

15 anni  
FEDERAZIONE ALZHEIMER

## I NOSTRI PRIMI QUINDICI ANNI

**Per festeggiare l'anniversario la Federazione Alzheimer Italia ha realizzato il suo primo Bilancio di Missione. Uno strumento in più che consente di lavorare meglio tutti insieme a centrare gli obiettivi**

Sono passati 15 anni da quando, nel 1993, insieme a un gruppo di familiari di malati, medici, ricercatori e operatori socio-sanitari ho avuto l'onore di dare vita alla Federazione Alzheimer Italia. Ci univa la convinzione che i bisogni sanitari, sociali, psicologici ed economici dei malati e dei loro familiari sono molti e che solo un'organizzazione forte e realmente rappresentativa avrebbe potuto trasformare questi bisogni in domande precise da porre alle istituzioni e ottenere da queste risposte concrete. Siamo nati per creare una rete nazionale di aiuto ai malati e ai loro familiari. Siamo nati per essere un unico organismo solidale ma, al tempo stesso, rispettoso delle autonomie locali, agile dal punto di vista organizzativo e trasparente dal punto di vista finanziario. Eravamo cinque associazioni all'indomani della costituzione davanti al notaio; oggi siamo 45, presenti su tutto il territorio nazionale. In questi 15 anni abbiamo assistito oltre 20 mila famiglie, la nostra linea telefonica ha gestito 103.500 richieste di aiuto; abbiamo erogato 5.915 consulenze legali e previdenziali, 9.368 consulenze sociali e 1.832 consulenze psicologiche; il nostro sito ha totalizzato oltre un milione e mezzo di visitatori; abbiamo pubblicato migliaia di copie di libri e manuali per la cura del malato di Alzheimer, partecipato a convegni, congressi e tavoli di lavoro scientifici e ministeriali dove abbiamo rappresentato, sostenuto e difeso i diritti e gli interessi dei malati e dei loro familiari; abbiamo promosso numerose ricerche in campo medico, scientifico, sociale ed economico per far conoscere tutti gli aspetti di questa grave malattia. A 15 anni dalla nostra nascita possiamo affermare con orgoglio, insieme a tutte le Associazioni Alzheimer d'Europa, di aver raggiunto il nostro primo e più importante obiettivo: **aver avviato il riconoscimento a livello europeo dell'Alzheimer come malattia, come handicap e flagello ai sensi dell'articolo 129 del Trattato di Maastricht.**

Nel luglio 2008 il primo ministro francese Nicolas Sarkozy, presidente di turno dell'Unione Europea, ha avviato l'iter per dichiarare la malattia di Alzheimer priorità sanitaria europea e per dare il via, nel 2009, ad un Piano specifico per fronteggiare la demenza e l'Alzheimer di cui oggi soffrono ben 6,1 milioni di cittadini europei. Questo scenario ci pone di fronte a nuovi traguardi, che intendiamo raggiungere intensificando il dialogo con tutti coloro che, all'interno e all'esterno della Federazione, affronteranno con noi queste sfide.

**Ecco perché abbiamo deciso di celebrare i nostri primi 15 anni di attività e gli obiettivi raggiunti dando vita al nostro primo Bilancio di Missione. E' un'ulteriore espressione dei principi di trasparenza e integrità che ci guidano da sempre.** Con questo Bilancio desideriamo non solo informare in modo continuo e sistematico sugli obiettivi raggiunti e sul valore sociale prodotto, ma vogliamo soprattutto rendere i nostri interlocutori più partecipi e consapevoli di quanto facciamo. Siamo infatti convinti che solo lavorando in questo modo potremo continuare a svolgere la nostra missione sociale in maniera sempre più appropriata ed efficace. Il nostro augurio è che questo Bilancio rappresenti oggi e in futuro un'importante leva con cui sostenere la nostra crescita e la nostra rappresentatività a livello nazionale e internazionale. ☘



Gabriella Salvini Porro  
Presidente Federazione Alzheimer Italia

(Dossier sui 15 anni di attività a pag. 7)

## SOMMARIO

2  
Panorama dal mondo

4  
Chicago: novità e controversie

6  
Progetto INVE\_CE.Ab

7  
Dossier: 15 anni di attività

11  
Il Parlamento europeo

12  
Casa Alzheimer

14  
In libreria

# EDITORIALE

Nel presentare una novità scientifica prevale spesso la tentazione del sensazionale. A farne le spese sono i lettori, gli ascoltatori o i telespettatori, a seconda se il media è un giornale, la radio o la televisione. Ma soprattutto i malati e i loro familiari.

La Federazione Alzheimer Italia ha avuto spesso occasione di sottolineare come la malattia di Alzheimer sia una realtà molto complessa in cui le notizie rappresentano solo una delle tante tessere necessarie per completare il puzzle. Ma non sempre questo messaggio è recepito dai mezzi di comunicazione; anzi talvolta **vengono presentate come certezze quelle che purtroppo sono soltanto ipotesi sulle cause e le possibili terapie**. Sappiamo

che per la malattia d'Alzheimer non esiste ancora una terapia farmacologica risolutiva, ma solo sintomatica. Sappiamo altresì che i ricercatori in tutto il mondo stanno cercando di trovare una risposta incoraggiante all'enigma dell'Alzheimer. Alla Conferenza Internazionale sulla Malattia di Alzheimer (ICAD) svoltasi a luglio a Chicago (vedi pag. 4) sono emerse novità incoraggianti, ma nessuna risolutiva. Eppure un noto settimanale italiano ha puntato su un titolo a effetto: "Alzheimer: ora la cura c'è". Nel testo, decisamente più cauto, si afferma "che siamo vicini a una svolta". Perché, riferisce il giornalista "il congresso ha portato alla ribalta alcune molecole dirette contro bersagli sfuggenti, e altre che

*hanno confermato la possibilità di immunizzazione contro la malattia".*

Non è poco, ma non è ancora reale. Non è la prima volta che la Federazione Alzheimer Italia interviene per chiedere ai media una maggiore cautela nel diffondere notizie riguardanti la malattia di Alzheimer. Se, come sembra, siamo alla vigilia di una rivoluzione terapeutica, che noi ci auguriamo il più vicino possibile, è **oggi più che mai importante non accendere false speranze nei familiari dei malati**. E' l'ultima cosa di cui hanno bisogno.



Gabriella Salvini Porro  
Presidente

## PANORAMA DAL MONDO

### **Nanotecnologie in campo per sconfiggere l'Alzheimer**

Al via il Progetto NAD (Nanoparticles for therapy and diagnosis of Alzheimer Disease). Obiettivo dello studio, coordinato dall'Università di Milano-Bicocca, è realizzare particelle di dimensioni nanometriche (nell'ordine del milionesimo di metro) in grado di attraversare la barriera emato-encefalica per raggiungere il cervello. Alle nanocapsule verranno legate molecole in grado di riconoscere (diagnosi) e distruggere (terapia) le placche amiloidi che si depositano nel cervello. Al progetto, della durata di cinque anni, finanziato con 14,6 milioni di euro dal Settimo Programma Quadro dell'Unione Europea, partecipano 19 imprese e centri di ricerca europei.

u u u

### **Allenare il cervello ne crea uno di scorta**

Lo conferma uno studio multicentrico europeo coordinato da Daniela Perani dell'Università Vita-Salute e dell'Istituto San Raffaele di Milano, pubblicato su "Neurology". La ricerca, che ha seguito per 14 mesi 242 pazienti con probabile Alzheimer, 72 con MCI (deterioramento cognitivo lieve) e 144 persone sane, suggerisce che un elevato grado di istruzione o un'attività intellettualmente impegnativa ritarda la manifestazione dei sintomi dell'Alzheimer. Come i ricercatori hanno potuto fare questa valutazione? Grazie al glucosio, un semplice zucchero che nutre i neuroni. La tomografia a emissione di positroni (PET) ha misurato il glucosio utilizzato dal cervello: meno il malato ne consuma, più il cervello risulta danneggiato. [www.neurology.org](http://www.neurology.org)

u u u

### **Disponibile in Italia cerotto con rivastigmina**

Il primo cerotto transdermico per il trattamento dei sintomi dell'Alzheimer da grado lieve a

moderatamente grave è ora disponibile in Italia in classe A, nelle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA). Contiene rivastigmina, un inibitore dell'acetilcolinesterasi. L'efficacia clinica del cerotto è stata valutata nello studio internazionale IDEAL - Investigation of Transdermal Exelon in Alzheimer's Disease (vedi notiziario n.34). E' stato approvato a luglio 2007 negli Usa dalla Food and Drug Administration, a settembre in Europa dall'Emea e a ottobre 2008 dall'Aifa. Il cerotto va applicato una volta al giorno su schiena, parte superiore del braccio o del torace.

