

CARTELLA STAMPA

Comunicati Stampa

- XVIII Giornata Mondiale Alzheimer - 21 settembre 2011 **“I volti della demenza”** E' il titolo della Campagna Mondiale che il 21 settembre riunisce malati, familiari e Associazioni Alzheimer di tutto il mondo
- Rapporto Mondiale Alzheimer 2011 – **I tre quarti dei 36 milioni stimati di persone con demenza non sono diagnosticati**

Applicazione iPhone/Android per i familiari dei malati di Alzheimer

Premio Giornalistico “Alzheimer: informare per conoscere - cura, ricerca, assistenza”

Riassunto del Rapporto Mondiale Alzheimer

La malattia di Alzheimer

- La demenza e la malattia di Alzheimer
- I numeri e i costi
- Le cause
- La diagnosi
- Il decorso
- La terapia e la cura
- I 10 sintomi premonitori
- Le 10 regole d'oro per il cervello

La Federazione Alzheimer Italia

- Il profilo
- La missione e gli obiettivi
- La carta dei diritti del malato
- La storia e le attività
- La trasparenza

Le pubblicazioni

- I libri
- Le schede
- I video
- Le testimonianze

Allegati:

- La “Chiave della memoria”
Contiene i materiali della cartella stampa tra cui lo spot “La stanza della memoria” e il Rapporto Mondiale Alzheimer 2011 completo
- Notiziario Alzheimer Italia n. 42”
- Opuscolo “Conoscere i volti della demenza: i miti e i fatti” – A.D.I. e Federazione Alzheimer Italia
- Bilancio di Missione Federazione Alzheimer Italia 2010

Milano, settembre 2011

XVIII GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER
21 settembre 2011

“I volti della demenza”

I governi potrebbero risparmiare fino a 10.000 dollari per paziente con diagnosi precoci e interventi tempestivi. Lo rivela il Rapporto Mondiale Alzheimer 2011.

Un'applicazione Smartphone/iPhone e la chiavetta della memoria tra le proposte della Federazione Alzheimer Italia per la Giornata Mondiale.

Milano, 13 settembre 2011 - Oggi, in contemporanea con New York, Londra e Milano, Alzheimer's Disease International (ADI), Alzheimer's Association USA e Federazione Alzheimer Italia lanciano il **Rapporto Mondiale Alzheimer 2011: tre quarti dei 36 milioni stimati di persone nel mondo non ricevono una diagnosi e la mancata diagnosi è spesso il risultato del falso convincimento che la demenza faccia parte del normale invecchiamento e che non ci sia nulla da fare.**

Il Rapporto, intitolato “I benefici di diagnosi e interventi tempestivi”, raccomanda ai governi di tutto il mondo di realizzare una propria strategia nazionale sulla demenza che promuova diagnosi e interventi tempestivi.

In occasione della **XVIII Giornata Mondiale Alzheimer** del prossimo **21 settembre** prende il via in tutti i Paesi la campagna di sensibilizzazione “I volti della demenza”. La **Federazione Alzheimer Italia propone iniziative di sostegno ai familiari dei malati e di sensibilizzazione di tutti i cittadini italiani:**

- **L'applicazione iPhone/Android per i familiari dei malati**
Attualmente sono 12 milioni gli italiani che comunicano e cercano risposte utilizzando Smartphone e iPhone. Un'applicazione studiata appositamente per fornire informazioni e dare risposte ai dubbi e alle richieste dei familiari può rivelarsi uno strumento di grande utilità e di facile uso.
- **La “chiave della memoria”**
Si tratta di una chiavetta USB con 2 GB di memoria che ha l'obiettivo di suscitare l'interesse e sensibilizzare ai problemi della malattia di Alzheimer.
- **L'azione di Guerrilla marketing diffusa attraverso video virale**
Durante la Giornata verranno realizzate azioni improvvisate, in vari orari e vari luoghi, con l'obiettivo di catturare l'attenzione e di fornire informazioni di base sulla malattia. Le azioni verranno trasmesse viralmente in presa diretta sul web. Basterà quindi collegarsi a internet il 21 settembre per condividere la visione di un video che mira a far capire, attraverso una comunicazione non convenzionale, quale sia il dramma che vive un malato di Alzheimer.
- **La cancellazione della foto dal proprio profilo Facebook**
L'Alzheimer cancella l'identità di chi soffre. L'invito a togliere la foto dal proprio profilo Facebook, lasciando per tutto il giorno la sagoma bianca di default, è un semplice gesto simbolico per dichiararsi a fianco della Federazione.
- **L'istituzione di un premio giornalistico annuale in collaborazione con Unamsi**
(Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione, nata più di 50 anni fa per diffondere l'educazione sanitaria mediante convegni e articoli su quotidiani e periodici) nell'intento di promuovere la più sensibile, corretta e completa informazione sulla malattia che con la memoria si porta via un'intera esistenza.

La **Giornata Mondiale Alzheimer**, istituita nel 1994 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dall'Alzheimer's Disease International (ADI), si celebra il **21 settembre** in tutto il mondo. Testimonia la crescita di un movimento internazionale che vuole creare una coscienza pubblica sugli enormi problemi provocati da questa malattia. E ogni anno riunisce in tutto il mondo malati, familiari e associazioni Alzheimer.

I malati di Alzheimer e di altre demenze sono oggi stimati 36 milioni nel mondo, un milione nel nostro Paese - di cui 20 mila nella sola città di Milano -, numeri destinati ad aumentare drammaticamente nel giro di pochi anni. Di fronte a questa emergenza sanitaria famiglie, medici, ricercatori, associazioni Alzheimer e istituzioni sanitarie sono chiamati ad agire insieme per dare risposte concrete ai bisogni dei malati e dei loro familiari.

“Nel nostro Paese è urgente migliorare i servizi creando una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia che non li lasci soli ad affrontare il lungo e difficile percorso della malattia” dichiara **Gabriella Salvini Porro, Presidente della Federazione Alzheimer Italia.**

Per conoscere le iniziative promosse su tutto il territorio nazionale dalle 46 Associazioni Alzheimer, riunite e coordinate dalla Federazione Alzheimer Italia, consultare il sito **www.alzheimer.it**.

La Federazione Alzheimer Italia, costituita nel 1993, rappresenta l'Italia nell'Alzheimer's Disease International (ADI). È la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia amministrativa sia legislativa. Riunisce e coordina 46 associazioni che si occupano della malattia e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno ai malati ed ai loro familiari

*Lo spot istituzionale della Federazione Alzheimer Italia “**La stanza della memoria**” viene trasmesso nelle due settimane precedenti alla Giornata Mondiale dalle reti RAI.*

Il video fa vivere, attraverso la metafora di una stanza che lentamente si svuota, il sintomo più riconoscibile della malattia: la perdita della memoria.

È stato realizzato pro bono dall'agenzia pubblicitaria Enfants Terribles.

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Via T. Marino, 7 – 20121 Milano
tel. 02 809767, fax 02875781
e-mail: info@alzheimer.it
sito web www.alzheimer.it

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Aragorn - Comunicazione, eventi, fund raising per il non profit
Silvia Panzarin – Marcella Ubezio
tel. 02 465 467 52/58 - 349 3235790
silviapanzarin@aragorn.it marcellaubezio@aragorn.it

RAPPORTO MONDIALE ALZHEIMER 2011

I tre quarti dei 36 milioni stimati di persone con demenza nel mondo non ricevono una diagnosi e non beneficiano né di informazioni né di trattamenti.

Una diagnosi precoce potrebbe far risparmiare 10.000 dollari per malato. Lo denuncia il Rapporto Mondiale Alzheimer 2011 presentato in occasione della XVIII Giornata Alzheimer, che si celebra ogni anno il 21 settembre.

