi della malattia di Alzheimer.



Atrofia cerebrale e rischio di MCI

Uno degli indicatori biologici più studiati per predire quali pazienti con decadimento cognitivo lieve (MCI) svilupperanno demenza è l'atrofia cerebrale. Diversi studi hanno dimostrato che una riduzione del volume dell'ippocampo al momento della diagnosi di MCI e una rapida perdita di tessuto cerebrale dopo la diagnosi sono importanti segni prognostici negativi. Un recente studio, pubblicato su "Neurology" (2006; 66: 233-5), ha indagato se la perdita di tessuto cerebrale totale e regionale evidente prima che si manifestino i sintomi dell'MCI è indice di un maggiore rischio di declino cognitivo. A questo scopo sono stati seguiti per otto anni 55 anziani sani: 37 hanno sviluppato MCI e, di questi, 23 sono progrediti a demenza. I risultati confermano che i pazienti con MCI progrediti a demenza hanno un volume ippocampale più piccolo rispetto agli MCI rimasti stabili. Inoltre, gli MCI che progrediscono hanno una maggiore percentuale di perdita di tessuto cerebrale rispetto agli MCI stabili, già diversi anni prima che compaiano i primi sintomi clinici.

Declino cognitivo e livello di scolarità

Il decadimento cognitivo nella malattia di Alzheimer è direttamente correlato con il livello di scolarità del paziente. Lo conferma uno studio di ricercatori americani apparso su "Journal of Neurology Neurosurgery Psychiatry" (2006; 77: 308-16). Un gruppo di 312 pazienti con Alzheimer sono stati seguiti in media per sei anni con test neuropsicologici. La performance cognitiva declinava del 9 per cento l'anno, e ogni anno di scolarità in più aumentava il declino dello 0,3 per cento. I risultati si possono spiegare sulla base della teoria della riserva cognitiva: i pazienti più istruiti avrebbero una riserva cognitiva maggiore, cosicché i sintomi di esordio verrebbero ritardati. Tuttavia, una volta che la malattia si manifesta, il danno nel cervello sarebbe maggiore e il declino cognitivo più rapido.



NICE su inibitori dell'acetilcolinesterasi: solo nelle forme moderate

Secondo il National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) britannico gli inibitori dell'acetilcolinesterasi (donepezil, galantamina e rivastigmina) dovrebbero essere utilizzati soltanto nel trattamento dei pazienti con malattia di Alzheimer di moderata gravità, cioè con punteggi al Mini Mental State Examination compresi tra 10 e 20. Il testo, pubblicato il 26 maggio dal NICE, non è definitivo. Se le organizzazioni che possono appellarsi contro questa decisione non avranno esercitato il loro diritto il documento verrà approvato e pubblicato.



Scompenso cardiaco e rischio di demenza

Finora non era mai stata valutata la relazione tra scompenso cardiaco e rischio di sviluppare la demenza. Uno studio svedese, pubblicato su "Archives of Internal Medicine" (2006; 166: 1003-8) colma la lacuna: ha seguito per nove anni circa 1.300 anziani sani ultra75enni, evidenziando che in 205 (16 per cento) con scompenso cardiaco il rischio di demenza era aumentato dell'80 per cento e che diminuiva con l'uso di farmaci antipertensivi.



Il riccio di mare svela i segreti dell'Alzheimer

Le responsabili dell'Alzheimer non sarebbero, come si pensava, le fibrille che la beta-amiloide forma sui neuroni dei malati, bensì aggregati più piccoli ma più temibili: oligomeri di beta-amiloide. Emerge da uno studio dell'Istituto di biofisica e dell'Istituto di Biomedicina e Immunologia molecolare Alberto Monroy del CNR di Palermo condotto sull'embrione di riccio di mare (il cui funzionamento cellulare da un punto di vista biochimico è simile a quello dei mammiferi). Secondo questo studio le fibrille potrebbero anzi essere considerate un meccanismo di difesa messo in atto dall'organismo per ridurre l'azione tossica degli oligomeri. La ricerca è apparsa su "Faseb Journal Express" del 3 luglio. **C**

PILLOLE DAL 58ESIMO CONGRESSO DELL'ACCADEMIA AMERICANA DI NEUROLOGIA (28 APRILE - 5 MAGGIO)

- L'obesità nella mezza età può aumentare il rischio di Alzheimer. Emerge dall'esame delle cartelle cliniche di circa 9mila persone. I soggetti obesi nel 1964 hanno presentato una probabilità due-tre volte superiore di sviluppare l'Alzheimer.
- Il declino cognitivo è correlato ai livelli plasmatici dell'ormone leptina. In uno studio su circa 3mila anziani seguiti per cinque anni, quelli con livelli più bassi di leptina hanno presentato un maggiore declino nelle capacità cognitive rispetto a quelli con livelli alti.
- Gli ormoni sessuali possono avere un ruolo nel rischio di declino cognitivo. In uno studio su quasi 800 individui, le donne con più bassi livelli di estradiolo hanno presentato un più rapido declino cognitivo rispetto a quelle con livelli più elevati. Nei maschi non è stato osservato alcun effetto dell'estradiolo e in entrambi i sessi alcun effetto per il testosterone.

YANADA HOUSE: UN CENTRO DIURNO NELL'ALTRA PARTE DELLA TERRA

La struttura, sorta negli anni Ottanta a Melbourne, capitale dello Stato di Victoria, Australia, ospita attualmente più di settanta persone con demenza



Yanada, nella lingua degli aborigeni, gli abitanti originari del continente australiano, vuol dire Luna Nuova. Il Centro Yanada House, gestito dal Comune di Darebin e finanziato con fondi governativi, affianca le attività domiciliari già fornite dal Dipartimento dei Servizi Anziani e Disabili della municipalità: assistenza nell'igiene personale e nelle faccende domestiche (per un massimo di 5-7 ore la settimana) e sostitutiva dei carer (per un massimo di 6 ore un giorno la settimana), cui vanno aggiunti la fornitura di pasti a domicilio e i trasporti. Attualmente il Centro, uno dei pochi specializzati nello Stato di Victoria, ospita 72 persone con demenza e assiste circa 65 carer. La struttura, aperta dalle 8.30 alle 16.30 dal lunedì al sabato, organizza sei programmi nella propria sede (tre rivolti a persone di lingua inglese e tre multiculturali per persone di origine italiana, greca, macedone e maltese) e due

programmi alternativi, uno gestito da un gruppo multiculturale composto da soli uomini (Men's Group) di origine italiana e greca e l'altro che svolge attività di specifico interesse per gli ospiti (Interest Group). Sono inoltre attivi due gruppi di sostegno per carer, uno in lingua inglese e l'altro in lingua italiana.

In collaborazione con l'Associazione Alzheimer Australia Victoria sono state avviate sessioni gratuite per carer in inglese, italiano e greco. I corsi si svolgono in sede e viene garantita la sostituzione dei carer che intendono parteciparvi.

Il Centro, situato in un edificio ristrutturato, è arredato e decorato in modo da creare un'atmosfera familiare e accogliente per gli ospiti. E' composto da una sala principale dove ci si riunisce e si consumano i pasti, una stanza adiacente dove si svolgono attività varie o dove un ospite può rilassarsi; e da cucina, veranda e giardino.