u u u

### **Margaret Thatcher colpita da demenza**

L'ex primo ministro britannico Margaret Thatcher soffre di demenza senile. Lo rivela la figlia Carol nel suo libro di memorie familiari, precisando che i primi segni di perdita della memoria nella madre si sono presentati nel 2000. La baronessa Thatcher, nota come la Signora di Ferro, è stata alla guida del governo per 11 anni, dal 1979 al 1990, prima e finora unica donna premier del Regno Unito.

u u u

### **Francia: Annie Girardot simbolo della lotta all'Alzheimer**

Il 21 settembre, XV Giornata mondiale dell'Alzheimer, la rete televisiva francese Tfl ha trasmesso un documentario che racconta otto mesi della vita di Annie Girardot, tra momenti di lucidità e assenze. Che l'indimenticabile protagonista del film Rocco e suoi fratelli di Luchino Visconti soffra di Alzheimer si sa da due anni, da quando è uscito il libro "La memoire de ma mère" scritta dalla figlia Giulia. Il documentario ha suscitato in Francia perplessità e polemiche sull'opportunità di girarlo. Obiezioni respinte dal regista Nicolas Baulieu, secondo cui "Annie era consapevole che stavamo realizzando un film su di lei perché ne abbiamo parlato insieme".



### **Declino cognitivo: nuovi dati su efficacia esercizio fisico**

Lo studio di 24 settimane, apparso su "Jama" del 3 settembre 2008, la rivista dell'associazione medica americana, è stato condotto in Australia tra il 2004 e il 2007. Ha preso in esame 170 persone di 50 o più anni con qualche deficit di memoria. La metà dei soggetti, scelti casualmente, ha seguito un programma strutturato di attività fisica, l'altra ha mantenuto le sue abitudini. Dopo un anno e mezzo, chi aveva fatto attività fisica ha ottenuto risultati migliori in alcuni test, mentre il punteggio degli altri è rimasto invariato, a volte peggiorato. <http://jama.ama-assn.org>

u u u

### **Terry Pratchell chiede finanziamenti per la ricerca**

Terry Pratchell, autore della saga fantasy del "Mondo Disco", che a dicembre 2007 ha annunciato di essere malato di Alzheimer e ha donato 500 mila sterline all'Alzheimer's Research Trust, è diventato testimonial dell'organizzazione no profit che ha sede a Cambridge, Regno Unito. Il 29 settembre 2008 alla conferenza del Partito Conservatore ha portato la sua esperienza e ha chiesto maggiori finanziamenti per la ricerca paragonando la malattia di Alzheimer a uno "tsunami". Pratchell ha promosso una mozione in tal senso che ha già raccolto le firme di oltre 100 parlamentari

u u u

### **Fattori di rischio e demenza**

Le radici della demenza, in particolare quella di origine vascolare vanno ricercate molto indietro nel tempo rispetto all'esordio della malattia. Lo confermano tre studi pubblicati su "Neurology" (Neurology 2008;71:1051-1056, 1057-1064, 1065-1071). Il primo dimostra un'associazione tra abilità cognitive nell'età infantile e sviluppo di demenza vascolare, ma non di Alzheimer in quanto minori abilità cognitive sono correlate a un aumentato rischio

vascolare. Il secondo studio dimostra che l'obesità centrale nella mezza età (avere una larga circonferenza addominale) è associata a rischio di demenza. Dal terzo emerge che, nelle persone di mezza età, la resistenza insulinica è fattore di rischio di demenza vascolare, mentre l'alterata risposta insulinica acuta lo è per l'Alzheimer. [www.neurology.org](http://www.neurology.org)

u u u

### **Un antistaminico promette bene**

L'antistaminico Dimebon ha dato interessanti risultati nella malattia di Alzheimer. Si tratta di un farmaco quasi dimenticato, ma sotto l'attenzione dei neurologi dal 2000. Uno studio, condotto su 183 pazienti con malattia lieve o moderata in 11 centri di Russia e pubblicato su "Lancet" del 18 luglio, ha dimostrato un miglioramento della cognitivtà e del comportamento dopo 26 settimane. Una più ampia ricerca statunitense valuterà l'efficacia del Dimebon rispetto ai farmaci anticolinesterasici attualmente in uso per la malattia. [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com)

u u u

### **Riprende lo studio sul nuovo vaccino**

La Food and Drug Administration statunitense ha autorizzato la ripresa dello studio sul vaccino di seconda generazione (ACC-0001) prodotto da Elan e Wyeth. La sperimentazione multicentrica del farmaco, studiato con caratteristiche antigeniche tali da evitare reazioni infiammatorie, iniziata a novembre 2007 negli Usa e a maggio in Europa, era stata sospesa a causa dello sviluppo, in un paziente tedesco, di un evento avverso serio con lesioni cutanee di possibile origine vasculitica. La prima terapia vaccinale era fallita a causa dello sviluppo di meningoencefalite.

u u u

### **Trattare l'Alzheimer come malattia infiammatoria?**

Etanercept, farmaco per la cura di artrite reumatoide e psoriasi, sembrerebbe avere

effetti positivi sulla memoria. Lo sta sperimentando Edward Tokinick nella sua clinica di Los Angeles, Usa. Dopo il caso di un paziente ottantenne apparso a gennaio su "Journal of Neuroinflammation" il ricercatore ha pubblicato a luglio su "BMC Neurology" uno studio su 15 pazienti che dopo sei mesi avrebbero recuperato la memoria e la fluency dell'eloquio. Originale la via di somministrazione: un'iniezione nel plesso venoso cervicale. Lo scopo è far arrivare il farmaco nel liquido che bagna l'encefalo (liquor) e da lì ai tessuti cerebrali profondi, soprattutto all'ippocampo, area che sembra giocare un ruolo importante nell'Alzheimer. Straordinaria scoperta o ennesima illusione?

u u u

### **Un colorante curerà l'Alzheimer?**

E' stato presentato a Chicago alla Conferenza Internazionale sulla Malattia di Alzheimer (vedi editoriale a pag. 2 e articolo a pag. 4) uno studio, condotto da Claude Wischik dell'Università di Aberdeen, Scozia, su un nuovo farmaco, Rember, che sembrerebbe ridurre di oltre l'80 per cento la progressione dell'Alzheimer distruggendo la tau, proteina tossica che si accumula nella malattia, e bloccando quindi i grovigli che essa provoca. La scoperta è stata casuale; il principio attivo alla base del Rember è blu di metilene, un colorante chimico usato come disinfettante delle vie urinarie. La sperimentazione è durata 21 mesi su 321 malati con Alzheimer moderato. Sono ora necessari ulteriori studi per verificarne l'efficacia e gli eventuali effetti collaterali. Inoltre, occorre attendere che questo studio venga pubblicato sulle maggiori riviste scientifiche.

u u u

### **Gli antipsicotici e rischio di ictus**

E' dal 2002 che la comunità scientifica e gli enti regolatori internazionali chiedono prudenza nella prescrizione dei farmaci antipsicotici ai pazienti con demenza. Un recente studio, pubblicato sul "British Medical Journal" del 29 agosto, dimostra che i farmaci antipsicotici aumentano le probabilità di subire un ictus cerebrale. I ricercatori della London School of Hygiene and Tropical Medicine hanno raccolto i dati provenienti da 6790 pazienti che avevano avuto un ictus e che seguivano una terapia a base di antipsicotici. Il rischio di ictus è risultato lievemente superiore tra chi assumeva antipsicotici atipici più recenti rispetto a chi utilizzava antipsicotici di prima generazione. Secondo gli autori dello studio, Ian Douglas e Liam Smeeth, nelle persone con demenza il rischio associato all'uso di antipsicotici supera i potenziali benefici. Questi farmaci, quando possibile, dovrebbero essere evitati. [www.bmj.com](http://www.bmj.com)

