



ALZHEIMER ITALIA®

La forza di non essere soli.

Bilancio di Missione 2010

Se perdi la memoria, perdi tutto.

In copertina un fotogramma dello spot istituzionale *La stanza della memoria* realizzato dalla Federazione Alzheimer Italia nel 2010.

Attraverso la metafora di una stanza che lentamente si svuota, lo spot fa vivere il sintomo più riconoscibile della malattia, ovvero la perdita della memoria.

Bilancio di Missione 2010
Federazione Alzheimer Italia

Highlights 2010

46

Le associazioni aderenti alla Federazione Alzheimer Italia

300.387

In euro, le entrate nel 2010

153.763

In euro, il valore delle donazioni ricevute

1.397

Il numero delle donazioni

5.041

Le richieste di aiuto al servizio Pronto Alzheimer

547.500
I contatti del sito internet

530
Le consulenze erogate

5.400
Le ore di lavoro volontario

28.818
Le copie del notiziario Alzheimer Italia

2.500
I fan della pagina Facebook

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

Sommario

• Lettera agli stakeholder	6
• Nota metodologica	8
<i>Premessa</i>	
• La malattia di Alzheimer: risposte alle domande più frequenti	11
Parte prima: l'identità	
• La Federazione Alzheimer Italia	19
• Missione	20
• Valori	22
• Obiettivi	23
• Una storia di innovazione, progetti e sperimentazioni	24
• Gli organi di governo	27
• Il sistema delle relazioni	39
- I portatori di interesse del sistema Federazione Alzheimer Italia	41
- Il radicamento territoriale	42
• Strategie e priorità	51
Parte seconda: la cultura della trasparenza	
• Il valore economico	54
- Stato patrimoniale	54
- Conto economico	55
- Proventi	56
- Spese	58
• I valori intangibili	60
Parte terza: le attività istituzionali 2010	
• Informare e sensibilizzare	64
• Aiutare e sostenere	68
• Rappresentare, tutelare, partecipare	74
• Promuovere ricerca e sperimentazione	79
• Sviluppare la rete di aiuto sul territorio	86
Parte quarta: obiettivi di miglioramento	
• Obiettivi di miglioramento	91
<i>Indicatori</i>	92

Lettera agli stakeholder

La parola che ben sintetizza gli sforzi compiuti dalla nostra associazione nel 2010 è “innovazione”. Intesa su vari fronti: come energia che si rinnova; capacità di utilizzare in modo sempre nuovo il nostro fare comunità; capacità di mobilitare e influenzare il mondo che ci circonda e l’ambiente in cui operiamo; capacità di progettare e sperimentare soluzioni nuove a problemi vecchi.

Ci sentiamo innovatori dal 1993, quando è nata la Federazione Alzheimer Italia: per prima lanciò una linea telefonica di aiuto ai malati di Alzheimer; iniziò a diffondere informazioni su una malattia allora quasi sconosciuta; avviò la prima rete nazionale di aiuto alle famiglie; contribuì alle prime ricerche sulla malattia sia a livello medico-scientifico sia socio-economico.

Nel 2010 il nostro sforzo si è concentrato su tre tematiche chiave con l’obiettivo di offrire risposte nuove a problemi esistenti da tempo.

In primo luogo, ci siamo concentrati sulla ricerca scientifica finalizzata a individuare i fattori di rischio clinici e biologici della demenza e a valutare i possibili spazi di prevenzione quando “i giochi non sono ancora fatti”. In questa direzione abbiamo scelto di sostenere lo studio quinquennale di popolazione della Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso che si propone di conoscere gli effetti dell’invecchiamento sulle funzioni cerebrali, l’incidenza, la prevalenza e la storia naturale della demenza, i possibili fattori di rischio biologici e psicosociali, il profilo di chi invecchia con successo dal punto di vista psichico in una popolazione sufficientemente omogenea per età e collocazione geografica, applicando rigorosi criteri di diagnosi.

In secondo luogo abbiamo realizzato il censimento e la valutazione delle strutture e dei servizi per la cura e l’assistenza ai malati di demenza in Lombardia con l’obiettivo di renderli facilmente individuabili e accessibili. Sulla base dei risultati dello studio, è stata creata una banca dati informatizzata consultabile online sul nostro sito www.alzheimer.it attraverso una serie di “chiavi di accesso”.



Una sorta di bussola per aiutare i familiari a orientarsi nel labirinto di proposte di cura e assistenza che, seppure scarse, ruotano attorno alla malattia di Alzheimer.

Come obiettivo successivo di questo progetto la Federazione Alzheimer Italia ha offerto collaborazione concreta alle Istituzioni Sanitarie Regionali mettendo a loro disposizione sia la propria esperienza sia il protocollo e le procedure al fine di realizzare una rete di orientamento uniforme su tutto il territorio nazionale: dalla Sicilia alla Lombardia.

In terzo luogo abbiamo lavorato per dimostrare l'importante ruolo che le associazioni dei malati possono svolgere come "ponte" tra i bisogni e le aspettative dei malati e dei loro familiari e il sistema pubblico dei servizi di cura e assistenza. Ruolo che abbiamo ribadito con forza il 21 settembre 2010, XVII Giornata Mondiale Alzheimer, che ha visto la nostra rete mobilitata in tutte le regioni d'Italia, in considerazione delle conoscenze ed esperienze che abbiamo maturato in 18 anni di impegno al fianco dei malati e dei loro familiari.

Uniti dallo slogan "La forza di non essere soli" abbiamo lavorato e continueremo a lavorare convinti che il futuro potrà essere migliore del presente se tutti gli attori del Sistema Alzheimer lavoreranno insieme.

Della nostra capacità di innovazione diamo conto nelle pagine di questo quarto Bilancio di Missione perché i nostri stakeholder possano valutare la gravità e l'urgenza dei problemi posti dalla malattia di Alzheimer e pesare il valore sociale che la nostra organizzazione produce anno dopo anno.

Gabriella Salvini Porro

Presidente Federazione Alzheimer Italia

Nota metodologica

Questo è il quarto consecutivo Bilancio di Missione della Federazione Alzheimer Italia, che si riferisce all'esercizio 2010.

Con questa pubblicazione, la Federazione Alzheimer Italia produce un ulteriore significativo miglioramento verso una rappresentazione complessiva e articolata della propria attività a livello nazionale, e a livello locale, attraverso le sue associazioni. Nel documento è quindi possibile trovare una “fotografia” di un articolato e complesso Sistema Alzheimer, che si riconosce in un'unica missione e che la persegue su piani operativi diversi e sempre più interconnessi. La tensione a riempire di contenuto il motto della Federazione - la forza di non essere soli - a partire dall'interno del sistema associativo, è sempre più tangibile.

Questo Bilancio di Missione della Federazione Alzheimer Italia mette a fuoco anche la capacità di produrre innovazione sul versante della tutela dei diritti del malato e del sostegno ai familiari. Se da una parte la storia della Federazione Alzheimer Italia è densa di sperimentazioni e di nuovi progetti, nella parte delle attività sono state messe in evidenza le sperimentazioni più innovative realizzate dalle associazioni locali sul loro territorio di pertinenza. Tutto ciò per alimentare la costruzione del sistema, che c'è, che va perfezionata e che deve trovare sbocco in una rappresentazione organica complessiva.

Il Bilancio di Missione è quindi sempre più il frutto del coinvolgimento della Federazione Alzheimer Italia e delle sue associazioni. È stato ulteriormente raffinato il questionario che è andato a raccogliere le informazioni dalle associazioni Alzheimer in Italia. E il risultato è un incremento delle informazioni raccolte, sia sul piano quantitativo che qualitativo.

Il Bilancio di Missione è espressione della Federazione Alzheimer Italia anche se occorre precisare la sua stretta relazione con l'Associazione Alzheimer Milano, con cui viene condivisa la sede, alcuni costi, il personale, e che rappresenta un partner finanziario di primaria importanza.

Il Bilancio di Missione rappresenta l'identità della Federazione Alzheimer Italia, con il suo profilo, la missione, i valori, la sua storia, l'assetto gestionale, il sistema delle relazioni e la strategia; vengono esplorate le attività, che sono state classificate per obiettivo e corredate da un set di indicatori appositamente studiato per facilitare la valutazione dei risultati ottenuti; i contenuti sono arricchiti dagli attestati di familiari di malati raccolti dallo staff della Federazione Alzheimer Italia.

Il Bilancio di Missione della Federazione Alzheimer Italia adotta i criteri di rendicontazione dell'Agenzia del Terzo Settore e del Gruppo di Studio sul Bilancio Sociale, opportunamente adattati allo specifico modello organizzativo.

Per richiedere una copia del Bilancio di Missione contattare:

Mario Possenti

Federazione Alzheimer Italia
via Tommaso Marino 7
20121 Milano

T +39 02 809767

F +39 02 875781

M info@alzheimer.it

Il Bilancio di Missione è scaricabile dal sito internet della Federazione Alzheimer Italia www.alzheimer.it

*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*

La malattia di Alzheimer: risposte alle domande più frequenti

1. Demenza e malattia di Alzheimer: cosa sono?

La demenza non è una malattia, bensì una sindrome, cioè un insieme di sintomi che comportano l'alterazione progressiva delle funzioni cognitive (memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità), il deterioramento della personalità e della vita di relazione. La demenza può essere causata da diverse patologie quali la malattia di Alzheimer, la demenza vascolare, la demenza a corpi di Lewy, la malattia di Pick, la malattia di Huntington, la malattia di Creutzfeld-Jacob, il Parkinson. Tra le varie forme di demenza la malattia di Alzheimer è la più comune e rappresenta il 50-60% dei casi. È un processo degenerativo che colpisce le cellule del cervello caratterizzato da perdita neuronale, placche senili e grovigli neurofibrillari. La degenerazione colpisce in particolare le aree del cervello che governano memoria, linguaggio, percezione e cognizione spaziale.

2. Alzheimer: una patologia o una conseguenza dell'invecchiamento?

Anche se si manifesta maggiormente in età avanzata, vi è una crescente consapevolezza di casi che iniziano prima dei 65 anni. È quindi corretto affermare che la malattia di Alzheimer non è un'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento ma una patologia vera e propria con caratteristiche cliniche specifiche che richiedono specifici interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. La causa della malattia a tutt'oggi è ancora sconosciuta.

3. Esistono fattori di rischio?

L'età è uno dei principali fattori di rischio di questa malattia. Dopo i 65 anni la probabilità di essere colpiti da demenza raddoppia ogni 5 anni. Razza, professione, regione geografica, stili di vita, livello socio-economico, educazione sono altri fattori di rischio il cui ruolo è ancora da stabilire. È bene ricordare che la presenza di un fattore di rischio non significa che necessariamente si svilupperà la malattia.

4. Quante persone soffrono oggi di Alzheimer?

Attualmente le persone affette da demenza sono 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. 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.

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

5. È una malattia diagnosticabile, curabile e guaribile?

Attualmente non esiste un esame specifico per diagnosticare la malattia di Alzheimer e a livello terapeutico oggi sono disponibili solo alcuni farmaci che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali, nonché numerose tecniche e attività in grado di ridurre i disturbi del comportamento. Tuttavia nessuna di queste terapie e tecniche è risolutiva e la malattia di Alzheimer è tuttora inguaribile.

6. Quali sono le strutture di cura e assistenza in Italia?

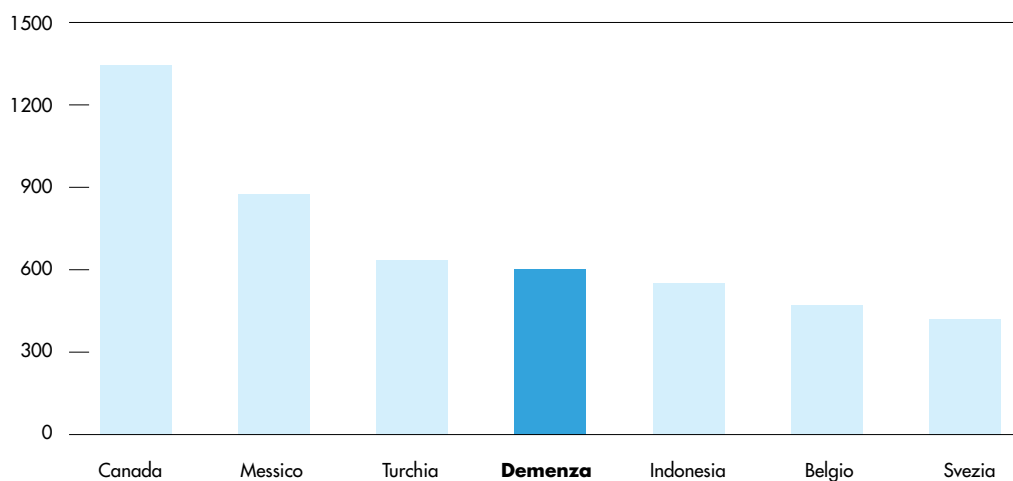
Attualmente in Italia la rete delle strutture e dei servizi di cura e assistenza include le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), i Nuclei Alzheimer, i Centri Diurni Alzheimer, i Centri Diurni Integrati, gli Istituti di Riabilitazione, i Nuclei Alzheimer per ricoveri temporanei, le RSA. Tuttavia non è per niente facile orientarsi tra queste strutture che dovrebbero offrire un supporto o una soluzione ai bisogni del malato e della famiglia soprattutto nelle fasi avanzate della malattia o quando compaiono disturbi del comportamento che rendono estremamente impegnativa e “stressante” l’assistenza. Al momento non esiste infatti una rete nazionale di orientamento che consenta ai malati e ai loro familiari di rintracciare e accedere facilmente a queste strutture. Gli unici punti di orientamento certi sono le associazioni dei malati e dei familiari che operano a livello territoriale. La Federazione Alzheimer Italia ne raccoglie 46 in 15 regioni d’Italia.

7. Demenza: ma quanto costa?

Il Rapporto 2010 pubblicato da Alzheimer's Disease International (ADI) stima il costo annuale della malattia a livello mondiale in 604 miliardi di dollari.

Il 70% dei costi si rilevano in Europa occidentale e Nord America. Si tratta di costi diretti (cioè spese sostenute per l'acquisto di beni e servizi) e costi indiretti (cioè risorse sottratte all'attività produttiva relative sia al malato sia a chi lo assiste e costi sostenuti dalle famiglie e non rimborsati).

Confronto costi della demenza / economie mondiali, in miliardi di dollari secondo il Rapporto ADI 2010



Secondo il Rapporto ADI 2010 (vedi pag. 14) se i costi globali della demenza fossero una Nazione rappresenterebbero la 18ma economia mondiale collocandosi tra la Turchia e l'Indonesia.

Rapporto ADI 2010: i costi mondiali della demenza

Nel suo Rapporto Mondiale Alzheimer, Alzheimer's Disease International ha calcolato che ci sono attualmente 35,6 milioni di persone affette da demenza nel mondo, che aumenteranno a 65,7 milioni nel 2030 e a 115,4 milioni entro il 2050. Circa due terzi vivono in nazioni a basso e medio reddito dove è previsto il maggiore aumento. Le persone affette da demenza, i loro familiari e amici sono colpiti a livello personale, emozionale, economico e sociale. La mancanza di consapevolezza è un problema globale.

Una giusta comprensione dei costi che la società sostiene a causa di questa malattia e di come essa impatti sulle famiglie, sui servizi sanitari e sociali nonché sui governi potrebbe aiutare ad affrontare il problema.

Il costo sopportato dalla società è ormai enorme. Nel 2010 è ammontato a 604 miliardi di dollari. Questo costo rappresenta circa l'1% del PIL (Prodotto Interno Lordo) mondiale e varia dallo 0,24% delle nazioni a basso reddito, allo 0,35% di quelle a medio/basso reddito, allo 0,50% di quelle a reddito medio/alto e all'1,24% delle nazioni ad alto reddito.

Se i costi globali della demenza fossero una nazione rappresenterebbero la 18ma economia mondiale collocandosi tra la Turchia e l'Indonesia.

Se fossero una società, sarebbe la più grande al mondo per fatturato dopo la Wall Mart (che fattura 414 miliardi di dollari) e la Exxon Mobil (che fattura 311 miliardi di dollari).

I costi indiretti (cioè risorse sottratte all'attività produttiva relative sia al malato sia a chi lo assiste e costi sostenuti dalle famiglie e non rimborsati) e i costi diretti dell'assistenza sociale (fornita dall'assistenza professionale delle comunità e delle strutture residenziali) contribuiscono al totale mondiale dei costi in proporzioni simili (42%) mentre i costi diretti sanitari restano a livello molto più basso (16%).

Le nazioni a basso reddito rappresentano poco meno dell'1% del totale mondiale dei costi (ma il 14% della diffusione), quelle a medio reddito il 10% dei costi (ma il 40% della diffusione) e quelle ad alto reddito l'89% dei costi (ma il 46% della diffusione). Circa il 70% dei costi si concentra in Europa occidentale e in Nord America.

Queste discrepanze si spiegano con i costi per persona di gran lunga più bassi nelle nazioni a basso reddito (868 dollari nelle nazioni a basso reddito, 3.109 dollari in quelle a reddito medio, 6.827 dollari in quelle a reddito medio - alto, 32.865 dollari in quelle ad alto reddito).

Nelle nazioni a basso reddito i costi dell'assistenza informale sono prevalenti ammontando al 58% di tutti i costi delle nazioni a basso reddito e al 65% di quelli delle nazioni a reddito medio-basso che si confrontano con il 40% dei costi sostenuti nelle nazioni ad alto reddito.

Per contro, nelle nazioni ad alto reddito i costi diretti di assistenza sociale rappresentano la porzione maggiore dei costi - quasi la metà del totale rispetto a solo un decimo nelle nazioni a basso reddito.