La filosofia del Centro

Il Centro è specializzato nell'assistere persone con problemi di comportamento quali aggressività, tendenza al vagabondaggio e ansia. I problemi comportamentali, partendo dal presupposto che nascono da bisogni non soddisfatti, vengono analizzati e affrontati tenendo conto della storia del malato e utilizzando anche tecniche come la Validation Therapy e, se necessario, la Reality Orientation Therapy. L'assistenza si basa sulla valutazione della soggettività e dei deficit dei malati e sull'importanza che essi restino in contatto con la loro comunità. Le attività sono finalizzate a creare esperienze positive e soddisfacenti per i malati, presupposto necessario per raggiungere un risultato terapeutico. La maggior parte dei partecipanti, pur avendo difficoltà a descrivere le attività svolte, sono in grado di esprimere se esse siano gradite e sono coinvolti nella scelta e nella valutazione.

Le attività

I programmi vengono studiati e proposti a misura degli ospiti. La maggior parte delle donne, in particolare quelle che fanno parte dei gruppi multiculturali, è interessata ad attività culinarie (preparare il pranzo, fare la salsa di pomodori, i biscotti, la pasta o mettere le verdure sottaceto) mentre i maschi sono più propensi a dedicarsi al giardinaggio, a giocare a carte e al biliardo o a passeggiare in giardino.

Altre attività gradite sono la musica e il ballo: un terapeuta musicale, presente nel Centro una volta la settimana, si occupa delle persone più dipendenti, perché queste sono le uniche attività che queste persone riescono a fare autonomamente. I malati con problemi di afasia sono incoraggiati a cantare, e molto spesso riescono a farlo con successo. Sono anche previste sedute di ginnastica.

I programmi sono una spia per valutare le abilità residue dei malati. In caso di peggioramento nelle abilità motorie, nella coordinazione o nella percezione

spazio-visiva vengono proposti altri tipi di attività. Il centro promuove inoltre gite e attività cui possono partecipare anche i caregiver.

I programmi innovativi

Men's Group. Il "gruppo dei maschi" è un programma studiato per coloro che non si sentono né vecchi né malati. Si riunisce una volta la settimana presso strutture esterne, ad esempio la piscina o la palestra. Una volta al mese viene anche organizzata una gita. Il gruppo è composto da otto uomini dai 69 ai 93 anni di età, con vari gradi di declino cognitivo, autonomi nel deambulare, senza problemi di incontinenza. I partecipanti, nonostante abbiano un punteggio del Mini Mental inferiore a 20, imparano a utilizzare gli attrezzi della palestra e socializzano con il personale e gli altri ospiti.

Interest Group. Il "gruppo di interesse" collabora con organizzazioni presenti sul territorio. E' costituito da quattro persone, assistite da un operatore del Centro, che partecipano a un corso di Pilates presso un centro sociale locale. Questa attività è affiancata da gite mensili. E' prossimo l'inserimento di altri due gruppi di persone interessate ad attività creative e al ballo.

Vacanze assistite. Sono state organizzate, con esito positivo anche nei casi di maggiore resistenza e diffidenza, vacanze di malati e dei loro carer, in genere nel fine settimana, con l'assistenza di personale del Centro.

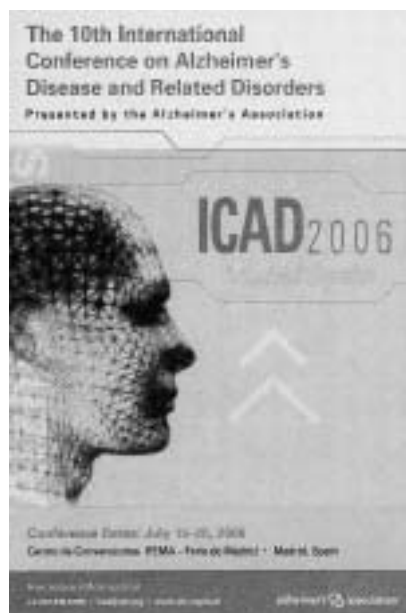


Conclusioni

I programmi e le attività che vengono svolti presso la Yanada House non solo devono essere stimolanti, ma anche tener conto della soggettività e delle capacità residue di ciascun malato. Per ottenere risultati positivi è infatti essenziale riuscire a scindere la persona dalla malattia in modo da potenziare ciò che è rimasto e non ciò che è andato perduto.

Accettare una persona affetta da demenza come una persona con capacità è il primo passo per rimuovere lo stigma che tuttora viene associato alla malattia e l'accompagna per tutto il decorso.

Milena Pinamonti
Dementia Care Coordinator
Darebin Council - Yanada House



LE NOVITÀ DALLA DECIMA CONFERENZA ALZHEIMER

Oltre cinquemila ricercatori si sono incontrati a Madrid dal 15 al 20 luglio per l'importante appuntamento biennale sull'Alzheimer e le malattie correlate

La conferenza, promossa dall'Alzheimer's Association americana, ha proposto in maniera equilibrata sia studi di base che clinici. Oltre al programma ufficiale ci sono stati diversi appuntamenti organizzati dalle industrie farmaceutiche per illustrare gli ultimi risultati dei loro studi. Il settore è in grande movimento sebbene non ci siano (ancora) novità sconvolgenti capaci di cambiare radicalmente l'approccio terapeutico alla malattia e la conoscenza che abbiamo di essa.

La ricerca di base

Dopo un lungo periodo in cui gran parte dell'interesse si era concentrato sul ruolo della proteina beta-amiloide e dei fattori che ne regolano la produzione come le preseniline, ora l'attenzione si è spostata in parte verso la proteina tau. La proteina tau in forma iperfosforilata si accumula nelle cellule nervose formando i grovigli neurofibrillari che, con i depositi di beta-amiloide, rappresentano le alterazioni cerebrali tipiche dell'Alzheimer. Nel corso del congresso sono stati proposti diversi modelli sperimentali finalizzati a comprendere il ruolo di tau nel processo patologico che caratterizza l'Alzheimer e le altre demenze. Anche la relazione tra depositi di amiloide e grovigli neurofibrillari rimane un argomento-chiave. In questo senso numerosi studi si sono concentrati su un enzima, la glicogeno chinasi sintasi 3 (GSK 3), che sembra in grado di interferire sia con il metabolismo dell'amiloide che con la fosforilazione della tau. Tuttavia la scoperta più interessante presentata da due gruppi distinti, uno belga l'altro anglo-

americano, è il coinvolgimento di un nuovo gene che codifica per la proteina progranulina, in alcune forme familiari di demenza fronto-temporale. Per quanto riguarda gli aspetti genetici relativi all'Alzheimer non sono emerse novità di rilievo sebbene il settore continui ad essere oggetto di attenzione di numerosi ricercatori.

La ricerca clinica

Sul fronte clinico invece l'amiloide rimane un target terapeutico fondamentale e cominciano ad essere messi in evidenza trattamenti con l'obiettivo di ridurre l'accumulo nei cervelli Alzheimer. Oltre all'immunoterapia, che continua a suscitare interesse ma che ancora manca di robuste conferme cliniche, è stato presentato uno studio con R-flurbiprofen, un modulatore allosterico del complesso enzimatico gamma secretasi che nei modelli sperimentali riduce l'accumulo di amiloide cerebrale. Lo studio di fase 2 (valutazione sperimentale di efficacia e tollerabilità in una popolazione selezionata di pazienti Alzheimer) ha dato risultati confortanti sul piano della tollerabilità, e su quello dell'efficacia le evidenze pur non straordinarie sono positive e meritano degli approfondimenti.