### **FONDAZIONE MANULI: LA SOLITUDINE DELLE FAMIGLIE**

Soli e abbandonati. Si sentono così circa 9 familiari su 10 che si prendono cura di un malato di Alzheimer, secondo una ricerca dell'ISPO (Istituto per gli Studi sulla Pubblica Opinione) su un campione di persone entrate in contatto con la Fondazione Manuli di Milano. Obiettivo dell'iniziativa: comprendere il rapporto dei familiari con il sistema (servizi pubblici, familiari, rete della reciprocità, servizi a pagamento) e i problemi da affrontare. Dall'indagine emerge una scarsa assistenza da parte del servizio sanitario e degli assistenti sociali, ad eccezione del sostegno del medico di riferimento al momento della diagnosi della malattia (citato dal 41 per cento degli intervistati). Decisamente poco soddisfacente il supporto rappresentato dai centri diurni (solo il 32 per cento degli intervistati sono soddisfatti), mentre scarso è quello da parte dei servizi sociali (hanno contribuito per circa due intervistati su 10). In occasione del 16esimo anniversario dalla sua costituzione, la Fondazione Manuli ha presentato un libro e un dvd sull'esperienza dell'Alzheimer Café inaugurato lo scorso anno. [www.fondazione-manuli.org](http://www.fondazione-manuli.org)

# CHICAGO: NOVITÀ E CONTROVERSIE

La Conferenza Internazionale sulla Malattia di Alzheimer (ICAD), che si è tenuta negli Stati Uniti dal 26 al 31 luglio, si è conclusa tra alcune notizie buone e altre scoraggianti



Uno tra i più importanti messaggi lanciati dagli scienziati è che lo stato della ricerca nel campo della malattia di Alzheimer dovrebbe essere valutato sulla base della diversità degli approcci terapeutici che si stanno sviluppando in ambito sia preclinico sia clinico. Per quanto riguarda gli studi sperimentali sull'uomo, oltre all'ipotesi dell'amiloide, si è iniziato a testare anche la proteina tau, diverse molecole basate sui neurotrasmettitori (oltre l'acetilcolinesterasi), terapie neuroprotettive, antagonisti NMDA, antiossidanti, approcci nutrizionali e tanto altro, così come farmaci con effetti misti ancora scarsamente conosciuti, specialmente sui mitocondri. "C'è la volontà da parte dei ricercatori e degli istituti finanziatori di trovare una terapia per la malattia di Alzheimer" ha detto ai giornalisti Steve DeKosky dell'Università di Pittsburgh. Paul Aisen, dell'Università di San Diego, California, ha da parte sua dichiarato: "Sono state presentate molte strategie sull'ipotesi dell'amiloide per modificare la storia naturale della malattia, ma dobbiamo avere la mente aperta a tutto."

## Tau e amiloide: si riaccende la polemica

DeKosky ha esortato media e colleghi a non attribuire troppo valore a notizie sul successo o sul fallimento di un singolo trial, soprattutto se di fase 2. Su questo particolare punto, tuttavia, vi è stato un palpabile scollegamento tra come procede lo sviluppo di un farmaco e come viene valutato dagli osservatori esterni, nella stampa e nelle società di investimento. Quando, ad esempio, Elan/Wyeth il 30 luglio ha riassunto i dati della fase 2 della sperimentazione sul Bapineuzumab in 12 minuti di presentazione, gli analisti finanziari stavano già trasmettendo i risultati alle loro aziende, e nell'apertura successiva dei mercati di Wall Street le azioni Elan avevano perso un terzo del valore e quelle Wyeth un decimo. Molti scienziati presenti alla conferenza, che hanno interpretato più positivamente i risultati, hanno spiegato che gli osservatori non devono aspettarsi molto da un singolo trial di fase 2, al contrario dovrebbero guardare al trial di fase 3 come momento di conferma finale. Allo stesso modo, il definitivo fallimento del Flurizan in fase 3 per alcuni ha significato un monito ad abbandonare l'ipotesi dell'amiloide, mentre altri hanno sostenuto che il trial non ha veramente testato l'ipotesi dell'amiloide perché il farmaco era troppo debole.

## Diagnosi precoce e trattamento precoce

Scienziati provenienti da tutti i campi della ricerca sulla malattia di Alzheimer hanno concordato sul fatto che gli studi sui farmaci dovrebbero partire quando la malattia è ancora allo stadio iniziale e non in quello da lieve a moderato, così come definito dai criteri NINDS-ADRDA. "Vi è una particolare attenzione per cercare di anticipare la soglia di rilevamento della malattia" ha affermato Ron Petersen della Mayo Clinic a Rochester, Minnesota. Nel complesso, i dati provenienti da diversi laboratori sono convergenti sulla conclusione che entrambi i marcatori Aβ42 e tau liquorali, così

come alcune modalità di imaging, forse anche alcuni test cognitivi (ma non l'attuale ADAS-Cog), saranno in grado di anticipare l'individuazione della malattia e in questo modo migliorare la probabilità che le terapie sperimentali abbiano efficacia.

## Altre iniziative scientifiche nella malattia di Alzheimer

Un ulteriore tema emerso all'ICAD è stata la necessità di condividere i dati, standardizzare le misurazioni e condurre ricerche multicentriche sui biomarcatori, in modo che i risultati possano essere confrontati l'uno con l'altro. L'Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative (ADNI), ha gettato le basi in questa direzione. L'ADNI è uno studio americano cui partecipano 58 centri, della durata di cinque anni, sulla storia naturale della malattia, gestito da un consorzio pubblico-privato. Lo studio è ancora in corso e i dati preliminari suggeriscono che entrambi i marker, quelli del liquido cefalorachidiano e di neuroimaging, siano assai promettenti. In Italia il Centro Alzheimer Fatebenefratelli di Brescia guida l'omologa iniziativa europea, la European Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative (E-ADNI).

## L'ICAD diventa annuale

Una nota finale sul congresso. A Chicago, il presidente dell'Alzheimer's Association, Harry Johns, ha annunciato che in futuro l'ICAD si svolgerà annualmente e sostituirà la Prevention Conference che l'Associazione ospitava a giugno a Washington. La prossima conferenza ICAD si terrà a luglio 2009 a Vienna, Austria. Johns ha precisato che questa decisione è stata presa in accordo con i ricercatori, in modo assolutamente ascientifico: una votazione di circa 40 scienziati casualmente fermati all'ingresso del centro congressi.

*Cristina Scarpazza  
Centro Nazionale Alzheimer  
Fatebenefratelli - Brescia*

# EUROPA: UNA STRATEGIA COMUNE

La Prima Conferenza della Presidenza Europea sull'Alzheimer, svoltasi il 30 e 31 ottobre a Parigi, ha lanciato una triplice sfida alla malattia: scientifica, etica e sociale

I tre Paesi che nei prossimi 18 mesi assumeranno a turno la Presidenza dell'Unione Europea (Francia, Repubblica Ceca, Svezia) hanno annunciato a Parigi che l'invecchiamento della popolazione sarà un punto qualificante dei loro rispettivi mandati. La decisione è in linea con l'annuncio del capo di Stato francese Nicolas Sarkozy, presidente di turno europeo, di voler fare della cura contro la malattia d'Alzheimer e le altre demenze una **priorità dell'Europa**. Il primo passo Sarkozy l'ha fatto in prima persona, lanciando l'1 febbraio un Piano quinquennale francese per il periodo 2008-2012 e stanziando 1,6 miliardi di euro (vedi notiziario n. 35).

“L'Europa può agire seguendo tre direttrici: la conoscenza della malattia e la ricerca; la condivisione delle esperienze sulla cura e l'assistenza; l'etica” ha affermato Sarkozy parlando il 31 ottobre ai partecipanti riuniti presso la Biblioteque Nationale de France. E ha aggiunto: “Mi auguro che il Consiglio dei Ministri d'Europa adotti entro la fine della

presidenza francese raccomandazioni che invitino gli Stati membri a dotarsi di un Piano nazionale Alzheimer entro il 2010”.

## Ricerca e innovazione

### al servizio di diagnosi e cura

Per vincere la sfida alla malattia d'Alzheimer e le altre demenze, ha proseguito il presidente francese, occorre che i vari Stati membri concordino una programmazione comune delle loro ricerche, delle loro idee e dei loro progetti, decidano finanziamenti comuni a favore di un progetto condiviso da tutti e rafforzino la ricerca pubblica europea. La filosofia alla base di questa strategia è che “l'Europa può fare infinitamente meglio dei singoli Stati quando agiscono ciascuno per conto proprio” ha sottolineato. I dati sono eloquenti e allarmanti: **oggi nell'Unione Europea vivono 6,1 milioni di persone con demenza, saranno il doppio entro il 2050**, ha ricordato nel suo intervento Maurice O'Connell, presidente di Alzheimer Europe, che raggruppa 31 associazioni nazionali



Alzheimer, invitata dal ministro della Salute francese Roselyne Bachelot a far parte del comitato organizzatore della Conferenza. Alzheimer Europe ha promosso la Dichiarazione di Parigi, documento adottato il 29 giugno 2006 a Parigi che chiede all'Unione Europea, all'Organizzazione Mondiale della Sanità e al Consiglio di Europa di riconoscere la malattia di Alzheimer una priorità di sanità pubblica; incentivare la diagnosi precoce della malattia; migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro familiari; favorire l'autonomia e la dignità dei malati. (ww.alzheimer-europe.org)

## MCI: DIECI ANNI DOPO

Un recente convegno tenutosi a Milano ha discusso le più recenti conoscenze scientifiche relative al deterioramento cognitivo lieve

Il deterioramento cognitivo lieve (MCI) venne descritto per la prima volta nel 1999 da Ronald Petersen della Mayo Clinic di Rochester, Usa, come una condizione caratterizzata da: **disturbo soggettivo di memoria, disturbo obiettivo di memoria, integrità delle altre funzioni cognitive, conservata autonomia nella vita di tutti i giorni e assenza di demenza** (vedi notiziario n. 23).