In conclusione:

- La dimensione del costo globale della demenza si spiega se si considera che circa lo 0,5% della popolazione mondiale vive con la demenza.
- I costi sono inferiori nei Paesi in via di sviluppo.
- A livello mondiale i costi della demenza sono destinati ad aumentare vertiginosamente. Una stima provvisoria basata solamente sull'aumento dei casi di demenza indica un incremento dei costi dell'85% da qui al 2030.
- Vi è quindi urgente necessità di sviluppare servizi integrati di assistenza sanitaria e sociale economicamente efficienti che vadano incontro ai bisogni delle persone affette da demenza e di coloro che se ne prendono cura.

Parte prima: l'identità

*Sarà un'enorme conquista dell'umanità
riuscire a debellare questa malattia!*

*Nel frattempo diamoci tutti da fare per aiutare
le famiglie, sostenendo le associazioni, come questa,
che dedicano tempo ed energie ad informare,
sostenere, aiutare, promuovere.*

Roberto

La Federazione Alzheimer Italia

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, sulla cura e sull'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.

La Federazione nasce nel 1993 da un gruppo di familiari di malati, medici, ricercatori e operatori sanitari e assistenziali uniti dalla convinzione che i bisogni sanitari, sociali, psicologici ed economici dei malati e dei loro familiari fossero molteplici e che solo un'organizzazione forte e realmente rappresentativa avrebbe potuto trasformare queste esigenze in risposte di aiuto concreto.

A 18 anni dalla sua nascita la Federazione Alzheimer Italia con le 46 associazioni locali che ne fanno parte è diventata il motore di una rete nazionale di aiuto e il principale punto di riferimento per centinaia di migliaia di malati e loro familiari.

La Federazione opera, a livello nazionale, attraverso la partecipazione degli associati e la collaborazione degli affiliati e, a livello internazionale, attraverso la partecipazione attiva alle associazioni Alzheimer europee e mondiali.

La Federazione Alzheimer Italia è rappresentante per l'Italia dell' Alzheimer's Disease International (ADI), fa 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.

La Federazione Alzheimer Italia è stata fondata da Gabriella Salvini Porro che la presiede dal 1993.

Missione

Missione fondamentale della Federazione Alzheimer Italia è la salvaguardia della qualità della vita dei malati di Alzheimer e di coloro che se ne prendono cura.

Dal 1999 la Federazione Alzheimer Italia agisce per affermare, far rispettare e applicare i diritti del malato di Alzheimer ad avere una qualità di vita accettabile. Il rispetto dei diritti è l'unica garanzia di reale qualità di vita per chi è colpito da questa malattia che determina un progressivo deterioramento delle funzioni cognitive, comportamentali e fisiche, interessa in larga parte persone in età avanzata e quindi fragili e per la quale non esistono ancora terapie farmacologiche risolutive. Inoltre la rete dei servizi di cura e assistenza è insufficiente e, di conseguenza, il carico dell'assistenza è quasi completamente sostenuto dalle famiglie.

La carta dei Diritti del Malato di Alzheimer

Dal 1999 la Federazione Alzheimer Italia ha fatto propria la carta dei Diritti del Malato e si propone di lottare per:

- Il diritto del malato a un rispetto e a una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- Il 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;
- Il 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;
- Il 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 con AD possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli;
- Il diritto del malato di disporre di servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della demenza;
- Il diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;
- Il diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, a una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;
- Il 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.

Valori

Lavorare insieme

è uno dei valori fondamentali che ispirano l'azione della Federazione Alzheimer Italia: insieme alle associazioni che ne fanno parte e che operano su tutto il territorio nazionale; insieme alle famiglie, alle istituzioni, ai medici, agli operatori sanitari per riportare al centro di ogni intervento il malato, la sua dignità di persona, il suo diritto all'autonomia e all'autodeterminazione; insieme alle organizzazioni internazionali che rappresentano i malati di tutto il mondo; insieme perché la sofferenza in solitudine è molto più pesante della sofferenza condivisa e affrontata insieme a tutti gli attori del Sistema Alzheimer.

Lavorare insieme

è il valore con cui la Federazione ritiene sia possibile garantire a chi soffre e ai suoi familiari una reale qualità di cura e assistenza. Lavorare insieme per valorizzare al meglio il lavoro di ciascuno; lavorare insieme per dare, a chi ne ha bisogno, risposte utili ed efficaci integrate tra loro.

Lavorare insieme

è il messaggio con cui la Federazione vuole testimoniare che il lavoro di integrazione, coordinamento e di confronto con tutte le realtà che compongono la dimensione Alzheimer è fondamentale e realizzabile in concreto.

Obiettivi

Dalla missione discendono gli obiettivi della Federazione Alzheimer Italia, cioè:

- **Fornire** al malato e ai suoi familiari tutte le informazioni necessarie per consentirgli di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute.
- **Aiutare** il malato ad accedere consapevolmente ai servizi e ai trattamenti sanitari disponibili e sostenere la famiglia lungo tutto il percorso della malattia.
- **Tutelare** il malato rendendolo consapevole dei suoi diritti e promuovendo lo sviluppo di una politica sanitaria e sociale in linea con tali diritti.
- **Promuovere** la ricerca scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza alla malattia di Alzheimer.
- **Partecipare** alla costruzione delle politiche socio-sanitarie promuovendo approcci assistenziali e terapeutici coordinati basati su una progettualità condivisa e realizzata in modo corale da tutti gli attori del Sistema Alzheimer.
- **Garantire** un'azione efficace di sostegno al malato e ai suoi familiari stimolando e favorendo la nascita e lo sviluppo di associazioni territoriali.

Una storia di innovazione, progetti e sperimentazioni

La storia della Federazione Alzheimer Italia è una storia di innovazione e di sperimentazione continua che pone al centro il malato, i suoi bisogni e i suoi diritti.

Nei 18 anni di attività la Federazione ha sviluppato conoscenze, tecnologie e servizi, esperienze e buone pratiche per migliorare l'efficacia e l'efficienza delle attività di sostegno e assistenza al malato di Alzheimer.

1993

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. Crea Pronto Alzheimer, la prima linea telefonica di aiuto al malato di Alzheimer in Italia che, in 18 anni di operatività, ha gestito 118.500 richieste di aiuto.

1994

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”.
Promuove il concorso “Un marchio per l'Alzheimer” presso le Scuole e gli Istituti Superiori di Arti Grafiche e Design di tutta Italia.

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".

Presenta al Comune di Milano il progetto "Centro Diurno Sperimentale".

1998

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.

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 in 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.

Collabora con l'Istituto Superiore di Sanità per un modello di diffusione delle Linee Guida all'assistenza al malato di Alzheimer.

Pubblica con l'associazione Goffredo De Banfield di Trieste il libro "Visione parziale: un diario dell'Alzheimer", storia della malattia raccontata da un malato.

2003

Mette a punto con la Regione Lombardia il progetto internazionale MAIA.

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 promuove 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.

Gli organi di governo

La Federazione Alzheimer Italia è un'associazione di volontariato senza scopo di lucro che riunisce e coordina le associazioni Alzheimer italiane e le organizzazioni che operano nel settore delle demenze.

Sono organi direttivi della Federazione Alzheimer Italia la Presidenza, il Consiglio Nazionale, i Revisori dei Conti e l'Assemblea degli Associati. Tutte le cariche della Federazione sono gratuite. La segreteria operativa della Federazione è ospitata presso la sede dell'Associazione Alzheimer Milano a Milano, in via Tommaso Marino 7.

Il Consiglio Nazionale

Il Consiglio Nazionale è l'organo che governa la Federazione.

Ad esso sono attribuiti tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione.

È composto da 3 membri designati a tempo indeterminato dai soci fondatori e sostituibili per cooptazione nonché da un numero variabile di componenti (da 4 a 10) eletti dall'Assemblea che restano in carica per 3 anni.

Tutti i membri del Consiglio Nazionale svolgono la loro funzione a titolo gratuito.

Il Consiglio Nazionale nomina il Presidente, il Vice Presidente e il Tesoriere, attribuendone le deleghe.

Può inoltre nominare un Segretario Organizzativo anche non membro del Consiglio stesso. Il Presidente del Consiglio Nazionale è automaticamente Presidente della Federazione, di cui ha la rappresentanza legale di fronte ai terzi e in giudizio.

Il Consiglio Nazionale delibera l'ammissione degli Associati a titolo sperimentale e definitivo e degli Affiliati; stabilisce l'entità delle quote minime di associazione per ciascuna categoria di Associati e delle quote di adesione una tantum.

Nel corso del 2010 si sono tenute 2 riunioni del Consiglio Nazionale.

Le principali questioni affrontate nel 2010 sono state relative a: decadenza di due consiglieri, ammissione di nuovi associati, di associati definitivi e di affiliati, nomina del segretario organizzativo, finanziamenti alla ricerca scientifica, costituzione della Fondazione Alzheimer, rinuncia ad accettare una eredità.

Al 31 dicembre 2010 il Consiglio Nazionale della Federazione Alzheimer Italia risultava così composto:

- Gabriella Salvini Porro
Presidente, Socio Fondatore e Presidente di Alzheimer Milano
in carica dal 1993
- Gerardo Langone
Vice Presidente eletto e Presidente di Alzheimer Ravenna
in carica dal 1999
- Lucia Valtancoli
Tesoriere eletto e Presidente di Alzheimer Imola
in carica dal 2002
- Giampaolo Cassinari
Consigliere eletto e Presidente di Alzheimer Liguria
in carica dal 2005
- Andrea Gelati
Consigliere eletto e Presidente di Alzheimer Piacenza
in carica dal 1999
- Paola Pennechi
Consigliere, Socio Fondatore e membro del Consiglio Direttivo di Alzheimer Milano
in carica dal 1999
- Gilberto Salmoni
Consigliere cooptato dai Soci Fondatori
in carica dal 1999

Il Collegio dei Revisori dei Conti

Al 31 dicembre 2010 il Collegio dei Revisori dei Conti risultava così composto:

- Gianandrea Toffoloni
Presidente dei Revisori
- Eros Prina
Revisore
- Gina Carducci
Revisore

L'Assemblea degli Associati

È composta dal Presidente (o chi da lui delegato per iscritto) di ciascuna associazione ammessa in qualità di Associato Ordinario in regola con la quota associativa annuale nonché dai Soci Fondatori. Gli Associati a titolo sperimentale e gli Affiliati possono partecipare all'Assemblea senza diritto di voto.

Nel corso del 2010 si è tenuta 1 Assemblea degli Associati.

All'Assemblea erano presenti 16 Associati per una percentuale del 65% sul totale degli aventi diritto di voto.

Gli Associati e gli Affiliati

Lo Statuto della Federazione prevede che possano essere ammesse in qualità di Associati, oltre al gruppo dei Soci Fondatori, le associazioni locali (a livello regionale o provinciale) che siano regolate da un proprio Statuto in sintonia con quello della Federazione e ispirato dai medesimi principi.

L'associazione che intende far parte della Federazione in qualità di Associato deve presentare domanda scritta al Consiglio Nazionale che ne delibera l'ammissione, a suo insindacabile giudizio. Insieme alla richiesta di ammissione deve sottoscrivere il *Documento di Impegno* che stabilisce le corrette modalità di lavoro cui attenersi. Gli Associati hanno tempo due anni per adeguarsi all'impegno e il non rispetto degli obblighi sottoscritti comporta l'automatica esclusione dalla Federazione.

Possono richiedere l'ammissione le associazioni:

1. che siano associazioni di volontariato, riconosciute come tali nel loro territorio;
2. il cui obiettivo principale sia il supporto ai malati di Alzheimer e ai loro familiari;
3. che abbiano la volontà di collaborare con gli altri Associati della Federazione e con la Federazione;
4. che siano indipendenti da ogni condizionamento politico, partitico, confessionale e economico;
5. il cui organo direttivo sia formato in prevalenza da familiari di malati;
6. che abbiano una struttura democratica i cui organi di governo (Consiglio Direttivo, Presidente e Vice Presidente) siano eletti dai loro Soci;
7. che rendano pubbliche le loro fonti di finanziamento e i loro bilanci.

Gli Associati sono membri a pieno titolo della Federazione Alzheimer Italia, hanno diritto di voto in Assemblea Generale e possono candidarsi per l'elezione al Consiglio Nazionale. Assumono la qualifica di Associati a titolo sperimentale per due anni e, decorso tale periodo, di Associati Ordinari Definitivi purché si siano adeguati alle regole associative, abbiano dato concreta prova di collaborazione fattiva nella realizzazione degli scopi della Federazione e abbiano dimostrato, anche in base al numero dei propri soci e alla prevalenza nel proprio organo direttivo di familiari di malati Alzheimer, lo svolgimento effettivo di un'attività qualificata.

I rapporti interni tra gli Associati e la Federazione Alzheimer Italia sono governati da un Regolamento adottato dall'Assemblea Generale nel luglio del 1999 e dal *Documento di Impegno* del gennaio 2001.

Possono inoltre essere ammesse in qualità di Affiliate le associazioni, a livello nazionale, regionale, provinciale o comunale che operano, anche in via non prevalente, nel settore della malattia di Alzheimer.

Le associazioni che intendono aderire alla Federazione Alzheimer Italia in qualità di Affiliate devono presentare domanda scritta al Consiglio Nazionale che ne delibera l'accettazione, a suo insindacabile giudizio. Esse mantengono la propria denominazione, il proprio logo e indicano su tutti i documenti la propria affiliazione alla Federazione Alzheimer Italia nei modi indicati dalla stessa. Possono inoltre richiedere l'utilizzo del logo della Federazione Alzheimer Italia che potrà darne autorizzazione, con le relative modalità. Possono partecipare all'Assemblea Generale ma non hanno diritto di voto.

Attualmente fanno capo alla Federazione Alzheimer Italia 46 organizzazioni locali di cui 24 Associate e 22 Affiliate.

Regolamento Associativo

Art. 1

Associati della Federazione Alzheimer Italia devono essere associazioni formalmente costituite e avere un organo direttivo (Consiglio Direttivo) con adeguata rappresentanza di familiari di ammalati.

Art. 2

Le Associazioni, che ne faranno domanda, saranno ammesse in qualità di Associati in via definitiva, con atto formale, dal Consiglio Nazionale dopo due anni dall'ammissione sperimentale (Art. 4.3 dello Statuto della Federazione) a condizione che dimostrino:

- essere regolate da uno Statuto in sintonia con quello della Federazione
- ispirarsi ai principi e agli scopi indicati all'Art. 2 dello Statuto della Federazione
- operare concretamente per la realizzazione degli stessi
- svolgere effettivamente un'attività qualificata
- avere nel proprio organo direttivo (Consiglio Direttivo) la prevalenza di familiari di malati di Alzheimer
- attenersi alle deliberazioni dell'Assemblea, del Consiglio Nazionale e del Comitato Esecutivo della Federazione
- sostenere gli organi sociali della Federazione nel normale assolvimento dei compiti che ad essi competono.

Art. 3

Il Consiglio Nazionale avrà la facoltà di effettuare controlli, ispezioni, verifiche presso gli Associati per controllare l'esistenza costante di queste condizioni.

Art. 4

Gli Associati avranno il dovere di porre a disposizione del Consiglio Nazionale tutta la documentazione richiesta e offrire ogni collaborazione all'attività di controllo.

Art. 5

Come dagli Art. 2d e Art. 4.1 dello Statuto la Federazione concederà agli Associati l'uso della denominazione di Associazione Alzheimer seguita dal nome della provincia o regione e l'utilizzo del logo della Federazione.

Art. 6

Il Consiglio Nazionale potrà, in qualsiasi momento, escludere un Associato dalla Federazione (Art. 4.4. dello Statuto della Federazione) nel caso in cui non sussistano le condizioni di cui sopra, o la sua condotta non sia conforme allo spirito della Federazione e agli obblighi che derivano dall'adesione e togliergli la concessione dell'uso della propria denominazione.

Art. 7

Gli Associati presenteranno annualmente alla stessa una copia del loro bilancio e del Verbale di Assemblea Annuale. Tale documentazione dovrà pervenire prima dell'apertura dei lavori dell'Assemblea Annuale della Federazione Alzheimer Italia perché possa far parte integrante del Verbale relativo.

Art. 8

Gli Associati invieranno periodicamente relazioni sulle proprie attività, nonché convocazioni e inviti per riunioni, conferenze, convegni e dibattiti locali, da utilizzare nel Notiziario Alzheimer Italia.

Art. 9

Le informazioni di base sulla malattia e sulle eventuali risorse della comunità, le consulenze, la partecipazione a gruppi di sostegno o auto-aiuto devono essere fornite gratuitamente, su richiesta, ai familiari degli ammalati.

Art. 10

Gli Associati sono parte integrante della Federazione e si presenteranno sempre all'esterno come facenti parte della stessa. Utilizzeranno la denominazione di "Alzheimer (seguita dal nome della provincia o regione) Federazione delle Associazioni Alzheimer d'Italia" affiancata dal logo della Federazione.

Art. 11

Gli Associati devono condividere la filosofia e la politica, mantenendo una condotta eticamente elevata ed evitare conflitti di interesse, sia al loro interno sia nei confronti della Federazione.

A titolo esemplificativo, si intende "conflitto di interesse" (nel primo caso) la situazione nella quale le finalità dell'Associazione (Associata) possono essere o sono pregiudicate dall'operato di propri soci o amministratori o (nel secondo caso) quando le finalità della Federazione possono essere o sono pregiudicate dall'operato dell'Associazione (Associata).

Art. 11/B

I soci delle Associazioni (Associate) e i componenti dell'organo direttivo (Consiglio Direttivo e Consiglio Nazionale) non accetteranno mai alcun onorario o regalia, a titolo personale, per attività svolte in nome e per conto dell'Associazione e/o della Federazione Alzheimer Italia.