Accanto a questo studio che sembra essere quello in fase più avanzata sono stati proposti altri trattamenti "anti-amiloide". Per quanto riguarda gli anticolinesterasici, la novità è la proposta di somministrazione transdermica che sembra migliorare alcuni parametri di tollerabilità mantenendo un'efficacia simile se non superiore a quella delle compresse. Sempre a proposito di questi farmaci sono state presentate alcune analisi di efficacia tollerabilità e anche gli effetti sulla mortalità. Come spesso succede il punto di vista dell'industria farmaceutica non sempre coincide con quello della sanità pubblica e le valutazioni sul modesto effetto sintomatico che questi farmaci producono rimangono contraddittorie. Per gli effetti sulla mortalità i risultati sono stati rassicuranti: in uno studio californiano è risultato che non ci sono effetti sulla mortalità o addirittura la mortalità è minore.

Il deterioramento cognitivo lieve

Sul mild cognitive impairment (MCI) come condizione a rischio di sviluppo di demenza non solo Alzheimer, rimane concentrato l'interesse della comunità scientifica: i soggetti MCI sono considerati particolarmente adatti ad un precoce approccio terapeutico. Sebbene le evidenze emerse dagli studi con anticolinesterasici non supportano l'idea di somministrare questi farmaci agli MCI, altri trattamenti farmacologici potrebbero risultare più efficaci in una fase precoce di malattia. Diversi relatori hanno proposto di identificare, attraverso un percorso diagnostico piuttosto complesso, i soggetti pre-Alzheimer tra gli MCI riducendo il rischio di trattamenti inadeguati. Il percorso diagnostico si affida all'analisi MRI (risonanza magnetica) di diverse aree cerebrali in particolare dell'ippocampo, al dosaggio nel liquido cefalo-arachidiano di beta-amiloide, tau e fosfo-tau ed infine all'utilizzo di PIB come marcatore delle placche di amiloide in vivo con la tecnica PET (positron emission tomography). In generale queste indagini strumentali da diverso tempo proposte per una diagnosi Alzheimer sembrano aver trovato il giusto grado di affidabilità per poter essere utilizzate nella pratica clinica. Per quanto riguarda l'utilizzo negli studi PET di PIB, pur rimanendo ancora a livello sperimentale, viene considerato come indicatore affidabile dell'accumulo di amiloide cerebrale.

Conclusioni

Come accennato più sopra, l'impressione generale che si ha al termine della conferenza è che dai diversi punti di vista (ricerca di base, diagnosi, analisi clinica e approccio terapeutico) è in atto uno straordinario sforzo per arrivare a risolvere i problemi che l'Alzheimer pone. Probabilmente è svanita o fortemente ridimensionata la speranza di ottenere in tempi brevi una risposta risolutiva, ma a piccoli passi aumentano la comprensione della malattia e le possibilità di intervento.

*Gianluigi Forloni
Dipartimento di Neuroscienze
Istituto Mario Negri, Milano*

2005

RAPPORTO ANNUALE



ALZHEIMER ITALIA®

La forza di non essere soli.

RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE

Al Consiglio Nazionale ed ai Soci della Federazione Alzheimer Italia

Abbiamo assoggettato a revisione contabile lo stato patrimoniale della Federazione Alzheimer Italia (Associazione senza fini di lucro) al 31 dicembre 2005, 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.

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 dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri, opportunamente adattati alle caratteristiche e finalità dei rendiconti annuali degli enti senza fine di lucro.

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 al 31 dicembre 2005, in conformità ai principi contabili richiamati nel precedente paragrafo.

Milano, 30 maggio 2006
 DELOITTE & TOUCHE S.P.A.

Stato Patrimoniale al 31 dicembre 2005

(Importi in Euro)

Attività

Attività a breve termine

Cassa	323,82
Banche (Nota 3)	282.906,75
Crediti verso Associazione Alzheimer Milano (Nota 4)	10.240,60
Crediti verso Associazioni locali (Nota 5)	3.424,58
Crediti diversi, ratei e risconti attivi	3.085,64
Totale attività a breve termine	299.981,39

Immobilizzazioni materiali:

Arredi (Nota 6)	5.261,66
Impianti (Nota 7)	31.833,48
	37.095,14
Meno- Fondi ammortamento	(16.973,34)
	20.121,80

Immobilizzazioni finanziarie

esigibili entro l'esercizio successivo (Nota 8)	185.000,00
esigibili oltre l'esercizio successivo (Nota 8)	197.000,00
Totale Immobilizzazioni finanziarie	382.000,00

Totale attività	702.103,19
------------------------	-------------------

Passività e patrimonio netto

Passività a breve termine:

Debiti verso fornitori	10.870,36
Debiti verso Associazioni locali (Nota 5)	5.819,91
Debiti verso Associaz. Alzheimer Milano (Nota 4)	25.464,06
Debiti diversi	2.073,51
Ratei e risconti passivi	905,87
Totale passività a breve termine	45.133,71
Trattamento di fine rapporto (Nota 9)	782,49

Patrimonio netto (Nota 10):

Avanzi esercizi precedenti	493.617,49
Avanzo dell'esercizio	162.569,50
- di due eredità Knez e Morpurgo Tagliabue euro 148.100	
Totale patrimonio netto	656.186,99

Totale passività e patrimonio netto	702.103,19
--	-------------------

Prospetto dei proventi e delle spese al 31 dicembre 2005

(Importi in Euro)

Proventi:

Quote associative da Associazioni locali (Nota 11)	9.607,74
Erogazioni liberali (Nota 12)	106.880,84
Contributi (Nota 13)	0,00
Rimborsi da Associazioni locali (Nota 14)	20.366,18
Interessi attivi ed altri proventi (Nota 15)	9.796,17
Eredità (Nota 16)	148.100,00
Sopravvenienze attive	0,00

Totale proventi	294.750,93
------------------------	-------------------

Spese:

Affitti (Nota 27)	9.996,30
Spese telefoniche	5.773,76
Stampati e cancelleria	2.933,98
Valori bollati	3.417,10
Energia elettrica	699,32
Pubblicazioni (Nota 17)	18.911,13
Trasporti, viaggi e convegni (Nota 18)	6.333,04
Prestazioni di servizi (Nota 19)	13.614,38
Ammortamenti	3.221,66
Spese per ricerca (Nota 25)	10.823,00
Manutenzioni e materiali di consumo	1.073,57
Spedizioni	624,61
Abbonamenti (Nota 20)	21.174,25
Pubblicità e spese di rappresentanza (Nota 21)	4.543,65
Iscrizioni associative	4.673,81
Locazioni	937,76
Imposte e tasse	1.634,27
Pulizia uffici (Nota 26)	155,60
Altre spese	408,44
Imposte dell'esercizio (Nota 23)	0,00
Assistenza software (Nota 22)	3.568,6
Spese bancarie e postali	1.122,86
Stipendi (nota 24)	11.874,61
Oneri sociali (nota 24)	3.847,97
Quota TFR (nota 23)	782,49
Differenze di cambio negative e abbuoni	0,00
Perdite su crediti	0,00
Sopravvenienze passive	35,27

Totale spese	132.181,43
---------------------	-------------------

Avanzo di gestione dell'esercizio	162.569,50
--	-------------------

Note illustrative al Bilancio al 31 dicembre 2005

(Importi in Euro ove non diversamente specificato)

1. Le 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 sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia di Alzheimer, stimolare 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, ricerche e iniziative volte alla formazione e all'aggiornamento, di coordinarne l'azione nella 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 del Comitato Consultivo Alzheimer presso il Ministero della Salute e della Commissione Alzheimer presso il Ministero della Salute; inoltre è membro del Summit della Solidarietà, del Consiglio Nazionale della Disabilità, della Lega per i Diritti degli Handicappati, della FIAN (Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche) e del Forum italiano CARDEA per le cure di fine-vita.