Milano, Londra e New York, 13 settembre 2011 – Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2011 **“I benefici di diagnosi e interventi tempestivi”** diffuso in contemporanea da **Alzheimer’s Disease International (ADI), Alzheimer’s Association USA e Federazione Alzheimer Italia** in occasione della **XVIII Giornata Mondiale Alzheimer**, denuncia che:

- **i tre quarti dei 36 milioni stimati di persone con demenza nel mondo non hanno una diagnosi** e perciò non possono beneficiare di trattamenti, informazioni e cure. Nei Paesi ad alto reddito solo il 20-50% dei casi di demenza sono riconosciuti e documentati. Nei Paesi a basso e medio reddito la percentuale è del 10%;
- la mancata diagnosi è spesso il risultato della falsa convinzione che la demenza sia parte del normale invecchiamento e che non ci sia nulla da fare. Al contrario, il Rapporto dimostra che **trattamenti mirati possono fare la differenza, anche nello stadio iniziale della malattia;**
- **farmaci e interventi psicologici possono migliorare cognitivtà, indipendenza e qualità di vita delle persone con demenza allo stadio iniziale.** Supporto e counselling ai familiari possono migliorare l’umore, ridurre lo stress e ritardare l’istituzionalizzazione delle persone con demenza;
- i governi, preoccupati per l’aumento dei costi delle cure a lungo termine della demenza, dovrebbero **“spendere ora per risparmiare più tardi”**. Sulla base di una revisione delle analisi economiche, il Rapporto stima **che la diagnosi tempestiva potrebbe far risparmiare fino a 10.000 dollari per malato nei Paesi ad alto reddito.**

Il Rapporto, redatto da un gruppo di ricercatori guidati dal professor Martin Prince dell’Istituto di Psichiatria del King’s College di Londra, contiene la revisione globale e sistematica, prima in assoluto, delle evidenze sulla diagnosi e sugli interventi tempestivi nella malattia di Alzheimer. Conclusioni? **La maggior parte delle diagnosi di demenza attualmente viene effettuata con grave ritardo provocando un altrettanto grave “ritardo nel trattamento”**. Ciò limita molto l’accesso a informazioni, terapie, cura e sostegno e aggrava i problemi di tutti i soggetti coinvolti: malati, familiari, società e sistemi sanitari.

“Non esiste un unico modo per affrontare questo ritardo” dichiara il professor Prince “È chiaro comunque che, per affrontare la demenza, ogni Paese ha bisogno di una strategia nazionale che promuova una diagnosi tempestiva e un percorso di cura. Servizi di cura primaria, centri specializzati per la diagnosi e il trattamento e servizi sul territorio hanno tutti un loro ruolo che dipende dalle risorse disponibili”.

“I ricercatori hanno revisionato nell’ultimo anno migliaia di studi scientifici sull’impatto di una diagnosi e di un trattamento precoci e hanno trovato l’evidenza di reali benefici per il malato e il familiare” commenta Marc Wortmann, Direttore Esecutivo di ADI *“Una diagnosi più tempestiva ha effetti positivi anche negli studi clinici sui nuovi trattamenti. Ma, innanzitutto, dobbiamo essere sicuri che tutti abbiano accesso a interventi efficaci già testati e disponibili. Ciò significa che i sistemi sanitari devono essere preparati per fornire in tempo utile diagnosi accurate, comunicate con sensibilità e supporto adeguato”.*

A questo scopo ADI raccomanda ai Paesi di tutto il mondo di adottare una **strategia nazionale** adeguata sull’Alzheimer e sulla demenza in generale. Più in particolare i governi devono:

- promuovere tra i medici e gli altri professionisti dei servizi sanitari **competenze di base** per diagnosticare tempestivamente la demenza;
- creare **network di centri diagnostici specialistici** per confermare la diagnosi di demenza allo stadio iniziale e formulare piani di cura;
- utilizzare, nelle località con scarse risorse, **le linee guida per la diagnosi recentemente sviluppate dall’OMS** dirette agli operatori non specializzati;
- rendere nota il più possibile la disponibilità di interventi basati sull’evidenza efficaci per migliorare le funzioni cognitive, trattare la depressione, ritardare l’istituzionalizzazione del malato e migliorare l’umore del familiare;
- **aumentare gli investimenti per la ricerca**, con l’obiettivo di testare l’efficacia di trattamenti farmacologici e non farmacologici specifici per soddisfare i bisogni delle persone ai primi stadi della malattia.

“Non diagnosticare l’Alzheimer tempestivamente significa perdere tragicamente una opportunità per migliorare la qualità di vita di milioni di persone” spiega il dottor Daisy Acosta, Presidente di ADI *“Si aggiunge a un già enorme problema sanitario, sociale ed economico che noi speriamo di vedere alla ribalta la prossima settimana al Summit delle Nazioni Unite sulle malattie non trasmissibili”.*

Informazioni sulla demenza e sull’Alzheimer

La demenza è una sindrome che può essere causata da diverse malattie che comportano l’alterazione progressiva di alcune funzioni: memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza

Secondo il Rapporto Mondiale Alzheimer 2009 il numero di persone con demenza è destinato a raddoppiare ogni 20 anni - dai 36 milioni nel 2010 ai 115 milioni nel 2050. Secondo il Rapporto Mondiale Alzheimer 2010, i costi sociali ed economici della demenza assommano a 604 miliardi di dollari, cifra che rappresenta circa l’1% del Prodotto Interno Lordo mondiale.

Settembre 2011 è, per la prima volta, il Mese Mondiale Alzheimer.

Informazioni sul Rapporto Mondiale 2011

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2011 è disponibile sul sito di ADI: www.alz.co.uk/research/worldreport2011 e sul sito della Federazione Alzheimer Italia: www.alzheimer.it/report2011.html.

Alzheimer's Disease International (ADI), costituita nel 1984, è la federazione internazionale di 76 associazioni Alzheimer nazionali che supportano le persone con demenza e i loro familiari nei rispettivi Paesi. Gli uffici di ADI sono a Londra. È in collaborazione ufficiale con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) dal 1996.

La Federazione Alzheimer Italia, costituita nel 1993, rappresenta l'Italia nell'Alzheimer's Disease International (ADI). È la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia amministrativa sia legislativa. Riunisce e coordina 46 associazioni che si occupano della malattia e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno ai malati ed ai loro familiari.

Applicazione iPhone/Android per i familiari dei malati di Alzheimer

Il progetto della Federazione Alzheimer Italia mira a dare un supporto concreto e immediato per affrontare il vivere quotidiano

Come occuparsi giorno per giorno di un malato di Alzheimer. Come gestire le sue necessità più pratiche e i suoi bisogni primari. Come comunicare, come osservare i suoi comportamenti e come gestire il vivere quotidiano.

Questo è il contenuto racchiuso in un'**applicazione gratuita per iPhone e Android**, destinata ai familiari e alle persone che si occupano direttamente dei malati di Alzheimer, che la **Federazione Alzheimer Italia** ha progettato e che a breve sarà a disposizione degli utenti.

Uno strumento che fornirà anche informazioni dettagliate sulla malattia e sulle strutture a cui rivolgersi, e che dirotterà le persone con richieste specifiche (su aspetti legali, diagnosi, farmaci, etc) a **Pronto Alzheimer**, il servizio di counselling telefonico promosso dalla Federazione.

L'applicazione progettata è un mezzo con cui la Federazione intende avvicinarsi alle esigenze delle famiglie e dei malati utilizzando una forma di comunicazione moderna e immediata, capace di coinvolgere quotidianamente un numero sempre maggiore di utenti di tutte le età. L'app permette così di accedere direttamente sul cellulare, senza dover dipendere da una postazione fissa, a informazioni importanti per chi si occupa dei malati di Alzheimer.

I contenuti dell'applicazione seguono le linee guida del **“Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer”**, pubblicato dalla Federazione Alzheimer Italia e giunto alla terza edizione.

Il Manuale fa tesoro delle esperienze di vita di migliaia di famiglie di malati di Alzheimer di tutta Europa per offrire un aiuto concreto a chi si trova nella stessa situazione. Risponde quindi in modo chiaro ed esaustivo agli interrogativi che attraversano le giornate di chi condivide la propria quotidianità con una persona malata di Alzheimer. Assistere una persona affetta da demenza è infatti difficile ed impegnativo; una maggiore conoscenza della malattia e dei bisogni che porta con sé può di certo migliorare la qualità della vita del malato e di chi lo accudisce.