Petersen è intervenuto al convegno “Mild Cognitive Impairment. Ten Years Later” organizzato il 15 novembre a Milano dalla Associazione per la Ricerca sulle Demenze (ARD Onlus), dall'Università degli Studi di Milano e dall'Ospedale Luigi Sacco. Dopo quella prima definizione, ne sono seguite altre, ha ricordato Petersen per includere un più ampio spettro di condizioni. In molti casi, l'MCI può essere

considerato uno stadio di pre-demenza: il tasso di conversione da MCI a **Malattia di Alzheimer** si attesta, infatti, attorno al 12 per cento annuo, percentuale di gran lunga maggiore al tasso di conversione da fisiologico invecchiamento a demenza, pari all'1 per cento annuo.

### Ipotesi contrastanti: pre-Alzheimer o rischio?

“E' tuttavia ancora controverso se considerare il deterioramento cognitivo lieve un vero e proprio stadio di pre-Alzheimer oppure solo una condizione di rischio. Infatti, i dati oggi disponibili hanno dato informazioni contrastanti” ha affermato Claudio Mariani dell'Università degli Studi, presidente della ARD Onlus.

**A favore dell'ipotesi** che l'MCI sia lo stadio precoce della malattia vi sono i dati

epidemiologici, anatomopatologici e genetici; a distanza di quattro anni dall'esordio circa il 50 per cento dei soggetti con MCI hanno sviluppato la malattia di Alzheimer; i grovigli neurofibrillari che caratterizzano l'MCI sono gli stessi dell'Alzheimer; i fattori genetici (l'allele epsilon 4 dell'apolipoproteina E) sono i medesimi che predispongono all'evoluzione a demenza.

**Contro l'ipotesi** che l'MCI sia lo stadio precoce della malattia vi è l'evidenza che non tutti i soggetti con MCI diventano dementi: alcuni rimangono stabili, altri ritornano ad una condizione di normalità cognitiva. “A conforto di questa seconda ipotesi è anche la dimostrazione che i farmaci efficaci nella malattia di Alzheimer non hanno dimostrato un'efficacia nel MCI” conclude Mariani.

# I FATTORI DI RISCHIO NEL MIRINO DELLA RICERCA

Li individuerà un ampio progetto di ricerca promosso dalla Fondazione Golgi-Cenci di Abbiategrasso, Milano, con la collaborazione della Federazione Alzheimer Italia

Lo studio longitudinale sull'invecchiamento cerebrale verrà effettuato sulle persone fra 70 e 75 anni di Abbiategrasso (30mila abitanti, 1800 fra 70 e 75 anni) per evidenziare i possibili fattori di rischio sia di tipo neuropsicologico sia di tipo biologico – genetico rispetto allo sviluppo della demenza. Il progetto di ricerca **INVE\_CE.Ab**, coordinato da Antonio Guaita, della Fondazione Golgi-Cenci di Abbiategrasso, durerà cinque anni. Il gruppo di lavoro è composto da un medico, un biologo, tre psicologi, un epidemiologo, un neuropatologo e una segretaria.

## Individuare i rischi definire i marker

A tutt'oggi i possibili marker biologici della fase preclinica della malattia di Alzheimer e delle altre demenze non sono definiti e non vi è concordanza su quelli proposti. E' altresì possibile che un'approfondita valutazione neuropsicologica possa mettere in luce dei "profili" di rischio già presenti in fase clinicamente silente. Lo studio si propone anche di seguire la storia naturale delle persone con demenza, le strategie di fronteggiamento (coping) dei familiari per individuare gli elementi che contraddistinguono chi resterà a casa e chi verrà ricoverato. All'inizio i partecipanti saranno valutati mediante un questionario e sottoposti a test sia biologici (prelievo di sangue per evidenziare parametri genetici e livelli plasmatici) sia neuropsicologici e clinici.

Le persone con disturbi cognitivi saranno seguite con protocollo separato da quelle cognitivamente integre, tra cui verrà costituita un'ulteriore coorte di persone con le prestazioni migliori. Fra le caratteristiche psicofisiche misurate si cercherà di mettere in evidenza anche gli elementi di tipo soggettivo, i programmi, le idee sul futuro, la rete sociale e la propensione a fronteggiare eventuali necessità assistenziali secondo quanto viene oggi suggerito dalla sociologia più innovativa, per confrontarla poi con il destino sociale e biologico degli

individui. In generale si prevede un follow up annuale sui parametri di base. Inoltre si potrà fare un confronto con le disabilità di altra natura, ad esempio di tipo motorio, e cogliere le diversità di impatto sull'ambiente di cura. La possibilità di abbinare, oltre che gli indici biologici, anche lo studio neuropatologico cerebrale su quanti più casi possibili conferirà carattere di particolare affidabilità e rilevanza ai dati dello studio, contribuendo a costituire la "Banca del cervello". Il progetto si avvale della buona relazione con il territorio che l'Istituto Golgi ha consolidato nel tempo e della possibilità di una valutazione neuropatologica grazie alla Banca del Cervello inserita nel Centro Ricerca Golgi-Cenci.

## Banche del cervello: cosa sono e come funzionano

La rapida evoluzione delle conoscenze scientifiche e delle tecnologie di laboratorio ha fatto crescere il bisogno di conservare organi, tessuti, DNA etc. per consentire ricerche con tecniche non ancora disponibili, per offrire casistiche di ampie dimensioni alla comunità dei ricercatori e per trapiantare organi e tessuti. In ambito di ricerca sono sorte le banche di tessuto nervoso dove vengono raccolti i cervelli di pazienti con malattie neurologiche: possono essere indifferenziate oppure dedicate a una singola malattia (ad esempio all'Alzheimer, alla sclerosi laterale amiotrofica, alla schizofrenia). In Europa il numero delle banche è in crescita, grazie a un progetto comunitario mirato a collegarle nella rete sovranazionale "**Brainet**". In Italia non vi sono ancora banche di cervello intese come strutture capaci di raccogliere e distribuire tessuto ben classificato, mentre vi sono alcune encefaloteche (Torino, Milano, Genova, Verona, Dolo), dove si conservano cervelli studiati dai laboratori di neuropatologia a essi collegati. Un'encefaloteca può costituire il seme di una banca.



La particolarità del progetto **INVE\_CE.Ab**, collegato anche allo studio di popolazione, sta nella possibilità, quasi unica, di realizzare una banca anche di cervelli "normali", oggi quasi assenti e utilissimi per poter confrontare e trarre conclusioni nello studio del rapporto fra morfologia, patologia e funzioni mentali.

Con la collaborazione  
di Antonio Guaita  
Direttore Fondazione Golgi-Cenci

# FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

## 1993-2008

Il **numero 15** ha avuto quest'anno per noi un significato speciale: si celebrava la XV Giornata Mondiale Alzheimer e la Federazione Alzheimer Italia festeggiava i 15 anni di attività. **Un anniversario che la Federazione ha voluto dedicare alle**

**45 associazioni aderenti.** Senza di loro, infatti, non esisterebbe: essa vive della collaborazione e del sostegno degli Associati e Affiliati, di quello dei familiari e di tutti coloro che vogliono essere d'aiuto. **Un anniversario che la**

**Federazione intende celebrare impegnandosi a continuare a lavorare insieme alle associazioni** per essere sempre più un punto di riferimento non solo per i familiari dei malati, ma anche per tutte le forze che operano nel settore.

