



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 2007

SOMMARIO

- 2
Panorama dal mondo
- 4
Geni e fattori di rischio
nelle demenze
- 6
Una storia d'amore
e devozione
- 7
Rapporto Annuale 2006
- 11
Zubin Mehta
per l'Alzheimer
- 12
Il Metodo Gentlecare
- 14
L'angolo del Legale
- 15
In libreria

AL VIA TAVOLO SULLE DEMENZE

Il Ministro della Salute riconosce che la malattia di Alzheimer è un vero e proprio paradigma dei bisogni assistenziali dei cittadini

Il sistema sanitario italiano si trova al centro di un importante cambiamento: passare da un'impostazione orientata alla cura delle acuzie e alla centralità dell'ospedale a un'altra orientata alle cronicità e ai servizi territoriali. Tiene conto di questa realtà la decisione del Ministro della Salute Livia Turco di aprire un **Tavolo di Lavoro sulle Demenze, collegato alla Commissione Ministeriale sulle Cure primarie e l'Integrazione socio-sanitaria**, cui partecipa anche il Presidente della Federazione Alzheimer Italia, Gabriella Salvini Porro. Missione del gruppo di lavoro è **fotografare l'esistente, stilare un ordine di priorità dei problemi, indicare soluzioni possibili, avviare sperimentazioni pilota, puntare alla elaborazione di un progetto obiettivo**. Vera sfida da vincere, frutto di una nuova filosofia di cura, è attivare la medicina sul territorio, secondo pilastro della sanità pubblica (dopo l'ospedale).

Il Ministro della Salute Turco nella lettera di invito alla prima riunione del Tavolo che si è tenuta il 12 giugno scorso, ha riconosciuto *"la necessità di un sistema duttile ed integrato, in grado di rispondere in maniera articolata ai bisogni terapeutici, assistenziali e di sostegno dei pazienti e delle loro famiglie nelle diverse fasi della malattia di Alzheimer. Un modello assistenziale in grado di garantire risposte e strumenti specifici, ma che si inquadri facilmente nel sistema territoriale dei servizi socio-sanitari integrati"*. La tabella di marcia dei partecipanti al Tavolo di Lavoro sulle



Dal libro "Visione parziale, un diario dell'Alzheimer"

Demenze prevede di preparare un documento, da sottoporre alla Conferenza degli assessori regionali della salute, che definisca standard e indicatori per la presa in carico dei pazienti. Le singole regioni potranno decidere i modelli organizzativi più adatti al loro territorio, ma applicando standard omogenei per il percorso di cura. L'obiettivo del Tavolo è in linea con quanto chiede la Dichiarazione di Parigi sulle priorità del Movimento Alzheimer, adottata il 29 giugno 2006 al convegno di Alzheimer Europe. La Federazione Alzheimer Italia intende sollecitare le parlamentari italiane a sottoscrivere la Dichiarazione di Parigi (le donne sono le più colpite sia come numero di casi sia perché è sulla donna che grava maggiormente l'assistenza). ☒

EDITORIALE

L'informazione che riguarda la salute dei cittadini è un tema molto complesso. Tanto più lo è nel caso specifico di cui mi interessò e mi sento competente, avendolo sperimentato in prima persona. L'Alzheimer è una malattia **inquietante** (perché coinvolge il nostro dentro, la nostra identità, la nostra storia), **devastante** (perché è come morire ogni giorno) e **lunga** (perché può durare anche 20 anni). Non solo. L'assistenza al malato è un'assistenza sfiante 24 ore al giorno e non esistono farmaci miracolosi. Ci troviamo di fronte a persone molto fragili che si aggrappano ad ogni infinitesima speranza e che hanno un grande bisogno di essere aiutate e di ottenere

certezze. Sono frastornate dalle molte voci che le bombardano con messaggi che arrivano da numerose fonti: giornali, riviste, radio, televisioni, opuscoli, video, libri, internet, pubblicità. E questi messaggi dimenticano spesso di spiegare che quella tale notizia rappresenta solo una delle tante tessere necessarie per completare il puzzle della malattia e che occorreranno ancora anni prima di poter utilizzare una certa terapia farmacologica o un certo esame per conoscere il rischio di ammalarsi. Noi, alla Federazione Alzheimer Italia, siamo molto lieti di vedere che c'è grande fermento nella ricerca orientata a conoscere le cause, i fattori di rischio, la prevenzione, i criteri diagnostici e a trovare terapie

efficaci. Ma siamo altresì attenti a non accendere speranze vuote nelle persone di cui siamo i portavoce: i malati di Alzheimer e le loro famiglie, che hanno un pressante bisogno di essere aiutati. **Cerchiamo di riflettere e far riflettere sui limiti di esami, studi, farmaci che sono fondamentali in ambito di ricerca, ma la cui applicazione clinica è ancora di là da venire.**

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Seconda Conferenza Internazionale sulla Prevenzione della Demenza Washington, 9-12 giugno 2007

Più di mille specialisti provenienti da tutto il mondo hanno presentato le ultime novità in tema di trattamento e ricerca delle demenze. Riportiamo alcuni interessanti risultati emersi.

Usa: una road map per la salute del cervello

I Centers for Disease Control and Prevention (CDC) e l'Alzheimer's Association hanno presentato il manifesto per avere un cervello in buona salute. Il documento (National Public Health Road Map to Maintaining Cognitive Health), composto da 44 raccomandazioni, sottolinea l'importanza di mantenere e migliorare la salute cognitiva e lancia un appello a tutti gli americani perché prendano consapevolezza dell'importanza del problema. Tre le strategie suggerite: 1) prevenire o controllare ipertensione, colesterolo, diabete, sovrappeso e obesità; 2) non fumare; 3) fare attività fisica.

Ridurre il rischio vascolare rallenta il declino cognitivo

Intervenire precocemente sui fattori di rischio vascolare (ipertensione, diabete, dislipidemia e aterosclerosi) non solo riduce i casi di infarto e ictus, ma rallenta anche il declino cognitivo. E' quanto emerge da uno studio condotto da Yan Deschaintre e colleghi dell'Ospedale Roger Salengro di Lille, Francia. I ricercatori hanno analizzato i dati relativi a 891 pazienti e concluso che tenere sotto controllo farmacologico i fattori di rischio vascolare riduce il declino cognitivo di un terzo in un anno (secondo il metodo di valutazione MMSE).

Dalla riserva cognitiva alla motivazionale

Forza di volontà, autodisciplina, motivazione e ottimismo possono tutti essere elementi in grado di proteggere dal declino cognitivo e ritardare il manifestarsi della malattia di Alzheimer. È quella che gli esperti definiscono la riserva motivazionale, che va ad affiancare e integrare la cognitiva (più neuroni e più connessioni nervose conseguenti a un maggiore allenamento

fisico e mentale). Un gruppo di specialisti dell'Università di Zurigo, Svizzera, l'ha studiata in 120 individui sani, dai 60 ai 95 anni di età, utilizzando innovativi strumenti di valutazione. Obiettivo è arrivare ad allenare le persone a utilizzare la riserva motivazionale.

Dagli Usa un database per gli scienziati di tutto il mondo

Individuare alterazioni cerebrali e biologiche prima che si manifestino declino cognitivo e altri sintomi. E' l'obiettivo dello studio avviato nel 2006 dall'ADNI (Disease Neuroimaging Initiative), consorzio americano pubblico-privato promosso dal National Institute on Aging (NIA), a cui partecipa l'Alzheimer's Association. Il progetto, che durerà cinque anni ed è stato finanziato con 60 milioni di dollari, ha analizzato e archiviato in un database migliaia di immagini del cervello. I ricercatori hanno così ottenuto biomarcatori del sangue e del fluido cerebrospinale di 800 anziani di 58 centri di Usa e Canada: 200 con Alzheimer, 400 con declino cognitivo lieve e 200 sani. Il database è accessibile a tutti gli scienziati. www.loni.ucla.edu/ADNI
www.nia.nih.gov/alzheimers

Alzheimer 26,6 milioni di malati

Secondo uno studio della Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health di Baltimora, Usa, i malati di Alzheimer sarebbero 26,6 milioni nel mondo e diventerebbero 100 milioni nel 2050 con un enorme impatto economico e sociale. I ricercatori, guidati da Ron Brookmeyer, chiedono più fondi per la ricerca in quanto sottolineano come anche modesti progressi nella prevenzione e nel rallentamento della malattia potrebbero modificare la situazione.



ANCHE IN ITALIA PIACCIONO GLI ALZHEIMER CAFE'

Ne ha fatta di strada l'Alzheimer Café da quando, il 15 settembre 1997, è nato a Leida, Olanda, da un progetto dello psicogeriatra olandese Bere Miesen! Dopo Inghilterra, Germania, Belgio, Grecia e Australia ha sfondato anche in Italia. E' stata accolta con favore l'idea di offrire un ambiente accogliente e sereno dove malati, familiari, assistenti e volontari, con la guida di un esperto, possono incontrarsi, bere un caffè insieme, ricevere informazioni e scambiarsi esperienze. Gli ultimi nati? **A Roma**, presso la parrocchia dei Santi Martiri Canadesi; a **Bologna**, presso il Centro sociale "Scipione dal ferro"; a **Trieste**, presso l'Istituto Triestino per Interventi Sociali; a **Milano**, presso il Centro Socio Ricreativo "Polo Mozart"; a **Trento** presso il Barycentro; a **Pordenone** presso il Centro Diurno "Casa incontro"; a **Paese** e a **Motta di Livenza** in provincia di Treviso e ancora a **Como** presso il G.R.A.AL.