La Federazione Alzheimer Italia rappresenta l'Italia presso la Federazione Internazionale Alzheimer (ADI) e la Federazione Europea Alzheimer Europe.

Progetti e pubblicazioni

E' stato completato con il Laboratorio di Neuropsichiatria geriatrica dell'Istituto Mario Negri di Milano il secondo progetto Carer. Obiettivo: "Standardizzazione e valutazione di fattibilità di un intervento strutturato su un gruppo di famiglie, malato e chi lo assiste". La ricerca è stata finanziata dal Ministero della Salute.

Partecipa al progetto pilota "PartecipaSalute" tra associazioni di pazienti e cittadini, società mediche, ricercatori ed esperti di comunicazione e divulgazione scientifica. Il progetto è stato avviato a fine 2003 dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (Paola Mosconi), dal Centro Cochrane Italiano (Alessandro Liberati) e dall'Agenzia di Giornalismo Scientifico Zadig (Roberto Satolli) e finanziato dalla Compagnia di San Paolo.

Con altre associazioni non profit: A.I.B.I. - Associazione Amici dei bambini; CESVI - Solidarietà Italiana per il Mondo; FAI - Fondo per l'Ambiente Italiano ha partecipato alla seconda maratona di solidarietà online "Solidarweb" che sarà ripetuta anche i prossimi anni.

Ha, inoltre, partecipato nel corso del 2005 alle seguenti attività:

- Convegno "Nuove risorse assistenziali e formative per la malattia di Alzheimer nella realtà locale" - Tivoli Terme, 29 gennaio
- III Giornata di studio sulla malattia di Alzheimer - Venezia, 12 marzo
- Talk-show "Non c'è tempo da perdere" - Torino, 8 maggio
- Tavola rotonda "Il mosaico delle demenze" XVII Congresso Nazionale Società Italia Geriatri Ospedalieri - Riccione, 14 maggio
- Convegno "La malattia di Alzheimer" - Bergamo, 14 maggio
- Alzheimer Awareness Gala -Brescia, 2 giugno - Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli
- Consulta sulle tematiche della disabilità nelle relazioni con la pubblica amministrazione - Roma, 22 settembre
- Convegno "Alzheimer! Non ti scordar di me" - Sassari, 24 settembre
- Convegno "Demenza e malattia di Alzheimer. Un problema sottovalutato nella nostra città?" - Udine, 6 ottobre
- III Meeting "Brain aging and Dementia" - Brescia, 1 dicembre

E' stata intervistata da radio e riviste, ha partecipato a numerosi trasmissioni radio e tv.



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 realizzo; i debiti sono esposti al valore nominale.

Immobilizzazioni finanziarie - I certificati di deposito sono iscritti al costo di sottoscrizione che è recuperabile a scadenza.

Immobilizzazioni materiali - Le immobilizzazioni materiali sono registrate al costo di 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 di accettazione della donazione, al valore simbolico definito per legge.

Trattamento di fine rapporto di lavoro - Il Fondo Trattamento Fine Rapporto rappresenta il debito certo, al netto di eventuali anticipi corrisposti, maturato a favore del personale secondo le norme di legge ed i contratti di lavoro vigenti alla data di chiusura del bilancio.

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. E' pertanto soggetta alle disposizioni in vigore applicabili alle associazioni, ai sensi dell'art. 111ter DPR 917/1986.

3. Banche

Il saldo al 31 dicembre 2005 è così composto:

Conto corrente postale	12.713,12
Conti correnti ordinari	270.193,63
	282.906,75

Il saldo della voce include gli interessi maturati e non ancora liquidati.

4. Crediti e debiti verso Associazione Alzheimer Milano

I crediti, pari a Euro 10,2 mila, includono l'addebito ad Alzheimer Milano di parte dei costi sostenuti per le pubblicazioni in dettaglio, per la stampa di 5.350 notiziari utilizzati dall'Associazione a scopo informativo oltre a 400 manuali utilizzati dall'Associazione a scopo informativo.

I debiti, pari a Euro 25,5 mila, derivano principalmente, per Euro 18,8 mila, dai costi comuni di gestione pagati dall'Associazione e riaddebitati alla Federazione, nonché da contributi incassati dalla Federazione per conto dell'Associazione Alzheimer Milano per Euro 6,7 mila.

Nell'esercizio 2005 le categorie di costi e le percentuali di riaddebito da Alzheimer Milano alla Federazione sono state modificate in funzione di un maggior utilizzo delle risorse da parte della Federazione.

In particolare le percentuali di riaddebito si sono incrementate rispetto all'esercizio precedente come segue:

	% di riaddebito 2004	% di riaddebito 2005	importo riaddebitato 2005
Affitti	50%	66,6%	6.767,02
Energia elettrica	50%	66,6%	699,32
Spese telefonia	66,6%	66,6%	5.038,36
Assistenza informatica	100%	100%	2.557,20
Pubblicità	66,6%	66,6%	3.714,16
Costo del personale	50%	-	-
Totale			18.776,06

5. Crediti e debiti verso Associazioni locali

I crediti verso le Associazioni locali, pari a Euro 3,4 mila, al netto del fondo svalutazione crediti, si riferiscono principalmente alle quote dovute alla Federazione ed all'addebito di materiale informativo (es. notiziari, tessere, distintivi, libri). I debiti, pari a Euro 5,8 mila, sono principalmente relativi a contributi associativi di competenza delle Associazioni locali, incassati dalla Federazione negli anni precedenti al 2005. La Federazione, nel corso dell'esercizio 2001, ha ritenuto opportuno stanziare un fondo svalutazione crediti in seguito alla dubbia recuperabilità di alcune posizioni.

Al 31 dicembre 2005 tale fondo ammonta a Euro 2,7 mila.

6. Immobilizzazioni materiali - arredi

La voce, pari a Euro 5,3 mila al lordo del relativo fondo ammortamento, include anche i mobili per una sala riunione e la reception iscritti al valore simbolico definito per legge in quanto acquisiti nel patrimonio dell'Associazione 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 ad una donazione del circolo "The Benvenuto Club of Milan", specificatamente destinata, da parte del circolo stesso, all'acquisto di attrezzature per l'ufficio.

7. Immobilizzazioni materiali - impianti

La voce, pari a Euro 31,8 mila al lordo del relativo fondo ammortamento, include altresì un computer e altre macchine elettroniche iscritti al valore simbolico definito per legge in quanto acquisiti nel patrimonio della Federazione a seguito di donazioni ricevute negli esercizi precedenti o acquisiti in seguito a donazioni in denaro specificamente destinate all'acquisto di attrezzature per ufficio. Nel corso del 2005 si è verificato un incremento di Euro 9 mila, per l'acquisto di 3 computer e 2 stampanti.

8. Immobilizzazioni finanziarie

La voce, pari a Euro 382 mila, è rappresentata da obbligazioni ordinarie non quotate del Credito Artigiano a tasso di interesse variabile.

In particolare Euro 185 mila con scadenza 2006, Euro 171 mila con scadenza 2008 e Euro 26 mila con scadenza 2009.

9. Trattamento di fine rapporto di lavoro

L'importo si riferisce al TFR maturato da un nuovo dipendente assunto nel corso del 2005.