PREMIO GIORNALISTICO

ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE
- CURA, RICERCA, ASSISTENZA -

1. Federazione Alzheimer Italia e UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione) indicano la prima edizione del Premio giornalistico
"ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE - CURA, RICERCA, ASSISTENZA"
Il Premio, annuale, è istituito il 21 settembre 2011, Giornata Mondiale Alzheimer, nell'intento di promuovere la più sensibile, corretta e completa informazione sulla malattia che con la memoria si porta via un'intera esistenza.
2. La dotazione complessiva del premio è stabilita in Euro 12.000 (dodicimila) da dividere in n. 4 Premi da Euro 3.000 (Tremila) cadauno.
3. I Premi verranno consegnati ai vincitori nel corso di una cerimonia da tenersi a un anno di distanza, in occasione delle manifestazioni per la successiva Giornata Mondiale Alzheimer, e saranno consegnati personalmente ai Vincitori designati dalla Giuria.
4. Il Premio è destinato ai giornalisti italiani iscritti all'Ordine, autori di servizi pubblicati da agenzie di stampa, quotidiani, settimanali, periodici specializzati, testate *on-line*, servizi e rubriche radiotelevisivi.
5. Il contenuto dei servizi di cui al punto 4 dovrà avere attinenza ad uno o più dei tre argomenti che da sempre rappresentano le missioni fondamentali perseguite da Federazione Alzheimer: *la migliore Cura allo stato dell'arte; la Ricerca; l'Assistenza ai pazienti e alle famiglie.*
6. Possono partecipare al Premio Giornalistico **"ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE – CURA, RICERCA, ASSISTENZA"** tutti i giornalisti che inviino **tassativamente, entro e non oltre il 15 luglio 2012** all'indirizzo e-mail info@alzheimer.it **un massimo di tre articoli** su supporto elettronico (o Dvd contenente un servizio radiofonico o televisivo) **pubblicati** a far data dal 15 luglio 2011.
7. I lavori presentati dovranno essere corredati dal *curriculum vitae* del partecipante e dalla scheda di iscrizione opportunamente compilata. Per i servizi editi con sigle o pseudonimi, i concorrenti dovranno allegare alla documentazione una dichiarazione firmata dal direttore della pubblicazione in cui si certifica l'identità dell'autore.
Le copie delle opere inviate al concorso non saranno restituite.
8. La Giuria in piena autonomia e con il coordinamento del suo Presidente, provvederà all'attribuzione dei Premi. Il suo giudizio è insindacabile e **l'invio degli elaborati comporta a priori l'accettazione dello stesso.**
9. La giuria della presente edizione del Premio è composta da esponenti della Federazione Alzheimer Italia, dell'UNAMSI, del mondo medico e scientifico e da esperti sui temi oggetto del Premio Giornalistico. La composizione della giuria sarà comunicata quanto prima.
10. La premiazione avrà luogo in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer 2012.

Riassunto

La malattia di Alzheimer e le altre demenze possono essere devastanti non solo per i soggetti che ne sono colpiti, ma anche per le loro famiglie e per chi si prende cura di questi malati. L'ADI (Alzheimer's Disease International) lavora in tutto il mondo per migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da demenza e delle persone che li assistono, nella convinzione che strategie e pratica debbano essere basate sulle migliori evidenze disponibili.

I nostri precedenti rapporti.

I nostri due primi Rapporti hanno contribuito a correggere in tutto il mondo la strategia socio-sanitaria, aumentando la consapevolezza dell'impatto sociale dell'Alzheimer e della demenza. Nel Rapporto 2009, l'ADI stimava in 36 milioni la popolazione mondiale affetta da demenza, destinata a raddoppiare ogni 20 anni, raggiungendo i 66 milioni nel 2030, e i 115 nel 2050. Si riscontrò che la maggior parte di questa crescita si verificava nei Paesi a reddito basso o medio; il 58% dei pazienti dementi attualmente vive in Paesi a basso o medio reddito, e tale percentuale salirà al 71% nel 2050. La spesa mondiale per la demenza (604 miliardi di \$ USA nel 2010) ammonta a più del 1% del PIL globale, secondo il Rapporto 2010. Se la spesa per la demenza fosse un bilancio nazionale, sarebbe quello del 18° tra i Paesi più ricchi del mondo.

Nell'insieme, questi Rapporti dimostrano chiaramente che l'Alzheimer è una delle più significative crisi economiche e socio-sanitarie del XXI secolo. Tuttavia, se i governi agiscono prontamente per mettere in atto strategie di ricerca e di cura, l'impatto di questa malattia potrebbe essere controllato.

Le proposte dell'ADI, basate sull'evidenza, e sostenute dalle nostre associazioni nazionali, cominciano a dare frutti. Vi sono segni incoraggianti di un aumento di attenzione e di priorità per il problema della demenza. Recentemente **Australia, U.K, Francia, Norvegia e Corea del Sud** hanno varato strategie nazionali di vasta portata per l'Alzheimer e nel gennaio 2011 il **National Alzheimer's Project Act** è diventato legge negli USA. L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), nel suo Piano Globale di Azione per la Salute Mentale (mhGAP) ha **dichiarato la demenza uno dei 7 disturbi neuropsichiatrici** prioritari, in vista di ridurre l'inadeguatezza di trattamento nei Paesi con scarse risorse.

Il trattamento inadeguato.

La ricerca dimostra che la maggior parte dei soggetti attualmente affetti da demenza non ha avuto una diagnosi precisa. Nei Paesi ad alto reddito, solo 20-50% dei casi di demenza sono stati riconosciuti e documentati a livello di medicina di base. Questo "trattamento inadeguato" è certamente molto più frequente nei Paesi a basso e medio reddito, come descritto da una ricerca svolta in India, che parla di mancata diagnosi per il 90% dei casi. Extrapolando questi dati ad altri Paesi in tutto il mondo, si deve pensare che circa 28 dei 36 milioni di dementi non hanno avuto una diagnosi, e pertanto non hanno accesso al trattamento, alle cure e al supporto che una diagnosi ufficiale potrebbe garantire.

Questo fatto chiaramente è di grave preoccupazione, e, dato che la popolazione mondiale tende ad invecchiare, i casi di demenza e di Alzheimer diventano sempre più frequenti, e – come dimostrato da questo Rapporto - diagnosi precoce ed intervento tempestivo sono meccanismi importanti per rendere adeguato il trattamento.

www.alzheimer.it

www.alz.co.uk

Revisione della ricerca

Per il RMA 2011 abbiamo commissionato ad un gruppo di ricerca indipendente di raccogliere e passare in rassegna, per la prima volta, tutte le evidenze disponibili su diagnosi e intervento tempestivi. I punti chiave sono i seguenti:

*E' possibile promuovere la diagnosi tempestiva della demenza, e come si potrebbe raggiungere questo obiettivo?

*Quali sono, per i pazienti affetti da demenza e per le persone che li assistono, i vantaggi o gli svantaggi complessivi della diagnosi e dell'intervento tempestivi?

*Quali trattamenti o interventi sono efficaci negli stadi precoci della demenza?

*C'è evidenza che alcuni interventi siano più efficaci se applicati precocemente nel corso della malattia?

*Diagnosi ed intervento tempestivi possono ridurre i costi dell'assistenza socio-sanitaria?

Tutti questi quesiti sono di grande importanza per chi deve dettare le politiche e pianificare, e vi diciamo fin d'ora che le intuizioni qui espone forniranno uno stimolo in più ai programmi nazionali già esistenti, mentre incoraggeranno altri Paesi a prestare molta più attenzione per eliminare l'inadeguatezza terapeutica.

Percorso attraverso la crisi della demenza

Il Rapporto 2011 indica un percorso attraverso la crisi della demenza.

Abbiamo riscontrato come la mancata diagnosi sia un ostacolo che si oppone significativamente al miglioramento della qualità di vita dei soggetti affetti da Alzheimer o altre demenze, dei loro familiari e di chi li assiste. Cure mediche e altri interventi di supporto sono disponibili solo per i soggetti che hanno cercato e ricevuto una diagnosi. Ad esempio, le rassegne sistematiche svolte per questo Rapporto dimostrano che i trattamenti farmacologici e gli interventi psicologici e psicosociali attualmente disponibili possono essere **efficaci, negli stadi iniziali della malattia, nel migliorare i sintomi dei pazienti affetti da demenza e nel ridurre lo stress di chi li assiste**. Gli interventi diretti su chi assiste possono essere più efficaci nel permettergli di continuare la sua opera a casa (evitando o ritardando l'istituzionalizzazione del paziente demente), se applicati precocemente nel corso della malattia.

Si stanno sviluppando e sperimentando nuovi farmaci che potrebbero rallentare o fermare l'inesorabile progressione della malattia. Intensificare l'uso degli attuali trattamenti basati sull'evidenza, in particolare di quelli applicati negli stadi iniziali della malattia, permetterà ai sistemi sanitari di prepararsi meglio ad adottare nuove tecnologie diagnostiche e terapeutiche più efficaci, via via che diverranno disponibili.