Rischio Alzheimer con gli anestetici?

Si osserva spesso l'esordio della malattia di Alzheimer in persone anziane sottoposte a intervento chirurgico in anestesia generale o il peggioramento delle funzioni cognitive in individui già malati. Diversi gruppi di ricercatori hanno di recente indagato l'uso degli anestetici inalatori, in particolare l'alotano e l'isofluorano. Studi sui topi dimostrerebbero un aumento dell'accumulo della proteina tossica beta-amiloide, causa della morte delle cellule cerebrali, dopo inalazione di tali farmaci in animali già malati. I ricercatori escludono l'ipotesi che questi anestetici causino l'Alzheimer, ma suggeriscono che possono anticiparne la manifestazione clinica in individui in cui la malattia è già presente.

u u u

L'Alzheimer di scena a MilanoCheckUp

Di Alzheimer si è parlato in un convegno promosso dall'Osservatorio nazionale O.N. Da nell'ambito di MilanoCheckUp, la mostra di medicina e sanità di Fiera Milano che si è tenuta dal 6 al 9 giugno nel nuovo spazio espositivo a Rho. Le donne, è stato sottolineato, sono due volte vittima dell'Alzheimer: perché sono colpite più degli uomini (tra gli over 65 il 7,5 per cento contro il 5,2 rispettivamente) e perché in almeno tre casi su quattro sono loro ad assicurare l'assistenza in famiglia (per il 73,8 per cento mogli e figlie). Una difficile condizione che, hanno assicurato gli specialisti, può essere alleviata da programmi di intervento specifici: programmi di educazione mirati alla gestione dei disturbi comportamentali del malato, incontri formativi e di psicoterapia.

A Roma un centro di riabilitazione per anziani non autosufficienti

La Fondazione Don Gnocchi di Milano ha realizzato presso la propria sede romana del Centro S. Maria della Provvidenza un reparto di riabilitazione per malati di Alzheimer e di Parkinson colpiti da eventi di tipo neurologico, ortopedico e internistico. La struttura, dotata di 30 posti letto, è situata in via Casal del Marmo nella zona nord-ovest della capitale (tel 06 3097439). Obiettivo del progetto di assistenza è la presa in carico, subito dopo l'evento acuto, di questi pazienti la cui gestione in ospedale presenta specifiche difficoltà.

u u u

Comunicare con le emozioni

I malati di Alzheimer sono in grado di riconoscere le emozioni? Ricercatori delle Università di Ancona e di Perugia hanno evidenziato che l'abilità nel riconoscere le emozioni è preservata in oltre il 70 per cento dei pazienti con Alzheimer, anche con severo declino cognitivo, e solo nel 27 per cento dei casi scompare. Questa percentuale più bassa corrisponde a malati con disturbi cognitivi da danno all'emisfero destro. Lo strumento utilizzato è stato il Mona Lisa Test. www.ncbi.nlm.nih.gov

u u u

A Milano un innovativo centro sull'invecchiamento

L'Istituto Auxologico Italiano ha aperto a Milano un innovativo centro di ricerca e cura dell'invecchiamento, che si prefigge di affrontare a 360 gradi i vari problemi legati all'invecchiamento: dalla diagnosi precoce al ricovero ospedaliero per l'anziano, alla lungodegenza. Fiore all'occhiello della struttura è l'attività di ricerca, grazie alla quale verranno condotti sia studi clinici sia di base per indagare i più importanti fattori genetici, endocrino-metabolici, vascolari e cognitivi responsabili delle principali

malattie legate all'età: dal diabete all'Alzheimer, dal Parkinson alle patologie cerebrovascolari. Il centro, situato su un'area di 30mila mq in zona Fiera, ospita anche una Residenza sanitaria per anziani.

u u u

Predire il declino cognitivo e la demenza?

"Archives of Neurology" ha pubblicato a giugno un articolo sui test neuropsicologici. Gli autori hanno esaminato 342 pazienti, di cui 235 con declino cognitivo lieve (Mci), e li hanno seguiti per circa 5 anni, misurandone le performance con 6 diversi test. Lo studio suggerisce che la progressione verso la malattia di Alzheimer è predetta da test sia della memoria episodica sia della funzione esecutiva, un'osservazione che sposta l'attenzione verso indagini relative a trasmettitori diversi da quelli colinergici. Ciò aprirebbe, in gruppi selezionati di pazienti, la possibilità di intervenire farmacologicamente su nuovi target, prima o in parallelo agli interventi diretti alla trasmissione colinergica. www.archneur.ama-assn.org

u u u

Alzheimer: nuovi criteri diagnostici

Un gruppo internazionale di esperti ha proposto nuovi criteri diagnostici per la malattia di Alzheimer. Secondo tali criteri, pubblicati sul numero di agosto del "Lancet Neurology": per diagnosticare la malattia i pazienti devono mostrare una progressiva perdita di memoria per più di sei mesi, e almeno uno dei seguenti elementi: atrofia in una determinata area del cervello evidenziata dalla Risonanza magnetica; presenza di proteine anomale nel fluido cerebrospinale; immagine del cervello ottenuta con la Pet (tomografia a emissione di positroni); familiarità. www.thelancet.com **CI**

DOCUMENTO DI CONSENSO SUI NUOVI FARMACI

Ricercatori europei hanno redatto un documento di consenso sulla metodologia appropriata per studiare l'attività dei nuovi farmaci che si ritiene siano in grado di modificare il decorso naturale della malattia di Alzheimer. I firmatari del testo, pubblicato su "Lancet Neurology", ritengono necessario poter disporre di strumenti di riconosciuta validità per valutare i trattamenti. Obiettivo è aiutare i ricercatori del mondo industriale e accademico a testare i nuovi farmaci per l'Alzheimer in modo più rapido ed efficiente.

I cinque temi chiave considerati dalla task force europea sono:

- definire il concetto di trattamento in grado di modificare il decorso della malattia
- individuare i disegni da utilizzare per gli studi clinici
- definire il ruolo di possibili biomarker
- determinare il profilo del rischio-beneficio
- definire gli aspetti di ordine farmaco-economico

Questi i principali suggerimenti emersi dalla complessa discussione:

- la popolazione da valutare è composta da pazienti con Alzheimer precoce di grado da lieve a moderato
- il follow up deve essere di 18 mesi
- il disegno appropriato è uno studio randomizzato, in parallelo, a due bracci, controllato con placebo
- gli end point devono essere clinicamente rilevanti e includere funzioni cognitive (misure composite), stato funzionale (attività della vita quotidiana), sintomi neuropsichiatrici, biomarker (biologici e di neuroimaging) e costo-efficacia. [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(06](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(06)

GENI E FATTORI DI RISCHIO NELLE DEMENZE

Occorre riflettere sui limiti di esami che sono fondamentali per la ricerca, ma la cui applicazione clinica è ancora lontana. E capire la differenza tra causa e fattori di rischio

Amalia C. Bruni, Livia Bernardi

Centro Regionale di Neurogenetica Lamezia Terme
Azienda Sanitaria Provinciale di Catanzaro

"Mio padre, mio nonno, una zia sono morti dementi in giovane età. Che rischio ho di avere la stessa malattia?"

"Mia madre ha avuto l'Alzheimer a 65 anni. Se supero questa età avrò superato il rischi di avere la malattia?"

"Mio padre ha l'Alzheimer e i medici hanno detto che ha l'APOE4. Ho sentito parlare delle APOE4. Voglio sapere se avrò la malattia, ci ho molto pensato. Voglio fare il test."

Queste sono solo alcune delle domande che ci sentiamo porre quotidianamente nei nostri ambulatori.

Forse la prima è facile: intuitivo pensare che ci si trovi di fronte ad una malattia autosomica dominante e che il rischio di ricorrenza sia altissimo. Altro poi capire se il malato abbia o meno ereditato una mutazione di un gene noto (o non noto!). Ma quando l'esordio di una demenza è tardivo? E se la forma è sporadica?

Quale può essere il rischio di ricorrenza? Come quantificare il rischio, invece, se la patologia è presente solo in un parente di primo grado? Esistono famiglie in cui le demenze si presentano con un esordio molto tardivo, ma altrettanta numerosità di casi? Rispetto a queste domande il clinico, pur esperto, sovente si trova in imbarazzo a rispondere e assume comportamenti variabili: dallo stringersi nelle spalle, al negare il rischio o ricorrere ad analisi genetico-molecolari sofisticate senza che sia stata fatta un'analisi chiara del problema, dell'individuo, del suo reale bisogno di conoscere il risultato e dell'impatto che questo può avere.

La problematica è complessa poiché implica considerazioni di ordine clinico-diagnostico (ogni forma di demenza ha le sue caratteristiche), genetico, ma anche sociologico e, non ultimo, etico.

Il nostro compito è quello di far toccare con mano l'incertezza grande in cui la ricerca è immersa, far riflettere i familiari dei malati e i clinici sui limiti di esami fondamentali in un ambito di ricerca, ma la cui applicazione clinica è ancora di là da venire.

Allertare i clinici e i familiari sulla differenza tra causa ("agente" che produce la malattia) e fattore di rischio (che non causa la malattia, ma è ad essa semplicemente associato).

In quale campo ci muoviamo

Le demenze degenerative racchiudono malattie ancora in via di definizione che condividono sintomi di compromissione della sfera cognitiva, comportamentale e delle abilità di vita quotidiana. Presentano un'alta variabilità clinica, tale da rendere molto difficoltosa la diagnosi in vita.