10. Patrimonio netto

Il patrimonio netto ha subito, nel corso dell'esercizio 2005, la seguente movimentazione:

Saldo al 31 dicembre 2004	493.617,49
Avanzo dell'esercizio 2005	162.569,50
Saldo al 31 dicembre 2005	656.186,99

L'avanzo dell'esercizio 2005 pari ad Euro 162,6 mila si compone:

Euro 148,1 mila, relativo a due eredità ricevute nel corso del 2005, la prima di Euro 125 mila dalla signora Amalia Knez ed incassata in data 26/07/2005, la seconda di Euro 23,1 mila dalla Professoressa Morpurgo Tagliabue Ernesta ed incassata in data 12/07/2005. Euro 14,5 mila, relativo all'avanzo di gestione dell'attività caratteristica della Federazione.

11. Quote associative da Associazioni locali

La voce, pari a Euro 9,6 mila, include per Euro 6,7 mila le quote associative delle Associazioni locali ammesse in via definitiva. Tali quote sono commisurate ai proventi dell'esercizio 2004, in quanto compiutamente determinabili. La restante parte, pari a Euro 2,9 mila, 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 sono incassate, nel rispetto del principio della prudenza.

12. Erogazioni liberali

La voce, pari a Euro 106,9 mila, è costituita dalle donazioni ricevute da persone fisiche o giuridiche di diversa natura. Tali quote vengono rilevate nei proventi dell'esercizio solo quando sono incassate, nel rispetto del principio della prudenza.

13. Contributi

Nell'esercizio 2005 non sono stati riconosciuti ulteriori contributi straordinari (Euro 34,9 mila nel 2004) per il lavoro svolto e i costi sostenuti dalla Federazione a favore del progetto Carer in quanto, il saldo dei contributi per tale attività è incassato nell'esercizio 2004.

14. Rimborsi da Associazioni locali

Tale voce, pari a Euro 20,4 mila, si riferisce a contributi e rimborsi richiesti alle associazioni locali per l'attività svolta dalla Federazione.

15. Interessi attivi e altri proventi

La voce, pari a Euro 9,8 mila, include gli interessi attivi maturati nel corso dell'esercizio sui certificati di deposito (Euro 7,5 mila) e sui conti correnti bancari (Euro 2,3 mila).

16. Eredità

La voce pari ad Euro 148,1 mila, si riferisce a due eredità ricevute nel corso del 2005, la prima di Euro 125 mila dalla signora Amalia Knez ed incassata in data 26/07/2005, la seconda di Euro 23,1 mila dalla Professoressa Morpurgo Tagliabue Ernesta ed incassata in data 12/07/2005.

17. Pubblicazioni

La voce, pari a Euro 18,9 mila, si riferisce prevalentemente ai costi sostenuti per la realizzazione di pubblicazioni 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. L'incremento di tale costo rispetto all'esercizio precedente è principalmente imputabile ad un incremento del numero di opuscoli e materiale informativo stampato.

18. Trasporti, viaggi e convegni

Tale voce, pari a Euro 6,3 mila è composta principalmente dalle spese di viaggio connesse alla partecipazione di membri del Consiglio Direttivo ai convegni europei e nazionali delle associazioni Alzheimer.

19. Prestazioni di servizi

La voce, pari a Euro 13,6 mila, comprende principalmente i compensi corrisposti a personale occasionale per attività di consulenza. Il decremento rispetto all'esercizio precedente è riferibile al minor ricorso a consulenze esterne di personale medico (progetto Carer).

20. Abbonamenti

La voce, pari a Euro 21,2 mila, include principalmente il costo sostenuto dalla Federazione per abbonamenti a pubblicazioni di settore.

21. Pubblicità e spese di rappresentanza

La voce, pari a Euro 4,5 mila, comprende i costi per l'acquisto di spazi pubblicitari, principalmente sugli elenchi telefonici Seat, riaddebitati da Alzheimer Milano (si veda nota 4), e spese varie di rappresentanza.

22. Assistenza Software

La voce pari a 3,6 Euro mila, comprende principalmente i compensi corrisposti ad una società informatica, Pegaso s.a.s., per l'attività di sviluppo del software. Il costo è riaddebitato per Euro 2,6 mila dall'Associazione Alzheimer Milano (si veda nota 4).

23. Imposte dell'esercizio

La Federazione, pur essendo soggetto passivo IRES, nell'esercizio in esame non rileva base imponibile. La Federazione vanta un credito IRAP di Euro 0,4 mila classificato all'interno della voce "Crediti diversi".

24. Costi del personale

L'importo complessivo, pari a Euro 15,6 mila è composto dai costi per il personale per stipendi, oneri sociali e TFR. Dal mese di maggio 2005 la Federazione ha assunto un dipendente per lo svolgimento delle funzioni di segreteria oltre al dipendente già in forza dall'esercizio precedente con contratto a progetto. Tali costi fino all'esercizio precedente erano riaddebitati dall'Associazione Alzheimer Milano pro-quota.

25. Spese di ricerca

La voce pari a Euro 10,8 mila si riferisce all'attività svolta da psicologi, geriatri, assistenti sociali e terapisti occupazionali per conto della Federazione nel corso dell'esercizio 2005 (progetto Carer).

26. Spese di pulizia

Il decremento di tale voce deriva dall'accordo con Alzheimer Milano di sostenere ad anni alterni le spese di pulizia dei locali. Nell'esercizio chiuso al 31/12/2005 tali spese sono state sostenute da Alzheimer Milano per un importo pari a Euro 2 mila. I 155,60 Euro di tale voce sono riferibili al costo per l'acquisto di materiale di consumo per le pulizie.

27. Locazione locali ad uso ufficio

La voce include l'importo riaddebitato da Alzheimer Milano per l'affitto di 2 locali in via Marino n.7, di proprietà del comune di Milano, utilizzati sia come sede di Alzheimer Milano che della Federazione. Inoltre nell'esercizio 2004, la Federazione per far fronte alla necessità di disporre di uno spazio per il materiale relativo al progetto "Musicoterapia", aveva sottoscritto un nuovo contratto d'affitto per un locale adibito a magazzino nel comune di Stradella in provincia di Pavia.

UN RICONOSCIMENTO PER ALZHEIMER ITALIA

Giovedì 13 aprile al Teatro Dal Verme di Milano si è tenuto il “Grande Concerto di Pasqua per l’Alzheimer”.



Obiettivo dell’evento, organizzato dalla Presidenza del Consiglio Comunale di Milano: sensibilizzare la città sui problemi sociali e sanitari legati alla malattia di Alzheimer. Nel corso della serata il Presidente del Consiglio Comunale ha assegnato le targhe d’onore alla Federazione Alzheimer Italia, che da più di quindici anni è in prima linea per “migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie”, alla Fondazione Manuli, che si occupa dell’assistenza domiciliare gratuita, e ad alcune strutture di ricovero che ospitano i

malati. Gli oltre 1.500 spettatori sono stati accolti all’ingresso del teatro dalla mostra realizzata dalla Federazione Alzheimer Italia con le fotografie di Nancy Andrews,

del quotidiano americano “Washington Post”, tratte dal libro “Visione Parziale, diario di un malato di Alzheimer”.

La manifestazione è stata presentata e condotta da Alessandra Faiella e Lucia Vasini, che hanno letto brani del libro. Durante la lettura, sono state proiettate su un grande schermo alcune delle fotografie più significative.