**1993** Nasce la Federazione Alzheimer Italia

**45** Le associazioni che fanno parte della Federazione

**9** Le persone che siedono in Consiglio Nazionale

**103.500** I contatti registrati da Pronto Alzheimer

**1.647.484** Le visite registrate sul sito internet

**77.835** I kit informativi spediti agli utenti del servizio

**17.488** Le consulenze psicologiche, legali e sociali

**451** I servizi e le strutture censite in Lombardia dalla Federazione

**2.332** Le sottoscrizioni della Dichiarazione di Parigi raccolte in Italia

### CONSIGLIO NAZIONALE

**Presidente:** Gebriella Salvini Porro **Vice Presidente:** Gerardo Langone **Tesoriere:** Lucia Valtancoli

**Membri:** Maurizio Carrara, Giampaolo Cassinari, Andrea Gelati, Paola Pennecci, Katia Pinto, Gilberto Salmoni

**Revisori dei Conti:** Gianandrea Toffoloni (Presidente), Eros Prina, Gina Carducci

# LE TAPPE



## 1993

**Il 30 giugno** viene costituita la Federazione Alzheimer Italia  
**Attiva** "Pronto Alzheimer", la prima Helpline italiana  
**Realizza** lo "Studio epidemiologico sui bisogni sanitari e assistenziali dei pazienti con malattia di Alzheimer che vivono a domicilio"

## 1994

**Diventa** membro della Commissione delle Associazioni di auto aiuto per le malattie croniche presso il Ministero della Sanità  
**Partecipa** al Comitato Tecnico della Regione Lombardia per il Piano Alzheimer  
**Realizza** con l'Università Bocconi di Milano lo studio "Il costo sociale della malattia di Alzheimer"  
**Promuove** il concorso "Un marchio per l'Alzheimer" presso le Scuole e gli Istituti Superiori di grafica e design di tutta Italia

## 1995

**Organizza** il V Convegno Alzheimer Europe, primo progetto sull'Alzheimer finanziato dalla Commissione Europea  
**Partecipa** alla Fondazione del Consiglio Nazionale della disabilità  
**Il suo bilancio** è certificato gratuitamente da Arthur Andersen

## 1996

**Organizza** il primo corso di Validation Therapy  
**Partecipa** al progetto "Alzheimer Telephone Helpline" finanziato dalla Commissione Europea  
**Nasce il sito** [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

## 1997

**Presenta** al Comune di Milano il progetto "Centro Diurno Pilota"  
**Partecipa** allo studio "Analisi transnazionale dell'impatto socio-economico della malattia di Alzheimer nell'Unione Europea"  
**L'ambasciatore britannico** Thomas Richardson con la moglie Alexandra organizza a Roma iniziative di raccolta fondi per la Federazione



## 1998

**Diventa** membro del Comitato per il progetto Cronos presso il Ministero della Sanità e del Comitato Editoriale del settimanale Vita  
**Promuove** la raccolta fondi "I fioristi per l'Alzheimer"  
**Avvia** con l'Istituto Mario Negri di Milano il progetto pilota "Carer - un intervento a sostegno della famiglia per la gestione dei problemi del comportamento"  
**Partecipa** allo studio "Predict - Transnational study on institutional care"

## 1999

**Pubblica** l'edizione italiana del "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer" realizzato con Alzheimer Europe e la Commissione Europea  
**Diventa** membro della Consulta del Volontariato in Sanità presso il Ministero della Sanità  
**Entra** nel Comitato Scientifico OMS-SIN per il progetto Demenze

## 2000

**Diventa** membro della Commissione Nazionale per le Neuroscienze presso il Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica  
**Definisce** con la Società Italiana di Neurologia le *Linee Guida per la diagnosi di Demenza*

## 2001

**Sigla** il protocollo d'intesa con la Federazione dei Medici di Medicina Generale  
**Pubblica** la traduzione italiana del libro "Cara nonna"  
**Partecipa** al progetto EPOCH di Alzheimer Europe sull'assistenza in famiglia







## 2002

**Avvia** il secondo progetto “Carer - per la standardizzazione degli interventi di assistenza” finanziato dal Ministero della Salute

**Diventa** membro della Commissione di Studio Alzheimer presso il Ministero della Salute

**Pubblica** con l’Associazione Goffredo de Banfield di Trieste il libro “Visione parziale – Un diario dell’Alzheimer

**Organizza** con l’Istituto Mario Negri di Milano il progetto pilota “Cara nonna” presso la scuola elementare di Carate Brianza

## 2003

**Pubblica** il libro “Musicoterapia con il malato di Alzheimer”

**Pubblica** la seconda edizione del “Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer”

**Pronto Alzheimer** compie 10 anni: 80mila contatti totali, 14.708 consulenze legali, sociali e psicologiche

**Il sito** [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it) arriva a 204.600 visitatori

## 2004

**Partecipa** al progetto PartecipaSalute per “Costruire una alleanza strategica tra associazioni di pazienti e cittadini e comunità medico scientifica”

**Partecipa** alla prima maratona di solidarietà online “Solidarweb”

## 2005

**Riceve** due eredità per 125.000 euro

**Partecipa** alla seconda maratona di solidarietà online “Solidarweb”

## 2006

**Organizza** il primo concerto al Teatro alla Scala di Milano per raccolta fondi e sensibilizzazione

**Sostiene** la Dichiarazione di Parigi  
**Riceve** due eredità per 285.000 euro

## 2007

**Realizza** il progetto “Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture di cura e assistenza in Lombardia”

**Diventa** membro del Tavolo di Lavoro sulle Demenze presso il Ministero della Salute

**Organizza** il secondo concerto al Teatro alla Scala di Milano per raccolta fondi e sensibilizzazione

**Riceve due** eredità per 150.000 euro

## 2008

**Inaugura** la prima “Casa Alzheimer” a Imola

**Promuove** con la Fondazione Golgi-Cenci di Abbiategrasso lo studio longitudinale sull’invecchiamento cerebrale della durata di cinque anni

**Organizza** il terzo concerto al Teatro alla Scala di Milano per raccolta fondi e sensibilizzazione

**Pubblica** il primo bilancio di missione

**Pronto Alzheimer** compie 15 anni: 103.500 contatti e 17.488 consulenze legali, sociali e psicologiche

**Il sito** [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it) arriva a 1.647.484 visitatori con una media di 1.400 al giorno

**Le sottoscrizioni** alla Dichiarazione di Parigi raccolte in Italia sono 2.332



## GLI ASSOCIATI

### 1994

- Alzheimer Liguria, Genova  
Presidente: Giampaolo Cassinari
- Alzheimer Milano  
Presidente: Gabriella Salvini Porro
- Alzheimer Piacenza  
Presidente: Andrea Gelati



### 1995

- Alzheimer Marche, Ancona  
Presidente: Maria Brega
- Alzheimer Ravenna  
Presidente: Gerardo Langone



### 1998

- Alzheimer Verona  
Presidente: Mariagrazia Ferrari Guidorizzi

### 1999

- Alzheimer Imola (BO)  
Presidente: Lucia Valtancoli

### 2000

- Alzheimer Borgomanero (NO)  
Presidente: Viviana Beccaro
- Alzheimer Camposampiero (PD)  
Presidente: Luisa Zabeo
- Alzheimer Sanremo (IM)  
Presidente: Vigilia Carla Trevia



### 2001

- Alzheimer Asti  
Presidente: Gabriella Corbellini
- Alzheimer Calabria, Pizzo Calabro (VV)  
Presidente: Maria Rita Carreri
- Alzheimer Foggia  
Presidente: Vincenzo Cipriani
- Alzheimer La Spezia  
Presidente: Annamaria Di Bernardino



### 2002

- Alzheimer Bari, Bisceglie (BA)  
Presidente: Pietro Schino
- Alzheimer Faenza (RA)  
Presidente: Claudio Pausini
- Alzheimer Lecce  
Presidente: Renata Franchini



### 2004

- Alzheimer Milazzo (ME)  
Presidente: Mariella Cambria
- Alzheimer Sassari  
Presidente: Gianfranco Favini



### 2005

- Alzheimer Basilicata, Potenza  
Presidente: Cristiana Coviello
- Alzheimer Paternò (CT)  
Presidente: Maria Concetta Piazza

### 2006

- Alzheimer Isontino - Monfalcone (GO)  
Presidente: Diego Calligaris

## GLI AFFILIATI

### 1994

- AGER Associazione per la Ricerca Geriatrica e lo Studio della Longevità, Milano
- Alzheimer Udine
- A.R.D. Associazione per la Ricerca sulle Demenze, Milano
- G.R.A.AL. Gruppo di Reciproco Aiuto per la Malattia di Alzheimer, Como
- Alzheimer Svizzera Sezione Ticino, Lugano Svizzera

### 1995

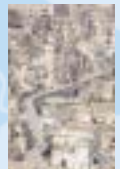
- Alzheimer Venezia
- Associazione Goffredo De Banfield, Trieste
- Associazione per la Ricerca Neurogenetica, Lamezia Terme
- Associazione Pro Senectute, Vicenza