Il quasi inesistente ricorso allo studio neuropatologico post mortem non aiuta il processo di conoscenza.

La ricerca volta all'identificazione delle cause si scontra con numerosi problemi. L'approccio, infatti, risulta difficile proprio per l'eterogeneità del quadro clinico, la difficoltà diagnostica e la grande incertezza circa il peso da attribuire ai fattori di rischio, sia genetici che ambientali.

Gli studi di associazione che hanno l'obiettivo di identificare i fattori di rischio genetici necessitano di grandi numeri perché si raggiunga la significatività.

I grandi numeri, d'altra parte, aumentano l'eterogeneità clinica e genetica e danno luogo a risultati spesso confondenti e deludenti. Il tentativo opposto, cioè del piccolo campione "pulito", compromette però il potere statistico e dunque la validità generale.

I risultati di letteratura sono spesso contrastanti: ciò che viene definito "rischio" per un campione viene non confermato in uno studio successivo. Spesso i lavori non possono neanche essere paragonati in meta-analisi poiché condotti con modalità non comparabili. Un superamento di queste difficoltà è stato possibile attraverso lo studio di "modelli semplici" costituiti dalle grandi famiglie in cui si trasmette lo stesso tipo di malattia. Questo permette l'identificazione dell'unica causa, ovvero il gene mutato e, successivamente, la definizione della via biochimica che

dal gene alterato innesca la malattia. E' dunque attraverso lo studio di questi modelli semplici che negli anni relativamente recenti si è assistito, in forme sempre diverse di demenza, ad un incremento notevole del numero dei geni isolati e mutati, delle proteine corrispondenti e della conoscenza dei meccanismi patogenetici.

Quando l'esordio è precoce

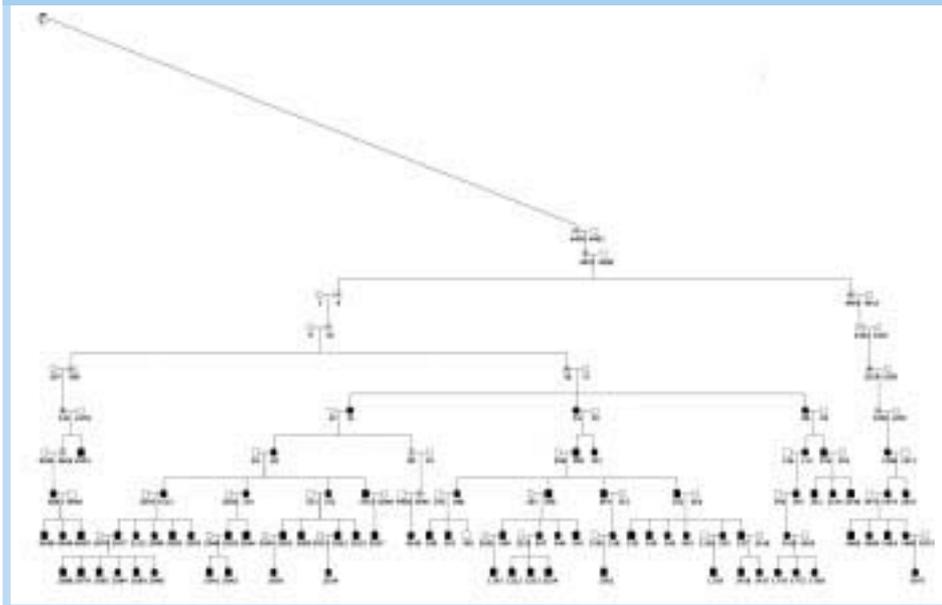
La malattia di Alzheimer (MA) e la demenza frontotemporale (DFT) rappresentano una quota rilevante fra le demenze neurodegenerative. Lo studio dei modelli semplici ha permesso di identificare le cause della malattia solo in una minoranza di casi, in genere ad esordio precoce, in cui è stata rilevata una mutazione genetica del precursore della proteina amiloide (APP) o delle preseniline (1 e 2) nella MA; della proteina tau o granulina nella DFT.

Le mutazioni sono causali e si trasmettono in maniera autosomica dominante: chi ha una qualunque delle mutazioni identificate in uno di questi geni, trasmette la malattia in media al 50 per cento della prole, ma non è ereditata l'età di esordio. A parità di mutazione genetica ci sono persone che si ammalano a 35 anni ed altri ad oltre 60 [1], come avviene nelle grandi famiglie calabresi con la mutazione MET146LEU PS1, o addirittura a 35 anni e 86 come descritto in una grande famiglia con demenza frontotemporale da mutazione della granulina [2].

L'individuazione delle mutazioni, anche se rare, ha tuttavia permesso di costruire modelli animali e cellulari, inesistenti in precedenza, e di chiarire parte del meccanismo patogenetico.

Ricordiamo tuttavia che non tutti i casi ad esordio precoce sono genetici e anche se

Albero genealogico semplificato Famiglia di Nicastro



familiari non tutti i casi sono ascrivibili a questi geni identificati.

Quando l'esordio è tardivo

Dipanare la genetica delle forme di demenza ad esordio tardivo è risultato molto complesso.

Il modello della dominanza mendeliana non sempre si adatta a queste patologie, per lo più sporadiche o con familiarità "incompleta". Anche in presenza di una familiarità numericamente importante è difficile la ricostruzione degli alberi genealogici, i dati familiari sono sovente incompleti e ci si imbatte in un problema difficile da gestire, costituito dalla possibile presenza di fenocopie (soggetti affetti dalla stessa forma clinica, ma senza mutazione genetica) nella stessa famiglia. La stessa definizione di malattia complessa (ovvero da interazione geni-ambiente) lascia intravedere la grande difficoltà nella identificazione di "quali geni e quale ambiente" e ancora di "quale" interazione. E' stato suggerito che il rischio di sviluppare la malattia sia prodotto dall'associazione di polimorfismi comuni con bassa penetranza e alta prevalenza nella popolazione [3]. Tuttavia, al di là della responsabilità che i fattori genetici hanno nello scatenamento della patologia, c'è un crescente consenso circa il ruolo che alcuni di essi possono espletare modulando l'esordio e/o la progressione della patologia.

L'unico fattore di rischio associato alla MA, e confermato da numerosi studi, è risultato l'allele $\epsilon 4$ dell'apolipoproteina E. L'APOE- $\epsilon 4$ è un fattore di rischio per la malattia di Alzheimer sporadica, in particolare per la forma ad esordio tardivo; il rischio aumenta di un fattore 2,84 se è presente un allele $\epsilon 4$, mentre soggetti con 2 alleli $\epsilon 4$ hanno un rischio 8 volte superiore rispetto a soggetti

con genotipo $\epsilon 3/\epsilon 3$ o $\epsilon 2/\epsilon 3$ [4]. L'APOE- $\epsilon 4$ è risultato essere anche un modulatore del quadro clinico della MA e di svariate altre demenze. E' noto come anticipatore dell'età di esordio della malattia anche in forme familiari [5], ma presenta un'ampia variabilità nella modulazione del rischio nelle diverse popolazioni, definendosi dunque come fattore di rischio popolazione-specifico.

Non riveste alcuna influenza sugli arabo-israeliani, per esempio [6], e nella popolazione calabrese fornisce un maggiore rischio per la demenza frontotemporale [7] piuttosto che per la malattia di Alzheimer. L'importanza che l'APOE ha rivestito e riveste non deve tuttavia indurre ad utilizzare l'indagine come "diagnostica" o, peggio ancora, preventiva. Uno "statement" della rivista scientifica "Lancet" [8] allertò i clinici dal richiedere questo esame come diagnostico o predittivo.

Nell'ultimo decennio la ricerca ulteriore di fattori di rischio genetici, per lo più rappresentati da polimorfismi (SNPs) di geni candidati (ovvero geni che potessero avere un qualche ruolo nel meccanismo patogenetico della MA), è stata incessante, ma con risultati molto contrastanti legati sia alle esiguità dei campioni studiati che ai diversi background genetici delle popolazioni in studio.

Spunti interessanti nella ricerca dei geni candidati sono stati forniti da proteine che interagiscono tra di loro e sono in grado di svolgere "ruoli differenti". Le preseniline, ad esempio, espresse in una notevole varietà di tessuti ed organi, oltre a rivestire un ruolo fondamentale nella processazione della proteina precursore della ϵ -amiloide, regolano i segnali intracellulari nello sviluppo, nell'omeostasi del Ca^{2+} , nel processo dell'apoptosi (morte cellulare

programmata), nella regolazione del ciclo cellulare. E ancora sono molto studiati tutti i geni delle corrispondenti proteine coinvolte nella processazione dell'APP.

Recentemente è stato identificato un nuovo fattore di rischio associato alla malattia di Alzheimer ad esordio tardivo [9].

Il campione di studio era costituito da oltre seimila pazienti con malattia di Alzheimer ad esordio tardivo con familiarità e di varia nazionalità: caucasici, ispanici, arabo-israeliani, afro-americani.

Due diverse varianti del gene SORL1 (aplotipi) sono risultate associate ad un aumentato rischio per la MA.

SORL1 è una proteina che regola la distribuzione di APP all'interno dei neuroni e in alcune regioni specifiche della cellula. Quando i livelli di SORL1 sono ridotti l'APP si accumula in una regione diversa della cellula dove viene degradata in frammenti Abeta, ma con modalità non più fisiologiche e che portano ad un aumento della Ab neurotossica.