“Visione Parziale, diario di un malato di Alzheimer”, pubblicato in Italia dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l’Associazione Goffredo de Banfield di Trieste, è una testimonianza resa in prima persona da un malato, informato e dunque consapevole della sua diagnosi, e non da qualcuno che ne racconta la storia. Professore universitario di storia, Cary Smith Henderson ha documentato la sua malattia registrando su un magnetofono, finché ha potuto, i suoi pensieri, i suoi sentimenti e le sue paure. Ci ha trasmesso così una visione unica del mondo dell’Alzheimer, visto dal di dentro.

UN GESTO DI GENEROSITÀ

Questa è la storia di un gesto di generosità che ci ha commosso e che vogliamo dividere con i nostri lettori. In data 10 dicembre 1998 la signora M.P.C. (per ragioni di privacy indichiamo le sole iniziali di nome e cognome) aveva fatto una donazione di 162,68 euro a favore della Federazione Alzheimer Italia. Il 15 aprile 2005 la signora muore, lasciando un testamento olografo, redatto il 30 agosto 2000, in cui indica la Federazione Alzheimer Italia quale erede universale di tutti i suoi beni: immobili, tra cui la sua abitazione, e titoli.

La Federazione Alzheimer Italia ne viene a conoscenza, con grande sorpresa, da una lettera inviata il 19 maggio 2005 da un notaio, che allega il testamento. Particolare curioso: tra i beni, risulta anche l’automobile della signora, una Fiat 600 del 1999, da tempo parcheggiata nel box di casa. Questo non è stato il solo segno di stima verso il lavoro svolto dalla grande famiglia della Federazione Alzheimer Italia: in passato ce ne sono stati altri. Oggi vogliamo pubblicamente ringraziare tutti coloro che in questi tredici anni si sono ricordati di noi e tutti coloro che vorranno farlo in futuro.

Grazie davvero.

LASCERÒ I MIEI BENI.....



© Tipsimages/Britt Erickson

Il lascito testamentario, grande o piccolo, è uno dei modi con cui potete dare il vostro aiuto. E’ la fonte di entrate più importante per le associazioni di volontariato. Sapere che si potrà contare su entrate future ci permette di programmare in anticipo e dedicarci a progetti a lungo termine. Se desiderate ulteriori informazioni su come ricordare la Federazione Alzheimer Italia nel vostro testamento, potete telefonare allo 02.809767, email: sostenitori@alzheimer.it. Vi ringraziamo per aver pensato a noi.

AL VIA UNA RETE DI AIUTO E SOSTEGNO

La linea telefonica della Federazione Alzheimer Italia si integra con il web per fornire un servizio di orientamento e offrire un momento di condivisione dei problemi

Bisogno, si legge nel dizionario Devoto-Oli, è la “*mancaza di qualcosa che sia indispensabile o anche solo opportuna o di cui si senta il desiderio. Si riferisce a cose materiali, spirituali, morali, affettive*”. Secondo l’esperienza

quotidiana di Pronto Alzheimer, la linea telefonica aperta nel 1991 dalla Federazione Alzheimer Italia, tre sono i principali bisogni avvertiti dai familiari dei malati di Alzheimer e da chi, a vario titolo, è coinvolto nella malattia: **informazione, assistenza, sostegno.**

Le domande poste più di frequente da un familiare riguardano i sintomi, l’evolversi della malattia, le previsioni di vita, i farmaci, i centri di diagnosi e le case di riposo. Altrettanto sovente

il familiare chiede come si deve comportare con il suo caro e telefona per essere incoraggiato, confortato, rincuorato.


Pronto Alzheimer non solo fornisce una consulenza specializzata, ma si sforza di essere a fianco di chi, all’altro capo del filo, ha un bisogno insoddisfatto e lancia un segnale di aiuto, spesso non svelato per una sorta di ritegno pudico. Senso di pudore che può essere vinto digitando www.alzheimer.it, attivo dal 1996, accessibile 24 ore su 24, 365 giorni su 365. Mouse in mano una persona può trovare informazioni, inviare messaggi, fare richieste, scambiare esperienze. In altri termini: non sentirsi sola. Le pagine più visitate del sito sono

quelle relative alle Schede Legali, seguite dai Centri di Diagnosi e Consulenza e dalle Ultime Notizie. Ma tutto ciò non basta più.

La Federazione Alzheimer Italia ha in serbo un progetto ambizioso: potenziare questi servizi per realizzare una **grande rete telefonica e telematica**, un’agorà i cui frequentatori si sentano meno soli. Per raggiungere questo obiettivo è stato avviato il censimento e la mappatura dei servizi e delle strutture sanitarie e socio-assistenziali presenti in Lombardia con la volontà di estendere il lavoro a tutto il territorio nazionale. Ecco dunque che l’attuale **call center** sarà potenziato (accoglierà un maggior numero di richieste di informazioni e di assistenza psicologica e legale) e il **sito** diventerà un vero e proprio portale (offrirà a familiari, medici, operatori sanitari e sociali e a studenti notizie sui progressi della ricerca e su nuovi servizi e strutture e promuoverà forum, chat e newsgroup).

Non solo. La Federazione Alzheimer Italia ha in programma una **newsletter** online a cui ci si potrà iscrivere dal sito: fornirà notizie aggiornate sulla malattia, la ricerca medico-scientifica, le disposizioni legislative e fiscali. Un database unico nel suo genere, la linea telefonica, il portale e la newsletter dovrebbero consentire di offrire per la prima volta in Italia un **servizio integrato di orientamento e ascolto**. Tempo di realizzazione dell’intero progetto: tre anni.

Questa iniziativa non solo è ambiziosa ma anche onerosa: richiede il supporto economico di sponsor e l’appoggio delle istituzioni. Proprio per sostenere questo e altri progetti impegnativi è stata creata all’interno della Federazione la funzione di fundraising. Suo compito è costruire una rete di relazioni con le imprese interessate a sostenerci.

La filosofia che ispira la politica di raccolta fondi è quella della partnership a medio lungo termine che consenta alla Federazione e ai suoi sponsor di costruire nel tempo valore per la comunità Alzheimer. 

www.alzheimer.it
1997 - 2006
759.300 visitatori

02 809767
Pronto Alzheimer
1991 - 2006
95.050 contatti



INTRODOTTA IN ITALIA LA DISCIPLINA DEL TRUST

Dal 1° marzo 2006 è entrato in vigore l'art. 2645 ter del codice civile che riconosce l'ammissibilità dell'istituto del trust nel nostro ordinamento

Il testo della norma recita:

“Trascrizione di atti di destinazione per la realizzazione di interessi meritevoli di tutela riferibili a persone con disabilità, a pubbliche amministrazioni, o ad altri enti o persone fisiche.

[1]. Gli atti in forma pubblica con cui beni immobili o beni mobili iscritti in pubblici registri sono destinati, per un periodo non superiore a novanta anni o per la durata della vita della persona fisica beneficiaria, alla realizzazione di interessi meritevoli di tutela riferibili a persone con disabilità, a pubbliche amministrazioni, o ad altri enti o persone fisiche ai sensi dell'articolo 1322 secondo comma, possono essere trascritti al fine di rendere opponibile ai terzi il vincolo di destinazione; per la realizzazione di tali interessi può agire, oltre al conferente, qualsiasi interessato anche durante la vita del conferente stesso. i beni conferiti e i loro frutti possono essere impiegati solo per la realizzazione del fine di destinazione e possono costituire oggetto di esecuzione, salvo quanto previsto dall'articolo 2915 primo comma, solo per debiti contratti per tale scopo”.