### 1996

- Alzheimer Lecco

### 1997

- A.R.A.D. Associazione di Ricerca e Assistenza delle Demenze, Bologna
- Fondazione Vita Vitalis, Gravellona Toce (VB)



### 1998

- Alzheimer Piemonte, Torino
- Alzheimer Roma
- A.M.A.T.A. Umbria, Associazione Malati di Alzheimer e Telefono Alzheimer, Perugia
- Associazione "Amici del Centro Dino Ferrari", Milano

### 1999

- Alzheimer Trento

### 2000

- Associazione "G.P. Vecchi", Pro Senectute et Dementia, Modena
- Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer, Carpi (MO)

### 2002

- Alzheimer Oggi, Taranto
- Centro Residenziale Umberto I Piove di Sacco (PD)
- IRE Istituzioni di Ricovero e di Educazione, Venezia

### 2004

- Pernonsentirsisolis, Vignola (MO)

### 2008

- Gruppo Anchise, Milano

# DICHIARAZIONE SCRITTA AL PARLAMENTO EUROPEO

**Cinque europarlamentari hanno chiesto il riconoscimento della malattia di Alzheimer come priorità di salute pubblica e lo sviluppo di un Piano d'azione comune**



I firmatari del documento, sottoscritto l'8 ottobre, sono: Françoise Grossetête (Francia), John Bowis (Regno Unito), Katalin Levai (Ungheria), Jan Tadeusz Masiel (Polonia) e Antonios Trakatellis (Grecia). Nella Dichiarazione Scritta i parlamentari chiedono una maggiore collaborazione comune nella ricerca delle cause, della prevenzione, della diagnosi precoce e del trattamento della malattia d'Alzheimer, un migliore sostegno dei malati e dei familiari e un più incisivo riconoscimento del ruolo svolto dalle Associazioni.

**La Dichiarazione diventerà ufficiale se firmata da più del 50 per cento degli europarlamentari. La data di scadenza è l'8 gennaio 2009.**

Per raggiungere tale obiettivo Alzheimer Europe ha chiesto alle 31 associazioni aderenti di 27 paesi di scrivere ai membri nazionali del Parlamento Europeo sollecitandoli a firmare il documento.

**La Federazione Alzheimer Italia ha aderito all'iniziativa.**

Il documento dei cinque europarlamentari fa seguito alla **Dichiarazione di Parigi sulle priorità del Movimento Alzheimer**, adottata il 29 giugno 2006 al convegno annuale di Alzheimer Europe, all'**Alleanza Europea per l'Alzheimer**, lanciata in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer 2007 da 27 parlamentari europei di 16 paesi (hanno in seguito aderito numerosi altri: attualmente sono 83 di 22 paesi, fra cui gli italiani Alessandro Battilocchio, Antonio Panzeri, Guido Podestà e Patrizia Toia) (vedi notiziari n. 32 e 34) e alla **decisione del Consiglio dei Ministri dell'Unione Europea** a favore di un impegno comune degli Stati Membri nel campo della ricerca sulle demenze, in particolare l'Alzheimer.

**PARLAMENTO EUROPEO**

2004  2009

---

8.10.2008 0080/2008

**DICHIARAZIONE SCRITTA**

presentata a norma dell'articolo 116 del regolamento  
da Françoise Grossetête, John Bowis, Katalin Levai, Jan Tadeusz Masiel,  
Antonios Trakatellis  
sulle priorità nella lotta contro il morbo di Alzheimer

Scadenza: 22.1.2009

**0080/2008**  
**Dichiarazione scritta sulle priorità nella lotta contro il morbo di Alzheimer**

*Il Parlamento europeo,*

- visto l'articolo 116 del suo regolamento,
- A. considerando che il morbo di Alzheimer interessa attualmente 6,1 milioni di europei e che tale cifra è destinata a moltiplicarsi o a triplicarsi entro il 2050 con l'invecchiamento delle popolazioni,
- B. considerando che questa malattia rappresenta la prima causa di dipendenza,
- C. considerando che è fondamentale assumere un impegno politico nei settori della ricerca, della prevenzione e della protezione sociale,

1. chiede al Consiglio, alla Commissione e ai governi degli Stati membri di considerare il morbo di Alzheimer come una priorità in fatto di salute pubblica europea e di definire un piano d'azione europeo inteso a:

- promuovere la ricerca paneuropea sulle cause, la prevenzione e la cura del morbo di Alzheimer,
- migliorare la diagnosi precoce,
- semplificare per i malati e coloro che se ne fanno carico i passi da compiere, e migliorare la loro qualità di vita,
- promuovere il ruolo delle associazioni Alzheimer e accordare loro un sostegno regolare;

2. incarica il suo Presidente di trasmettere la presente dichiarazione, con l'indicazione dei nomi dei firmatari, al Consiglio, alla Commissione e ai governi degli Stati membri nonché alle autorità nazionali, regionali e locali interessate.

DC744639TT.doc PE044434v01-00

**IT** **IT**

# NEL FIRMAMENTO DELLE ASSOCIAZIONI ALZHEIMER...

Imola



## È NATA LA CASA ALZHEIMER

Nel verde del Parco dell'Osservanza di Imola, in Romagna, è ormeggiata un'avveniristica nave fatta di ceramica, legno, acciaio e vetro: dalla tolda si gode un panorama da crociera, a simboleggiare la ritrovata libertà per chi, come i malati di Alzheimer, l'hanno perduta a causa della nebbia che lentamente ma inesorabilmente ha offuscato le loro menti. Nel Parco sorge infatti la prima Casa Alzheimer in Italia. Dedicata al medico e filantropo imolese Cassiano Tozzoli, è stata progettata dall'architetto Patrizia Valla ed è nata grazie all'Associazione Alzheimer Imola e alla Fondazione Cassa di Risparmio di Imola. "Abbiamo lavorato tutti insieme per preparare il terreno fertile all'esito positivo della nostra proposta. E la Fondazione ha prontamente risposto all'appello sposando appieno la causa" afferma Lucia Valtancoli, presidente dell'Associazione Alzheimer Imola. "Il nostro prossimo sogno nel cassetto è che il funzionamento della Casa Alzheimer sia di qualità eccellente come la struttura". Per la sua gestione serviranno due milioni di euro l'anno. I lavori, durati quattro anni, hanno richiesto un finanziamento di otto milioni di euro, garantiti dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Imola.

"E' nella nostra missione individuare le esigenze e risolvere i problemi delle categorie deboli del territorio. E i malati di Alzheimer sono i più deboli dei deboli" afferma l'ingegner Sergio Santi, presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Imola. "Abbiamo trovato una forte risposta

da parte delle istituzioni locali e cercato il coinvolgimento del territorio. Non volevamo calare l'iniziativa dall'alto. Siamo molto soddisfatti: le erogazioni passano, le strutture restano" conclude l'ingegner Santi.

### Perché una nave?

"E' la nave della libertà e della certezza della cura" spiega l'architetto Valla, che da dieci anni progetta gli ambienti più adatti per le persone della Terza età, in particolare malate di Alzheimer. "E la certezza della cura deriva direttamente da una struttura studiata per garantire la migliore assistenza. Le due A, architettura e assistenza, si sono per la prima volta integrate per dare dignità e senso di libertà al malato di Alzheimer". Infatti anche stando all'interno si ha la sensazione di stare all'esterno: è importante per il malato non sentirsi recluso. La palazzina, pensata per assistere gli ospiti nei vari stadi della malattia, prevede appositi spazi per la riabilitazione e la cura: al piano terra un centro diurno per 16 pazienti in fase iniziale della malattia e un nucleo residenziale; un altro nucleo al primo piano, per i malati in stadio avanzato. In totale 44 posti letto, di cui 18 al piano terra e 26 al primo piano, metà con camere singole. Al piano terra una parete tonda e di colore arancione vivo attira i malati che sentono l'impulso di vagare in continuazione senza meta (il cosiddetto wandering) e li induce a un percorso di luce con tante vetrate che affacciano su una corte a giardino interno e li conduce anche nel Giardino Alzheimer, dove vengono attratti da due aiuole, una

colma di ortensie e l'altra profumata di erbe aromatiche. Nel giardino la recinzione è senza varchi e mimetizzata con arbusti e siepi per evitare ogni senso di coercizione. Al piano terra ci sono anche salette riposo attrezzate con comode poltrone relax e una di queste affaccia sul giardino interno.