Malgrado l'ampia portata di questo studio occorrono ulteriori conferme per rendere tali risultati generalizzabili. A quel punto, solo a quel punto, sarà possibile calcolare il rischio per la MA dell'aver o non avere le varianti genetiche di SORL1.

Il futuro della ricerca

Obiettivo attualissimo della ricerca è tentare di delineare specifici profili di rischio derivanti da fattori genetici che, da soli o in combinazione fra loro e/o interagenti con quelli "ambientali", possano incrementare la probabilità di sviluppare la patologia. Tutto ciò deve necessariamente passare attraverso la realizzazione di studi caso-controllo rigorosi e basati su un'ampissima numerosità campionaria.

Una volta individuato con certezza "quali" fattori e "quanto" il loro peso relativo, solo allora sarà possibile quantificare il rischio per ciascun individuo. E alla fine del sogno, persino una terapia preventiva.

[1] Sherrington et al., *Nature*, 1995

[2] Bruni et al., *Neurology*, 2007, in press

[3] Tanzi et al., *J Clin Invest*, 1999

[4] Corder et al., *Science*, 1993

[5] Pastor et al., *Ann Neurol*, 2003

[6] Cummings et al., *Neurology*, 1994

[7] Bernardi et al., *Neurobiol Aging*, 2007

[8] National Institute on Aging/Alzheimer's Association Working Group, *Lancet*, 1996

[9] Rogava et al., *Nat Genet*, 2007

UNA STORIA D'AMORE E DEVOZIONE

**Julie Christie, l'indimenticabile Lara de "Il dottor Zivago",
ritorna sullo schermo per interpretare Fiona, malata di Alzheimer**



Il film **"Away from her"** (Lontano da lei), tratto dal racconto di Alice Munro "The bear came over the mountain", è la storia d'amore e devozione, lunga 50 anni, tra Fiona (Julie Christie, 66 anni) e il marito Grant (Gordon Pinsent, 75 anni), professore universitario di mitologia.

La pellicola, diretta dalla 28enne regista canadese Sarah Polley, giurata all'ultimo Festival di Cannes, è stata presentata ad aprile al Festival di Toronto ed accolta da una standing ovation.

Fiona ha vissuto una vita serena accanto al marito. Insieme hanno sempre formato una coppia affiatata. Fino a quando la memoria di Fiona inizia a perdere colpi, giorno dopo giorno. Il dolore e la sofferenza di dimenticare ricordi e frammenti di vita, la portano alla convinzione di farsi ricoverare a Meadowlake, una clinica specializzata nella malattia di Alzheimer. Il centro ha una regola ferrea: per un mese dopo il ricovero nessun familiare può visitare i pazienti ricoverati.

Cosa succede in questi trenta giorni di lontananza? Fiona non riconosce più Grant, ma si è teneramente affezionata a un altro ospite della clinica, Aubrey (Michael Murphy), la cui moglie Marian (Olympia Dukakis) vive la stessa esperienza di Grant: non viene più riconosciuta dal proprio coniuge.

Quando Marian, di ritorno dalle vacanze, riporta a casa il marito, Fiona è disperata per la separazione e cade in una profonda depressione. Grant continuerà a starle devotamente vicino. Come sempre.

Il problema affrontato dal film è molto sentito in America. Lo dimostra anche il bestseller scritto da Cathryn Jakobson Rami "Carved in sand": l'autrice è un'affermata giornalista che tempo fa ha scoperto di essere stata colpita

dall'Alzheimer e da allora in tutti i suoi libri indaga la perdita di se stessi. Julie Christie si è molto immedesimata nella parte di Fiona ed è oggi impegnata nel lancio del film anche presso le associazioni Alzheimer. Ha dichiarato: "Interpretare questo arrivo del nostro inverno mi ha costretto anche a guardare l'ombra della Julie Christie che sono stata, che i ragazzi di oggi non conoscono, che tanti hanno scordato. Però la vita non si interrompe mai, neppure con l'Alzheimer: questo per me è il significato più profondo del film". **CI**

PROSSIMAMENTE AL CINEMA CON LA FEDERAZIONE ALZHEIMER

"Away from her" - *Lontano da lei*, regia e sceneggiatura di Sarah Polley, uscirà nelle sale cinematografiche italiane nel prossimo autunno. Ringraziamo VIDEA - CDE, che distribuirà il film in Italia, per la sensibilità dimostrata nei confronti della malattia di Alzheimer e per il sostegno dato alla Federazione Alzheimer Italia attraverso la campagna promozionale del film.



Fiona (Julie Christie) e Grant (Gordon Pinsent)

2006

**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 2006, 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 2006, in conformità ai principi contabili richiamati nel precedente paragrafo.

Milano, 14 giugno 2007
 DELOITTE & TOUCHE S.P.A.

Stato Patrimoniale al 31 dicembre 2006

(Importi in Euro)

Attività

Attività a breve termine

Cassa	12,96
Banche (Nota 3)	154.520,62
Crediti verso Associazione Alzheimer Milano (Nota 4)	32.669,98
Crediti verso Associazioni locali (Nota 5)	3.424,58
Crediti diversi, ratei e risconti attivi (Nota 6)	54.426,72
Totale attività a breve termine	247.054,86

Immobilizzazioni materiali:

Terreni e Fabbricati (Nota 7)	211.500,00
Mobili e Arredi (Nota 8)	27.423,86
Impianti (Nota 9)	38.833,08
Automezzi	2.000,00
Beni inferiori a 516 €	3.539,35
	283.286,29
Meno- Fondi ammortamento	(37.441,70)
	245.844,59

Immobilizzazioni finanziarie

esigibili entro l'esercizio successivo (Nota 10)	0,00
esigibili oltre l'esercizio successivo (Nota 10)	467.000,00
Totale Immobilizzazioni finanziarie	467.000,00

Totale attività **959.899,45**

Prospetto dei proventi e delle spese al 31 dicembre 2006

(Importi in Euro)

Proventi:

Quote associative da Associazioni locali (Nota 14)	9.455,00
Erogazioni liberali (Nota 15)	120.694,20
Rimborsi da Associazioni locali (Nota 16)	44.205,44
Interessi attivi ed altri proventi (Nota 17)	13.964,48
Eredità (Nota 18)	285.100,00
Sopravvenienze attive	2.728,67
	476.147,79

Totale proventi

Passività e patrimonio netto

Passività a breve termine:

Debiti verso fornitori	10.146,03
Debiti verso Associazioni locali (Nota 5)	5.819,91
Debiti verso Associaz. Alzheimer Milano (Nota 4)	59.343,58
Debiti diversi, ratei e risconti passivi (Nota 11)	7.402,84
Totale passività a breve termine	82.712,36
Trattamento di fine rapporto (Nota 12)	2.055,04

Patrimonio netto (Nota 13):

Avanzi esercizi precedenti	656.186,99
Avanzo dell'esercizio	218.945,06

Totale patrimonio netto

875.132,05

Totale passività e patrimonio netto

959.899,45

Spese:

Affitti (Nota 19)	10.147,48
Spese telefoniche	5.835,02
Stampati e cancelleria	3.609,44
Valori bollati	4.512,56
Energia elettrica	526,00
Publicazioni (Nota 20)	44.899,16
Trasporti, viaggi e convegni (Nota 21)	5.634,44
Prestazioni di servizi (Nota 22)	40.658,09
Ammortamenti	5.296,61
Svalutazioni attivo immobilizzato	12.960,00
Spese per ricerca	0,00
Manutenzioni e materiali di consumo	1.781,14
Spedizioni	595,43
Abbonamenti (Nota 20)	20.420,82
Pubblicità e spese di rappresentanza (Nota 21)	15.796,70
Iscrizioni associative	4.743,97
Locazioni	244,46
Imposte e tasse	2.257,23
Pulizia uffici (Nota 26)	2.134,34
Altre spese	1.013,45
Imposte dell'esercizio (Nota 29)	1.960,00
Imposte esercizi precedenti	1.123,54
Assistenza software (Nota 22)	4.662,60
Spese bancarie e postali	1.159,08
Stipendi (nota 26)	10.443,69
Oneri sociali (nota 26)	5.995,60
Quota TFR (nota 26)	1.274,92
Spese ereditàColombini (Nota 28)	6.795,94
Contributi straordinari (Nota 27)	40.000,00
Sopravvenienze passive	721,02

Totale spese

257.202,73

Avanzo di gestione dell'esercizio

218.945,06

Note illustrative al Bilancio al 31 dicembre 2006

(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 a tantum viene stabilita dal Consiglio Nazionale. La Federazione Alzheimer Italia 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

La Federazione 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.