Descrizione del nuovo istituto

Il trust è lo strumento giuridico, di origine anglosassone, che permette a un soggetto giuridico (detto disponente o settlor) di separare dal proprio patrimonio alcuni beni che intende destinare a particolari scopi o a beneficio di particolari soggetti. La gestione o la proprietà dei beni viene attribuita a un altro soggetto (fiduciario o trustee) affinché li gestisca secondo le istruzioni impartite dal disponente e li trasmetta al/ai beneficiari del trust, cioè a coloro nel cui interesse il disponente istituisce il trust. L'art. 2645 ter del codice civile riconosce, in particolare, la possibilità di trascrivere nei registri immobiliari l'istituzione di un trust avente ad oggetto beni immobili o iscritti in pubblici registri. L'atto di istituzione del trust deve essere concluso in forma di atto pubblico (cioè mediante un documento redatto, con le richieste formali, da un notaio o da altro ufficiale autorizzato ad attribuirgli pubblica fede). Con la trascrizione nel Registro Immobiliare dell'atto istitutivo del trust il vincolo di destinazione apposto ai beni conferiti nel trust diventa opponibile a terzi. Ciò significa che eventuali creditori insoddisfatti del disponente o del fiduciario (nel caso che a questi sia stata trasferita anche la proprietà dei beni da gestire) non possono pignorare detti beni, salvo che il credito sia relativo a un contratto concluso per lo “scopo di destinazione” cui il trust è diretto.

Si attua così la separazione dei beni vincolati nel trust dal restante patrimonio del disponente con effetto, non solo tra le parti (disponente, fiduciario e beneficiario) – come avverrebbe in caso di istituzione del trust per scrittura privata che non è trascrivibile o per atto pubblico che non venga trascritto –, ma anche verso terzi. Il vincolo di destinazione sui beni può venire costituito con un atto unilaterale – nel quale può anche prevedersi il successivo trasferimento dei beni al fiduciario – oppure con un contratto mediante il quale il costituente trasferisce contestualmente i beni al fiduciario. Il disponente può anche essere lo stesso soggetto beneficiario, nel cui interesse viene costituito il vincolo di destinazione (trust autodichiarato). Il trust può essere istituito anche con apposita previsione testamentaria che avrà efficacia alla morte del disponente. L'atto istitutivo del trust può contenere specifiche indicazioni, oltre che in ordine alla gestione economica del patrimonio conferito, anche relativamente alla cura personale, alle modalità di assistenza e di soddisfacimento dei bisogni quotidiani e delle inclinazioni naturali del beneficiario.

Finalità del nuovo istituto

Il trust si presta ad essere utilizzato per una serie di scopi diversi. Tra questi rientra principalmente la protezione degli interessi patrimoniali ed esistenziali di soggetti in situazioni di debolezza o

disagio, come è del resto espresso nel testo della norma in esame che riferisce espressamente la costituzione del trust “alla realizzazione di interessi meritevoli di tutte le persone con disabilità”. Il ricorso al trust a scopo protettivo si prospetta vantaggioso allorché il disponente -ovviamente quando è nelle condizioni per poterlo fare – intenda costituire un patrimonio separato dal proprio ed affidarlo all'amministrazione di un fiduciario che persegua l'interesse esclusivo della persona (anche egli stesso) bisognosa di tutela. Così facendo si possono assicurare i mezzi necessari al sostentamento, all'assistenza e alle cure indispensabili a favore di soggetti bisognosi, sia quando il congiunto o i congiunti che se ne prendono cura siano in vita sia anche dopo la loro scomparsa. Attraverso il ricorso al trust, ad esempio, il coniuge di un malato di Alzheimer può attribuire – già con atto tra vivi – al fiduciario parte del proprio patrimonio (comprendendovi eventualmente anche la nuda proprietà della casa di abitazione, in modo da conservare, vita natural durante, il godimento dell'immobile, destinato a soddisfare solo dopo la sua morte i bisogni del coniuge malato superstite). Il fiduciario potrà disporre del bene o dei beni conferiti nel trust per il mantenimento, l'assistenza e la cura del beneficiario, rispettando ed attenendosi alle precise direttive poste a tal fine dal disponente .



L'età incerta e l'illusione necessaria
Introduzione alla psicogeriatra

Alberto Spagnoli
Utet, Torino, 2005
626 pag, 26 euro
www.utetlibreria.it

Oggi sempre più anziani chiedono aiuto a una nuova figura di medico: lo psicogeriatra. Ma questi è in grado di dare risposte a una domanda destinata a crescere nel tempo? Scrive Alberto Spagnoli, neurologo e psicoanalista del Centro italiano di psicologia analitica (Cipa): *“La psicogeriatra attuale presenta un paradosso che va contrastato: è senza psiche. Ha cestinato*

l'anima rinunciando a pensare il disagio anche in termini di paura, smarrimento, momento critico di un'esistenza in divenire”. E avverte: *“So bene che proporre di portare la psicoanalisi nelle case di riposo fa ridere, ma questa risata dà la misura sia della distanza che ci separa dalla civiltà, sia del ritardo della psicologia”*.

Non esiste un unico anziano, malato nel corpo e nell'anima: esistono tanti anziani, ognuno con la propria inquietudine, che va ascoltata e raccolta per dare un senso, prima, alla fase matura e, poi, a quella conclusiva della vita. Come? Secondo Spagnoli *“oggi possiamo meglio qualificare l'antico imperativo medico dell'agire in scienza e coscienza e praticare una filosofia di cura che integri la medicina basata sulle evidenze con la medicina basata sulla relazione”*. Avendo ben chiare in mente tre relazioni: col paziente e i suoi familiari; nell'ambito del gruppo di lavoro; con la soggettività di ciascun individuo.

Obiettivo finale è dare un senso alla longevità. Traguardo raggiungibile? Alberto Spagnoli rilancia il quesito: *“La società attuale è in grado di dare dignità alla vecchiaia oppure con una mano offre servizi, assegni di accompagnamento, Università della terza età, ma con l'altra sottrae dignità all'invecchiamento, relegandolo tra i disvalori collettivi?”*.

I vecchi, la città e la medicina

Marco Trabucchi
Collana della Fondazione Smith Kline,
Società editrice il Mulino, Bologna, 2005
327 pag, 26 euro



La medicina può aiutare chi invecchia a vivere più a lungo e in salute. Ma il benessere di questa fascia di popolazione, fragile e in costante aumento, richiede un sistema sociale che riesca a farla sentire seguita e protetta non solo dagli addetti ai lavori, ma anche dal mondo circostante. Scrive Marco Trabucchi, geriatra e gerontologo dell'Università di Roma Tor Vergata: *“Oggi, dopo molti fallimenti, siamo ancora alla ricerca di una via realistica, uno spazio per atti efficaci che nella città di tutti permettano all'anziano in salute di trovare luoghi adeguati e rispetto, e all'anziano ammalato di ricevere assistenza e cura, nell'ambito dell'insieme di conoscenze e di prassi*

Facciamo che eravamo

Silvia Roncaglia
Edizioni San Paolo, Cinisello Balsamo (MI), 2006
32 pag, 7 euro
www.edizionisanpaolo.it

Paolino, il nipote, e Aldo, il nonno, vanno tutti i giorni ai giardini. Un pomeriggio, il bambino non aveva ancora cinque anni, nonno Aldo non ricorda più la strada per tornare a casa. Paolino crede che sia uno scherzo del nonno, cui piace molto giocare con lui a *facciamo che eravamo*: pirati, indiani, cuochi che impastano polpette di sabbia, cavalieri erranti e maghi. Quel giorno, pensa Paolino,