Risparmi significativi

Nei Paesi ad alto reddito, secondo il Rapporto 2011, il costo sociale annuo per ogni paziente affetto da demenza ammonta mediamente a 32.865 \$. In contrapposto, il costo completo di un procedimento diagnostico di alta qualità per un caso di demenza ammonta a 5.000 \$. Sommando a questo anche i costi per gli interventi precoci, si nota che queste cifre sono di molto inferiori rispetto a quanto si risparmi ritardando l'istituzionalizzazione del paziente, con un risparmio netto di almeno 10.000 \$ per soggetto durante il decorso della malattia. Il miglioramento della salute e della qualità di vita di chi assiste, oltre che del malato, rende questo investimento ancor più conveniente. Anche se questi dati provengono da ricerche numericamente limitate, essi indicano che si potrebbero realizzare importanti risparmi in un momento in cui i governi sono molto preoccupati per l'aumento dei costi sociosanitari.

www.alzheimer.it

www.alz.co.uk

Sollevare i veli dalla demenza

La diagnosi tempestiva può cambiare il modo con cui la società guarda ed affronta l'Alzheimer e le altre demenze. Sfortunatamente, i maggiori ostacoli all'accedere alle cure – **il marchio della demenza**, che impedisce di parlarne liberamente, **il falso convincimento che i problemi di memoria siano un aspetto normale dell'invecchiamento**, e **l'erronea credenza che non si possa far niente per i soggetti affetti da demenza e per le loro famiglie** – sono troppo diffusi anche nei Paesi con buone risorse, con buon livello di informazione e alto reddito. Tuttavia, i fatti e le raccomandazioni esposti in questo Rapporto, se presi in considerazione, sono in grado di sollevare i veli dalla demenza e preparare la strada ad un trattamento e cura grandemente intensificati. A dire veramente poco, ogni soggetto affetto da demenza ha diritto ad una diagnosi "tempestiva" nel momento in cui lui e i suoi familiari per la prima volta si preoccupano e han bisogno di consiglio, trattamento o supporto.

Il movimento che si occupa del problema dell'Alzheimer e della demenza da tempo sostiene la diagnosi precoce come una via per dar modo ai soggetti affetti da demenza di **prender parte quanto più possibile alla pianificazione della loro vita dopo la diagnosi, e di assumere importanti decisioni circa i futuri trattamenti e cure**. Conseguentemente, gente da varie parti del mondo ha inviato all'ADI informazioni circa le loro diagnosi, che sono raccolte in questo RMA. Questi dati forniscono un'impressione di quanto possa essere doloroso questo processo, ma dimostrano anche che la diagnosi può significare un nuovo punto di partenza per il resto della loro vita. E' nostro obbligo prestare attenzione alle voci di queste persone così colpite.

Punti chiave

- La diagnosi di demenza permette l'accesso al percorso del trattamento, cura e supporto basati sull'evidenza, durante il decorso della malattia.
- Forse addirittura 28 dei 36 milioni di pazienti affetti da demenza in tutto il mondo devono ancora essere diagnosticati, e pertanto non hanno accesso al trattamento, all'informazione e alla cura.
- L'impatto di una diagnosi di demenza dipende in massimo grado da come è fatta e comunicata. L'evidenza suggerisce che quando i soggetti affetti da demenza e i loro familiari vengono ben preparati e supportati, i sentimenti iniziali di shock, rabbia e dolore vengono controbilanciati da un senso di rassicurazione e di possibilità di controllo.
- La diagnosi tempestiva permette ai soggetti affetti da demenza di far piani in anticipo quando sono ancora in grado di prendere decisioni importanti sulle cure future. Inoltre, essi stessi ed i loro familiari possono ricevere senza indugio informazioni pratiche, consigli e supporto. Soltanto attraverso l'acquisizione di una diagnosi essi possono avere accesso ai farmaci disponibili e alle terapie non farmacologiche che potrebbero migliorare il loro stato cognitivo ed elevare la loro qualità di vita. E, se vogliono, possono prendere parte a ricerche a vantaggio delle future generazioni.
- La maggior parte dei soggetti con iniziale demenza si augurerebbero di essere messi al corrente della loro diagnosi.
- L'aumento della possibilità di diagnosi precoce può essere ottenuto mediante: a) programmi di educazione ad indirizzo pratico rivolti ai medici di base; b) introduzione di servizi accessibili di diagnosi e cura degli stadi iniziali della demenza (ad esempio, cliniche della memoria); c) promozione di un'efficace interazione tra le diverse componenti del sistema sanitario.
-

www.alzheimer.it

www.alz.co.uk

- Gli interventi terapeutici precoci possono risultare efficaci per il miglioramento della funzione cognitiva, per il trattamento della depressione, per il miglioramento dell'umore del personale assistenziale, e nel ritardare l'istituzionalizzazione. E' assolutamente falso che "la diagnosi precoce non serve a nulla" e che "non c'è nulla da fare". Vari interventi risulterebbero più efficaci se somministrati nella fase iniziale della malattia.
- L'evidenza disponibile suggerisce che i governi dovrebbero "spendere per risparmiare"- in altri termini, investire adesso per risparmiare in futuro. Calcoli economici mostrano che i costi legati ad una diagnosi precoce della demenza sono più che ripagati dai risparmi che si realizzano in termini di farmaci antidemenza e interventi assistenziali. Ci si guadagna in istituzionalizzazioni più tardive e in miglior qualità di vita sia dei pazienti sia di chi li assiste.

Raccomandazioni

- Ogni Paese dovrebbe elaborare una strategia nazionale per il problema della demenza. Le strategie nazionali dovrebbero promuovere diagnosi ed interventi precoci, attraverso l' aumento della consapevolezza, la formazione di assistenti sociosanitari, e il potenziamento del servizio sanitario.
- Tutti i servizi di medicina di base dovrebbero possedere una competenza di base nel riconoscimento precoce della demenza, formulando e comunicando una diagnosi provvisoria di demenza, e iniziandone il trattamento.
- Quando possibile, bisognerebbe organizzare una rete di centri diagnostici specialistici per confermare le diagnosi di demenza allo stadio iniziale e pianificare i trattamenti.
- In ambienti a scarse risorse con accesso limitato o addirittura assente a servizi specialistici per la demenza, la diagnosi precoce di demenza è pur sempre effettuabile, ad esempio adottando, nell'ambito dei servizi di medicina di base, le linee guida di intervento basate sull'evidenza, secondo il mhGAP dell'OMS.
- La disponibilità di efficaci presidi farmacologici e non farmacologici per i soggetti affetti da demenza e per chi li assiste deve essere resa nota al personale assistenziale sociosanitario, attraverso una formazione iniziale, seguita da un aggiornamento costante, e al pubblico, attraverso interventi di educazione sanitaria e centri sociosanitari.
- Chi finanzia e fornisce i servizi per la cura della demenza dovrebbe assicurarsi che vengano resi disponibili ai pazienti, nelle fasi iniziali della malattia, interventi basati sull'evidenza, e controllare che così avvenga.
- Bisogna continuare a commissionare e finanziare la ricerca, in particolare su:
 - a) l'efficacia degli interventi farmacologici e non farmacologici specificamente rivolti ai bisogni dei soggetti allo stadio iniziale della malattia;
 - b) i costi ed i vantaggi reali del potenziamento della diagnosi precoce e dei servizi assistenziali nelle fasi iniziali della malattia, con riferimento specifico alle condizioni economiche ambientali;
 - c) l'effetto della diagnosi precoce sugli esiti (stato generale di salute, funzione cognitiva, qualità della vita) sia nei pazienti sia in chi li assiste;
 - d) il progresso nel migliorare l'adeguatezza del trattamento.

Capitolo 1

PRECEDENTI

Questo è il 3° Rapporto che l'ADI ha commissionato. I primi due, i Rapporti 2009 e 2010, erano focalizzati, rispettivamente, sulla prevalenza globale e sull'impatto economico della malattia. Tali Rapporti, aumentando la consapevolezza dell'impatto sociale dell'Alzheimer e delle altre demenze, hanno contribuito a modificare la politica sociosanitaria specifica in tutto il mondo. Crediamo che essi, mettendo in luce sia il contributo che la demenza fornisce all'aumento dei costi della sanità, sia il bisogno di controllare meglio tali costi, abbiano resi i governi più consapevoli dell'impatto della demenza sui loro sistemi sanitari.

Perché la diagnosi precoce?

Competenze e tecnologia fanno progressi e siamo ad un punto in cui la diagnosi può essere formulata sempre più precocemente nel corso della malattia. L'ADI e le organizzazioni che ne fanno parte cercano di aumentare la consapevolezza, incoraggiano i soggetti affetti a chiedere aiuto precocemente, e si danno da fare per estendere sempre più servizi migliori, più efficaci e più rispondenti che vengano incontro ai bisogni dei 36 milioni di soggetti affetti da demenza in tutto il mondo, secondo le stime attuali, nonché dei loro familiari e di chi li assiste. La diagnosi e gli interventi precoci sono diventate politiche prioritarie nelle strategie nazionali di lotta alla demenza, per esempio in Inghilterra e Francia, e nel programma nazionale varato ora negli USA.