Ha, inoltre, partecipato nel corso del 2006 alle seguenti attività:

- Convegno "Centro diurno Alzheimer: un luogo da progettare e abitare insieme" - San Giovanni teatino (Chieti), 13 gennaio
- Corso Partecipasalute "Credibilità e potenzialità delle associazioni" - Milano, 23 gennaio - Istituto Mario Negri
- Tavola rotonda "Linee guida sulla Malattia di Alzheimer" - Roma, 21 febbraio - AIP (Associazione Italiana di Psicogeriatrics)
- Riunione "EuroCoDem" (Progetto europeo) - Lussemburgo, 25e 26 febbraio - Alzheimer Europe
- Conferenza "La malattia di Alzheimer" - Savona, 11 marzo - Leo Club Savona Torretta
- Corso Partecipasalute "Partecipare alle scelte in sanità" - Milano, 31 marzo - Istituto Mario Negri
- "4° Giornata di studio sulla malattia di Alzheimer" - Venezia, 1 marzo - IRE
- Giornata di studio sull'Alzheimer - Milano, 11 aprile - Residenze Saccardo
- "Grande Concerto di Pasqua per l'Alzheimer" - Milano, 13 aprile - Comune di Milano e Rotary Club Milano Scala
- Conferenza "La continuità assistenziale: progetti e servizi per i malati di Alzheimer e le loro famiglie" - Milano, 13 aprile - Fondazione Don Gnocchi
- Workshop "Brain & tissue bank" - Roma, 24-26 maggio - Harvard Brain and Tissue Banking
- Convegno "I luoghi della cura: nuove risposte ai bisogni del malato di Alzheimer e della sua famiglia" - Omegna VB, 27 maggio - Fondazione Vita Vitalis
- "X Riunione Itinad (Italian Interdisciplinary Network on Alzheimer Disease)" - Roma, 8 - 10 Giugno - Itinad
- In occasione della XIII Giornata Mondiale Alzheimer e del Centenario della malattia, ha organizzato, in collaborazione con Alzheimer Milano, il 16 Settembre, un Concerto Straordinario della Filarmonica della Scala, diretto dal giovane talento Daniel Harding presso il Teatro della Scala.
- Tavola rotonda "L'alleanza tra neurologici e pazienti neurologici: la SIN e la FIAN nelle regioni italiane" - Bari, 15 ottobre - SIN (Società Italiana di Neurologia)
- Inaugurazione struttura per anziani - Mestre VE, 18 ottobre - IRE
- Convegno "I malati di Alzheimer e sindromi correlate" - Torino, 20 ottobre - Fondazione Promozione Sociale.

- Forum "Terzo settore - Idee e proposte per valorizzare una popolazione che invecchia" - Stresa VB, 24 - 25 novembre - Ambrosetti S.p.A.

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 dell'accettazione della donazione, al valore simbolico definito per legge.

Le immobilizzazioni materiali ricevute in eredità sono iscritte al loro valore normale nel periodo in cui sono ricevute o in quello in cui si acquisisce il diritto a riceverle.

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 non svolge attività commerciale. E' pertanto soggetta alle disposizioni in vigore applicabili alle associazioni, ai sensi dell'art. 111 ter del DPR n. 917/1986.

3. Banche

Il saldo al 31 dicembre 2006 è così composto:

Conto corrente postale	10.063,76
Conti correnti ordinari	144.456,86
Totale	154.520,62

Il saldo della voce include gli interessi maturati e non ancora liquidati al 31 dicembre 2006.

4. Crediti e debiti verso Associazione Alzheimer Milano

I crediti, pari a Euro 32,7 mila (di cui Euro 10,2 mila riferibili al 2005), sono principalmente imputabili a riaddebiti nei confronti di Associazione Alzheimer Milano per:

- costi del personale (Euro 18,5 mila): a partire dal corrente esercizio un terzo del costo di tre persone dello staff di Federazione Alzheimer viene riaddebitato all'Associazione Alzheimer (per ulteriori dettagli si vedano note n. 22 e 26);
- costi per la spedizione postale di inviti alla manifestazione di concerto della Filarmonica della Scala svoltasi in data 16 settembre 2006 (Euro 2,5 mila).

I debiti, pari a Euro 59,3 mila (di cui Euro 25,5 riferibili al 2005) derivano principalmente dai costi comuni pagati dall'Associazione Alzheimer Milano per conto della Federazione Alzheimer Italia chiesti a rimborso.

Nell'esercizio 2006 non vi sono state modifiche nelle percentuali di riaddebito dall'Associazione Alzheimer Milano alla Federazione Alzheimer Italia rispetto all'esercizio precedente.

Le percentuali e i costi riaddebitati sono così determinati

Descrizione	Costo tot sostenuto da Alzheimer Milano	% di riaddebito	importo riaddebitato
	2006	2006	2006
Affitti	10.273,79	66,6%	6.849,20
Energia elettrica	789,00	66,6%	526,00
Spese telefonia	6.250,24	66,6%	4.166,82
Pubblicità	6.766,50	66,6%	4.511,00
Totale	24.079,53		16.053,02

Nei debiti sono inoltre compresi Euro 10 mila per contributi straordinari riconosciuti alla Associazione Alzheimer Milano a sostegno della manifestazione di concerto della Filarmonica della Scala non ancora pagati nell'esercizio (si veda Nota 27).

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).

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 2006 tale fondo ammonta a Euro 2,7 mila.

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.

6. Crediti diversi e ratei e risconti attivi

La voce, pari a Euro 56,4 mila, è principalmente relativa, per Euro 50 mila, ad un credito per il lascito testamentario del signor Raul Mariani, rappresentato da un legato in denaro di pari importo acquisito dalla Federazione con accettazione

dell'eredità nel corso del 2006 ed incassato successivamente nel mese di febbraio 2007

7. Immobilizzazioni materiali - terreni e fabbricati

La voce, pari a Euro 211,5 mila, è relativa all'acquisizione nel patrimonio della Federazione di immobili siti nel comune di Arcidosso (GR) a seguito dell'accettazione nel corso dell'esercizio dell'eredità dalla sig.ra Colombini Maria Pia; in particolare i fabbricati sono costituiti da:

- piena proprietà di un immobile sito via Lazzaretti (Euro 190);
- piena proprietà autorimessa sita via Lazzaretti (Euro 11,5);
- comproprietà al 16,67% di un immobile sito in via Talesse (Euro 10).

Tali cespiti sono stati iscritti al valore normale desumibile da apposita perizia di stima redatta da un terzo indipendente. Essi non sono stati soggetti ad ammortamento in quanto non utilizzati nell'ambito delle attività della Federazione e destinati alla successiva rivendita. Per ulteriori dettagli si veda la Nota 18.

8. Immobilizzazioni materiali - mobili e arredi

La voce, pari a Euro 27,4 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. Gli incrementi dell'esercizio (valore lordo Euro 22,2 mila) si riferiscono principalmente a mobili e arredi presenti nell'immobile acquisito in eredità dalla signora Colombini e sito nel comune di Arcidosso, in via Lazzaretti, come da verbale di inventario del 19 gennaio 2006 redatto dal Tribunale di Grosseto. Per ulteriori dettagli si veda la Nota 18. Tali beni oggetto dell'eredità sono stati prudenzialmente svalutati del 60% per allinearli al valore del loro presumibile realizzo essendo destinati alla vendita in quanto non utilizzati nell'ambito delle attività della Federazione.

9. Immobilizzazioni materiali - impianti

La voce, pari a Euro 38,8 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 acquistati in seguito a donazioni in denaro specificamente destinate all'acquisto di attrezzature per ufficio.

Nel corso del 2006, si è verificato un incremento pari ad Euro 7 mila, relativo all'acquisto di due computer, una stampante e sistemi di rete.

10. Immobilizzazioni finanziarie

La voce, pari a Euro 467 mila, è interamente rappresentata da obbligazioni ordinarie non quotate del Credito Artigiano a tasso di interesse variabile di cui Euro 441 mila con scadenza 2008 e Euro 26 mila con scadenza 2009.

11. Debiti diversi e ratei e risconti passivi

La voce, pari a Euro 7,4 mila, comprende principalmente i costi sostenuti dalla società a seguito dell'accettazione dell'eredità della signora Colombini; per ulteriori dettagli si veda la Nota n. 28.

12. Trattamento di fine rapporto di lavoro

L'importo si riferisce al TFR dell'unico dipendente della Federazione assunto nel corso dello scorso esercizio per svolgere mansioni di segreteria.

13. Patrimonio netto

Il patrimonio netto ha subito, nel corso dell'esercizio 2006, la seguente movimentazione:

Saldo al 31 dicembre 2005	656.186,99
Avanzo dell'esercizio 2006	218.945,06
Saldo al 31 dicembre 2006	875.132,05

Nel patrimonio netto al 31 dicembre 2006 sono comprese:

- Euro 285,1 mila relativi a due eredità ricevute nel corso del 2006: la prima di Euro 235,1 mila in beni mobili e immobili destinata alla Federazione dalla signora Maria Pia Colombini ed accettata con beneficio di inventario in data 17 maggio 2006. La seconda di Euro 50 mila destinata alla Federazione dal signor Raoul Mariani ed accettata nel mese di dicembre 2006; l'incasso del lascito è avvenuto nel mese di febbraio 2007.
- Euro 148,1 mila, relativi a due eredità ricevute nel corso del 2005: la prima di Euro 125 mila destinata all'associazione dalla signora Amalia Knez, la seconda di Euro 23,1 mila destinata all'associazione dalla Professoressa Morigio Tagliabue Ernesta.

14. Quote associative da associazioni locali

La voce, pari a Euro 9,5 mila, include per Euro 6 mila le quote associative ricevute dalle Associazioni locali ammesse in via definitiva nella Federazione e per Euro 3,4 mila le quote annuali delle Associazioni ammesse in via sperimentale nonché le quote di nuova adesione. Tali quote non sono più commisurate ai proventi delle Associazioni ottenuti nell'esercizio precedente, bensì sono una quota fissa il cui importo è stato stabilito dal Consiglio Nazionale nella riunione del 7 maggio 2005 nel seguente modo:

- gli Associati a titolo sperimentale versano una quota annuale di Euro 150,00;
- gli Associati Ordinari Definitivi (a partire dal primo anno successivo a quello in cui l'ammissione è avvenuta) versano per 3 anni una quota annuale di Euro 300,00;
- dopo questo periodo, gli Associati Ordinari Definitivi verseranno una quota annuale di Euro 500.