Art. 12

Gli Associati, per qualsiasi studio o ricerca scientifica, condotta in proprio o in collaborazione con altre organizzazioni, che richieda l'utilizzo dei nominativi dei Soci Familiari in loro possesso, devono ottenere da questi il consenso informato per iscritto tramite un formulario predisposto appositamente.

Art. 13

L'organizzazione di manifestazioni ed eventi speciali deve essere effettuata in collaborazione con la Federazione.

Art. 14

Ogni Associazione ha diritto di partecipazione e di voto all'Assemblea degli Associati, nella persona del Presidente, o da lui delegato per iscritto. La richiesta di ammissione implica la volontà dell'Associazione di partecipare concretamente alle attività della Federazione.

Art. 15

Gli Associati e i loro Soci riceveranno il Notiziario Alzheimer Italia; potranno, inoltre, inviare alla Federazione ulteriori nominativi ai quali desiderino che giunga il Notiziario.

Art. 16

Gli Associati riceveranno tutti i materiali e modulistiche a disposizione della Federazione.

Art. 17

Gli Associati riceveranno periodicamente dalla Federazione informazioni su vari aspetti del problema Alzheimer nonché convocazioni e inviti per riunioni, conferenze e convegni sia locali sia nazionali e internazionali.

Art. 18

Gli Associati e i loro Soci riceveranno dalla stessa, su richiesta, consulenze e assistenze varie, sia per quanto riguarda aspetti amministrativi, fiscali, legali, organizzativi, sia per la produzione di stampati, comunicati, ecc. o la progettazione di eventi particolari (riunioni, conferenze, raccolte fondi, ecc.).

Art. 19

Gli Associati riceveranno dalla Federazione informazioni sui progressi della ricerca nel mondo.

Documento di Impegno

Le organizzazioni associate si impegnano a:

- Avere nel proprio organo direttivo (Consiglio Direttivo) la prevalenza di familiari di malati di Alzheimer.
- Disporre di una sede e di una linea telefonica dedicata all'Associazione, una segreteria telefonica che risponda durante le assenze e un fax.
- Disporre dei libri verbali per le riunioni del Consiglio Direttivo e per le Assemblee dei Soci in regola con le norme di legge.
- Inviare alla Federazione ogni sei mesi copia dei verbali integrali del Consiglio Direttivo, annualmente copia di quello dell'Assemblea Ordinaria dei Soci e di eventuali Assemblee Straordinarie e copia del bilancio dell'esercizio precedente, composto da stato patrimoniale e conto economico.
- Utilizzare il logo della Federazione attenendosi alle indicazioni del "Manuale di utilizzo", che fa parte integrante di questo documento, per i documenti istituzionali (carta da lettera, buste, biglietti da visita, tessere associative, schede di iscrizione).
- Qualsiasi altro utilizzo del logo da solo o unito ad altri marchi deve essere approvato dal Consiglio Nazionale della Federazione.
- Qualsiasi iniziativa che non riguardi l'ordinario funzionamento dell'associazione - a titolo di esempio e non esaustivo: partecipazione a gruppi, coordinamenti, associazioni anche locali, richiesta da parte di soggetti terzi del patrocinio e/o sponsorizzazione dell'Associazione Locale, richiesta da parte dell'Associazione Locale di contributi e/o sponsorizzazioni di soggetti terzi, organizzazione in proprio o con soggetti terzi di convegni, conferenze, eventi speciali, convenzioni con soggetti terzi devono essere preventivamente approvati dal Consiglio Nazionale.
- Qualsiasi stampato - opuscolo, locandine, manifesti, notiziario deve essere preventivamente approvato dal Consiglio Nazionale.
- Gli stampati di proprietà della Federazione, che ne detiene il copyright - Notiziario, opuscoli, locandine, manifesti, schede di consigli, libri - non possono essere riprodotti o modificati; eventuali deroghe dettate da ragioni tecniche devono essere concordate con la Federazione.
- La non conformità ai suddetti obblighi decreta automaticamente l'esclusione dell'associazione dalla Federazione che toglierà la concessione dell'uso della propria denominazione e del proprio logo.

Le organizzazioni associate

Al 31 dicembre 2010 le organizzazioni associate risultavano essere le seguenti 24:

- Alzheimer Alberobello - (BA) Puglia
Presidente: [Pietro Rotolo](#)
- Alzheimer Asti - Asti (AT) Piemonte
Presidente: [Gabriella Corbellini](#)
- Alzheimer Bari - Bisceglie (BA) Puglia
Presidente: [Pietro Schino](#)
- Alzheimer Basilicata - Potenza (PZ) Basilicata
Presidente: [Cristiana Coviello](#)
- Alzheimer Borgomanero - Borgomanero (NO) Piemonte
Presidente: [Viviana Beccaro](#)
- Alzheimer Brescia "Antonio Biosa" - Brescia (BS) Lombardia
Presidente: [Lidia Pintus](#)
- Alzheimer Calabria - Pizzo Calabro (VV) Calabria
Presidente: [Maria Rita Carreri](#)
- Alzheimer Camposampiero - Camposampiero (PD) Veneto
Presidente: [Luisa Zabeo](#)
- Alzheimer Faenza - Faenza (RA) Emilia Romagna
Presidente: [Claudio Pausini](#)
- Alzheimer Foggia - Foggia (FG) Puglia
Presidente: [Vincenzo Cipriani](#)
- Alzheimer Imola - Imola (BO) Emilia Romagna
Presidente: [Lucia Valtancoli](#)
- AMAS - La Spezia (SP) Liguria
Presidente: [Anna Maria Di Berardino](#)
- Alzheimer Lecce - Lecce (LE) Puglia
Presidente: [Renata Franchini](#)
- Alzheimer Liguria - Genova (GE) Liguria
Presidente: [Giampaolo Cassinari](#)

- Alzheimer Marche - Ancona (AN) Marche
Presidente: [Maria Brega](#)
- Alzheimer Milano - Milano (MI) Lombardia
Presidente: [Gabriella Salvini Porro](#)
- Alzheimer Milazzo - Milazzo (ME) Sicilia
Presidente: [Paola Cavallaro](#)
- Alzheimer Paternò - Paternò (CT) Sicilia
Presidente: [Maria Concetta Piazza](#)
- Alzheimer Pavia - Pavia (PV) Lombardia
Presidente: [Vittoria Mameli](#)
- Alzheimer Piacenza - Piacenza (PC) Emilia Romagna
Presidente: [Andrea Gelati](#)
- Alzheimer Ravenna - Ravenna (RA) Emilia Romagna
Presidente: [Gerardo Langone](#)
- Alzheimer Sanremo - Sanremo (IM) Liguria
Presidente: [Vigilia Carla Trevia](#)
- Alzheimer Sassari - Sassari (SS) Sardegna
Presidente: [Gianfranco Favini](#)
- Alzheimer Verona - Verona (VR) Veneto
Presidente: [Mariagrazia Ferrari Guidorizzi](#)

*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 suoi 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*

Il sistema delle relazioni

La Federazione Alzheimer Italia è il motore di un sistema di organizzazioni che pongono al centro della loro missione il malato e che condividono un macro-obiettivo comune: migliorarne la qualità di vita. In questa veste la Federazione Alzheimer Italia si confronta con tre livelli di portatori d'interesse ognuno dei quali persegue obiettivi specifici.

Livello internazionale

A livello internazionale la Federazione Alzheimer Italia fa parte di Alzheimer's Disease International (ADI) e Alzheimer Europe, con i quali condivide obiettivi e missione e alle cui strategie di intervento partecipa attivamente.

Alzheimer's Disease International è la Federazione Internazionale che riunisce 76 associazioni Alzheimer in tutto il mondo che rappresentano circa 36 milioni di malati. Alzheimer Europe è il network europeo che riunisce 31 associazioni di 27 Paesi. Agisce per portare a conoscenza dei legislatori europei i diversi aspetti del problema Alzheimer e promuovere interventi politico-legislativi da cui possano derivare provvedimenti paneuropei di sostegno politico ed economico alle attività di ricerca, cura e assistenza ai malati di Alzheimer nonché alle associazioni che in ogni Paese europeo li rappresentano.

Livello nazionale

A livello nazionale la Federazione Alzheimer Italia si confronta con le Istituzioni sanitarie italiane, con gli Istituti di ricerca scientifica, le Autorità politiche e amministrative, i media, il Terzo Settore e l'opinione pubblica con l'obiettivo di dare voce ai malati, ai loro bisogni e ai loro diritti.

La Federazione Alzheimer Italia è la voce dei malati di Alzheimer e, insieme a loro, dei familiari e di tutti coloro che se ne prendono cura.

In questo ruolo di "portavoce" dei malati la Federazione Alzheimer promuove eventi di sensibilizzazione nazionale sui vari aspetti della malattia, stimola e realizza progetti di ricerca sociale e medico-scientifica in partnership con gli enti e le istituzioni più autorevoli a livello nazionale, svolge una costante azione di advocacy a tutela dei diritti del malato.

Livello locale

A livello locale (comunale, regionale e provinciale) la Federazione Alzheimer Italia opera attraverso le 46 organizzazioni che compongono la sua rete nazionale e che agiscono nei contesti locali: una rete cui fanno riferimento diretto oltre 5mila persone tra soci, volontari, collaboratori, dipendenti, malati e loro familiari. La Federazione Alzheimer Italia si propone di assistere tecnicamente i propri associati promuovendo studi, ricerche e iniziative volti alla formazione e all'aggiornamento, di coordinarne l'azione nell'elaborazione di piani di attuazione degli scopi associativi e di favorire la costituzione di associazioni locali per garantire una sempre più efficace azione sul territorio.

I portatori di interesse del sistema Federazione Alzheimer Italia

La tabella seguente illustra in dettaglio i portatori di interesse (stakeholder) con cui la Federazione Alzheimer Italia si confronta ai diversi livelli.

Stakeholder	Livello locale	Livello nazionale	Livello internazionale
Malati con demenza		1 milione in Italia	7,6 milioni in Europa 35,6 milioni nel mondo
Familiari dei malati	46 organizzazioni associate e affiliate in 15 regioni	Opinione pubblica nazionale	Alzheimer's Disease International Alzheimer Europe
Istituzioni sanitarie	ASL e ospedali RSA U.V.A Nuclei Alzheimer	Ministero della Salute Istituzioni sanitarie regionali Istituto Superiore di Sanità e altre istituzioni sanitarie nazionali	Organizzazione Mondiale della Sanità
Medici e ricercatori	Medici di base e specialisti (UVA, università, Istituti di cura e riabilitazione)	Istituti di Ricerca Scientifica. Fondazioni, Università Società medico-scientifiche nazionali	Organizzazioni e istituti medico-scientifici europei
Donatori e finanziatori	Donatori e finanziatori locali	Fondazioni di erogazione Enti Imprese Persone	Fondazioni Enti Imprese Persone
Autorità politiche e amministrative	Regione Provincia Comune	Ministeri Commissioni ministeriali Parlamentari Europarlamentari italiani	Commissione Europea Parlamento Europeo Europarlamentari Consiglio dei Ministri d'Europa
Media	Media locali	Media nazionali	Media internazionali
Terzo Settore	Organizzazioni di volontariato locali	CND, LEDHA, FIAN, VITA	Organizzazioni internazionali
Comunità	Organi di governo delle Associazioni Associate e Affiliate	Assemblea dei Soci Consiglio Direttivo Collegio dei Revisori	Organi di governo: ADI Alzheimer Europe
Personale	Volontari Dipendenti/collaboratori	Volontari Dipendenti	Dipendenti

Il radicamento territoriale

La Federazione Alzheimer Italia è presente in 15 regioni d'Italia con 24 Associati e 22 Affiliati. Il radicamento territoriale è particolarmente forte nelle regioni italiane del nord e del sud est.



Associati profilo e attività 2010

Organizzazioni associate
al 31 dicembre 2010

Alzheimer Alberobello

Anno di costituzione: 2009

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2009

Presidente: Pietro Rotolo

Consiglio Direttivo 2010: Pietro Rotolo, Fabio Pallotta, Giovanna Lanzillotta, Lella Miccolis, Domenico Perrelli, Caterina Sgobio, Giovanna Cianti, Giovanni Girolamo, Antonia Dongiovanni, Angela Ignazzi, Carmina Giuliani

Organizzazione: 52 volontari, 8 soci

Ambito operativo: Comune di Alberobello e comuni confinanti

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto, formazione sugli aspetti malato/malattia per i familiari e i volontari, laboratori, orientamento telefonico ai servizi di cura e assistenza, consulenza (psicologica, legale) sia diretta che telefonica

Progetti 2010: passeggiata cicloturistica per raccolta fondi in partnership con associazione ciclistica Spes, Rotary Club Putignano e Bari Castello. Destinazione raccolta fondi: stampa del Manuale per chi cura l'Alzheimer

Partnership: Opera Don Guanella, Alberobello

Alzheimer Asti

Anno di costituzione: 2001

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2001

Presidente: Gabriella Corbellini

Consiglio Direttivo 2010: Gabriella Corbellini, Maria Teresa Pippione, Marilena Gagliardi, Franca Fazio, Anna Maria Carrara, Virginia Prunotto, Enzo Negro, Irene Rosso, Marilena Osella

Organizzazione: 26 volontari, 22 soci

Ambito operativo: Comune e Provincia di Asti

Attività prevalente: sensibilizzazione via Facebook, informazione/ascolto diretto, gruppi di auto-aiuto per familiari, formazione sugli aspetti malato/malattia e gestionali per familiari, medici, operatori, volontari, orientamento diretto ai servizi, consulenza (psicologica e legale) diretta

Progetto 2010: "Bisogni e difficoltà nell'assistenza dell'individuo affetto da malattia di Alzheimer: dalla diagnosi alla malattia in stato avanzato" conferenza di Clarissa Rentz, direttore esecutivo dell'Associazione Alzheimer Cincinnati (USA) indirizzata a 80 studenti della Facoltà di Scienze Infermieristiche dell'Università di Asti, a familiari, medici, dirigenti e operatori ospedalieri

Partnership: Ospedale di Asti

Alzheimer Bari

Anno di costituzione: 2002

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2002

Presidente: Pietro Schino

Consiglio Direttivo 2010: Pietro Schino, Katia Pinto, Antonio Flora, Immacolata Pavese, Antonella Scordamaglia, Germana Cassano, Luigi Tria, Enrica De Meo, Nicola Ulisse, Gaetano Cuocci

Organizzazione: 89 volontari, 65 soci

Ambito operativo: Comune e Provincia di Bari

Attività prevalente: informazione e ascolto (sia diretto che telefonico), gruppi di sostegno, formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari, medici/operatori, volontari, attività con i malati (laboratori, centro diurno, riabilitazione), orientamento telefonico ai servizi territoriali, consulenza (psicologica, sociale, legale) sia telefonica che diretta

Progetto 2010: "Una rete a favore della Terza età" progetto di durata annuale per ampliare l'offerta dei servizi domiciliari per gli ultra65enni non autosufficienti dei Comuni di Modugno, Bitetto, Bitritto. Progetto promosso da SAID Cooperativa Sociale arl con Associazione Alzheimer Bari e Istituto di Ricerche Eurirses di Bari come da bando socio-sanitario 2009. Sono previsti servizi di telesoccorso, di sostegno psicologico (servizio Dolcevoce) e sociale (servizio Informissima), di trasporto (servizio Portami con te)

Partnership: Comune, Provincia, ASL/USSL, RSA/case di riposo

Alzheimer Basilicata

Anno di costituzione: 2002

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2005

Presidente: Cristiana Coviello

Consiglio Direttivo 2010: Cristiana Coviello, Valentina Nocera, Concetta De Sefano, Gerardina Albano, Vita Garramne, Celeste Sarli, Angela Tancredi

Organizzazione: 20 soci, 7 volontari

Ambito operativo: Regione Basilicata

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (diretto e telefonico), gruppi di sostegno, formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari, Alzheimer Café, orientamento telefonico e diretto ai servizi territoriali, consulenza (psicologica, sociale, legale) sia telefonica che diretta

Progetto 2010: Alzheimer Café: incontri mensili di confronto guidati da un esperto e indirizzati a malati, familiari dei malati, volontari

Partnership: RSA/case di riposo

Alzheimer Borgomanero

Anno di costituzione: 1999

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2000

Presidente: Viviana Beccaro

Consiglio Direttivo 2010: Viviana Beccaro, Mario Antonioli, Bernardino Zapelloni, Cristina Guidetti, Renata Monti, Luigi Borella, Nicoletta Del Favero

Organizzazione: 150 soci di cui 12 volontari

Ambito operativo: Comune di Borgomanero

Attività prevalente: sensibilizzazione, gruppi di sostegno, formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari, medici/operatori, volontari, centro diurno, orientamento diretto ai servizi territoriali, consulenza psicologica diretta

Progetto 2010: "Solidarietà nella malattia di Alzheimer", Borsa di Studio in collaborazione con i licei di Borgomanero e Gozzano indirizzata a 9 studenti per l'assistenza agli ospiti del Centro Diurno e residenziale del Castello di Suno sotto la guida di 2 tutor dell'associazione e 2 tutor del Castello

Partnership: Comune, RSA/case di riposo

Alzheimer Brescia

Anno di costituzione: 2008

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2008

Presidente: Lidia Pintus

Consiglio direttivo 2010: Lidia Pintus, Giuseppe Squazzi, Giancarlo de Marco, Mario Pintus, Chiara Grassi

Organizzazione: 5 volontari, 30 soci

Ambito operativo: Comune e Provincia di Brescia

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (telefonico e diretto), formazione per familiari, orientamento telefonico e diretto ai servizi territoriali

Progetto 2010: Alzheimer Cafè, programma di incontri mensili condotti da figure professionali, indirizzati a malati, familiari e volontari, strutturati per favorire interazione in un ambiente informale