L'ADI sostiene fortemente il principio che le politiche e la pratica devono essere basate sull'evidenza più plausibile. Pertanto l'ADI ha commissionato una ricerca per il Rapporto 2011, per trovare una risposta alle seguenti domande cruciali su diagnosi e interventi precoci:

- Quali sono i benefici o gli svantaggi di diagnosi ed interventi precoci nei soggetti affetti da demenza e in chi li assiste?
- La diagnosi e l'intervento precoce è in grado di ridurre i costi dell'assistenza sociosanitaria?
- Quali sono le migliori pratiche di intervento precoce, basate sull'evidenza, in tutto il mondo?

Il diritto alla diagnosi

Fin dai primi anni '90, si è cominciato a dirigere l'attenzione sul diritto dei soggetti affetti da demenza ad avere la diagnosi della loro condizione, e a riceverne comunicazione. In passato molti medici d'abitudine nascondevano la diagnosi ai pazienti affetti da demenza e alle persone che li assistevano. Recenti ricerche suggeriscono che i soggetti affetti da forme lievi di demenza preferirebbero che venisse loro comunicata la diagnosi. Un numero sempre crescente di familiari e di persone che assistono desiderano che ai soggetti affetti da demenza venga comunicata la diagnosi, specialmente se sono negli stadi iniziali della malattia.

L'impatto di una diagnosi

La demenza è una condizione che cambia profondamente la vita e la rivelazione della diagnosi viene spesso vissuta come un grave shock, con sentimenti di incredulità, rabbia, perdita e dolore. Tuttavia, spesso la comunicazione della diagnosi viene dai pazienti e dai loro familiari recepita come un evento positivo, specialmente quando lo shock iniziale si è attenuato: essa può confermare i sospetti, spiegare i sintomi e i segni, e aiutare i soggetti interessati e chi li assiste a fare i loro programmi. La reazione ad una diagnosi dipenderà in maniera critica da come essa viene comunicata –“presentare bene una diagnosi”.

www.alzheimer.it

www.alz.co.uk

Mancanza di diagnosi – Il “trattamento inadeguato”

Ricerche relative a Paesi ad alto reddito mostrano che soltanto da 1/5 a 1/2 dei casi di demenza vengono routinariamente riconosciuti e documentati a livello di medicina di base. Questo “trattamento inadeguato” è molto più grave nei Paesi a medio o basso reddito, come documenta una ricerca relativa all’India, che riferisce una percentuale di mancata diagnosi del 90%. In Inghilterra la National Dementia Strategy sottolinea tre fattori che causano inefficienza nel cercare e offrire aiuto: il marchio infamante della demenza, che fa sì che non se ne parli serenamente, la convinzione errata che i cambiamenti sono un aspetto normale dell’invecchiamento, e che non c’è niente da fare.

Cosa si intende per diagnosi precoce?

L’evidenza suggerisce che attualmente una diagnosi di demenza tende ad essere formulata relativamente tardi nel decorso della malattia

- La diagnosi è precoce quando è formulata nel momento in cui il paziente presenta per la prima volta tutti i criteri diagnostici attuali per la demenza (sostanzialmente un significativo deterioramento cognitivo, sufficiente a causare problemi con le attività importanti della vita quotidiana). Se la richiesta di aiuto non arriva, potrebbe essere necessaria una ricerca sistematica dei segni della malattia.
- Secondo alcuni dovremmo invece tendere ad una diagnosi “tempestiva”- evitando ricerche sistematiche, per attendere il momento in cui i soggetti affetti da demenza e i loro familiari per la prima volta esprimono la loro preoccupazione.
- I processi patologici cerebrali che conducono alla demenza cominciano molto prima della comparsa del quadro clinico. Tra i primi segni a comparire sono un deficit soggettivo della memoria (SMI) e un lieve deficit cognitivo ((MCI, alterazioni soggettive ed obiettive della funzione cognitiva, ma non gravemente invalidanti). Prosegue intensamente anche la ricerca di “biomarcatori” (caratteristiche fisiche utili per indicare gli effetti di una condizione) di una sottostante degenerazione delle cellule cerebrali. Finora, nessuno di questi approcci è risultato in grado di predire in maniera adeguatamente accurata quali soggetti approderanno alla demenza.

Qual è lo scopo della diagnosi precoce?

Le strategie nazionali per la lotta alla demenza sottolineano che lo scopo primario della diagnosi precoce è di fornire un accesso tempestivo all’informazione, al consiglio, al supporto e di dare inizio tempestivamente ad un percorso di trattamento e cura efficaci, che il paziente seguirà dal momento della diagnosi fino alla fine della sua vita.

L’indicazione clinica per una diagnosi precoce potrebbe essere che un momento critico per certi interventi può cadere tra il momento in cui per prima compare la possibilità di far diagnosi e quello in cui la diagnosi viene effettivamente formulata. In realtà, l’intervento funziona soltanto, o comunque funziona meglio, quando viene applicato prima di quanto in pratica si faccia.

Le terapie farmacologiche attualmente disponibili trattano i sintomi, senza modificare significativamente il decorso della malattia. Gli inibitori della colinesterasi (donepezil, rivastigmina, e galantamina) sono indicati per le forme lievi e moderate di Alzheimer, mentre la memantina lo è per la demenza moderata e grave. Non sembra che questi farmaci servano ai pazienti con lieve deficit cognitivo: tuttavia si spera che in futuro si realizzeranno sostanze che potranno rallentare il progredire della malattia. Tali farmaci probabilmente funzioneranno meglio se somministrati prima che si siano prodotti danni estensivi e permanenti, e quindi negli stadi iniziali della demenza, o addirittura prima che si evidenzino il quadro clinico.

www.alzheimer.it

www.alz.co.uk

Le terapie non farmacologiche (terapia che non impiegano farmaci, ma solo interventi psicologici o psicosociali) possono migliorare la funzione cognitiva, ritardare l'istituzionalizzazione, ridurre lo stress

psicofisico di chi assiste i malati, e migliorare la qualità di vita. Non è disponibile facilmente l'informazione su quale sia momento critico per l'efficacia di questi interventi.

Si è prestata poca attenzione ai bisogni specifici dei soggetti affetti da demenza e dei loro familiari negli stadi iniziali della malattia. In una valutazione di tali bisogni realizzata negli USA, si è evidenziato il bisogno di informazione pratica, e di consulenza finanziaria e legale, di supporto emozionale (specialmente fornito da altri soggetti affetti da demenza, o da persone che assistono), e un interesse per la ricerca, comprese sperimentazioni cliniche.

Concludendo:

In questo Rapporto si trattano i seguenti punti focali:

- * Come si potrebbe promuovere la diagnosi precoce?
- * La diagnosi precoce beneficerà i pazienti affetti da demenza e chi li assiste?
- * Quali interventi sono efficaci per i soggetti nello stadio iniziale della demenza?
- * Esistono interventi che funzionano meglio negli stadi iniziali, piuttosto che in quelli avanzati, della malattia?
- * Investire per risparmiare- diagnosi e intervento precoce riducono il costo sociale della demenza?

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

La demenza e la malattia di Alzheimer

Demenza è un termine usato per descrivere diverse malattie cerebrali che comportano l'alterazione progressiva di alcune funzioni (memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento) di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. La demenza non ha confini sociali, economici, etnici o geografici.

La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza (rappresenta il 50-60% di tutti i casi). È un processo degenerativo che colpisce progressivamente le cellule cerebrali, provocando quell'insieme di sintomi che va sotto il nome di "demenza", cioè il declino progressivo e globale delle funzioni cognitive e il deterioramento della personalità e della vita di relazione.

I numeri e i costi

Attualmente si stima che le persone affette da demenza siano 35,6 milioni in tutto il mondo e questo numero è destinato a raddoppiare nei prossimi 20 anni: si prevedono 65,7 milioni di malati nel 2030 e 115,4 milioni nel 2050. L'aumento maggiore sarà nei Paesi in via di sviluppo e soprattutto in quelli più popolati (Cina, India, America Latina). In Europa le diverse forme di demenza interessano 7,3 milioni di persone con un incremento del 43% previsto per il 2020 e del 100% per il 2040. A causa di questi numeri in progressivo e drammatico aumento la demenza, nelle sue varie forme, è stata dichiarata priorità sanitaria mondiale del XXI secolo.