Tali quote vengono rilevate nei proventi dell'esercizio solo quando sono state incassate, nel rispetto del principio della prudenza.

15. Erogazioni liberali

La voce, pari a Euro 120,7 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.

16. Rimborsi da associazioni locali

Tale voce, pari a Euro 44,2 mila, si riferisce ai contributi ed ai rimborsi che vengono richiesti alle associazioni locali per l'attività svolta dalla Federazione.

17. Interessi attivi ed altri proventi

La voce, pari a Euro 13,9 mila, include gli interessi attivi maturati nel corso dell'esercizio sui certificati di deposito (Euro 10,4 mila) e sui conti correnti bancari (Euro 3,5 mila).

18. Eredità

La voce pari ad Euro 285,1 mila, si riferisce a due eredità ricevute nel corso del 2006:

- la prima di Euro 235,1 mila in beni mobili e immobili destinata alla Federazione dalla signora Maria Pia Colombini ed accettata in data 17 maggio 2006; l'eredità è costituita da fabbricati per un valore di Euro 211,5 mila (vd. Nota 7), mobili e arredi per Euro 21,6 mila (vd. Nota 8) e per Euro 2 mila in automezzi. Non sono stati inclusi nella situazione patrimoniale ed economica al 31.12.2006 altre attività relative all'asse ereditario costituite da un conto corrente bancario, titoli ed alcune polizze assicurative in quanto alla data erano ancora in capo al "de cuius" secondo quanto riportato dalle banche interessate;
- la seconda di Euro 50 mila destinata alla Federazione dal signor Raoul Mariani ed accettata nel mese di dicembre 2006; l'incasso del lascito in denaro è avvenuto tramite bonifico nel mese di febbraio 2007.

19. Affitti

La voce include l'importo riaddebitato dall'Associazione Alzheimer Milano per l'affitto di 2 locali in via Marino n°7, di proprietà del comune di Milano, utilizzati sia come sede dell'Associazione Alzheimer Milano che dalla Federazione Alzheimer Italia. Inoltre dall'esercizio 2004, la Federazione per far fronte alla necessità di disporre di uno spazio dove conservare il materiale relativo al progetto "Musicoterapia", aveva sottoscritto un nuovo contratto d'affitto per un locale adibito a magazzino nel comune di Stradella (Pavia) di proprietà del signor Salvini.

20. Pubblicazioni

La voce, pari a Euro 44,9 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 imputabile: ad un generalizzato incremento del numero di opuscoli e materiale informativo stampato e alla ristampa di 5.000 copie del testo "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer".

21. Trasporti, viaggi e convegni

Tale voce, pari a Euro 5,6 mila è composta principalmente dalle spese di viaggio connesse alla partecipazione di membri del Consiglio Direttivo ai convegni europei e nazionali delle associazioni Alzheimer.

22. Prestazioni di servizi

La voce, pari a Euro 40,7 mila, comprende:

- Euro 24,1 mila per:
 - il costo di un collaboratore già in forza nel precedente esercizio;
 - parte del costo (2/3) di due collaboratori entrambi in forza dal corrente esercizio che prestano la loro opera anche per l'Associazione Alzheimer Milano.
- Euro 16,6 mila per compensi di attività di consulenza principalmente riferibili agli onorari per la gestione della contabilità, personale e predisposizione della dichiarazione dei redditi.

23. Abbonamenti

La voce, pari a Euro 20,4 mila, include principalmente il costo sostenuto dalla Federazione per abbonamenti a pubblicazioni di settore.

24. Pubblicità e spese di rappresentanza

La voce, pari a Euro 15,8 mila, comprende i costi per l'acquisto di spazi pubblicitari, principalmente sugli elenchi telefonici Seat, sostenute e riaddebitate dall'Associazione Alzheimer Milano (si veda nota 4) e campagne pubblicitarie sul settimanale Vita per la donazione del 5 per mille.

25. Assistenza software

La voce pari a 4,7 Euro mila, comprende principalmente i compensi corrisposti ad una società informatica, Pegaso S.a.S., per l'attività di sviluppo del software.

26. Costi del personale

L'importo complessivo, pari a Euro 17,7 mila è composto dai due terzi del costo per il personale per stipendi, oneri sociali e TFR relativamente all'unico dipendente in forza presso la Federazione ma che presta la propria opera anche presso l'Associazione Alzheimer Milano.

27. Contributi straordinari

La voce, pari a Euro 40 mila, è relativa al contributo straordinario riconosciuto alla Associazione Alzheimer Milano a sostegno delle spese di organizzazione del concerto della Filarmonica della Scala, di cui Euro 30 mila sono stati pagati nell'esercizio.

28. Spese eredità Colombini

La voce, pari ad Euro 6,8 mila, comprende tutte le spese sostenute dalla società in conseguenza dell'accettazione dell'eredità della sig.ra Colombini, di cui Euro 4,1 mila sono relative a spese notarili per la presentazione della denuncia di successione.

29. Imposte dell'esercizio

Le imposte in bilancio pari ad Euro 1,9 mila sono così costituite:

- Euro 0,4 mila per IRES;
- Euro 1,5 mila per IRAP.

ZUBIN MEHTA PER L'ALZHEIMER

Una serata speciale e un'occasione di solidarietà sociale al Teatro alla Scala di Milano per celebrare la Giornata Mondiale Alzheimer

Il concerto straordinario promosso dalla Federazione Alzheimer Italia sabato 16 settembre 2006 ha riscosso un grande successo di pubblico e di critica: teatro esaurito in ogni ordine di posti; oltre 40 articoli pubblicati dalla stampa quotidiana e periodica e altrettanti dalla stampa web; 15 pagine pubblicitarie concesse gratuitamente dalla stampa nazionale; oltre un milione di contatti generati dall'evento.

La Federazione Alzheimer Italia si è quindi sentita incoraggiata a fare il bis: se l'anno scorso a dirigere la Filarmonica della Scala era stato Daniel Harding, lunedì **24 settembre 2007** a salire sul podio del Piermarini sarà Zubin Mehta, il noto direttore d'orchestra di origine

indiana, nato a Bombay nel 1936.

In programma: la Sinfonia n. 8 "Incompiuta" di Franz Schubert e la Sinfonia n. 7 di Anton Bruckner. Come nella prima edizione, l'evento ha avuto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, i Patrocini della Presidenza del Consiglio dei Ministri, del Ministero della Salute, del Ministero della Solidarietà Sociale, del Ministero delle Politiche per la Famiglia, il Patronato della Regione Lombardia, i Patrocini della Provincia, del Comune di Milano e del Segretariato Sociale RAI. Analogo l'obiettivo di questa seconda eccezionale serata: celebrare la Giornata Mondiale Alzheimer che, 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. Ma non solo. Attraverso questo evento la Federazione Alzheimer intende raccogliere fondi a sostegno delle proprie iniziative e ricordare ai politici e all'opinione pubblica che questa malattia è ormai diventata un'emergenza socio-sanitaria.

In altri termini: raccogliere attorno al problema Alzheimer il maggior numero di persone.

Per prenotare i biglietti (da 10 a 200 euro, esclusi diritti di prevendita), telefonare ad Aragon Iniziative 02 465 467 467. **CI**



ABBIAMO BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO

Per realizzare il concerto abbiamo bisogno del vostro aiuto.

La sola vendita dei biglietti non è sufficiente a coprire le spese di organizzazione. Anche una piccola somma ci aiuterà a raggiungere lo scopo che ci siamo prefissi: attirare l'attenzione sui malati e sui bisogni delle loro famiglie.

Inviateci il vostro contributo tramite conto **corrente postale n. 27812205** o **bancario 2749 CIN N, ABI 03512, CAB 01601** presso **Credito Artigiano**, Piazza San Fedele 4 - 20121 Milano, mettendo come causale "**Sostegno al Concerto alla Scala del 24 settembre**".

I nomi dei sostenitori compariranno nella pagina dei ringraziamenti sul prossimo numero del Notiziario Alzheimer Italia e sul sito della Federazione www.alzheimer.it/grazie.htm.

IL METODO GENTLECARARE

E' un sistema di cura e sostegno alla persona affetta da demenza introdotto in Italia da Moyra Jones e sperimentato presso l'Istituto Golgi di Abbiategrasso

Antonio Guaita, Chiara Cutaia
Istituto Golgi di Abbiategrasso

L'incontro con il Gentlecare e con Moyra Jones, la terapeuta canadese che ne è l'ideatrice, risale al 1992, da una segnalazione di un geriatra del National Institute of Aging di Bethesda. Il problema per il quale cercavamo una soluzione era semplice e difficile insieme: come meglio curare la persona con demenza, non solo nelle fasi iniziali ma anche in quelle più severe, fino alla gravità e alla terminalità? La risposta del Gentlecare è semplice e complessa: poiché la malattia causa perdite irreversibili occorre dare dall'esterno ciò che non può provenire dall'interno del malato. Allo stesso modo con cui agiamo di fronte alla perdita di un arto, occorre costruire una "protesi". Il Gentlecare si pone come obiettivo non solo di rallentare la perdita delle funzioni cognitive, ma anche di sostenere il benessere del malato e di chi

gli sta vicino. Propone quindi come metodo la costruzione della protesi di cura, attraverso una trasformazione "protesica" dello spazio fisico, delle persone che circondano il malato e il malato stesso, delle attività e dei programmi. La protesi è complessa, fatta cioè di più parti che interagiscono fra loro, come complessa è la funzione cerebrale che deve sostenere e sostituire. Uno degli assunti del Gentlecare è che il malessere del paziente parla con il linguaggio dei disturbi del comportamento, spesso non legati alla malattia ma agli errori che si stabiliscono fra richieste ambientali non adatte e la ridotta capacità del malato. Così la presenza/assenza di disturbi del comportamento è un segno del livello di stress o viceversa di benessere che il malato vive e può essere un indicatore misurabile del successo o meno