Partnership: Comune, Provincia, RSA/case di riposo, Fondazioni

Alzheimer Calabria

Anno di costituzione: 2000

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2001

Presidente: Maria Rita Carreri

Consiglio Direttivo 2010: Maria Rita Carreri, Giuseppe Pagnotta, Vittoria Fraone, Angelica D'Alì

Ambito operativo: Comune di Pizzo e Provincia di Vibo Valentia

Organizzazione: 45 soci

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (diretto e telefonico), gruppi di sostegno, centro diurno, orientamento ai servizi territoriali (diretto e telefonico), consulenza psicologica - legale (diretta e telefonica)

Progetto 2010: costituzione di un Centro Socio-Riabilitativo Diurno per soggetti affette da demenze varie destinato alle famiglie dei Comuni della Provincia

Partnership: Comune, Provincia, ASL/USSL, Ospedale, organizzazioni non profit Artigian Famiglia, Alkemia, Cooperativa Il Ponte

Alzheimer Camposampiero

Anno di costituzione: 1996

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2000

Presidente: Luisa Zabeo

Consiglio Direttivo 2010: Luisa Zabeo, Riccardo Iannuzzi, Laura Costacurta, Luigi Bovolenta, Daniela Schiavinato

Organizzazione: 7 soci

Ambito operativo: Provincia di Padova

Attività prevalente: informazione/ascolto (telefonico e diretto), assistenza domiciliare ai malati, consulenza psicologica sia diretta che telefonica

Progetto 2010: assistenza domiciliare quotidiana nelle famiglie e per le famiglie

Partnership: ASL/USSL

Alzheimer Faenza

Anno di costituzione: 2001

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2002

Presidente: Claudio Pausini

Consiglio Direttivo 2010: Claudio Pausini, Marco Strocchi, Gabriella Costa, Cinzia Pausini, Alves Samorè, Emilia Montevecchi, Gigliola Gurioli

Organizzazione: 8 volontari, 21 soci

Ambito operativo: Comune di Ravenna

Attività prevalente: informazione/ascolto (diretto), formazione gestionale per operatori e medici, orientamento ai servizi territoriali (diretto), consulenza psicologica, sociale e legale diretta

Progetto 2010: sostegno alla Palestra della Mente, attività di stimolazione organizzata dall'ASL locale e indirizzata a malati in fase iniziale

Partnership: ASL/USSL, RSA/case di riposo

Alzheimer Foggia

Anno di costituzione: 2000

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2001

Presidente: Vincenzo Cipriani

Consiglio Direttivo 2010: Vincenzo Cipriani, Michele Cavallone, Antonia Steriti, Sabina Del Vecchio, Mario Gentile, Matteo Acquaviva, Clementina Marino, Federico Iuppa, Mafalda di Pasqua, Maria Scarimboli

Organizzazione: 20 volontari, 150 soci

Ambito operativo: Comune e Provincia di Foggia

Attività prevalente: informazione/ascolto diretto e via linea telefonica, pagina Facebook, sito internet, formazione su aspetti malato/malattia per familiari, volontari, operatori e strutture sanitarie nel settore demenza, assistenza domiciliare, centro diurno, riabilitazione, orientamento ai servizi territoriali (via telefono e diretto), consulenza psicologica, sociale e legale sia diretta che telefonica

Progetto 2010: progetto sperimentale con il Comune di Foggia di un centro diurno solo sociale per i malati di Alzheimer ai primi stadi della malattia

Partnership: Comune, Provincia, ospedale, RSA/case di riposo, altre organizzazioni non profit, INFORP Puglia, ACLI, FIMMG

Alzheimer Imola

Anno di costituzione: 1998

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 1999

Presidente: Lucia Valtancoli

Consiglio Direttivo 2010: Lucia Valtancoli, Francesca Dosi, Pietro Giovannini, Chiara Gualandi, Tamara Liverani, Nerio Orlandi, Bona Sandrini

Organizzazione: 59 soci di cui 12 volontari

Ambito operativo: Comune e comprensorio di Imola, ASL 23

Attività prevalente: informazione/ascolto (telefonico e diretto), Cafè Alzheimer a Imola e Castel San Pietro, formazione per medici/operatori, laboratori per i malati, orientamento ai servizi territoriali (telefonico e diretto), consulenza psicologica (diretta e telefonica)

Progetto 2010: servizio gratuito di consulenza e supporto psicologico per i familiari in rete con i servizi sociali e sanitari. Nei primi tre mesi di attività hanno usufruito del servizio di consulenza 13 nuclei familiari. Il servizio è stato integrato una Guida ai servizi di cura e assistenza sul territorio (Guida Freccia Blu) e da incontri di formazione per volontari

Partnership: Comune di Imola, ASL/USSL, RSA/case di riposo, ASP

A.M.A.S. Alzheimer La Spezia

Anno di costituzione: 2000

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2001

Presidente: Anna Maria Di Berardino

Consiglio Direttivo 2010: Anna Maria Di Berardino, Gaetana Perez, Luisa Bellettini, Maria Caristo, Egle Rabbi, Maria Rosa Guidi, Paola Panesi

Organizzazione: 40 di cui 15 volontari

Ambito operativo: Provincia di La Spezia

Attività prevalente: informazione/ascolto (diretto e telefonico), formazione sugli aspetti malato/malattia

Progetto 2010: avvio di un servizio di assistenza domiciliare per famiglie di malati in precarie condizioni sociali

Partnership: Comune e Provincia di La Spezia, ASL/USSL, ospedale, RSA/case di riposo, Centro servizi "Vivere Insieme"

Alzheimer Lecce

Anno di costituzione: 2001

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2002

Presidente: Renata Franchini

Consiglio Direttivo 2010: Renata Franchini, Mario Mazzeo, Viviana Gemma, Giovanni Lecciso, Piero Alemanno, Serena Renna, Rita D'Amore

Organizzazione: 50 soci di cui 6 volontari

Ambito operativo: Comune e Provincia di Lecce

Attività prevalente: informazione/ascolto (diretto e telefonico), formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari e volontari, laboratori con i malati, orientamento ai servizi territoriali (diretto e telefonico), consulenza psicologica e sociale diretta

Progetto 2010: realizzazione del cortometraggio "Un paesaggio fatto al contrario" con l'obiettivo di creare uno strumento capace di veicolare un messaggio di impatto emotivo e fornire spunti di riflessione per meglio comprendere il vissuto del malato e del familiare

Partnership: Comune, Provincia, ASL/USSL, RSA/case di riposo, altre organizzazioni non profit

Alzheimer Liguria

Anno di costituzione: 1993

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 1994

Presidente: Giampaolo Cassinari

Consiglio Direttivo 2010: Giampaolo Cassinari, Paolo Mombelloni, Francesco Basile, Angela Maria Foglino, Gilberto Salmoni, Marisa Scagliola, Iris Spagnol

Organizzazione: 200 soci di cui 10 volontari

Ambito operativo: Comune e Provincia di Genova

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (telefonico, diretto e via incontri, convegni e rapporti con le istituzioni), gruppi di auto-aiuto, assistenza domiciliare, orientamento ai servizi territoriali (diretto e telefonico), consulenza psicologica, sociale, legale (diretta e telefonica).

Progetto 2010: assistenza domiciliare con l'erogazione di assistenza a 15 famiglie per 6 mesi e per 6 ore settimanali tramite invio di assistenti domiciliari qualificati forniti da strutture specializzate in questo tipo di assistenza

Partnership: Comune e Provincia di Genova, ASL/USSL, altre organizzazioni non profit

Alzheimer Marche

Anno di costituzione: 1995

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 1995

Presidente: Maria Brega

Consiglio Direttivo 2010: Maria Brega, Sara Secondini, Rosella Bordi, Luciano Paglialonga, Claudia Grini, Silvano Fabrizi, Mauro Barletta, Marina Bagantoni, Paola Gerini, Elvio David

Organizzazione: 20 soci di cui 20 volontari

Ambito operativo: Provincia di Ancona

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (diretto e telefonico), gruppi di sostegno, formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari, medici/operatori, volontari, orientamento ai servizi territoriali (diretto e telefonico), consulenza psicologica diretta

Progetto 2010: istituzione di un Centro Diurno di Ascolto presso il reparto di Neurologia dell'AOU Ospedali Riuniti di Ancona che fornisce sostegno, condivisione, ascolto e rielaborazione delle emozioni a tutti i familiari dei malati di Alzheimer

Partnership: altre organizzazioni non profit

Alzheimer Milano

Anno di costituzione: 1991

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 1994

Presidente: Gabriella Salvini Porro

Consiglio Direttivo 2010: Gabriella Salvini Porro, Grazia Grossi Castelli, Paola Pennechi, Ornella Porro Possenti, Marina Presto, Lilian Winther Rizzo, Vittorio Tarantino

Organizzazione: 124 soci di cui 6 volontari

Ambito operativo: Comune e Provincia di Milano

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (diretto e telefonico), formazione su aspetti malato/malattia per familiari e volontari, consulenza legale, psicologica e sociale (diretta e telefonica), orientamento ai servizi territoriali (telefonico, diretto e via email)

Progetto 2010: incontri di formazione per i familiari

Partnership: Comune, Provincia, RSA/case di riposo, Istituti di Ricerca

Alzheimer Milazzo

Anno di costituzione: 2002

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2002

Presidente: Paola Cavallaro

Consiglio Direttivo 2010: Paola Cavallaro, Paolo Cutelli, Carmela Ciccotta, Maria Napoli, Maria Filoramo, Maria Cambria, Annamaria Cambria

Organizzazione: 39 soci di cui 14 volontari

Ambito operativo: Comune, Provincia e Distretto socio sanitario D27 Sicilia

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (diretto e telefonico), gruppi di auto-aiuto, formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari e volontari, incontri ricreativi per i familiari, orientamento ai servizi territoriali (telefonico e diretto), consulenza sociale, legale diretta

Progetto 2010: progetto "Alzheimer per una vita attiva" realizzato per il secondo anno consecutivo in collaborazione con il Distretto D27, il Comune e il Centro UVA

Partnership: Comune, ASL/USSL, RSA/case di riposo, CRI Milazzo, Centro Servizi Volontariato

Alzheimer Paternò

Anno di costituzione: 2005

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2005

Presidente: Maria Concetta Piazza

Consiglio Direttivo 2010: Maria Concetta Piazza, Nunzio Peci, Sebastiana Giardina, Maria Angela Paternò, Letizia Ferraro

Organizzazione: 6 soci di cui 6 volontari

Ambito operativo: Provincia di Paternò

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (diretto e telefonico), gruppi di sostegno, formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari, medici, operatori e volontari, riabilitazione e consulenza neurologica per il malato, orientamento ai servizi territoriali (diretto e telefonico), consulenza psicologica diretta

Progetto 2010: progetto "Sempre accanto a te", attività di telesoccorso, telemedicina, tele compagnia, telecontrollo, teleprenotazione, teleinformazione finanziata da Fondazione per il Sud e a Fondazione Enel Cuore

Partnership: Cooperative sociali

Alzheimer Pavia

Anno di costituzione: 2006

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2010

Presidente: Vittoria Mameli

Consiglio Direttivo 2010: Vittoria Mameli, Valeria Re, Antonella Maestri, Laura Manzini, Manuela Loria, Fiorella Pusineri, Marinella Tolomeo, Federica Fornara

Organizzazione: 21 soci di cui 1 volontario

Ambito operativo: Comune e Provincia di Pavia

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (diretto, telefonico, via desk informativi), laboratori per malati, centro diurno, riabilitazione, orientamento ai servizi territoriali (telefonico e diretto), consulenza sociale (telefonica e diretta)

Progetto 2010: Eventi in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer tra i quali: In movimento per combattere la malattia di Alzheimer e È tempo di agire insieme! La rete cittadina di orientamento per i malati di Alzheimer e i loro familiari

Alzheimer Piacenza

Anno di costituzione: 1993

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 1994

Presidente: Andrea Gelati

Consiglio Direttivo 2010: Andrea Gelati, Francesca Avanzini, Gilberte Robert, Luigi Buratti, Mariateresa Albertazzi,

Anna Prati, Massimo Gelati, Anna Benzi, Lorenza Bettinardi

Organizzazione: 20 soci, 11 volontari di cui 5 soci

Ambito operativo: Comune e Provincia di Pavia

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (telefonico e diretto), gruppi di sostegno, formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari, medici, operatori e volontari, orientamento ai servizi territoriali (telefonico), consulenza psicologica-legale-sociale (telefonica e diretta)

Progetto 2010: Spazio Alzheimer, attività bimensile di sostegno psicologico per familiari e caregiver gestita da psicologo presso la sede dell'Associazione. Attività svolta per 9 mesi. Utenti del servizio: 18 familiari residenti a Piacenza e nei comuni limitrofi

Partnership: Comune, Provincia, ASL/USSL, Ospedale, RSA/case di riposo, altre organizzazioni non profit

Alzheimer Ravenna

Anno di costituzione: 1995

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 1994

Presidente: Gerardo Langone

Consiglio Direttivo 2010: Gerardo Langone, Lidia Benedetti, Simona Brunetti, Nadia Cicognani, Laura Franceschina, Giuliano Volterra

Organizzazione: 55 soci di cui 10 volontari

Ambito operativo: Provincia di Ravenna

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto telefonico, servizio di riabilitazione, orientamento ai servizi territoriali (telefonico e diretto), consulenza psicologica e legale (telefonica e diretta)

Progetto 2010: nell'ambito del progetto Palestra della Mente - centro di riattivazione cognitiva e relazionale per anziani affetti da demenza lieve-moderata - e in collaborazione con il Centro di Ascolto del Servizio Assistenza Anziani, apertura di uno Spazio Incontro, luogo di socializzazione in cui malati e familiari si incontrano settimanalmente sotto la guida di personale esperto. Il servizio è erogato direttamente dall'Associazione

Partnership: ASL/USL, ASSP, Comune di Ravenna

Alzheimer Sanremo

Anno di costituzione: 1999

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2000

Presidente: Vigilia Carla Trevia

Consiglio Direttivo 2010: Vigilia Carla Trevia, Ada Enrica Battiati, Irene Bellone, Mario Damerio, Franca Berruti, Nilde Laura, Enzo Sanzaro, Lucilla Poletti, Mauro Amoretti

Organizzazione: 16 soci

Ambito operativo: Comune e Provincia di Sanremo

Attività prevalente: informazione/ascolto (telefonico e diretto), assistenza domiciliare, centro diurno, orientamento ai servizi territoriali (diretto e telefonico), consulenza psicologica, sociale, legale (diretta e telefonica)

Progetto 2010: salvaguardia del centro diurno a fronte della volontà di chiusura del Comune

Partnership: Comune, Regione, Provincia, ADL/USSL, RSA/case di riposo, altre organizzazioni non profit

Alzheimer Sassari

Anno di costituzione: 2003

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2004

Presidente: Gianfranco Favini

Consiglio Direttivo 2010: Gianfranco Favini, Maria Rosa Ferreri, Giuseppa Dolores Ferreri, Vittoria Giovanna Ferreri, Maria Luisa Ferreri, Elisabetta Siddi, Francesco Antonio Cossiga, Giovanni Battista Sanna, Marcello Cherchi

Organizzazione: 20 soci, 20 volontari di cui 10 soci

Ambito operativo: Comune e Provincia di Sassari, Regione Sardegna

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (diretto, telefonico), centro diurno, orientamento ai servizi territoriali (telefonico), consulenza psicologica e legale (telefonica e diretta)

Progetto 2010: centro diurno, punto di accoglienza per malati con patologia lieve-media. Al servizio di riabilitazione cognitiva e fisica del Centro hanno avuto accesso 90 pazienti con una presenza media giornaliera di 15 malati

Partnership: Comune, ASL/USSL

Alzheimer Verona

Anno di costituzione: 1998

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 1998

Presidente: Maria Grazia Ferrari

Consiglio Direttivo 2009: Maria Grazia Ferrari, Silvano Pedron, Giovanni Campanella, Paolino Bissa, Giovanna Bozzini, Lauretta Carrara, Paolo Ferrari, Gian Battista Lo Presti, Giulietta Lugoboni, Paolo Piccolboni, Anna Queroli

Organizzazione: 217 soci di cui 37 volontari

Ambito operativo: Comune e Provincia di Verona

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (telefonico, diretto, corsi di formazione, carta dei servizi, sito internet, biblioteca, videoteca), gruppi di sostegno (2), formazione su aspetti malattia, formazione gestionale e formazione tirocinanti (conservatorio, scienze dell'educazione, fisioterapisti), formazione familiari, volontari medici/operatori, caregivers, assistenza domiciliare, laboratori, centro diurno, riabilitazione fisica e cognitiva, musicoterapia e psicomotricità, orientamento ai servizi territoriali (diretto e telefonico), consulenza psicologica, sociale (diretta e telefonica, occupazionale per mantenimento abilità residue

Progetto 2010: Musical.mente, progetto di musicoterapia indirizzato a familiari, badanti, caregivers

Partnership 2010: Comune, Provincia, ASL/USSL, Ospedale, Università degli Studi di Verona, Università di Padova, Conservatorio Statale di Musica, CISERPP, CRIC, altre organizzazioni non profit

Affiliati - Attività 2010

Organizzazioni affiliate
al 31 dicembre 2010

Attività Alzheimer Lecco,
Alzheimer Oggi,
Pro Senectute non pervenute

Associazione	Attività 2010
Alzheimer Isontino	Linea telefonica di aiuto, formazione, consulenza psicologica, sociale, legale, gruppi di sostegno, assistenza domiciliare
Alzheimer Piemonte Torino	Linea telefonica di aiuto, consulenza sociale, psicologica, legale, gruppi di sostegno, informazione
Alzheimer Roma Roma	Linea telefonica di aiuto, consulenza sociale, psicologica, legale, gruppi di sostegno, informazione
Alzheimer Trento Trento	Consulenza legale, psicologica, sociale, gruppi di sostegno, informazione, formazione
Alzheimer Udine Udine	Consulenza psicologica, gruppi di sostegno, informazione e formazione
Alzheimer Venezia Venezia	Consulenza sociale, gruppi di sostegno, corsi di formazione
A.M.A.T.A. Umbria Perugia	Linea telefonica di aiuto, gruppi di sostegno, corsi di formazione, assistenza domiciliare
Amici del Centro Dino Ferrari Milano	Progetti di ricerca
A.R.A.D. Bologna	Linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica e legale, gruppi di sostegno, formazione, assistenza domiciliare
A.R.D. Milano	Progetto di ricerca
A.R.N. Lamezia Terme	Progetti di ricerca centro diurno
Centro Residenziale Umberto I Piove di Sacco PD	Assistenza
G.P. Vecchi Pro Senectute et Dementia Modena	Linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, gruppi di sostegno e di riabilitazione cognitiva, formazione, corsi di rilassamento
Goffredo De Banfield Trieste	Linea telefonica di aiuto, consulenza legale, sociale, psicologica, corsi di formazione e informazione, assistenza domiciliare, gruppi di sostegno, attività di sensibilizzazione
Fondazione Vita Vitalis Gravellona Toce	Consulenza sociale, informazione, ricerche
Graal Centro Donatori del Tempo Como	Consulenza psicologica, corsi di informazione e formazione
Gruppo Anchise Milano	Gruppi di sostegno, corsi di informazione e formazione
I.R.E- Istituto di Ricovero e di Educazione Venezia	Assistenza
Alzheimer Svizzera Ticino Lugano	Linea telefonica di aiuto, gruppi di sostegno, incontri di informazione
Alzheimer Lecco Lecco	NP
Alzheimer Oggi Taranto	NP
Pro Senectute Vicenza	NP

*A volte mi sento una grande egoista;
mi riesce difficile pensare alla possibilità di annullarmi,
perché è questo quel che succede con l'Alzheimer
e con tutte quelle malattie che rendono non più autonomi i nostri cari.*
Annarita

Strategie e priorità

Le strategie e le priorità della Federazione Alzheimer Italia sono focalizzate sui seguenti aspetti:

1. Come affrontare le conseguenze sociali e sanitarie della malattia di Alzheimer che si sta rivelando come la più grave crisi sanitaria, sociale e finanziaria del 21° secolo.