In Italia si stima che colpisca circa un milione di persone e di queste circa 600mila soffrono della malattia di Alzheimer. Ogni anno si registrano 150mila nuovi casi di demenza.

Nel 2010 il Rapporto Mondiale Alzheimer 2010 stima il costo della demenza a livello mondiale in 604 miliardi di dollari. Questo costo rappresenta circa l'1% del PIL mondiale. Se il costo globale della demenza fosse una nazione rappresenterebbe la 18esima economia mondiale se si trattasse di un'impresa, sarebbe la più grande del mondo per fatturato dopo la Wall Mart (414 miliardi di dollari) e la Exxon Mobile (311 miliardi).

Le cause

Sono trascorsi più di cento anni dalla prima descrizione della malattia - è stata descritta per la prima volta nel 1906 dallo psichiatra e neuropatologo tedesco Alois Alzheimer - ma ancora oggi non se ne conoscono chiaramente le cause. Attualmente la maggior parte degli scienziati ritiene non si tratti di un'unica causa, ma di una serie di fattori.

Anche se il principale fattore di rischio è l'età, la malattia di Alzheimer non è l'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento, ma una patologia vera e propria con caratteristiche cliniche specifiche che richiedono specifici interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi.

La diagnosi

A differenza di altre malattie non esiste un esame specifico per diagnosticare la malattia di Alzheimer. La diagnosi è spesso un percorso che richiede molto tempo, diverse visite di valutazione del malato e l'esecuzione di numerosi esami clinici e strumentali. In ogni caso non è possibile arrivare ad una certezza diagnostica, possibile solo dopo la morte in seguito ad esame autoptico, ma si può arrivare ad una diagnosi di malattia di Alzheimer "probabile".

L'iter diagnostico prevede la raccolta della storia clinica personale e familiare, la valutazione dello stato mentale, un esame generale e neurologico, l'esecuzione di alcuni esami di laboratorio e di esami strumentali (tac, risonanza magnetica) e la valutazione neuropsicologica e psichiatrica.

La diagnosi può essere *probabile* (il medico prende in considerazione tutte le altre condizioni che possono causare demenza e giunge alla conclusione che i sintomi possono dipendere dall'Alzheimer); *possibile* (l'Alzheimer è probabilmente la causa principale della demenza, ma la presenza di un'altra malattia potrebbe influenzare la progressione dei sintomi); *certa* (si ha eseguendo una biopsia del cervello o l'autopsia).

Il decorso

L'Alzheimer è definita la **malattia delle quattro A**: perdita significativa di memoria (*amnesia*); incapacità di formulare e comprendere i messaggi verbali (*afasia*); incapacità di identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi (*agnosia*); incapacità di compiere correttamente alcuni movimenti volontari, per esempio vestirsi (*aprassia*).

Anche se il decorso della malattia di Alzheimer è unico per ogni individuo, ci sono molti sintomi comuni. Può essere suddiviso con molta approssimazione in tre fasi.

Nella fase iniziale sono prevalenti i disturbi della memoria, ma possono essere presenti anche disturbi del linguaggio. La persona è ripetitiva nell'esprimersi, tende a perdere gli oggetti, a smarrirsi e non ritrovare la strada di casa. Può avere squilibri emotivi, irritabilità, reazioni imprevedibili. Nella fase intermedia il malato si avvia a una progressiva perdita di autonomia, può avere deliri e allucinazioni e richiede un'assistenza continua. La fase severa è caratterizzata dalla completa perdita dell'autonomia: il malato smette di mangiare, non comunica più, diventa incontinente, è costretto a letto o su una sedia a rotelle. La durata di ogni fase varia da persona a persona e in molti casi una fase può sovrapporsi all'altra. La durata media della malattia è stimata tra gli 8 e i 20 anni.

Le terapie e la cura

Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma esistono farmaci che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali e numerose tecniche e attività in grado di ridurre i disturbi del comportamento. I farmaci oggi disponibili sono gli inibitori della acetilcolinesterasi e la memantina, un farmaco che appartiene alla classe degli aminoadamantani. Gli inibitori della acetilcolinesterasi (un enzima che distrugge il neurotrasmettitore acetilcolina responsabile dell'invio di messaggi da una cellula nervosa all'altra) risultano efficaci nelle prime fasi della malattia e la memantina dovrebbe essere impiegata nelle forme moderatamente gravi o gravi. In assenza di risposte terapeutiche risolutive diventa sempre più importante il "prendersi cura" della persona malata per migliorarne la qualità di vita sotto tutti gli aspetti. In questo senso, vengono utilizzate terapie di riabilitazione che hanno lo scopo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato. Si parla di terapia occupazionale (che adatta l'ambiente alle ridotte capacità del malato); stimolazione cognitiva (che potenzia le funzioni mentali residue); Rot o Reality Orientation Therapy (che cerca di mantenere il malato aderente alla realtà che lo circonda); Validation Therapy (che cerca di capire i motivi del comportamento del malato), musicoterapia (che riporta a galla con le emozioni le parole di una canzone o il suono di uno strumento); psicomotricità (che aiuta il malato ad affrontare la propria disabilità con attività di movimento), Pet Therapy (che utilizza gli animali).

L'ampia e crescente diffusione nella popolazione, la limitata e comunque non risolutiva efficacia delle terapie disponibili, l'enorme investimento in termini di risorse necessarie (emotive, organizzative ed economiche) che ricadono su chi si prende a carico il malato (*carer*) rendono l'Alzheimer una delle patologie a più grave impatto sociale del mondo.

Per sua natura, infatti, questa malattia crea dei bisogni non solo sanitari e impone un ruolo chiave alla famiglia del malato nell'assistenza quotidiana. La famiglia - da considerarsi la seconda vittima della malattia- non può però essere lasciata sola nella gestione dei numerosi problemi della vita di ogni giorno. Un supporto importante può venire da una rete efficiente di servizi territoriali (medico di famiglia, centri diurni, assistenza domiciliare integrata), nonché dalle associazioni di familiari, che con la loro attività di informazione/formazione/sostegno costituiscono spesso un punto di riferimento per le famiglie.

Queste attività si sono dimostrate in diversi studi uno strumento efficace sia per il controllo dei disturbi comportamentali del malato di Alzheimer sia per rendere meno gravosi il carico assistenziale e lo stress dei familiari e in particolare del carer. È essenziale, inoltre, realizzare una "alleanza terapeutica" tra famiglie, medici, operatori, istituzioni e associazioni finalizzata a creare nuovi percorsi di ricerca, cura e assistenza che rispondano alle reali esigenze dei malati.

I 10 SINTOMI PREMONITORI

Per le persone che presentano molti di questi sintomi sarebbe opportuno un consulto medico

1. Perdita di memoria che compromette la capacità lavorativa. La dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale può significare che c'è qualcosa che non va.

2. Difficoltà nelle attività quotidiane. Il malato di Alzheimer potrebbe preparare un pasto e non solo dimenticare di servirlo, ma anche scordare di averlo fatto.

3. Problemi di linguaggio. A tutti può capitare di avere una parola “sulla punta della lingua”, ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie.

4. Disorientamento nel tempo e nello spazio. Il malato di Alzheimer può perdere la strada di casa, non sapere dove è e come ha fatto a trovarsi là.

5. Diminuzione della capacità di giudizio. Il malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, per esempio indossando un accappatoio per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.

6. Difficoltà nel pensiero astratto. Per il malato di Alzheimer può essere impossibile riconoscere i numeri o compiere calcoli.

7. La cosa giusta al posto sbagliato. Un malato di Alzheimer può mettere gli oggetti in luoghi davvero singolari, come un ferro da stiro nel congelatore o un orologio da polso nel barattolo dello zucchero, e non ricordarsi come siano finiti là.

8. Cambiamenti di umore o di comportamento. Nel malato di Alzheimer sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.

9. Cambiamenti di personalità. Il malato di Alzheimer può cambiare drammaticamente la personalità: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.

10. Mancanza di iniziativa. Il malato di Alzheimer la perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.

Fonte. Alzheimer's Association (USA)

LE 10 REGOLE D'ORO PER IL CERVELLO

1. La testa innanzitutto

La salute inizia dal cervello. E' uno degli organi più vitali del corpo e ha bisogno di cure e attenzione.