Stare vicino a un malato di Alzheimer: dubbi, domande, possibili risposte

a cura di Carlo Gabelli e Donata Gollin
Il Poligrafo casa editrice, Padova, 2006
237 pag, 20 euro

Il volume nasce dall'esperienza dell'equipe del dottor Carlo Gabelli, direttore del Centro Regionale per lo Studio e la Cura dell'Invecchiamento cerebrale della Regione Veneto, Arcugnano (Vicenza). Scrivono gli autori nell'introduzione: *“Ciò che ha caratterizzato la nostra attività sin dall'inizio è stato lo sforzo di adottare un modello di cura che vedesse come protagonista la 'persona malata' nella sua totalità. Siamo convinti che un approccio centrato sulla persona si spinga più in là*

che vanno sotto il nome di medicina”. L'invecchiamento della popolazione ha caratterizzato l'inizio del terzo millennio. Come vincere la sfida contro il tempo? Occorrono nuovi modelli che coinvolgano e responsabilizzino tutti, creando una cultura che sappia bilanciarsi tra la medicina basata sull'evidenza e la medicina che sappia arrivare alla radice della sofferenza. Dopo gli anni Ottanta (segnati dalla scarsità dei servizi per gli anziani) e gli anni Novanta (caratterizzati dalla razionalizzazione e dall'equilibrio economico) oggi è tempo di logiche completamente nuove, che arrivino a conciliare i progressi della scienza con la scarsità delle risorse economiche e con una medicina più umana. Il libro, rivolto a chiunque sia in contatto con il mondo dell'anziano, intende fornire spunti di riflessione per meglio accompagnare la vita di queste persone fragili. *“Perché si accompagna una vita e non una malattia”* sostiene Trabucchi.



perché non essere quelli che si sono persi e non sanno più la strada di casa come Pollicino e i suoi fratelli? Non era un gioco, ma l'inizio di una malattia che si chiama Alzheimer. Paolino e nonno Aldo non sarebbero più andati insieme ai

del semplice 'dare cura', ma rientri in un processo più ampio, cioè quello del 'prendersi cura'. Questo processo vede coinvolta come parte attiva anche la famiglia. Da qui la necessità di uno scambio continuo tra essa e gli operatori, spiegando la malattia passo passo, individuando di volta in volta le strategie di intervento più opportune e il punto di equilibrio migliore. Obiettivo dell'opera è proprio quello di rispondere alle tante domande poste ogni giorno ai medici dai familiari e dalle persone che assistono i malati di Alzheimer ed essere per loro un valido punto di riferimento dando anche una traccia scritta: nei vari capitoli sono fornite informazioni e spiegazioni e indicati suggerimenti pratici preceduti dal titolo "Cosa possiamo fare?". Coinvolgere

giardini. Passa il tempo e i ricordi volano via sempre più veloci dalla testa di nonno Aldo, che certi giorni non riconosce più chi ha di fronte. Nemmeno Paolino che, oggi tutti chiamano Paolo, lo invita a giocare a *facciamo che eravamo* nonno e nipote. "Adesso lo so, le notizie che volano via dalla testa quando si è vecchi hanno un nome. La memoria burlona di nonno Aldo ha un nome. *Quel nome è Alzheimer*" scrive Paolo, ormai dodicenne, raccontando in prima persona quando, di anni ne aveva tre, ha visto trasformarsi suo nonno Aldo. E testimoniando come i bambini, più degli adulti, inventano strade nuove per restare in relazione con una persona cara.

chi si prende cura di un malato influenza in maniera significativa il decorso della malattia. Il libro, sottolineano gli autori, rappresenta un utile strumento anche per chi si occupa a livello professionale di un malato di Alzheimer.



malato di Alzheimer. Sono annotazioni, osservazioni, sensazioni, riflessioni su come i due coniugi, attimo dopo attimo e giorno dopo giorno, percorrono un cammino nel deserto doloroso e inesorabile. Le pagine rivelano la solitudine, la fragilità e l'impotenza di Maria, ma svelano anche l'amore e la tenerezza con cui lei assiste al declino della mente e del fisico del suo compagno di vita. Facendosi una ragione e dandosi una speranza: "Penso che accompagnare una persona nella sofferenza aiuti a vivere, a capire in modo più profondo il senso della vita. Credo sia questa la mia scelta. Accompagnarlo". Il diario intende essere un'utile testimonianza di un'esperienza quotidiana: per ricordare che il passato di una persona non va dimenticato, per non permettere che la malattia ne cancelli la dignità e per invitare il lettore a capire di più e agire meglio.



Smarrirsi. La mente nel labirinto
Maria Sandias
Armando Editore, Roma 2005
141 pag, 13 euro
www.armando.it

20 gennaio 2000 – 20 ottobre 2003. Queste due date segnano l'inizio e la fine del diario di due anni e nove mesi vissuti da una donna accanto al marito,

CONVEGNI E INCONTRI



Berlino, Germania
**23° CONFERENZA
INTERNAZIONALE ADI**
12-14 ottobre 2006
info@alzheimer2006.de
www.alzheimer2006.de

Bari, Italia
**37° CONGRESSO
SOCIETA' ITALIANA
NEUROLOGIA**
14-18 ottobre 2006
info@conventursiena.it
www.neuro.it/congressi.htm

Firenze, Italia
51° CONGRESSO S.I.G.G.
**La longevità del paese:
risorsa e problema**
29 novembre - 3 dicembre 2006
sigg2006@zeroseicongressi.it
www.sigg.it/congresso.asp

Si ringrazia tips
per la concessione
gratuita delle immagini



ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
In redazione: *Daniela Bianchi, Gianluigi Forloni, Milena Pinamonti, Mario Possenti, Marina Presti*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Grafica: *Michela Tozzini*
Editore: *Alzheimer Milano*
Via T. Marino 7 - 20121 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it
Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A.* - Segrate (MI)
Regist. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

Sotto l'Alto Patronato del
Presidente della Repubblica

Con il Patronato della
Regione Lombardia



ALZHEIMER ITALIA®
La forza di non essere soli.

Con il Patrocinio della
Presidenza del Consiglio
dei Ministri
Provincia di Milano
Comune di Milano

Giornata Mondiale Alzheimer
1906-2006 Centenario Alzheimer

TEATRO ALLA SCALA



Concerto Straordinario

Filarmonica della Scala

direttore

Daniel Harding

W. A. Mozart
Musica funebre massonica
in do minore K 477

F. J. Haydn
Sinfonia n. 49 "La Passione"
in fa minore Hob.I:49

W. A. Mozart
Sinfonia n. 40 in sol minore
K 550



Foto Marco Brescia

Teatro alla Scala
sabato 16 settembre 2006, ore 20

Federazione Alzheimer Italia
via T. Marino, 7 - 20121 Milano - telefono 02 809767 - www.alzheimer.it

Per informazioni

ARAGORN INIZIATIVE
Comunicazione, eventi e fundraising per il nonprofit
via Vittoria Colonna, 49 - 20149 Milano
tel. 02 465.467.1
biglietteria@aragorn.it - www.aragorn.it

Costo del biglietto da 5 a 150 Euro
(esclusi diritti di prevendita)

Prevendita telefonica al n. 02 465.467.467
da lunedì a venerdì ore 10/13 e 14/18
*Pagamento con carta di credito
e possibilità di consegna dei biglietti a domicilio*