Su questo tema la Federazione Alzheimer ritiene prioritario che il governo italiano debba agire subito sia formulando nuove strategie di ricerca, cura e assistenza sia mettendo a disposizione risorse economiche adeguate all'impatto della malattia nel nostro Paese. Altresì prioritario è mettere in atto forme concrete di collaborazione tra istituzioni pubbliche, medici, operatori sanitari e associazioni di malati il cui ruolo deve essere fortemente rivalutato perché solo in questo modo è possibile conoscere realmente i problemi di chi soffre e di chi assiste e quindi garantire efficienza ed efficacia degli interventi.

2. Come garantire il costante miglioramento dei servizi di assistenza forniti dalla rete delle Associazioni che fanno capo alla Federazione Alzheimer Italia.

Su questo tema le strategie della Federazione Alzheimer si concentrano:

- a. sulla necessità di incrementare la condivisione della missione e dei valori della Federazione, elementi cardini del motto "La forza di non essere soli"
- b. sulla volontà di perseguire una rendicontazione di sistema che permetta di conoscere e misurare con maggiore puntualità le attività realizzate dalla rete degli associati sul territorio e l'impatto sociale da queste prodotto
- c. sull'adozione di un comune orientamento al miglioramento degli interventi che deve essere perseguito sia dalla Federazione sia dai suoi Associati e Affiliati per qualificare meglio il proprio agire quotidiano.

Parte seconda:
la cultura della trasparenza

Il valore economico

La gestione economica della Federazione Alzheimer Italia si ispira a principi di trasparenza, legalità e correttezza per quanto riguarda la raccolta e l'utilizzo delle risorse. Il Bilancio annuale è soggetto a revisione annuale da parte di Deloitte, società tra le più accreditate sul piano nell'ambito della revisione contabile a livello internazionale. Nello specifico, viene esaminato alla luce dei principi contabili del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e dei ragionieri, opportunamente adattati alle caratteristiche e finalità di una organizzazione senza scopo di lucro.

Stato patrimoniale

La Federazione Alzheimer Italia incrementa nel tempo il suo patrimonio, ispirandosi ai principi di sana e corretta gestione e di solidità finanziaria. Per quanto riguarda le immobilizzazioni finanziarie, sono avvenuti rimborsi a varie scadenze per 300.000,00 euro. L'importo al 31/12/2010 è interamente rappresentato da obbligazioni presso il Credito Artigiano. I titoli sono stati rimborsati al valore nominale nel primo semestre 2011.

La novità più importante nel 2010 è la costituzione di fondi per specifiche iniziative:

- attività istituzionali (115.000,00 euro)
- ricerca (70.000,00 euro)
- operatività (90.000,00 euro)
- costituzione della Fondazione Alzheimer (200.000,00 euro).

Il patrimonio netto comprende anche lasciti:

- eredità Morari (20.000,00 euro)
- eredità 2007, Colombini e Pascolutti (150.300,00 euro)
- eredità 2006, Colombini e Mariani (285.100,00 euro)
- eredità 2005, Knez e Morpurgo Tagliabue (148.100,00 euro).

Attività	2010	2009	Passività	2010	2009
A breve termine	934.672	416.713	A breve termine	101.088	102.360
Immobilizzazioni materiali	6.671	188.776	TFR	15.811	11.787
Immobilizzazioni finanziarie	250.000	550.000	Patrimonio netto	1.074.444	1.041.342
Totale	1.191.343	1.155.489	Totale	1.191.343	1.155.489

Conto economico

I proventi ammontano a 300.387 euro, segnando un decremento del 5,16 % rispetto allo scorso anno (316.745 euro). Sulla performance economica gioca un ruolo importante una donazione pervenuta da Associazione Alzheimer Milano di 100.000 euro. Si tratta di un contributo straordinario riconosciuto per le attività di gestione (spese legate all'informazione e al finanziamento della ricerca) della Federazione Alzheimer Italia. Le spese nel 2010 di Federazione Alzheimer Italia ammontano a 267.285 euro, determinando così un avanzo di 33.102 euro. Qui di seguito i proventi e le spese del 2010 e del 2009.

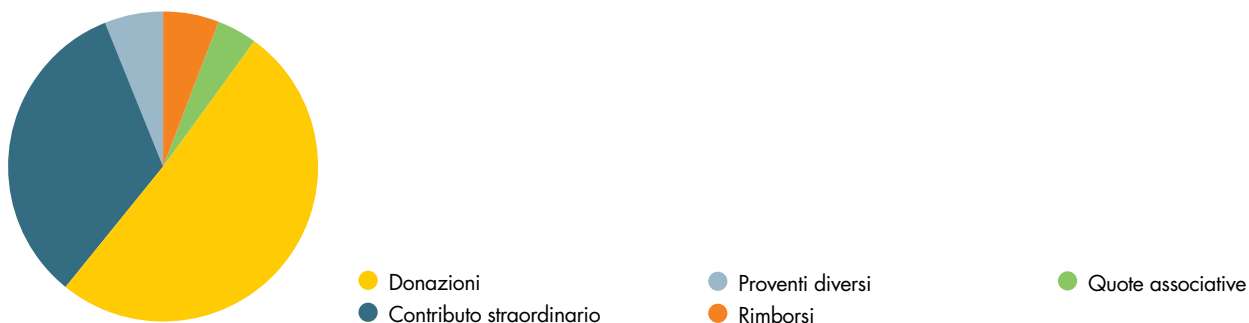
Proventi	2010	2009
Donazioni	153.763	139.123
Contributo straordinario	100.000	130.000
Proventi diversi	17.764	20.065
Rimborsi dal network	17.005	16.767
Quote associative dal network	11.855	10.790
Totale	300.387	316.745

Spese	2010	2009
Attività istituzionali*	95.598	-
Personale	46.446	55.421
Oneri da personale	15.677	14.527
Finanziamento ricerca	50.000	50.000
Spese di gestione	37.434	29.876
Promozione e partecipazione	7.691	15.888
Quote associative	6.723	11.182
Imposte e tasse	5.092	6.157
Ammortamenti	2.624	46.389
Pubblicazioni *	-	27.487
Abbonamenti *	-	31.231
Totale	267.285	288.158

* La voce "Attività Istituzionali" è stata appositamente creata nel 2010 per raggruppare i costi dell'attività istituzionale caratteristica, che negli anni precedenti erano genericamente elencati per voce di spesa: Pubblicazioni, Abbonamenti. (vedi anche pagina 58)

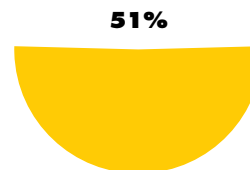
Proventi: fonti

I proventi di 300.387 euro sono ripartiti nel grafico che segue



Donazioni (153.763 euro)

- La Federazione Alzheimer Italia ha ricevuto 1.397 donazioni nel 2010:
 - 824 da familiari di malati di Alzheimer
 - 532 spontanee, di solidarietà
 - 41 da aziende e professionisti
- Le donazioni ricevute dalla Federazione Alzheimer sono spesso finalizzate a un desiderio di utilizzo, espresso dal donatore:



	Familiari		Solidarietà		Aziende/professione		Totale
Generiche	728	27.284	330	48.255	-	-	1.058
Ricerca	-	-	9	2.250	-	-	9
Memoria	96	19.472	192	28.771	-	-	288
Altro	-	-	1	20.000	41	7.731	42
Totale	824	46.756	532	99.276	41	7.731	1.397

Contributo straordinario (100.000 euro)

- L'Associazione Alzheimer Milano ha riconosciuto tale contributo alla Federazione Alzheimer Italia per le attività di gestione (spese legate all'informazione e al finanziamento della ricerca).

33%



Proventi diversi (17.764 euro)

- Tali proventi derivano dagli interessi attivi sui certificati di deposito (8.293 euro) e sui conti correnti bancari (3.435 euro). Il resto è da ascrivere a sopravvenienze attive e arrotondamenti attivi (3.641 euro, plusvalenze sulla vendita di mobili e arredi svalutati negli anni precedenti e venduti) e da stralcio di debiti nei confronti di associazioni locali (2.395 euro).

6%



Rimborsi dal network (17.005 euro)

- La Federazione Alzheimer Italia riceve questi fondi dalle associazioni locali come parziale rimborso per il materiale inviato (notiziari, schede informative).

6%



Quote associative dal network (11.855 euro)

- La voce comprende le quote associative ricevute dalle associazioni locali ammesse in via definitiva alla Federazione (7.700 euro), le quote associative delle associazioni affiliate (3.100 euro), le quote delle associazioni ammesse in via sperimentale e le quote di nuova adesione (1.055 euro).

L'ammontare delle quote per gli Associati e gli Affiliati è il seguente:

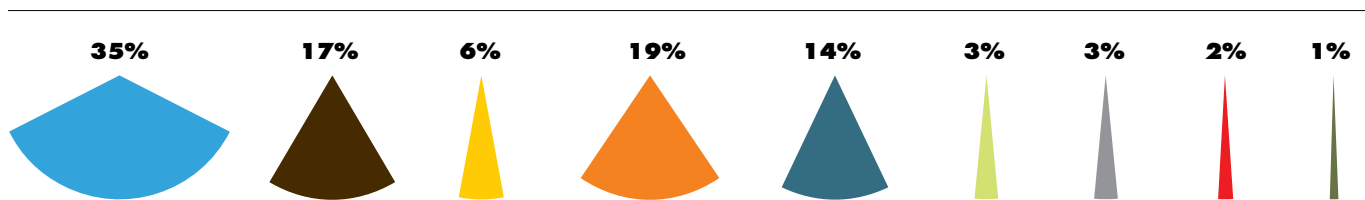
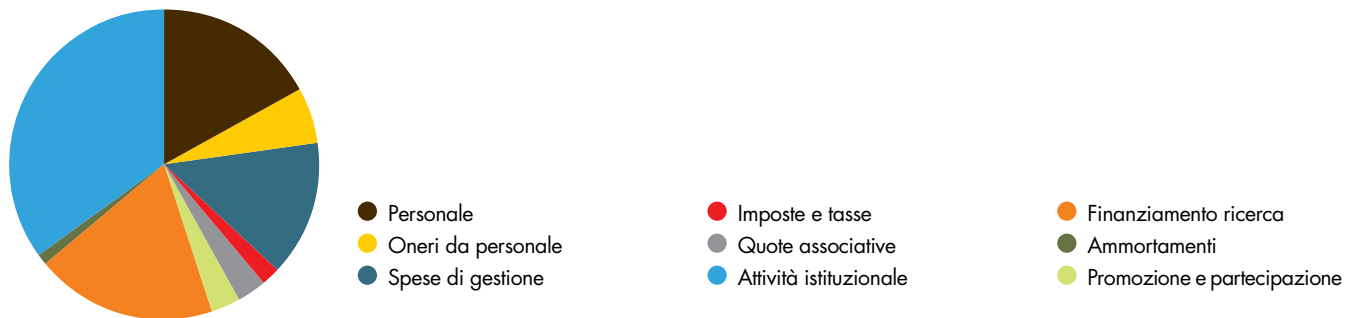
- 150 euro: per gli Associati in via sperimentale
- 300 euro: per gli Associati Ordinari Definitivi per tre anni, in seguito la quota diventa di 500 euro
- 155 euro: per gli Affiliati.

4%



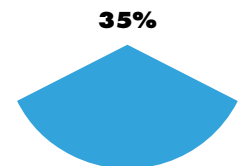
Spese fonti

Le spese di 267.285 euro sono ripartite nel grafico che segue



Attività istituzionale (95.598 euro)

- La voce è stata appositamente creata nel 2010 per raggruppare i costi dell'attività caratteristica, che negli anni passati venivano suddivisi per voce di spesa. La voce comprende i costi delle pubblicazioni per la diffusione di informazioni sull'Alzheimer (19.889 euro), costi per l'abbonamento al settimanale Vita (4.875 euro), i costi relativi alla realizzazione del Bilancio di Missione (22.213 euro, consulenza e stampa), i costi di abbonamento all'Eco della Stampa (47.045 euro) e altri costi (1.576 euro).



Personale (46.446 euro) e oneri da personale (15.677 euro)

- La voce comprende il costo di due dipendenti, di cui uno condiviso con Alzheimer Milano, a cui viene riacdebitato parte del costo. Nel totale sono comprese anche le spese dei consulenti. Gli oneri relativi al personale includono gli oneri sociali e la quota TFR. I dipendenti sono inquadrati a tempo indeterminato. Il contratto collettivo di riferimento è quello del commercio.

17%



6%



Finanziamento ricerca (50.000 euro)

- La spesa è riferita al contributo che sarà erogato nel corso del 2011 alla Fondazione Golgi Cenci per l'attività di ricerca scientifica, iniziata nel 2009, sull'invecchiamento cerebrale.

19%



Spese di gestione (37.434 euro)

- La voce include le spese per il normale funzionamento della Federazione Alzheimer Italia: affitti, spese telefoniche, energia elettrica, stampati e cancelleria, valori bollati, manutenzioni e materiali di consumo, spedizioni, locazioni, pulizia uffici, assistenza software, spese bancarie e postali. A tale voce vanno aggiunte le spese sostenute per la gestione di eredità.

14%



Promozione e partecipazione (7.691 euro)

- La voce comprende le spese di viaggio connesse alla partecipazione di membri del Consiglio Direttivo ai convegni europei e nazionali delle associazioni Alzheimer e le spese di spedizione varie.

3%



Quote associative (6.723 euro)

- La voce comprende l'iscrizione all'Associazione Alzheimer Europe e all'Associazione Membership.

3%



Imposte e tasse (5.092 euro)

- La voce comprende le ritenute sugli interessi attivi derivanti dalle obbligazioni detenute, su interessi attivi bancari e imposte su immobili.

2%



Ammortamenti (2.624 euro)

- La voce è costituita dagli ammortamenti sugli impianti e sulle macchine elettroniche.

1%



I valori intangibili

Per comprendere il complessivo volume di attività che è stato generato nel 2010 occorre contabilizzare anche due voci fondamentali:

- l'attività volontaria
- i servizi donati.

Nel 2010, l'attività di volontariato presso la Federazione Alzheimer Italia è stata svolta da 10 persone:

- Presidente
- Vice Presidente e un consigliere (per tematiche legate a due eredità)
- Responsabile Pronto Alzheimer
- Coordinatore redazionale
- Amministrativa
- Consulente legale
- Impiegate per l'ufficio (3 persone)

Il monte ore complessivo è di 5.400 ore di lavoro volontario. Adottando criteri minimi di corrispondenza ai valori di mercato, riferiti alle singole funzioni, il valore del lavoro volontario prodotto dalla Federazione Alzheimer è pari a non meno di 135.000 euro.

All'attività dei volontari va aggiunto il servizio prestato gratuitamente dai membri del Collegio dei Sindaci, da Deloitte per la certificazione del bilancio economico e finanziario, da IconMedialab per il sito www.alzheimer.it, da A+G Achilli Ghizzardì Associati per la consulenza grafica al Bilancio di Missione 2010 e da Enfants Terribles per la realizzazione di uno spot istituzionale.

Parte terza:
le attività istituzionali 2010

Informare e sensibilizzare

La Federazione Alzheimer Italia promuove statutariamente attività di informazione e sensibilizzazione destinate a far crescere nell'opinione pubblica conoscenza e consapevolezza della malattia nonché a sollecitare risposte adeguate da parte delle istituzioni politiche e sanitarie.