2. Dal cervello al cuore

Ciò che è buono per il cuore è buono per il cervello. Fare qualcosa tutti i giorni per prevenire malattie cardiache, ipertensione, diabete e ictus: possono aumentare il rischio di Alzheimer.

3. I numeri che contano

Tenere sotto controllo peso, pressione, colesterolo e glicemia.

4. Nutrire il cervello

Assumere meno grassi e più sostanze antiossidanti.

5. Far lavorare il corpo

L'attività fisica ossigena il sangue e aiuta le cellule nervose: camminare 30 minuti al giorno tiene attivi mente e corpo.

6. Stimolare la mente

Mantenere il cervello attivo e impegnato stimola la crescita delle cellule e delle connessioni nervose: leggere, scrivere, giocare, imparare cose nuove, fare le parole crociate.

7. Avere rapporti sociali

Occupare il tempo libero con attività che richiedono sforzo fisico e mentale: socializzare, conversare, fare volontariato, frequentare un club, ritornare sui banchi di scuola.

8. Attenzione ai colpi!

Usare le cinture di sicurezza, stare attenti al rischio di cadute, indossare il casco quando si va in bicicletta.

9. Essere saggi

Evitare le cattive abitudini: non fumare, non bere troppo, non fare uso di droghe.

10. Guardare avanti

Iniziare oggi a preparare il domani.

Fonte. Alzheimer's Association (USA)

LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Il profilo

La Federazione Alzheimer Italia è la maggiore organizzazione nazionale di volontariato senza fini di lucro dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e al sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia legislativa sia amministrativa.

Formata in prevalenza da familiari di malati, è il principale punto di riferimento per la malattia di Alzheimer nel nostro Paese. Opera a due livelli: in sede nazionale, attraverso la partecipazione degli associati e la collaborazione degli affiliati; in sede internazionale, attraverso la partecipazione attiva alle associazioni Alzheimer che operano a livello europeo e mondiale.

Riunisce e coordina **46 associazioni** che si occupano della malattia di Alzheimer e creano una rete nazionale di aiuto intorno ai malati e ai loro familiari.

È **rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International (ADI)**, la federazione internazionale - nata nel 1984 con sede a Londra - delle 76 associazioni Alzheimer nazionali che supportano le persone con demenza e i loro familiari nei rispettivi Paesi. Fa inoltre parte di Alzheimer Europe, del Consiglio Nazionale della Disabilità (CND), della Lega per i Diritti degli Handicappati (LEDHA), della Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN), del Comitato Editoriale del settimanale VITA.

Collabora con Istituzioni sanitarie e accademiche nazionali e internazionali.

La missione e gli obiettivi

La missione della Federazione è

migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie.

Qualità di vita per la Federazione Alzheimer ha un significato molto preciso. E' innanzitutto rispetto del malato come persona. Il progressivo e costante declino di chi è colpito dalla malattia porta infatti troppo spesso a considerare il malato più come un problema irrisolvibile che come una persona con una dignità pari a quella di ogni altra persona.

Per questo auspica un'alleanza terapeutica che impegni insieme istituzioni, medici, operatori sanitari e associazioni di malati e familiari.

Lo slogan che accompagna il logo della Federazione **"la forza di non essere soli"** descrive la necessità e l'esigenza di lavorare insieme per un unico obiettivo.

Gli **obiettivi** della Federazione sono:

- **informare e sensibilizzare** sulla malattia di Alzheimer sollecitando l'attenzione delle istituzioni, del mondo della medicina, delle aziende e della popolazione in generale;
- **sostenere** i familiari e i malati di Alzheimer divenendone un punto di collegamento e coordinamento e fornendo loro servizi di supporto;
- **rappresentare e tutelare** i diritti dei malati e dei loro familiari per ottenere una migliore politica sanitaria e sociale e una migliore legislazione;
- **promuovere la ricerca scientifica** sulle cause, la cura e l'assistenza della malattia di Alzheimer;
- **favorire** la nascita e lo sviluppo delle associazioni locali per assicurare un'azione efficace sul territorio.

La carta dei diritti del malato

Il **principio etico** che guida la filosofia e le attività della Federazione Alzheimer Italia è il riconoscimento e il rispetto dei diritti, della dignità e dell'autodeterminazione del malato di Alzheimer.

In particolare la Federazione si propone di lottare per il:

- diritto del malato ad un rispetto e ad una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- diritto del malato a essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
- diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;
- diritto del malato ad accedere a ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati di Alzheimer possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli;
- diritto del malato di disporre di servizi specializzati che affrontino specificamente i problemi della demenza;
- diritto del malato e di chi se ne prende cura di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;
- diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, ad una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;
- diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

La storia e le attività

La necessità di una stretta collaborazione tra tutte le forze nazionali e internazionali che si occupano a vario titolo della malattia e dei malati di Alzheimer conducono il 30 giugno **1993** alla costituzione di una federazione, con sede a Milano. Si chiama **Alzheimer Italia** che, partita da una rete di 5 associazioni, oggi ne conta 46.

Perché una federazione? Per creare un organismo rappresentativo forte e solidale, nel rispetto delle varie autonomie locali, agile dal punto di vista organizzativo e trasparente da quello finanziario.

Il 1993 è l'anno che sancisce anche la nascita di **Pronto Alzheimer**, il primo servizio telefonico in Italia di sostegno, assistenza e orientamento per i malati e i loro familiari. Il progetto - che è stato oggetto delle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi tramite sms solidale avviate dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Alzheimer Milano nel 2009, 2010 e 2011 - è gestito da due persone affiancate da volontari (la linea telefonica 02-809767 è attiva dal lunedì al venerdì dalle ore 9 alle ore 18). Tra il 1993 e il 2010 sono stati **118.500 i contatti** registrati per fornire informazioni o semplicemente un momento di sollievo.

Negli anni la Federazione Alzheimer Italia ha creato e sviluppato numerosi altri servizi e progetti che propone ai familiari dei malati e agli operatori del settore. Tra gli altri ci sono **consulenze** gratuite di tipo sociale, psicologico, legale e **corsi di formazione** specifica mirata a diversi destinatari: familiari, volontari, operatori socio-sanitari, infermieri, medici. Inoltre ha realizzato, in collaborazione con altre organizzazioni, studi e ricerche.

La Federazione Alzheimer Italia, inoltre, informa e sensibilizza pubblico e specialisti attraverso diverse pubblicazioni. In particolare, ogni trimestre pubblica il **Notiziario**, stampato in 15mila copie e distribuito in abbonamento postale in tutta Italia.

La storia della Federazione Alzheimer si può sintetizzare attraverso diverse tappe, dal 1993 a oggi, che hanno come denominatore comune la centralità del malato di Alzheimer, i suoi bisogni e i suoi diritti.

1993 - La Federazione Alzheimer realizza, in collaborazione con altre organizzazioni, lo “Studio epidemiologico sui bisogni sanitari e assistenziali dei pazienti con malattia di Alzheimer che vivono a domicilio”, premiato dal Convegno Europeo sulla Ospedalizzazione a domicilio.

1994 - Partecipa al Comitato Tecnico della Regione Lombardia per il Piano Alzheimer. Collabora con la Fondazione Manuli nel primo progetto di assistenza domiciliare gratuita con personale specializzato e volontari. Con il CERGAS dell’Università Bocconi di Milano realizza uno dei primi studi sul “Costo sociale della malattia di Alzheimer”.

1995 - Partecipa al progetto sull’etica nell’ambito della ricerca “European Alzheimer Clearing House” con cui la Commissione Europea ha fissato gli standard delle buone pratiche mediche per la diagnosi, la cura e l’assistenza al malato di Alzheimer. Partecipa alla Fondazione del Consiglio Nazionale della Disabilità.

1996 - Realizza il sito www.alzheimer.it destinato a diventare il primo punto di riferimento per l’Alzheimer in Italia con circa 3 milioni di contatti in 15 anni di presenza sul web. Organizza il primo corso in Italia di Validation Therapy tenuto dalla sua creatrice Naomi Feil.

1997 - Partecipa con il CERGAS dell’Università Bocconi, la London School of Economics e il Karolinska Institutet di Stoccolma allo studio finanziato dalla Commissione Europea “Analisi transnazionale dell’impatto socio-economico della malattia di Alzheimer nell’Unione Europea”.

«**1998** - Diventa membro del Comitato per il progetto Cronos presso il Ministero della Sanità. Con l’Istituto Mario Negri di Milano avvia lo studio pilota “Carer” per la realizzazione di un intervento strutturato di informazione e supporto alla famiglia.

1999 - Pubblica il “Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer” realizzato con la Commissione Europea e con Alzheimer Europe. Elabora la Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer.