### Massimo comfort

All'interno, la casa è altrettanto accogliente e protettiva (ovunque sensori e telecamere): salotto con confortevoli divani; sala da pranzo dotata di maniglie anti trauma; camere di degenza con ampie finestre affacciate sugli 11 ettari di verde del parco; percorsi di luce e colori particolari; porte dei bagni di un rosso acceso per essere più facilmente individuate (si aprono a spinta e si chiudono automaticamente). Di particolare interesse è la cucina terapeutica, senza porte, con piani che permettono di cucinare anche seduti, piastra a induzione elettromagnetica che anche in funzione rimane sempre fredda, per proteggere da eventuali scottature.

L'intero edificio è stato studiato con un obiettivo fondamentale: creare un ambiente riconoscibile all'ospite, che a causa della malattia percepisce lo spazio in modo alterato, e farlo sentire come fosse nella sua casa. In tutta sicurezza.

### Alzheimer Imola

C.U.P. Ospedale Vecchio  
Via Caterina Sforza, 3  
40026 Imola (BO)  
tel. e fax 0542/604253  
e-mail: [alzheimerimola@tiscali.it](mailto:alzheimerimola@tiscali.it)

## Sanremo

### UN PREMIO AL PRESIDENTE TREVIA

Vigiliacarla Trevia, Presidente dell'Associazione Alzheimer Sanremo, ha ricevuto il Premio San Romolo per il suo impegno nelle attività sociali. A consegnarlo l'assessore alla Solidarietà e Assistenza sociale, prof. Luigi Ivaldi. La premiazione ha avuto luogo a Sanremo il 13 ottobre, giorno del Santo Patrono, presso il Casinò alla presenza del Sindaco, di vari assessori e di Monsignor Alberto Maria Careggio, Vescovo della Diocesi di Ventimiglia -Sanremo. Alla cerimonia hanno partecipato numerosi cittadini che hanno calorosamente applaudito la signora Trevia, la quale ha voluto sottolineare l'impegno di coloro che, pur lavorando nell'ombra, sostengono la causa delle persone più fragili. I festeggiamenti erano stati preceduti nella mattinata dalla celebrazione solenne della S. Messa nella Concattedrale di San Siro, officiata dall'Arcivescovo del Principato di Monaco, Monsignor Bernard Barsi, dal Vescovo Alberto Maria Careggio e da altri prelati. La presenza di rappresentanti delle Forze dell'Ordine, di autorità civili del Comune e della Provincia hanno dato un tocco di ufficialità

alla cerimonia che ha avuto un'ampia risonanza sia nelle pagine locali dei quotidiani sia nei telegiornali delle televisioni della Liguria.

**Alzheimer Sanremo**  
Piazza Cassini 13  
18038 San Remo (IM),  
tel. 0184/575565,  
e-mail: [info@alzheimersanremo.it](mailto:info@alzheimersanremo.it)



## Potenza

### UNA RETE DI SERVIZI



Nell'ambito del dibattito "L'associazione Alzheimer Basilicata interroga le istituzioni" svoltosi il 22 settembre a Potenza l'associazione Alzheimer Basilicata ha presentato al presidente della regione e all'assessore alla Sanità un progetto di riorganizzazione della rete dei servizi per le demenze degenerative. La proposta è stata accolta con favore e la commissione sanità del consiglio regionale ha convocato l'associazione in audizione. In quella sede è stato consegnato ufficialmente il progetto che si spera possa diventare disegno di legge della commissione e che arrivi in discussione al consiglio regionale.

**Alzheimer Basilicata**  
Via Ciccotti 44,  
85100 Potenza,  
tel. 0971/446261  
email: [info@alzheimerbasilicata.it](mailto:info@alzheimerbasilicata.it)

## Borgomanero

### STUDENTI VOLONTARI A FIANCO DEI MALATI

Entrare nelle scuole e coinvolgere gli studenti in un percorso di conoscenza e presa di coscienza è sicuramente un modo di vivere la Giornata Mondiale Alzheimer che va ben oltre gli obiettivi della cerimonia stessa. E' uno strumento di lotta contro la malattia che fa uso di uno dei modi migliori per combatterla: l'attenzione al problema da parte dei giovani. Per il terzo anno consecutivo l'Associazione Alzheimer Borgomanero ha organizzato stage di volontariato presso il Centro Alzheimer del Castello di Suno. Undici studenti si sono impegnati a essere presenti, un paio di ore a settimana per l'intero anno scolastico, come animatori per gli ospiti del Nucleo Alzheimer presso il castello di Suno. L'esperienza è stata gradita dai giovani. "Abbiamo imparato a considerare gli

anziani come delle persone che hanno una storia da raccontare e una vita ancora da vivere, anche se molto diversa dalla nostra. Non come dei malati" ha commentato una studentessa. Alla buona riuscita della borsa di studio hanno contribuito la Fondazione della Banca Popolare di Novara (che ha garantito il finanziamento), il Centro Servizio del volontariato di Novara, il Centro Alzheimer di Suno, il Comune di Borgomanero e l'Asl 13. Un grazie particolare ai professori degli istituti di Gozzano e Borgomanero che da anni coinvolgono i ragazzi in esperienze di volontariato sul territorio. I volontari dell'Associazione Alzheimer Borgomanero stanno organizzando la formazione e l'inserimento del prossimo gruppo di studenti-volontari.

Per maggiori informazioni sugli stages di volontariato per studenti:

**Alzheimer Borgomanero**  
villa Zanetta  
corso Sempione 1  
Borgomanero,  
tel. 0322/836155.



## ... E NON SOLO

### QUANDO L'ALZHEIMER DIVENTA LETTERATURA

Dal suo blog la scrittrice Nicla Morletti, in collaborazione con il Portale Manuale di Mari, ha lanciato l'iniziativa letteraria "Scatti d'immenso, festa di fine estate", poesia e letteratura nei mari del web, dedicata alla XV Giornata Mondiale Alzheimer. "Scrittore, poeta o blogger, ti invitiamo a partecipare a questa edizione speciale dell'Iniziativa letteraria



con fuochi di poesia e d'amore, di parole ed emozioni nel Blog di Nicla Morletti.

Amore, ricordi dell'estate passata e suggestioni dell'autunno che avanza. Il tema è libero. Scrivi nei commenti a questo post, da oggi e per tutta la prossima settimana, quello che hai nel cuore in versi e prosa. Chi vuole informarsi su cosa fare per aiutare la Federazione Alzheimer Italia può visitare il sito internet [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it).

[www.niclamorletti.net/2008/09/20/festa-fine-estate](http://www.niclamorletti.net/2008/09/20/festa-fine-estate)

### "MUSICA ED EMOZIONI SENZA... FRONTIERE"



Per sostenere la Federazione Alzheimer Italia una serata con "I Contrabbanda", gruppo che raccoglie esperienze di stili musicali diversi. L'ha organizzata il 19 settembre la Residenza Anni Azzurri Navigli, via C. Darwin 11/17, Milano. Hanno partecipato gli ospiti della residenza e i loro familiari.

### IL FILO DELL'AMICIZIA

Le amiche puntocrociste del gruppo "Noi di Milano" hanno organizzato, al 18 al 26 ottobre presso l'Istituto Suore Orsoline di via Lanzone, la mostra "Il Filo dell'Amicizia" dove sono stati esposti oltre 200 ricami. Ago e filo sono diventati strumenti per raccontare una storia, una fiaba, una ricetta, un'emozione, un ricordo, un affetto. Ma non solo: c'erano sezioni dedicate al Natale, alla cucina, agli oggetti utili alle ricamatrici, al cartonage. Il ricavato della vendita era a beneficio dell'associazione Alzheimer Milano.



### LASCIERÒ 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 ulteriori informazioni su come ricordare la Federazione Alzheimer Italia nel vostro testamento, potete telefonare allo 02/809767, email: [sostenitori@alzheimer.it](mailto:sostenitori@alzheimer.it). Vi ringraziamo per aver pensato a noi.



#### Io non ricordo

Stefan Merrill Block  
Neri Pozza Editore,  
Vicenza, 2008  
350 pag, 17 euro  
[www.neripozza.it](http://www.neripozza.it)

Due storie corrono parallele in questo primo romanzo di Stefan Merrill Block, nato nel Texas, laureato nel Missouri e residente a New York: quelle di Seth Waller e di Abel Haggard.

Seth è un ragazzino introverso, sensibile e intelligente che vive ad Austin, nel Texas. Un giorno a sua madre viene diagnosticata una rara forma di Alzheimer e Seth decide di cercare i parenti perduti della donna, portatori del gene causa della malattia. Centinaia di miglia più a nord, a Dallas, Abel, un vecchio ormai solo e triste, vive la stessa esperienza: "la malattia della mia famiglia, la malattia dei vecchi, il familiare cedimento della memoria, antico come il tempo ma comparso troppo presto". Ovvero, l'Alzheimer a esordio precoce.