Campagna Pronto Alzheimer

Dall'11 al 31 gennaio 2010 la Federazione Alzheimer Italia, in collaborazione con l'Associazione Alzheimer Milano, ha promosso per il secondo anno consecutivo una campagna di sensibilizzazione a favore di Pronto Alzheimer, il servizio di aiuto telefonico ai malati e ai loro familiari che la Federazione, prima in Italia, istituì all'atto della sua fondazione.

La campagna ha avuto come obiettivo attirare l'attenzione dell'opinione pubblica sui malati e sui bisogni delle loro famiglie cui il servizio offre risposte a dubbi e domande e una bussola per orientarsi tra le purtroppo ancor scarse proposte di cura e assistenza che ruotano attorno alla malattia.

La campagna si è accompagnata a una raccolta fondi via sms realizzata grazie alla collaborazione dei gestori Tim, Vodafone, Wind, 3 e Telecom Italia.

L'appello a donare è stato raccolto da oltre 30mila utenti che hanno inviato un sms al numero 48544. Il ricavato della raccolta fondi - oltre 53mila euro - è stato utilizzato per coprire i costi di gestione della linea telefonica, del personale specializzato dedicato e del materiale informativo inviato a tutti coloro che si sono rivolti alla linea di assistenza.

Gli appelli a donare sono stati messi in onda dai conduttori di numerose trasmissioni televisive delle reti nazionali tra cui Rai e Mediaset e la Federazione è stata ospitata negli studi di Telelombardia e Sky News 24 che hanno dedicato alla malattia e alla raccolta fondi un ampio spazio.

Della campagna, inoltre, hanno dato notizia numerose testate quotidiane e periodiche e trasmissioni radiofoniche, che hanno trasmesso lo spot audio e hanno ospitato l'associazione. E innumerevoli sono stati i siti internet e i blog, sui quali è stato riportato l'appello a donare.



Spot istituzionale

Se perdi la memoria, perdi tutto. La Federazione Alzheimer Italia ha prodotto nel 2010 lo spot istituzionale *La stanza della memoria* che, attraverso la metafora di una stanza che lentamente si svuota, fa vivere il sintomo più riconoscibile della malattia, ovvero la perdita della memoria. Il video è stato realizzato pro bono dall'agenzia pubblicitaria Enfants Terribles.



Ufficio stampa

L'informazione e sensibilizzazione è stata condotta anche attraverso un'intensa attività di ufficio stampa che ha puntato principalmente alla diffusione del Rapporto Mondiale Alzheimer 2010 sull'impatto economico della demenza. Il rapporto è stato presentato nel settembre 2010 nel corso di una conferenza stampa cui hanno partecipato 12 fra le maggiori testate quotidiane e periodiche nazionali. L'ufficio stampa ha inoltre svolto un'azione di valorizzazione degli eventi organizzati dagli associati della Federazione su tutto il territorio nazionale per la XVII Giornata Mondiale Alzheimer che ha trovato eco su tutti i media: radio, TV locali, stampa quotidiana e periodica, agenzie di stampa, siti, portali e blog. L'audience è stata di poco inferiore agli 11 milioni di lettori (base dati: diffusione media giornaliera utenti per canali certificati Audiradio e Audipress). La rassegna stampa degli articoli pubblicati è presso la sede della Federazione Alzheimer Italia.

Notiziario Alzheimer Italia

Nel 2010 sono stati pubblicati due numeri del notiziario periodico Alzheimer Italia (numeri 39-40) per un totale di 28.818 copie stampate di cui 23.450 spedite in abbonamento a tutti i contatti gestiti dalla Federazione Alzheimer Italia per attività di consulenza, aggiornamento, assistenza e alle associazioni locali. Il notiziario è inviato sia a familiari, soci, sostenitori, operatori sociali e sanitari, sia a giornalisti ed esponenti del mondo politico-amministrativo locale e centrale.

Manuali, libri e pubblicazioni divulgative

Nel corso del 2010 è proseguita la distribuzione della terza edizione del *Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer*, della seconda edizione del volume *Cara nonna* e dei volumi *Musicoterapia con il malato di Alzheimer* e *Lo sconosciuto*. A tutte le persone che sono entrate in contatto con la Federazione è stato inviato un kit informativo composto da: notiziario Alzheimer Italia, schede consigli utili, schede consigli legali, questionario informativo, elenco bibliografia consigliata, informativa sulla legge che regola la privacy oltre a informazioni sulle attività della Federazione e, a richiesta, elenchi vari.

Convegni e dibattiti

Longevità e Alzheimer è stato il tema dell'incontro promosso per il terzo anno consecutivo dalla rivista del non profit VITA.

La Federazione Alzheimer Italia ha partecipato con un intervento all'incontro, che si è tenuto il 1° ottobre presso la sala Alessi di Palazzo Marino a Milano. L'incontro, centrato sulla necessità di una maggiore cooperazione tra mondo pubblico, privato e operativo nella gestione dei servizi a favore della popolazione anziana in Italia, ha offerto alla Federazione Alzheimer Italia l'opportunità di fornire informazioni e aggiornamenti sulla nuova banca dati delle strutture di cura e assistenza in Lombardia realizzata dalla Federazione e messa a disposizione dei malati di Alzheimer e dei loro familiari sul sito www.alzheimer.it. Il servizio online si configura come una bussola utile ai familiari per orientarsi nel labirinto di proposte di cura e assistenza che ruotano attorno alla malattia di Alzheimer.

Un servizio di indubbia utilità per una regione come la Lombardia dove gli anziani non autosufficienti nel 2010 risultavano essere 445mila (fonte: Regione Lombardia) con una previsione di incremento del 62% nel 2025.

Concorso internazionale

Alzheimer Disease International - ADI, che riunisce 76 associazioni nazionali tra cui la Federazione Alzheimer Italia, ha lanciato nel 2010 un concorso per un nuovo logo che testimoni la globalità della lotta all'Alzheimer. La manifestazione aperta a designer sia professionisti che dilettanti di tutto il mondo è stata sostenuta in Italia dalla Federazione.

Un paesaggio fatto al contrario Un progetto dell'Associazione Alzheimer Lecce

Per sollecitare un cambiamento culturale nei confronti delle tematiche connesse alla malattia di Alzheimer, l'Associazione Alzheimer Lecce ha prodotto il cortometraggio "Un paesaggio fatto al contrario" realizzato da uno staff di giovani artisti del territorio con la regia di Chiara Idrusa Scrimieri, i testi di Andrea Alemanno e la voce di Mario Perrotta.

Il corto è stato prodotto con la collaborazione diretta dei familiari dei malati che hanno partecipato alla costruzione e alla narrazione del testo ed è stato finanziato grazie a una precisa donazione in memoria. Il cortometraggio ha ottenuto il patrocinio delle istituzioni locali, dell'Università e del Lyons Club di Nardò ed è stato selezionato per la sezione cortometraggi al Puglia Show nell'ambito del Festival del Cinema Europeo in calendario per l'aprile 2011.

Uno spunto di riflessione e di approfondimento per comprendere meglio il vissuto del malato e del familiare che lo accompagna.

Aiutare e sostenere

Obiettivo statutario della Federazione Alzheimer Italia è preparare la famiglia ad affrontare con competenza il carico dell'assistenza, aiutare e sostenere tutti coloro che seguono il malato in ambito familiare, sanitario e residenziale.

Linea telefonica di aiuto "Pronto Alzheimer"

Creata dall'Associazione Alzheimer Milano nel 1991 e gestita dalla Federazione Alzheimer Italia dal 1993, anno della sua costituzione, Pronto Alzheimer è una linea telefonica (+39 02.809767) che fornisce informazioni, sostegno e assistenza ed è diventata in 18 anni di attività il riferimento nazionale per i familiari dei malati e per tutti coloro che sono coinvolti nella malattia. La linea telefonica indirizza chi chiama anche verso i servizi territoriali (a livello nazionale) più adeguati alla cura della malattia nei vari stadi della sua evoluzione.

In 18 anni di attività Pronto Alzheimer ha gestito 118.500 richieste di aiuto, 6.320 consulenze legali e previdenziali, 9.880 consulenze sociali e 1.996 consulenze psicologiche per un totale di 91.455 ore dedicate (la durata media di una telefonata va da un minimo di 5 a un massimo di 40 minuti).

Al 31 dicembre 2010 i contatti gestiti dalla linea telefonica sono risultati 5.041 (erano 4.401 nel 2009). In dettaglio nel corso del 2010 sono state erogate 182 consulenze legali (206 nel 2009), 201 consulenze psicologiche (50 nel 2009) e 147 consulenze sociali (241 nel 2009). Pronto Alzheimer rappresenta il 30% delle attività della Federazione Alzheimer Italia ed è gestita da due persone di staff e da 6 volontari familiari e professionisti supervisionati da una psicologa.

La linea è attiva dalle 9.00 alle 13.00 e dalle 14.00 alle 18.00 dal lunedì al venerdì. Negli altri orari risponde una segreteria telefonica che registra i messaggi per consentire una pronta ripresa di contatto. Le ore dedicate dal personale alla linea telefonica nel 2010 sono state pari a 5.250 (4.025 nel 2009).

Pronto Alzheimer - Contatti per canale

Email	1.307
Telefonate	2.391
Fax	111
Lettere	658
Visite	184
Altro	389
TOTALE	5.041

Pronto Alzheimer - Tipologia contatti

Familiari, amici, malati	3.131
Medici	71
Aziende	262
Studenti	34
Operatori sanitari e sociali, case di riposo	489
Associazioni	411
Altri (istituzioni, politici, conoscenti)	643
TOTALE	5.041

Pronto Alzheimer - Tipologia delle richieste*

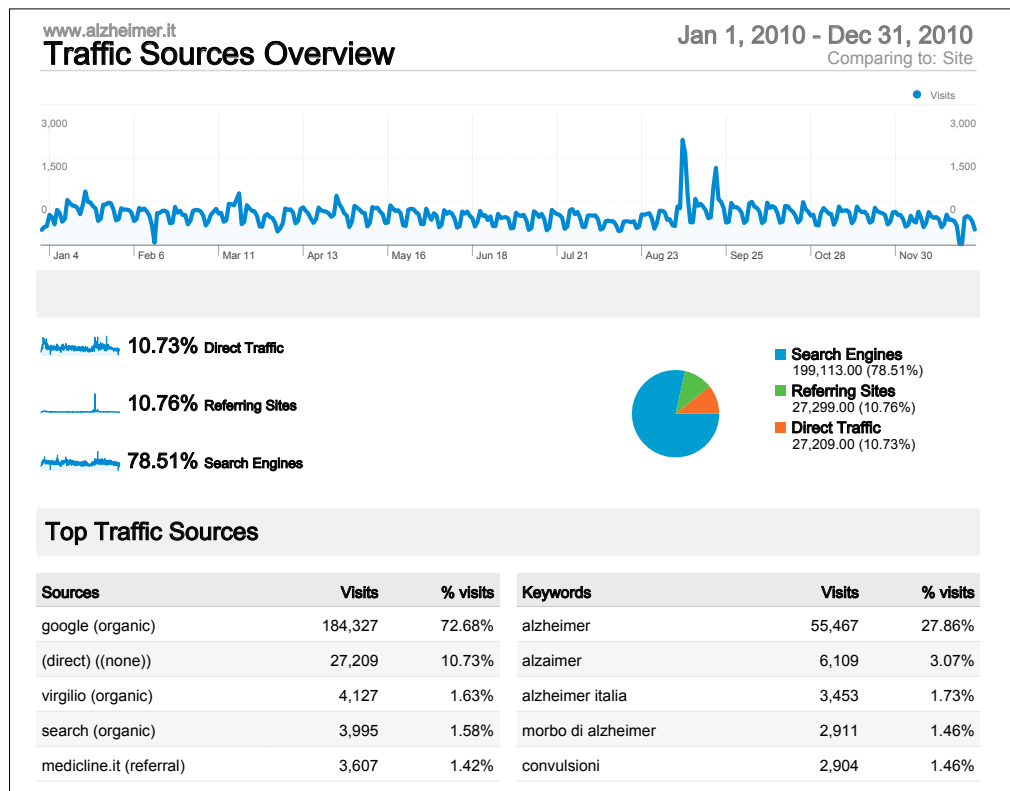
Informazioni totali	2.011
<i>Legali e fiscali</i>	434
<i>Supporto psicologico</i>	217
<i>Gestione del malato e disturbi comportamentali</i>	310
<i>Federazione e pergamene</i>	163
<i>Malattia, ricerca, ereditarietà, farmaci</i>	259
<i>Provvidenze e servizi sul territorio</i>	468
<i>Centri diagnosi</i>	160
Libri	134
Appuntamenti	93
Ringraziamenti	95
Documentazione	109
Supporto psicologico	158
Indirizzi associazioni locali	84
Testimonianze	3
Altro	2.853
TOTALE	5.541

*Le richieste sono spesso più di una

Sito www.alzheimer.it

Realizzato nel 1996 il sito www.alzheimer.it è da 15 anni il punto principale di riferimento della comunità alzheimer in Italia e di tutti coloro che direttamente o indirettamente si confrontano con questa problematica.

Il sito, molto articolato e costantemente aggiornato, ospita 7 sezioni aperte al pubblico (indice, chi siamo, per i familiari, servizi, contatti, notizie, stampa) e un'area riservata alle organizzazioni associate alla Federazione Alzheimer Italia che vi possono accedere via login e password.



La home page presenta tutte le notizie d'attualità, i link per l'accesso ai social media su cui la Federazione è presente, i link per l'accesso ai questionari di ricerca, alle petizioni pubbliche, alle altre organizzazioni di riferimento in campo Alzheimer in Italia e all'estero.

Al 31 dicembre 2010 il sito ha registrato 2.979.936 visite con un aumento di 547.500 visite rispetto al 2009.

Le pagine più frequentate sono quelle che forniscono informazioni e consigli ai familiari (66.412 accessi) e la banca dati online che fornisce la mappa delle strutture di cura e assistenza al malato di Alzheimer in Lombardia (34.493 accessi nel 2010). Il sito è curato internamente alla Federazione.

Canale YouTube e pagina Facebook

Nel secondo semestre del 2010 è stata intensificata la presenza della Federazione Alzheimer Italia sui social media.

La pagina Facebook, attivata nel 2010, raccoglie esperienze e segnalazioni di familiari e operatori coinvolti a vario titolo nella malattia di Alzheimer e offre uno spazio per la condivisione di esperienze e di buone pratiche.

I fan della pagina sono stati più di 2.500.

Nel settembre 2010 è stato aperto il canale YouTube Alzheimer Italia che ospita i video degli eventi congressuali promossi dalla Federazione, gli spot istituzionali sulla malattia e i consigli degli esperti che rispondono alle più frequenti domande in materia di assistenza, terapie farmacologiche e rapporto quotidiano con il malato.

Una bussola per l'Alzheimer

Nel 2010 la Federazione Alzheimer Italia, il gruppo Segesta (gestore della RSA Famagosta di Milano), l'azienda ospedaliera milanese San Paolo e il Comune di Milano hanno unito le loro forze e competenze per dare vita al progetto "Una bussola per l'Alzheimer", sportello dedicato alle demenze con sede presso la RSA Famagosta.

Con questo progetto i promotori hanno voluto integrare e ampliare i servizi dedicati ai malati di demenza e creare un continuum assistenziale che si prenda carico del malato e della sua famiglia fornendo, fin dalla diagnosi presso l'UVA (Unità Valutativa Alzheimer) dell'azienda ospedaliera San Paolo o dall'accesso in RSA Famagosta del nuovo ospite, gli strumenti per orientarsi nelle scelte assistenziali e pragmatiche (es. gestione delle problematiche relative al mantenimento al domicilio del paziente, assistenza al domicilio, gestione patrimoniale-amministrativa di sostegno, pratiche di invalidità civile e aiuti economici istituzionali, consigli sulle altre strutture disponibili sul territorio).

Il ruolo assunto dalla Federazione Alzheimer Italia nell'ambito del progetto ha riguardato l'organizzazione e la gestione dello sportello, la comunicazione del servizio fornita attraverso i propri canali (notiziario, sito web, pagine Facebook), la consulenza per la produzione dei materiali informativi per il pubblico (brochure e poster).

Lo sportello - presentato il 21 settembre 2010 in occasione della XVII Giornata Mondiale Alzheimer alla presenza dell'assessore alla Famiglia, Scuola e Politiche Sociali del Comune di Milano - rappresenta una sperimentazione finalizzata a facilitare e soprattutto ad accelerare l'accesso dei pazienti ai centri specialistici di diagnosi. I dati epidemiologici di incidenza e prevalenza delle patologie demenziali rilevano infatti che il 30/50% delle persone che ne sono affette arrivano a questi centri almeno a tre anni dall'esordio della malattia e quindi già in presenza di un deterioramento cognitivo conclamato, spesso complicato da disturbi comportamentali e conflittualità nelle relazioni familiari.

La partecipazione della Federazione Alzheimer Italia è finalizzata a favorire l'integrazione dei servizi sul territorio.

Alzheimer: una malattia familiare

Un progetto dell'Associazione Alzheimer Milano

Nel 2010 l'Associazione Alzheimer Milano ha organizzato presso la Sala San Satiro della Basilica di S. Ambrogio a Milano un corso di formazione articolato in 6 incontri rivolti ai familiari. L'iniziativa, che è stata seguita da circa 60 persone, è stata promossa con l'obiettivo di aiutare a conoscere, capire e affrontare la malattia e i suoi effetti.