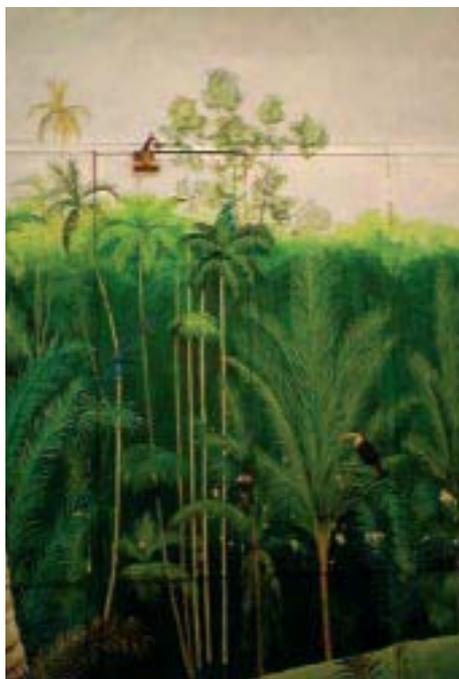
dell'intervento protesico. In Italia il metodo Gentlecare è stato sperimentato presso il reparto psicogeriatrico dell'Istituto Golgi di Abbiategrasso, funzionante anche prima del Progetto Alzheimer della Regione Lombardia (1994) e trasformatosi poi con la presenza di Moyra Jones e in seguito di alcuni medici canadesi. A fine 1999-inizio 2000 ha iniziato a funzionare un secondo Nucleo Alzheimer, situato al piano terra di un edificio di nuova costruzione e dal 2007 è attivo un terzo Nucleo Alzheimer. Il Gentlecare è un metodo di intervento e non solo un impianto teorico. Per meglio far comprendere come avviene la traduzione pratica dei suoi principi riportiamo tre esempi (le storie fanno riferimento a problemi e situazioni reali, mentre le persone sono inventate).

PRIMO ESEMPIO: LO SPAZIO FISICO

Giovanni cammina lungo il corridoio, arriva alla porta in fondo e si attacca alla maniglia scuotendola continuamente. In realtà quando può camminare è tranquillo. Non riesce però a tornare sui suoi passi, deve continuamente procedere.

La protesi per lui è costituita da uno spazio sicuro adatto al cammino, che trasformi un "disturbo" del comportamento in un comportamento normale e anche salutare, come il camminare. Per questo sono stati fatti interventi in più soluzioni. La porta in fondo al corridoio è stata mascherata colorandola. Anche nella vecchia sede del nostro nucleo avevamo mascherato la porta con un "trompe-l'oeil", un paesaggio gradevole ma non troppo realistico, realizzata dal figlio di un'altra degente. Esperienze con grandi raffigurazioni realistiche di prati o alberi, avevano dato esito negativo, per la difficoltà a distinguere rappresentazione e realtà: i malati maschi, ad esempio, urinavano volentieri sui prati. La maniglia era stata ridotta a dimensioni minime, non essendo stato possibile

eliminarla del tutto (la maniglia, più che la porta, costituisce un suggerimento di uso, che per alcuni malati ha un significato quasi compulsivo). A lato della porta sono stati messi oggetti che attirano l'attenzione (si possono usare mensole o ganci con borse, cappelli da uomo, raffigurare finestre finte etc.). Ma in breve la moglie che lo assisteva ebbe problemi di salute e il signor Giovanni non poté più restare a casa. Nel frattempo le uscite fino al bar si erano diradate per la difficoltà a fermarsi anche per pochi secondi, cosa che angosciava la badante perché al tentativo di fermarsi, anche solo al semaforo, aveva reazioni di vivace opposizione. Nel nucleo Alzheimer il paziente ha trovato un ambiente dove in breve si adattò, potendo utilizzare alcune soluzioni ambientali. Le porte di uscita sono chiuse e allertate elettronicamente, la pianta del nucleo è una sorta di chiostro, con il corridoio che si chiude a formare un quadrato, dove ai quattro lati si trovano dei soggiorni che si incontrano lungo il percorso (tre sono "slarghi" senza porte, come piazze che si allargano lungo una via). Il nucleo è a



piano terra; al centro ha un giardino, liberamente accessibile, dove pure è possibile un percorso che rientra, senza dover tornare sui propri passi. Lungo il percorso sono presenti sia quadri sia oggetti tridimensionali che richiamano il contenuto del quadro (ad esempio fiori accanto a poster con i fiori). Vi sono poltrone e punti di sosta

disposti lungo il percorso. Per molti malati affetti da “vagabondaggio” la possibilità di non dover tornare indietro, ma di poter proseguire costituisce un elemento rassicurante e gradito. Per alcuni di loro, come per i bimbi piccoli, ciò che non vedono ed è dietro le spalle non esiste e quindi girare su se stessi e tornare è un atto stressante.

SECONDO ESEMPIO: LE ATTIVITÀ

Angela ha iniziato ad essere molto agitata, E' preoccupata per i suoi bambini piccoli a casa, teme che il marito torni dal lavoro e non trovi niente in tavola. E' angosciata da questi pensieri. E' stata ricoverata nel nucleo perché vedova e i suoi figli lavorano e non possono assisterla (figli maschi adulti e con famiglia).

Per costruire la protesi si è cercato di conoscere meglio le abitudini della signora, seguendo le informazioni della “scheda biografica” che viene compilata, oltre a quella sanitaria, all’ingresso nel nucleo e si sono registrate le circostanze precise in cui si verificavano questi episodi. E’ emerso che la paziente aveva sempre svolto il ruolo di casalinga, dopo sposata, ed era stata molto attenta in questi suoi compiti; era fiera ad esempio di come teneva tutto in ordine, delle sue capacità di cuoca etc. Era rimasta vedova abbastanza giovane, attorno ai cinquant’anni, e si era occupata dei due figli maschi non ancora sposati. Per l’analisi del

comportamento, il personale mise in luce come queste crisi si accentuavano in orari e con contenuti diversi. Verso la fine della mattina l’angoscia era determinata soprattutto dalla necessità di preparare il pranzo, alla sera invece dalle preoccupazioni per i bambini. La paziente fu quindi coinvolta, verso fine mattinata, in attività semplici, come pulire la verdura, preparare insalate, pelare la frutta. Angela poteva usare tutti gli utensili soliti in cucina, compresi i coltelli, che venivano usati propriamente. Veniva anche accompagnata a scegliere la verdura e la frutta, presso un “negoziò” allestito per l’occasione. Con il progredire della malattia e con l’incapacità prassica intervenuta, si accontentò di vedere che altri stavano preparando il cibo. Alla sera e già dal tardo pomeriggio portava in giro su una carrozzina il “suo” bambino (un bambolotto) che poi metteva a riposare. Per Angela, come per molti altri malati, le “attività” sono prima di tutto quelle semplici della vita quotidiana: vestirsi, alimentarsi, parlare e guardare sono



attività in cui è più facile riconoscersi. Si tratta di non svilirle ad “assistenza”, ma considerarle e farle svolgere come azioni importanti e gradevoli che possono coinvolgere i pazienti, se a loro adattate (sappiamo quanto a lungo permane la “memoria procedurale”, cioè quella delle abilità motorie, a differenza delle altre memorie). L’uso delle bambole è abbastanza diffuso, tanto che sono stati condotti studi che ne hanno confermato l’effetto positivo per i malati, soprattutto di demenza di Alzheimer, se usate in modo appropriato.

TERZO ESEMPIO: LE PERSONE



Maria è molto inquieta. Ha solo una vaga consapevolezza dei suoi deficit. Vive come inutile il ricovero, che le è stato giustificato come ricovero sanitario. Si sente circondata da persone gravemente malate.

La storia biografica di questa paziente rivela una vita particolare. E’ figlia unica, non si è sposata, ha seguito a lungo al domicilio la mamma, vedova e precocemente invalidata da un ictus con emiplegia. Ha lavorato sempre part time, con vari compiti di tipo impiegatizio, ma anche seguendo un corso come crocerossina e uno per massaggio dei piedi. E’ una persona religiosa e anche altruista, impegnata in molte opere della parrocchia. Il problema è stato quindi affrontato invertendo il significato del ricovero. Le si è chiesto aiuto per i numerosi bisogni dei tanti malati che avevamo e le si sono chiesti compiti

specifici come aiutare a bere e a mangiare. Si è anche provato a impegnarla nel massaggio dei piedi, per quelle persone che ne traevano beneficio cominciando con qualcuno del personale. Si è allestito un angolo della preghiera, con inginocchiatoio e un ritratto della Madonna ambientato con stoffe che richiamassero l’ambiente liturgico. Ha collaborato con dei volontari per la recita del rosario. La spiritualità e la pratica religiosa sono un importante aggancio ad una realtà interiore che permane, anche solo come procedura, in stadi molto avanzati della malattia: basti pensare al rosario, alla ripetitività, al ritmo quasi musicale, alla situazione rassicurante. Questo esempio mette inoltre in luce come nel Gentilecare considerare il malato una risorsa può trovare pratica applicazione e, anche se parzialmente, invertire i ruoli tradizionali di chi cura e di chi viene curato.