I due protagonisti non si conoscono, ma sono legati con un invisibile filo rosso: la malattia d'Alzheimer e la storia di Isidora, una bella fiaba narrata da sempre nelle rispettive famiglie che racconta una città fantastica libera dal dolore dei ricordi. Nella nota finale l'autore riporta i riferimenti bibliografici da cui ha attinto informazioni, ringrazia gli scienziati che l'hanno accolto nei loro laboratori e consiglia "per saperne di più sull'Alzheimer, fare donazioni per la ricerca sulla malattia o parlare delle vostre esperienze all'interno di una comunità solidale e disponibile, visitate il sito web dell'Associazione Alzheimer".

## Alzheimer noi siamo grandi ma siamo piccoli

Rosella Rasori  
edizioni Lassù gli ultimi,  
Champorcher (AO), 2008  
47 pag  
[www.lassugliultimi.it](http://www.lassugliultimi.it)

*“Un mattino una graziosa ospite con la quale mi sentivo in buona sintonia mi ha detto: ‘Grazie che mi aiuti a vestirmi, io non ci riesco più, devi avere pazienza, perché vedi, noi siamo grandi, ma siamo piccoli’. Mi è rimasta impressa questa frase, perché ho sentito quanto fosse vera e quanto una verità così grande fosse esposta in modo così semplice, così essenziale”.*



## Ricordi di Alzheimer

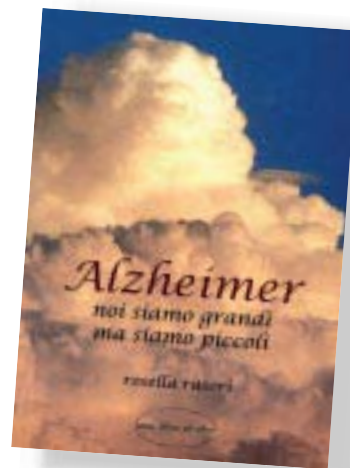
Alberto Bertoni  
Book Editore, 2008  
91 pag, 12 euro  
[www.bookeditore.it](http://www.bookeditore.it)

## In viaggio con Luigi

**Come affrontare una metamorfosi**  
Carla Gandolfi e Piero Angelo Bonati  
Edizioni Diabasis, Reggio Emilia, 2007  
230, 18 euro

*“Lui non è un malato di Alzheimer, è Luigi, con la sua storia, le sue emozioni ancora molto vive come nervi scoperti che basta solo sollecitare, con la sua capacità di pensiero, di ragionamento, con le sue paure che mi faccio raccontare, che affronto con lui per esorcizzarle”.* Carla, che lavora all’Ufficio per le Politiche dell’Educazione e della Formazione del Comune di Reggio Emilia, racconta il viaggio intrapreso con il suo compagno di vita Luigi, malato di Alzheimer, dal momento della diagnosi, quando lui aveva solo 51 anni. Un viaggio lungo e difficile ma possibile, che Carla narra come fosse una cronaca di vita quotidiana. *“Io viaggio con lui nel suo mondo e lo tengo ancorato al mio”.*

Ecco spiegato il titolo di questo volume, scritto da Rosella Rasori, operatrice socio-sanitaria, che per tre anni ha lavorato presso il reparto residenziale per malati di Alzheimer, un’esperienza che l’autrice definisce “molto forte”. Così forte da indurla a metterla nero su bianco: uno spaccato di giornate di lavoro segnate dai pensieri, dalle riflessioni e dai dubbi che man mano si affacciano alla mente. Rasori si sofferma sulla necessità di considerare il malato una persona dotata di sentimenti e bisogni interiori, e non solo un paziente. Il libro si rivolge ai familiari dei malati, agli operatori e a tutti coloro che si occupano in prima persona della malattia di Alzheimer.



Il volume raccoglie poesie sia inedite sia pubblicate di Alberto Bertoni, professore di Letteratura italiana contemporanea all’Università di Bologna, dedicate al padre Gilberto, un modenese nato il 29 agosto 1925 e deceduto il 5 gennaio 2006. *“I temi dell’amnesia e del disorientamento sono diventati a mano a mano dominanti, nella mia poesia, soprattutto dopo la diagnosi di Alzheimer formulatagli nel dicembre del 2001. E’ noto che l’Alzheimer tende a distruggere la vita non solo dei pazienti ma anche dei loro familiari: io non ho fatto eccezione, naturalmente, ma non è questo (e soprattutto non sono io) l’elemento centrale e unificante delle poesie che ho dedicato a mio padre, quanto piuttosto una conoscenza imprevista della sua personalità e della sua storia”* scrive Bertoni. A versi scritti in italiano se ne affiancano altri in modenese.



Il libro, rivolto ai familiari di malati e agli addetti ai lavori, vuole sottolineare quanto l’intervento terapeutico più vero ed efficace mette sempre al centro il benessere del malato e della sua famiglia.

## CONVEGNI

Singapore  
**24° CONFERENZA  
INTERNAZIONALE ADI**  
26-28 marzo 2009  
[www.adi2009.org](http://www.adi2009.org)

Bruxelles  
**19° CONFERENZA  
ALZHEIMER EUROPE**  
26-30 maggio 2009  
[www.alzheimer2009.eu](http://www.alzheimer2009.eu)

Vienna  
**ICAD INTERNATIONAL  
CONFERENCE  
ON ALZHEIMER'S DISEASE**  
11-16 luglio 2009  
[www.alz.org/icad](http://www.alz.org/icad)

## ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*  
Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*  
In redazione: *Antonio Guaita, Mario Possenti, Cristina Scarpazza*  
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](mailto:info@alzheimer.it)  
[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)  
Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A. - Segrate (MI)*  
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

Si ringrazia Achili Ghizzardi Associati per il marchio dei 15 anni

**tips** Si ringrazia tips per la concessione gratuita delle immagini

# GRAZIE A...

Desideriamo ringraziare tutti coloro che hanno collaborato alla realizzazione del Concerto straordinario al Teatro alla Scala di Milano il 27 settembre: il maestro Fabio Luisi, il Teatro alla Scala, la Staatskapelle Dresden per il grande spettacolo; Aragorn, Nicoletta Cerana e Patrizia Rivani Farolfi per il contributo professionale; le istituzioni che hanno concesso il loro patrocinio; Alzheimer Milano, Novartis, Etro, Fondazione Humanitas, Gruppo Segesta, Sky Classica e Banca Intesa che hanno sostenuto l'iniziativa; il mensile "L'opera", Sonar di Luca Neuburg, Macchiavelli Music, Radio Millenium, per l'aiuto nella comunicazione dell'evento. Inoltre giornali e radio che hanno offerto spazi pubblicitari gratuiti: Agenda della Salute, Airone, Amadeus, Burda, Classica Magazine, Corriere della Sera, Espansione, Il Foglio, Il Giornale della Musica, Il Giornale, Il Giorno, il mensile L'Opera, Il Sole 24 Ore, Italia Oggi, Liberazione, Libero, Light, L'Universitario, MediaForum, Mentecorpo, Pharma Magazine, Telepiù, Vita, Vogue Uomo, Woman; e le radio e TV per l'aiuto nella comunicazione dell'evento: Baby Radio, Bluradio, Circuito Marconi, Radio 24, Radio Beckwitt, Radio Bergamo, Radio Cernusco Stereo, Radio Cristal, Radio Disc Jockey classic, Radio Fantastica, Radio Italia 1 Party, Radio Italia anni '60, Radio Number One, Radio Torino, Tele Lombardia (TL - Sera) e Canale 5 (Verissimo). Grazie anche alla stampa nazionale e locale (mensili, settimanali e quotidiani), televisioni, radio, siti e portali online che hanno parlato del concerto, dei malati di Alzheimer e della Federazione.

**E infine il grazie più grande va a tutto il pubblico per la sua preziosa presenza e a chi ha versato un contributo economico a sostegno del concerto anche in un momento di difficile congiuntura economica (siete stati così numerosi che è impossibile citarvi in dettaglio).**

**Grazie di cuore! Ci avete aiutati a raggiungere lo scopo che ci siamo prefissati: attirare l'attenzione sui malati e sui bisogni delle loro famiglie.** Abbiamo potuto ricordare ai politici, ai medici e all'opinione pubblica la situazione di emergenza che caratterizza ormai da qualche anno la malattia di Alzheimer in Italia e nel mondo. Perché nel nostro paese è urgente creare una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia che non li lasci soli ad affrontare il lungo e difficile percorso di malattia.



Vivi Milano