Il progetto è stato condotto da medici e terapisti. Questi gli argomenti trattati dai relatori:

"Come è possibile oggi modificare la realtà della malattia di Alzheimer e delle altre demenze?", incontro con Antonio Guaita, geriatra e direttore della Fondazione Golgi Cenci

"La comunicazione non verbale: la relazione con il malato di Alzheimer", incontro con Mariarosaria Liscio, psicologa e psicoterapeuta della Federazione Alzheimer Italia

"Le attività quotidiane: strategie semplici e soluzioni per la vita di tutti i giorni", incontro con Bianca Petrucci, terapeuta occupazionale e professore all'Università degli Studi di Milano

"Aspetti psicologici dei familiari e dei caregiver", incontro con Mariarosaria Liscio, psicologa e psicoterapeuta della Federazione Alzheimer Italia

"La musicoterapia con il malato di Alzheimer", incontro con Roberto Carnaghi, musicista terapeuta

"Neuropsicologia delle demenze e strategie riabilitative", incontro con Monica Recla, neuropsicologa dell'Istituto Eugenio Medea di Bosisio Parini.

I partecipanti rispondendo a un questionario valutativo distribuito a conclusione degli incontri hanno suggerito alcuni argomenti da trattare in futuro fra i quali approfondimenti in merito al testamento biologico, aiuti da parte delle istituzioni alle famiglie, informazioni sui centri diurni, aspetti legali e burocratici.

Il ciclo di incontri ha avuto un interessante seguito di commenti positivi sulle pagine di Facebook.

Questa eco positiva ha suggerito all'Associazione Alzheimer Milano di ripetere il progetto nel 2011.

Rappresentare, tutelare, partecipare

È obiettivo statutario della Federazione Alzheimer Italia rappresentare gli interessi dei malati e delle loro famiglie; ottenere una miglior legislazione a più ampia tutela dei loro diritti; partecipare alla programmazione della politica socio-sanitaria suggerendo alle istituzioni pubbliche proposte operative.

“È tempo di agire insieme” appello per la XVII Giornata Mondiale Alzheimer

In occasione della XVII Giornata Mondiale Alzheimer che si è celebrata il 21 settembre 2010 in tutto il mondo le associazioni dei malati e dei loro familiari hanno lanciato il messaggio:



**Alzheimer:
è tempo di agire... insieme!**
XVII Giornata Mondiale Alzheimer
21 settembre 2010

La Federazione Alzheimer Italia lo ha fortemente sostenuto in Italia facendo leva sulla rete delle sue 46 associazioni sul territorio ricordando l'incremento drammatico che la malattia sta registrando a livello globale.

I malati di Alzheimer e di altre forme di demenza sono attualmente 35,6 milioni nel mondo di cui un milione circa solo nel nostro Paese. Nel 2030 saranno 66 milioni e nel 2050 saranno 115 milioni a testimonianza di come la malattia di Alzheimer e tutte le forme di demenza rappresentino la priorità sanitaria del ventunesimo secolo.

Diffusione del Rapporto ADI sull'impatto economico globale della demenza 2010



La diffusione dell'appello è stata accompagnata dalla diffusione alla stampa, al mondo istituzionale e al pubblico del Rapporto sull'impatto economico globale della demenza pubblicato dall'Alzheimer's Disease International - ADI e curato da Anders Wimo del Karolinska Institutet di Stoccolma e da Martin Prince dell'Istituto di Psichiatria del King's College di Londra. Secondo il Rapporto i costi sociali ed economici della malattia assommano a 604 miliardi di dollari, cifra che rappresenta circa l'1% del prodotto interno lordo (PIL) mondiale. In altre parole, se la cura della demenza fosse una nazione sarebbe la 18ma al mondo collocandosi fra la Turchia e l'Indonesia. Se fosse invece un'azienda sarebbe la più grande al mondo superando abbondantemente la multinazionale americana Wall Mart che fattura 414 miliardi di dollari.

Presentando il Rapporto la Federazione Alzheimer Italia ha lanciato i 5 punti essenziali richiesti dalle associazioni dei malati e dei loro familiari a tutti i governi:

- Promuovere consapevolezza della malattia
- Rispettare i diritti dei malati
- Garantire l'accesso ai servizi sanitari e sociali
- Ottenere trattamenti adeguati dopo la diagnosi
- Prevenire la malattia attraverso una migliore salute pubblica

Insieme alla Federazione Alzheimer Italia l'appello è stato diffuso dalle associazioni sul territorio con incontri e dibattiti pubblici, stand dimostrativi, distribuzione di materiale informativo sulla malattia, eventi musicali e teatrali che hanno interessato tutte le maggiori città italiane.

2010: XVII Giornata Mondiale Alzheimer

Gli eventi della rete Federazione Alzheimer Italia

Alzheimer Calabria	Convegno <i>I giardini Alzheimer, conoscere, comprendere, curare</i>	Pizzo Marina, Museo della Tonnara
Alzheimer Imola	Seminario <i>Come comunicare la malattia di Alzheimer, l'approccio conversazionale e capacitante</i>	Imola, Palazzo Sersanti
Associazione G.P.Vecchi	Conferenza Teatralizzata <i>In Forma Mentis</i>	Modena, Auditorium M.Biagi
Alzheimer Piacenza	Gazebo informativi	Piacenza, Piazzetta dei Mercanti
Alzheimer Isontino	Incontro <i>Alzheimer... quali prospettive?</i>	Sala Comune di Staranzano
Ass. Goffredo De Banfield	Incontro <i>Esculapio e Calliope: contributi scientifici e letterari nella lotta all'Alzheimer</i>	Trieste, Libreria Lovat
Alzheimer Udine	Serata <i>Contro l'Alzheimer... con stile di vita</i>	Udine, Palamostre
Alzheimer Roma	Corso informativo e conferenza stampa <i>Un anno insieme</i>	Roma, Centro Congressi
Alzheimer Brescia	Spettacolo teatrale <i>L'espressione del disagio fra Storia dell'Arte e Arte Terapia</i> Inaugurazione della nuova sede dell'associazione	Brescia, Teatro S. Carlino
G.R.A.AL.	Informazioni sulla malattia e consulenze individuali	Como, Centro diurno comunale
Alzheimer Milano con Federazione Alzheimer Italia	Convegno <i>Alzheimer: è tempo di agire insieme</i> Una bussola per l'Alzheimer, presentazione sportello Alzheimer	Milano, Sala Colonne BPM Milano, RSA Famagosta
A.R.D.	Corso per operatori <i>Terapia farmacologica della malattia di Alzheimer: quali evidenze</i>	Milano, Banca Popolare Commercio & Industria
Alzheimer Pavia	Evento <i>Alzheimer è tempo di agire insieme!</i> Spettacolo di danza e musica <i>L'essenziale è invisibile agli occhi</i>	Pavia, Collegio Ghislieri
Alzheimer Asti	Inaugurazione sede e stand informativi	Asti, via Bigatti 12/14
Alzheimer Piemonte	Punto Informativo	Torino
Alzheimer Alberobello	Incontro conviviale <i>Ciboperlamente</i>	Alberobello, Opera Don Guanella
Alzheimer Bari	Spettacolo cabaret <i>È meglio che ci ridiamo sopra</i>	Bari, Teatro Piccinni
Alzheimer Foggia	Concerto <i>Il canto di Partenope Ensemble Almatina</i>	Foggia, Teatro del Fuoco
Alzheimer Lecce	Presentazione del cortometraggio <i>Un Paesaggio fatto al contrario</i>	Lecce, Convento dei Frati Minori
Alzheimer Trento	Concerto <i>Dalla ninna nanna al concerto per i nonni, una costellazione di nuove e vecchie emozioni</i>	Trento, Scuola di Musica i minipolifonici
Amata Umbria	Convegno Alzheimer 2010 Presentazione libro <i>Il cuore non dimentica, musicoterapia e ricordi nei malati di Alzheimer</i>	Sala Consiglio Provinciale
Alzheimer Venezia	Le giornate della memoria	Venezia e Mestre, sedi associative
Alzheimer Verona	Stand informativo <i>Alzheimer è tempo di agire insieme!</i> Spettacolo teatrale <i>La corte dei Strassoni</i> Serata di beneficenza	Verona, Piazza Bra Verona, Teatro Camploy Castelvecchio, Circolo Ufficiali

Convegno: Alzheimer, è tempo di agire insieme! Proposta per una rete nazionale di orientamento per i malati e i loro familiari



In occasione della XVII Giornata Mondiale Alzheimer la Federazione Alzheimer Italia ha promosso il convegno *Alzheimer È tempo di agire insieme* con l'obiettivo di aprire nuovi fronti di collaborazione fra le associazioni dei malati e le istituzioni sanitarie regionali. Partendo dal lavoro di censimento e valutazione delle strutture per la cura e l'assistenza dei malati in Lombardia, il dibattito si è incentrato sulla proposta di costituire una rete nazionale di orientamento per i malati e i loro familiari. La proposta è stata avanzata dalla presidente della Federazione Alzheimer Italia, Gabriella Salvini Porro, ai rappresentanti delle istituzioni regionali sanitarie presenti all'incontro cui sono stati messi a disposizione protocolli e procedure per replicare il progetto e giungere così alla messa a punto di una rete uniforme di orientamento in tutte le regioni d'Italia.

La proposta è stata discussa con Paolo Cavagnaro della Regione Liguria, Andrea Fabbo della Regione Emilia Romagna, Paolo Francesconi della Regione Toscana e Marina Morgutti della Regione Lombardia con il contributo di Marco Trabucchi, presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrica.

Dal dibattito è emerso che per affrontare la malattia di Alzheimer occorre condivisione e collaborazione tra sanità e assistenza con l'obiettivo di dare risposte

integrate alla solitudine dei pazienti e dei loro familiari. I relatori presenti hanno presentato i progetti delle rispettive regioni concordando sul fatto che la parola chiave di un'efficiente rete sanitaria e assistenziale è “coordinamento” tra Unità di Valutazione Alzheimer, medici di medicina generale e associazioni. Il dibattito, che si è svolto a Milano, è trasmesso on demand sul canale Alzheimer Italia di YouTube.

Interventi pubblici

L'azione di advocacy è proseguita nel corso del 2010 con la partecipazione della Federazione Alzheimer Italia a numerosi incontri e dibattiti pubblici in Italia e in Europa:

- Istituto Superiore di Sanità Roma, 29 aprile
- Tavola Rotonda *Lotta contro la malattia di Alzheimer, una sfida per le nostre società europee* Roma, 28 ottobre
- Convegno *Improving the quality of life of people with dementia: a challenge for European society* Bruxelles, 26 novembre

Promuovere ricerca e sperimentazione

È obiettivo statutario della Federazione Alzheimer Italia promuovere, sostenere e coordinare la ricerca in campo medico-scientifico e socio sanitario favorendo la sperimentazione di nuovi approcci terapeutici e assistenziali.

Avvio dello studio InveCe.Ab

Invecchiamento Cerebrale ad Abbiategrasso

Nel 2010 ha preso il via la prima fase dello studio *InveCe.Ab* (*Invecchiamento Cerebrale ad Abbiategrasso*), studio longitudinale di popolazione sulle malattie dell'invecchiamento cerebrale promosso dalla Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso con il sostegno della Federazione Alzheimer Italia, l'approvazione del Comitato Etico dell'Università di Pavia, la collaborazione della Azienda di Servizi alla Persona Golgi Redaelli, dell'Istituto Farmacologico Mario Negri e del Dipartimento di Scienze Sanitarie Applicate dell'Università di Pavia e con il patrocinio del Comune di Abbiategrasso e della ASL MI1.

L'accordo di ricerca siglato tra i promotori e l'associazione assegna la direzione e la responsabilità scientifica dello studio al prof. Antonio Guaita, direttore della Fondazione Golgi Cenci e il ruolo di controller alla Federazione Alzheimer Italia nella persona del suo presidente, Gabriella Salvini Porro.

Obiettivo dello studio è l'individuazione, in una età cruciale di passaggio tra i 70 e i 75 anni, dei possibili fattori biologici, psichici e sociali collegati all'invecchiamento delle funzioni cognitive - memoria, orientamento spazio - temporale, capacità di giudizio - e dei fattori di rischio e di protezione per la malattia di Alzheimer e le altre demenze. Gli studi anatomo - patologici rivelano infatti che la malattia inizia a danneggiare il cervello alcuni anni prima dei sintomi clinici. Lo studio cerca quindi di rispondere alla domanda se è possibile individuare questi "soggetti a rischio" e cosa è possibile fare prima che la malattia si manifesti.

Lo studio quinquennale si propone di valutare e seguire nel tempo le condizioni fisiche e cognitive di tutti i residenti di Abbiategrasso nati fra il 1935 e il 1939, per un totale di circa 1.800 persone.

Lo studio permetterà quindi di confrontare nel tempo tutti i componenti di una stessa età che vivono in una medesima comunità, fare confronti fra sani e malati, individuare differenze e affinità e trovare ciò che è necessario potenziare o eliminare per invecchiare bene dal punto di vista cognitivo.

I dati raccolti, oltre a essere materiale di studio per i ricercatori della Fondazione Golgi Cenci e dei partner coinvolti nella ricerca, saranno messi a disposizione della comunità scientifica.

La scelta di fare uno studio di popolazione (e non campionario) rende infatti lo studio InveCe.Ab estremamente interessante per molti altri centri di ricerca in Italia e all'estero.

- **Prima fase: screening della popolazione**

La prima fase dello studio ha interessato tutto il 2010 e si è concentrata sullo screening della popolazione partecipante.

Il lavoro di screening ha richiesto un forte impegno in termini di ore e persone dedicate ma si è rivelato fondamentale per il successo dello studio: trattandosi infatti di uno studio di popolazione nessun partecipante è sostituibile e chi decide di non partecipare lascia un vuoto di informazioni non colmabile.

Per questo risorse ed energie sono state dedicate al coinvolgimento del maggior numero possibile di persone in modo da poter contare su percentuali di partecipazione tali da garantire l'affidabilità dei risultati.

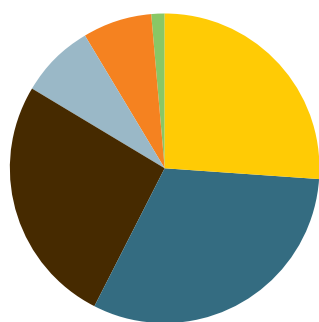
I potenziali partecipanti sono stati convocati per lettera e per singole classi di età partendo dal 1935 per concludere con il 1939. La fase di reclutamento ha potuto contare sulla collaborazione dei medici di famiglia. Sono state inoltre realizzate iniziative di promozione con incontri pubblici di informazione e sensibilizzazione, articoli sui giornali locali, stand alle fiere cittadine, spettacoli teatrali, contatti con gli enti pubblici e le associazioni del territorio.

Nei soli primi sei mesi dell'anno l'équipe di lavoro - composta da medici, psicologi, intervistatori, tecnici di laboratorio - ha incontrato oltre 1.000 candidati per circa 3mila ore di valutazione. I candidati sono stati sottoposti a due successive visite di valutazione finalizzate a verificarne lo stato fisico, lo stile di vita e le funzioni cognitive. Entrambi gli appuntamenti si sono svolti anche a domicilio per tutti coloro che per problemi di salute o personali non si potevano recare presso la Fondazione Golgi Cenci.

Al 10 novembre 2010 le adesioni al processo di reclutamento risultavano essere pari al 73,7% del campione individuato per lo studio e questa percentuale deve essere considerata un risultato estremamente alto, anche in relazione alla complessità della valutazione e del tempo richiesto ai partecipanti.

Nei due successivi grafici sono indicate le modalità di reclutamento e i risultati del reclutamento al 10 novembre 2010.

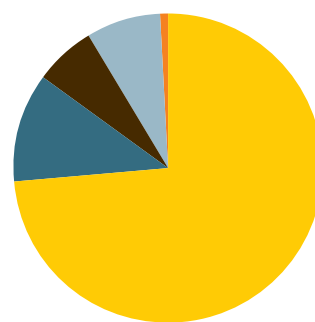
Modalità di reclutamento



- Autocandidati
540; 31,3%
- Lettere + telefonate
450; 26,1%
- Solo lettera
136; 7,9%

- Ulteriori contatti
122; 7,1%
- Ricoveri
22; 1,3%
- Mancanti
454; 26,3%

Risultati della fase di screening e reclutamento al 10 novembre 2011



- Valutanti
1270; 73,7%
- Rifiuti
198; 11,5%
- Da ricontattare
137; 7,9%

- Assenti
107; 6,2%
- Irreperibili
12; 0,7%

I primi risultati raggiunti sono già stati oggetto di presentazione ad alcuni convegni nazionali e internazionali fra cui:

- Third Conference Clinical Trials on Alzheimer's Disease - Tolosa, 3/5 novembre 2010, presentazione del poster InveCe.Ab "*A multidimensional population study on brain aging for the 1935 born people in a small town near Milano*"
- 34° Congresso Associazione Italiana Epidemiologica, AIE - Firenze, 6/9 novembre 2010, presentazione del poster "*Invecchiamento cerebrale in un'area geografica omogenea del Nord Italia*"
- 55° Convegno Società Italiana Geriatria e Gerontologia, SIGG - Firenze dicembre 2010, comunicazione orale "*Sentirsi più giovani della propria età reale: analisi in un gruppo omogeneo di settantenni residenti al domicilio*"

Lo studio avrà una durata quinquennale e si articolerà nelle seguenti 5 fasi successive:

- Fase 2: interventi di stimolazione cognitiva e valutazione dati raccolti (2011)
- Fase 3: prima rivalutazione intermedia della popolazione (2012)
- Fase 4: gruppi di stimolazione cognitiva e valutazione dati raccolti (2013)
- Fase 5: rivalutazione finale della popolazione (2014)
- Fase 6: conclusione della ricerca (2015)

Ricerca sulla percezione dell'efficacia dei farmaci antidemenza da parte degli utenti

La Federazione Alzheimer Italia e l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano hanno avviato nel 2010 un progetto di ricerca per valutare, tramite un apposito questionario online, come i familiari percepiscono l'efficacia delle terapie farmacologiche utilizzate nel trattamento della malattia di Alzheimer. Ad oggi i farmaci per la cura della malattia di Alzheimer sono pochi e per lo più solo sintomatici. Sulla loro efficacia esistono molti studi che nella maggior parte dei casi forniscono dati sperimentali e non sempre rappresentativi delle diverse

realtà di cura e assistenza o non sostenuti dall'opinione di chi quotidianamente vive accanto a un malato. È quindi importante, al di là degli studi tradizionali, raccogliere pareri, percezioni, testimonianze dei familiari sui risultati ottenuti dall'impiego di questi farmaci, per valutare il loro impatto sulla vita di tutti i giorni. La ricerca intende appunto colmare questa lacuna e dare voce al punto di vista dei familiari dei malati.