NOVITA' E AGEVOLAZIONI SU CONGEDI E PERMESSI

Congedi retribuiti per il coniuge

La recente sentenza della Corte Costituzionale n.158 del 18 aprile 2007, depositata l'8 maggio, ha esteso la possibilità di fruire dei congedi retribuiti di due anni anche al coniuge di una persona in condizione di grave handicap. Fino ad oggi tale opportunità era riservata ai soli genitori oppure ai fratelli/sorelle conviventi, dopo la scomparsa dei genitori o nel caso in cui questi fossero totalmente inabili. D'ora in poi, invece, i congedi retribuiti dovranno essere concessi anche al coniuge.

Nuova circolare Inps sui permessi lavorativi

Con la circolare n. 90/2007 del 23 maggio 2007 l'INPS ha rivisto la condizione per poter fruire dei permessi lavorativi regolati dalle leggi 104/1990 e 53/2000, prendendo atto dei principi enunciati negli ultimi anni all'Autorità Giudiziaria in numerose sentenze interpretative della legge. Sostanzialmente, non sono più richiesti i requisiti dell'esclusività e della continuità dell'assistenza.

Non rileva dunque più che nell'ambito del nucleo familiare della persona in situazione di grave handicap si trovino conviventi familiari non lavoratori idonei a fornire l'aiuto necessario, come pure che il disabile sia seguito da assistenti domiciliari, a pagamento o volontari, oppure in apposite strutture pubbliche o private. Inoltre, i permessi lavorativi possono ora essere concessi anche ai lavoratori che, pur risiedendo o lavorando in luoghi anche distanti da quello in cui risiede di fatto la persona in situazione di grave handicap, offrano alla stessa un'assistenza sistematica ed adeguata alle sue concrete esigenze. Tale assistenza deve essere descritta nelle sue linee base in uno specifico "programma di assistenza" a firma congiunta del lavoratore e del disabile assistito (o del suo amministratore di sostegno o tutore) da presentare al Centro medico legale della sede INPS competente. Infine, è prevista la possibilità che la persona in situazione di grave handicap (o il suo amministratore di sostegno o tutore) possa indicare chi tra i suoi familiari ritenga idoneo a fruire di tali permessi.

LE SCHEDE LEGALI

Sono in via di pubblicazione le Schede Legali aggiornate sulle novità e agevolazioni previste per i malati cronici, le persone incapaci di provvedere a se stesse e le persone cui è stato accertato uno stato di handicap.

GRAZIE DAVVERO

Queste sono brevi storie di atti di generosità che ci commuovono e che vogliamo condividere con i nostri lettori.*

Il signor **R.M.** di Savona ci aveva comunicato nel 1997 che avrebbe ricordato la Federazione Alzheimer Italia nel suo testamento. Quando il signor R.M. muore il 16 settembre 2006, lascia un testamento olografo in cui indica la Federazione Alzheimer Italia quale destinataria di un cospicuo lascito in denaro.

Il signor **U.P.** di una cittadina in provincia di Udine ci aveva telefonato nel 2006 per comunicarci di aver fatto testamento a favore della Federazione Alzheimer Italia. Alla sua morte, nel suo testamento olografo la Federazione Alzheimer Italia risulta erede di parte dei suoi beni in denaro e titoli.

Anche la signora **E.M.**, della provincia di Bologna, alla sua morte, con testamento olografo, nomina erede la Federazione Alzheimer Italia lasciando parte di un immobile.

La Federazione Alzheimer Italia viene a conoscenza di queste eredità da lettere inviate rispettivamente da un notaio e dall'esecutore testamentario. Questi non sono stati 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 quattordici anni si sono ricordati di noi e tutti coloro che vorranno farlo in futuro. Le eredità e i lasciti sono le entrate più importanti per noi perchè ci permettono di migliorare le nostre attività e realizzare progetti a lungo termine.

Grazie davvero.

* Per ragioni di privacy indichiamo le sole iniziali di nome e cognome

LASCERO' I MIEI BENI.....



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 informazioni su come ricordare la Federazione Alzheimer Italia nel vostro testamento, potete telefonare allo 02 809767, o inviare una email a: sostenitori@alzheimer.it. Vi ringraziamo per aver pensato a noi.

La persona affetta da demenza in ospedale

Marco Trabucchi
Carocci editore, Roma 2007
230 pag, 20,50 euro
www.carocci.it

Fino a qualche anno fa le persone affette da demenza non venivano ricoverate in ospedale. Oggi non è più così, ma il servizio ospedaliero si è adeguato a questa nuova realtà senza una vera e propria programmazione bensì in modo spontaneo e senza obiettivi precisi.

“Il libro si pone l’obiettivo di riempire questo spazio, scarsamente frequentato da studi controllati, da ricerche informali o anche solo da osservazioni empiriche schematizzate” scrive Trabucchi, direttore scientifico del Gruppo di ricerca geriatrica, Brescia, e professore ordinario alla Facoltà di medicina dell’università di Roma Tor Vergata. E ancora. *“Soprattutto nelle fasi avanzate della demenza, quando è frequente il susseguirsi di allarmi da parte dei caregiver circa la condizione clinica dell’ammalato, il ricorso*



all’ospedale (o anche solo la prospettiva di poterlo fare in qualsiasi momento) rappresenta un punto fermo di primaria importanza”.

Nei diversi capitoli, esperti di alto livello e di lunga esperienza forniscono una serie di indicazioni pratiche per seguire in ambito ospedaliero le persone colpite da demenza, malati che sono particolarmente fragili e richiedono un’attenzione specifica.

Alla ricerca della memoria.

Il cervello, la mente e il passato

Daniel L. Schacter
Giulio Einaudi editore, Torino 2007
396 pag, 22 euro
www.einaudi.it

In che modo il passato imprime una traccia durevole nelle cellule nervose cerebrali? Si tratta di immagini scolpite in qualche punto specifico del cervello oppure di file archiviati come in un computer e recuperabili a piacere? Due recenti libri fanno il punto sui progressi e gli interrogativi ancora aperti su questo filone di ricerca. Uno, scritto dallo psicologo Daniel Schacter dell’università di Harvard, guida il lettore nei labirinti della memoria attraverso le testimonianze dirette di pazienti che hanno subito perdite delle facoltà mnemoniche in conseguenza di traumi cerebrali o psicologici. L’altro, a firma di Eric Kandel, premio Nobel nel 2000 per le ricerche sulle basi fisiologiche della conservazione della memoria nei neuroni, intreccia il racconto della vita dell’autore con quello del cammino delle moderne neuroscienze.

Alla ricerca della memoria.

La storia di una nuova scienza della mente

Eric R. Kandel
Codice Edizioni, Torino 2007
458 pag, 32 euro
www.codiceedizioni.it

CONVEGNI
E INCONTRI



Oslo, Norvegia
18° CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE
22 - 25 maggio 2008
www.alzheimer-conference2008.org

Chicago, Usa
11° CONFERENZA INTERNAZIONALE ICAD
26-31 luglio 2007
www.alz.org/news_and_events_icad.asp

Caracas, Venezuela
23° CONFERENZA INTERNAZIONALE ADI
10-13 ottobre 2007
www.adi2007.org

Firenze, Italia
38° CONGRESSO SOCIETA’ ITALIANA DI NEUROLOGIA
13-17 ottobre 2007
www.neuro.it/Congresso_Firenze.htm

Firenze, Italia
52° CONGRESSO S.I.G.G. Paese vecchio, assistenza nuova: il caso Italia
28 novembre - 2 dicembre 2007
www.sigg.it/congresso.asp

IN LINEA CON VOI

Pronto Alzheimer

02 809767: la prima linea telefonica di aiuto in Italia, attiva da 16 anni dalle 9 alle 13 e dalle 14 alle 18. Dall’altro capo del filo è sempre disponibile qualcuno con cui parlare, condividere i problemi, chiedere consigli. La Federazione Alzheimer Italia risponde a migliaia di telefonate l’anno fornendo informazione, consulenze e sostegno.

www.alzheimer.it

Il sito internet è accessibile 24 ore su 24, 365 giorni l’anno. Si possono raggiungere informazioni utili su problemi legali, centri di diagnosi e gestione del malato. Si può anche visitare la “Voce di chi è vicino a un malato” per inviare e leggere esperienze e testimonianze delle persone che sono vicine e assistono i malati di Alzheimer.

ALZHEIMER
ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
In redazione: *Livia Bernardi, Amalia Bruni, Chiara Cutaia, Antonio Guaita, 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)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

sotto l'Alto Patronato
Presidente della Repubblica

con il Patronato
Regione Lombardia

AI
ALZHEIMER ITALIA®
La forza di non essere soli.

in occasione della
14ª Giornata Mondiale Alzheimer

con il Patrocinio
Presidenza del Consiglio dei Ministri
Ministero della Salute
Ministero della Solidarietà Sociale
Ministero delle Politiche per la Famiglia
Provincia di Milano
Comune di Milano
Segretariato Sociale RAI

TEATRO ALLA SCALA

FILARMONICA DELLA SCALA

Concerto Straordinario Filarmonica della Scala

direttore

Zubin Mehta

Franz Schubert
Sinfonia n. 8 in Si min. "Incompiuta"

Anton Bruckner
Sinfonia n. 7 in Mi magg.



Foto: Wilfried Hansel

Teatro alla Scala
Lunedì 24 settembre 2007, 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 10 a 200 Euro
(esclusi diritti di prevendita)

Prevendita telefonica allo 02 465.467.467
da lunedì a venerdì - ore 10/13 e 14/18