2000 - Definisce con la Società Italiana di Neurologia le “Linee Guida per la Diagnosi delle demenze”.

Sigla con la Federazione dei Medici di Medicina Generale (FIMMG) il protocollo d’intesa per il miglioramento dell’assistenza al malato di Alzheimer.

2001 - Collabora con la cattedra di Psicologia Medica dell’Ospedale San Paolo di Milano a due progetti di ricerca sulla comunicazione della diagnosi.

2002 - Con l’Istituto Mario Negri di Milano e il Ministero della Sanità avvia il secondo progetto “Carer” per la standardizzazione degli interventi di assistenza. Diventa membro della Commissione di Studio Alzheimer presso il Ministero della Salute

2003 - Pubblica il libro “Musicoterapia con il malato di Alzheimer”

2004 - È tra i protagonisti di “Partecipasalute”, progetto per il miglioramento della comunicazione sull’assistenza sanitaria.

2005 - Partecipa alla maratona di solidarietà online “Solidarweb”.

2006 - Sostiene in Italia la campagna europea promossa da Alzheimer Europe per il riconoscimento della malattia come priorità sanitaria per l’Europa. Promuove in Italia la sottoscrizione della Dichiarazione di Parigi che riassume le priorità politiche del movimento Alzheimer.

2007 - Dà voce ai malati diventando membro del Tavolo di Lavoro sulle Demenze presso il Ministero della Salute. Con l'Istituto Mario Negri avvia il primo Censimento e Valutazione delle strutture di cura e assistenza per il malato con demenza in Lombardia, progetto pilota di durata triennale.

2008 - Inaugura a Imola la prima Casa Alzheimer, prototipo di struttura per l'assistenza ai malati di Alzheimer. Con 21 associazioni aderenti ad Alzheimer Europe e 18 centri universitari e di ricerca europei firma il progetto EU Demcare (Experience of users of dementia care), progetto di organizzazione dei servizi per la demenza.

2009 - Nell'ambito del progetto triennale di Censimento e Valutazione delle strutture di cura e assistenza al malato di Alzheimer in Lombardia realizza il progetto di studio sulla qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer.

2010 - Si fa promotore della realizzazione di una rete nazionale di orientamento ai servizi di cura e assistenza al malato di Alzheimer mettendo a disposizione delle Istituzioni sanitarie regionali il modello sperimentato in Lombardia. Con la Fondazione Golgi Cenci promuove e sostiene la prima fase dello studio quinquennale di popolazione sull'invecchiamento cerebrale InveCe. Ab.

La trasparenza

La Federazione Alzheimer Italia sopravvive grazie a donazioni private, oltre a una piccola parte di contributi di enti pubblici e privati. Le risorse finanziarie sono totalmente investite in progetti di ricerca e in programmi di sensibilizzazione, informazione e formazione per i familiari dei malati. Fonti e utilizzo dei fondi sono dichiarati in maniera trasparente nel Bilancio di Missione (visibile e scaricabile da www.alzheimer.it), che illustra annualmente in maniera dettagliata il profilo, la missione, i valori, l'assetto organizzativo e gestionale, il sistema delle relazioni e la strategia della Federazione.

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

LE PUBBLICAZIONI

Dal sito ufficiale della Federazione Alzheimer Italia è possibile scaricare e/ o richiedere i materiali prodotti dalla Federazione Alzheimer Italia.

- **I libri della Federazione Alzheimer**

- “Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer” – (1999, terza edizione del 2006)
- “Musicoterapia con il malato di Alzheimer” – Federazione Alzheimer Italia e Associazione P.A.M. (2003)
- “Uno stato di grazia. L’Alzheimer con i tuoi occhi” – Maria Grazia Cofano Mezzadri (2003)
- “Visione parziale. Un diario dell’Alzheimer” – Associazione Goffredo De Banfield e Federazione Alzheimer Italia (2002)
- “Progetto Alzheimer” – Federazione Alzheimer Italia e ASL Provincia Milano3 (2002)
- “Cara nonna” – Alzheimer Europe, Federazione Alzheimer Italia e Commissione Europea (2001)
- “T.E.D. Tecnologia, Etica e Demenza” - Federazione Alzheimer Italia, Commissione Europea, I.I.P.A.B. (2000)
- “La memoria del cuore. Storie Alzheimer: un mistero privato” – testimonianze di familiari (1997)
- “Vivere con un malato di Alzheimer” – a cura di OMS e ADI (1995)

- **Schede di consigli pratici**

- **Schede legali**

- **Schede sulla malattia di Alzheimer**

- È possibile prevenire le demenze? – dossier dal Notiziario n. 30 (2006)
- Le domande più frequenti - dossier dal Notiziario n. 25 (2003)
- Le terapie farmacologiche - dossier dal Notiziario n. 30 (2006)
- Le terapie non farmacologiche - dossier dal Notiziario n. 30 (2006)
- Il mistero dei geni - dossier dal Notiziario n. 24 (2003)
- I 10 sintomi premonitori - dossier dal Notiziario n. 22 (2002)
- Linee guida dell’American Academy of Neurology - dossier dal Notiziario n. 22 (2002)

- **Video**

- «Come ogni giorno» (cortometraggio)
- “La stanza della memoria” (spot)
- “Una sconfinata giovinezza” (lungometraggio)

LE TESTIMONIANZE

“Sono terrorizzato di scendere le scale. Soprattutto perché i miei piedi vanno per conto loro. E non va meglio quando le salgo. Ma non si può vivere sempre al piano terra”.

“Non sono sicuro che l'Alzheimer sia un killer nel senso comune del termine. Però di sicuro ammazza il cervello, cosa sinceramente molto peggiore che morire”.

“La cosa più paurosa penso sia che non ho alcun senso del tempo... Non ho la più pallida idea di cosa significhi fra dieci ore o fra due ore”.

(da “Visione parziale. Un diario dell'Alzheimer”)

“La demenza è beffarda. Ti cancella i contorni. Ti cancella i ricordi. Ti lascia persa, nel tuo involucro di pelle ed ossa. Ti vedi allo specchio, ma tu non sei più lì. E nei tuoi occhi la scintilla della vita si nasconde. Forse è andata perduta anche lei. La demenza non ti lascia scampo. Passa una gomma sulla linea della tua vita, come facevi tu a scuola con i segni di matita sbagliati”. (Nicole)

“Con il tempo ho imparato ad accettare ed a gestire le sue crisi di paura sdrammatizzando e invitandola a cantare oppure a recitare una filastrocca o magari a raccontare le sue storie di bambina. E quando dimostro interesse e rido per i sui racconti fantasiosi lei aggiunge la sua risata alla mia e non la smette più di raccontarsi, felice e consapevole di essere riuscita a catturare la mia attenzione”. (Valeria)

“Elie Wiesel diceva che l'Alzheimer è come quando da un libro strappiamo una pagina, poi un'altra e un'altra ancora. Finché non ci sono più pagine e resta soltanto la copertina. Ma credo che sia ancora peggio, se possibile”. (Isabella)

“Quello di cui non si parla è l'ignoranza, la mancanza di notizie, di informazioni, di legislazioni mancanti che dovrebbero aiutare in primis la famiglia, che è lo strumento principale che permette al malati di Alzheimer di continuare a mantenere un livello 'accettabile' di vita quotidiana”. (Alessandra)

“Nelle nostre mani c'è la qualità di vita di una persona. Dobbiamo avere la voglia di superare le difficoltà, la vergogna, l'ignoranza degli altri”. (Marco)

“Ho avuto un aiuto duplice dalla vostra organizzazione. Duplice in quanto immediatamente all'altro capo del telefono ho trovato una vostra “voce” femminile, dolce, disponibile. La voce che avrei voluto avesse mia madre in quei terribili giorni in cui non mi riconosceva più come figlio; una voce che non celava, come alcune che avevo precedentemente interpellato, premura di riagganciare. Quella voce, dopo avermi calmato, mi ha dato indirizzi, mi ha aperto uno spiraglio dopo giorni passati al telefono cercando una collocazione umana per mia madre che di umano aveva perso la facoltà primaria: il ragionamento. Grazie all'aiuto di quel momento sono riuscita in tempi ragionevolmente brevi a far accogliere mia mamma in una struttura protetta e lì è riuscita a trascorrere momenti socialmente importanti e a vivere con dignità il suo ultimo periodo di vita”. (Tiziana e Roberto, familiari, parlando del servizio Pronto Alzheimer della Federazione Alzheimer Italia)