Il questionario è stato approntato nella seconda metà del 2010, consta essenzialmente di domande chiuse e si indirizza ai familiari dei malati e ai carer, che sono invitati a compilarlo avendo a disposizione la diagnosi e il nome del farmaco o dei farmaci somministrati per la malattia di Alzheimer. Occorre inoltre indicare da quanto tempo il malato assume il farmaco e se il piano terapeutico prevede l'assunzione di altri farmaci.

Il questionario è pubblicato sul sito www.alzheimer.it e può essere compilato anonimamente salvo che il compilatore desideri ricevere direttamente i risultati. In questo caso viene richiesto un indirizzo email cui inviare i risultati della ricerca. Elaborato nel 2010, il questionario è stato messo online nei primi mesi del 2011. I risultati sono attesi per il secondo semestre 2011.

Bando pubblico per premi di laurea

Nel corso del 2010 la Federazione Alzheimer Italia, in collaborazione con la società Millennium Sport & Fitness di Brescia, ha bandito otto premi per tesi di laurea sulla malattia di Alzheimer del valore di 1.000 euro l'uno. Il bando ha interessato tesi in tutti i corsi di laurea - con preferenza per quelle in medicina e psicologia - caratterizzate da innovatività, rigore metodologico, impatto clinico, scientifico o sociale dei risultati e contributo specifico dei candidati. I candidati sono stati invitati a presentare le tesi entro il 30 settembre 2010. Alla scadenza sono pervenute alla segreteria del premio 29 tesi che sono state selezionate con il sistema della peer review normalmente utilizzato per le pubblicazioni scientifiche e i progetti europei. La peer review è stata guidata e garantita dal Presidente della Federazione Alzheimer Italia, dal referente

scientifico di Fitness & Solidarietà per l'Alzheimer, dott. Giovanni B. Frisoni, vicedirettore scientifico del Centro Nazionale Alzheimer Fatebenefratelli di Brescia e da due ricercatori internazionali di ambito affine all'argomento delle varie tesi presentate.

La pubblicazione dei nomi dei vincitori, dei titoli delle tesi e delle motivazioni così come la cerimonia ufficiale di consegna dei premi è stata programmata per i primi mesi del 2011.

Con questa iniziativa la Federazione Alzheimer Italia ha inteso sensibilizzare il mondo accademico su questa drammatica malattia che colpisce oltre 36 milioni di persone nel mondo e dare il giusto riconoscimento al lavoro di studio e ricerca delle giovani generazioni.

Convegni e dibattiti

Il 2010 ha visto la Federazione Alzheimer Italia partecipare ai seguenti incontri congressuali:

- Convegno *La demenza, il percorso clinico-assistenziale*
Bergamo, 15 maggio
- Convegno *Le demenze, orizzonti di ricerca e nuovi percorsi clinico-assistenziali*
Lissone, 22 maggio
- Convegno *La gestione della persona con disturbi cognitivi, passato, presente, futuro*
Mirandola, 2 ottobre

Una palestra per la mente: contro l'invecchiamento cerebrale Un progetto di Alzheimer Verona

La musicoterapia rientra nella gamma degli interventi non farmacologici per il trattamento del malato di Alzheimer; fa parte delle terapie espressive che rendono partecipe il paziente stimolandolo in modo adeguato ed è utilizzata per conservare e possibilmente potenziare il suo coinvolgimento con il mondo esterno.

Il progetto Musical.mente, avviato nell'ottobre del 2010 dall'Associazione Alzheimer Verona, è nato per verificare l'efficacia dei modelli di presa in carico di gruppi di persone con livelli differenti di malattia di Alzheimer per le quali la musicoterapia risulta essere un intervento trasversale di interesse e partecipazione di tutti.

Il progetto è stato realizzato con il contributo e la collaborazione del CSV di Verona sotto il patrocinio della Regione Veneto, della Provincia di Verona e dell'Assessorato ai Servizi Sociali e Famiglia del Comune di Verona.

Il progetto offre attività musicali, motorie e ludico-ricreative per il mantenimento delle abilità residue, sostegno psicologico, gruppi di auto-mutuo-aiuto e incontri formativi/informativi. Destinatari primari del progetto sono familiari, badanti, caregiver.

Il progetto prevede 1.512 ore di prestazioni sino a conclusione nel giugno 2011.

Sviluppare la rete di aiuto sul territorio

È obiettivo statutario della Federazione favorire la nascita e sostenere lo sviluppo di nuove associazioni a livello locale per assicurare un'azione e una comunicazione più efficace e capillare sul territorio nazionale.

Promuovere la riconoscibilità della rete sul territorio

Per promuovere la riconoscibilità delle organizzazioni associate sul territorio come realtà locali facenti parte di una più ampia realtà organizzativa nazionale e internazionale la Federazione Alzheimer Italia ha avviato nel 2010 una serie di servizi destinati a rafforzarne la capacità di comunicazione e a favorire l'omogeneità dei messaggi da utilizzare sia nell'attività quotidiana sia in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer.

Rete intranet

È stata realizzata un'area del sito riservata agli associati. Nell'area riservata sono stati messi a disposizione degli associati informazioni, ricerche, messaggi e consigli per la gestione della comunicazione. In dettaglio sono stati pubblicati:

- la versione italiana del Bollettino internazionale di Alzheimer's Disease International (ADI) per la XVII Giornata Mondiale Alzheimer
- il manifesto internazionale
- una promocard da utilizzare per farsi conoscere e per far conoscere la rete italiana e internazionale
- una serie di suggerimenti e consigli pratici per pianificare e organizzare eventi, per avviare un ufficio stampa, per diffondere messaggi e gestire correttamente ed efficacemente i rapporti con la stampa.

I materiali forniti sono stati utilizzati in occasione della XVII Giornata Mondiale Alzheimer che ha visto tutte le organizzazioni impegnate nei vari eventi di celebrazione.



Rilevazione della consistenza della rete

Sempre nel corso del 2010 la Federazione Alzheimer Italia ha effettuato un censimento delle attività e delle risorse messe in campo dai propri associati. La rilevazione è stata effettuata attraverso la diffusione di un questionario che ha permesso di misurarne la consistenza numerica ed economica. I risultati della rilevazione sono stati pubblicati sulla terza edizione del Bilancio di Missione della Federazione.

Sostegno alla nascita e allo sviluppo organizzativo sul territorio

La struttura interna alla Federazione Alzheimer Italia incaricata della gestione dei rapporti con la rete di aiuto ha fornito con continuità alle organizzazioni aderenti o in via di adesione gli strumenti e le conoscenze utili per coordinare e guidare in modo efficiente ed efficace le attività sul territorio.

I contatti intercorsi hanno riguardato in particolare la comunicazione di iniziative particolari, consigli e suggerimenti per progetti e attività, risposte a quesiti di varia natura. Nel corso del 2010 sono stati inviati con periodicità materiali divulgativi e di documentazione aggiornata sui diversi aspetti della malattia (sanitari, economici, sociali).

L'azione di supporto ha riguardato in particolare le organizzazioni di più recente ingresso nella Federazione Alzheimer Italia (es: Pavia, Alberobello).

Parte quarta:
obiettivi di miglioramento

*Al di là della cura per il malato di Alzheimer,
in questi 7 anni, ho capito che la medicina
più importante (o quasi) è l'amore che ha la famiglia verso il malato.
Per tutto quello che mio papà ha fatto per noi e anche per gli altri,
lotterò contro chiunque
e contro ogni forma, anche peggiore,
di questa malattia per far in modo che lui resti
a casa sua circondato dall'amore delle persone
che più lo amano.*

Giò

Obiettivi di miglioramento

Malati di Alzheimer e loro familiari

- Sviluppare documentazione adatta ai vari tipi di utenti
- Strutturare servizi specializzati di tutela e rappresentanza

Federazione e rete di aiuto

- Incrementare il numero degli Associati e degli Affiliati
- Incrementare la condivisione della missione e dei valori
- Realizzare una rendicontazione di sistema
- Adottare buone pratiche comuni

Donatori e finanziatori

- Incrementare progetti di raccolta fondi differenziati per tipologia
- Raffinare la rendicontazione del valore aggiunto prodotto dalla Federazione

Medici, ricercatori

- Favorire i progetti di ricerca caratterizzati da componenti innovative

Istituzioni

- Essere partner per lo sviluppo delle politiche e dei servizi nell'ambito dell'assistenza ai malati di Alzheimer e ai loro familiari

Indicatori

(fonte: Linee guida per la redazione del Bilancio Sociale dell'Agenzia per il Terzo Settore e pagine di riferimento)

Codice	Informazione	Tipo di informazione ¹	Pagina
Lettera agli stakeholder			
1.1	Dichiarazione del vertice su: valenza attribuita al Bilancio di Missione; elementi essenziali che hanno caratterizzato l'esercizio in esame e principali impegni/problemi/sfide per il futuro	E	6 - 7
Nota metodologica			
1.2	Arco temporale a cui si riferisce la rendicontazione	E	8 - 9
1.3	N. di edizioni del Bilancio di Missione già realizzate, segnalando eventuali modifiche nella periodicità o interruzioni nella realizzazione	E	
1.4	Processo seguito nell'elaborazione del Bilancio Sociale (soggetti coinvolti, fasi di elaborazione, fonti delle informazioni, coinvolgimento di stakeholder, approvazione e diffusione del documento)	V	
1.5	Perimetro del Bilancio (indicare il soggetto a cui si riferisce la rendicontazione e se l'organizzazione ha legami rilevanti con altri soggetti)	E	
1.6	Dichiarazione e motivazione di: eventuale non inclusione nel perimetro di entità sulle quali l'organizzazione esercita il controllo o un'influenza significativa; eventuale mancata considerazione nel documento di attività svolte dall'organizzazione e/o di questioni rilevanti ai fini della rendicontazione	E	
1.7	Cambiamenti significativi di perimetro o metodi di misurazione rispetto al precedente periodo di rendicontazione	E	
1.8	Eventuali attestazioni esterne, precisando in tal caso: oggetto di attestazione, profilo del soggetto che attesta e processo seguito ai fini dell'attestazione	V	
1.9	Contatti e indirizzi utili per richiedere informazioni	E	
Identità			
2.1	Nome dell'organizzazione	E	19
2.2	Indirizzo sede legale	E	9; 27
2.3	Luogo della principale sede dell'Organizzazione Non Profit	E	
2.4	Altre sedi secondarie	V	
2.5	Forma giuridica, con evidenza delle eventuali trasformazioni nell'esercizio	E	19 - 26
2.6	Configurazione fiscale dell'Organizzazione Non Profit	E	
2.7	Breve storia	V	
2.8	Dimensione dell'organizzazione e cambiamenti significativi avvenuti nel periodo. Appartenenza a "gruppi" o a "strutture federative" locali o nazionali	E	
2.9	Paesi in cui opera l'Organizzazione Non Profit	V	
2.11	Missione, finalità, valori e principi dell'ente coerentemente con quanto indicato nell'atto costitutivo e lo statuto	E	
2.12	Indicazione dell'oggetto sociale	E	
2.13	Settore in cui l'organizzazione opera e indicazione dei beni o servizi prodotti	E	
2.14	Tipologia di mercati/utenza servita/beneficiari delle attività	E	
2.15	Sottoscrizione o adozione di codici di condotta, principi e carte sviluppati da enti/associazioni esterne relative alla performance economica, sociale e ambientale	V	
2.16	Indicazione di obiettivi e strategie di medio-lungo termine	V	51

Codice	Informazione	Tipo di informazione ¹	Pagina
Gli stakeholder			
3.1	Elenco degli stakeholder	E	39-49; 86-87
3.2	Identificazione delle aspettative e degli interessi legittimi percepiti o rilevati degli stakeholder	V	
3.3	Impegni e responsabilità assunti nei confronti degli stakeholder dall'organizzazione	V	
3.4	Attività di coinvolgimento degli stakeholder effettuate nel corso dell'esercizio	E	
Governance			
4.1	N. di assemblee tenute nel periodo oggetto di rendicontazione e, per ciascuna di esse, livello di partecipazione dei soci (numero totale e % sul totale aventi diritto di voto, distinguendo tra in proprio e per delega)	E	27 - 29
4.2	Composizione organo/i di governo (es. CdA) specificando nome e cognome, anzianità di carica, professione, altri ruoli di governo/di controllo svolti in altre organizzazioni (Profit, Non Profit o pubbliche)	E	
4.3	Modalità di nomina dell'organo/i di governo	E	
4.4	N. di incontri tenuti nel periodo oggetto di rendicontazione	E	
4.5	Soggetto che ha la rappresentanza legale	E	
4.6	Deleghe conferite ai componenti dell'organo di governo	V	
4.7	Entità dei compensi, a qualunque titolo, corrisposti ai membri degli organi di governo	E	
4.9	Composizione effettiva dell'organo di controllo attualmente in funzione, indicando professione, titolo di studio, durata della carica ed eventuale abilitazione professionale	E	
4.12	Compensi corrisposti ai componenti dell'organo di controllo	E	
Reti			
5.1	Eventuali partecipazioni a reti e collaborazioni attive con altre organizzazioni specificando finalità e natura del rapporto	V	19; 39-41
Certificazione/attestazione esterna del bilancio di esercizio			
6.1	Eventuale indicazione del certificatore/attestatore del Bilancio e della relativa qualifica professionale	E	54; 60
6.2	Compiti e funzioni espletate effettivamente	V	
6.3	Compensi, a qualunque titolo, corrisposti per la certificazione	E	

Codice	Informazione	Tipo di informazione ¹	Pagina
Composizione del gruppo a cui appartiene l'Organizzazione Non Profit			
7.1	Composizione del gruppo descrivendo il tipo di relazioni e rapporti intercorrenti tra i soggetti	E	29 - 42
7.2	Rappresentazione grafica del gruppo, con distinta evidenza delle relazioni di direzione e/o coordinamento o di controllo e relazioni di collegamento	E	
7.3	Descrizione delle motivazioni della partecipazione in soggetti terzi	V	
Composizione base sociale			
9.1	N. dei soci/associati e relativa dinamica	E	29 - 37; 43 - 48
9.2	Composizione della base sociale: persone fisiche: sesso, età; persone giuridiche: natura giuridico	V	
9.3	Anzianità associativa dei soci/associati	V	
Personale retribuito			
10.1	N. lavoratori a fine anno ed evoluzione negli ultimi 3 anni	E	59
10.2	Suddivisione lavoratori per sesso, età, tipologia contratto	E	
10.5	Tipologia di contratti collettivi applicati per i lavoratori dipendenti	V	
Volontari			
12.1	N. volontari attivi in modo continuativo	E	60
12.3	Suddivisione volontari continuativi in base al tipo di impiego presso l'Organizzazione Non Profit	V	
12.4	N. totale di ore di volontariato offerte all'Organizzazione Non Profit	V	
Finanziamento progetti di terzi			
14.1	N. dei progetti deliberati nell'anno di competenza	E	79 - 83
14.2	Importo deliberato nell'anno di competenza per il finanziamento di progetti	E	59
Gestione patrimoniale			
15.1	Quota di patrimonio mobiliare e immobiliare destinata al perseguimento della missione	E	54 - 55
15.7	Indicazione della composizione del patrimonio immobiliare da reddito	V	
15.10	Indicazione del valore dei titoli al 31/12/2010 e al 31/12/2009 a valore di mercato per tipologia di investimento mobiliare	E	
15.12	Indicazione della composizione qualitativa del patrimonio mobiliare (titoli di stato, obbligazioni, azioni, fondi, ecc.)	E	

Codice	Informazione	Tipo di informazione ¹	Pagina
Dimensione economica			
38.1	Riportare il prospetto di Stato Patrimoniale e il Rendiconto degli incassi, dei pagamenti e patrimoniale, salvo che nel medesimo fascicolo del Bilancio Sociale sia contenuto anche il Bilancio di Esercizio	E	54 - 59
38.2	Qualora il Bilancio di Esercizio non sia coerente con il modello previsto nelle "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio di Esercizio" dell'Agenzia per le Onlus fornire la relativa motivazione	E	
38.4	Descrivere la provenienza e il peso specifico delle fonti dei ricavi e dei proventi dell'esercizio distinguendo almeno le erogazioni liberali, le convenzioni e i contratti	E	
38.5	Indicare almeno 5 soggetti (a livello aggregato) che contribuiscono maggiormente alla determinazione del totale dei proventi e ricavi, indicando il valore aggregato per ciascuno	E	
38.6	Breve descrizione degli oneri delle seguenti gestioni: gestione istituzionale; gestione accessoria; gestione di supporto; gestione finanziaria e patrimoniale; gestione raccolta fondi	E	
38.10	"Totale dei proventi correlati per competenza alle attività di raccolta" (e quindi correlati ai relativi oneri)	E	64
Obiettivi di miglioramento			
40.1	Fornire un quadro di insieme degli obiettivi di miglioramento dell'attività dell'organizzazione	V	91

1) E = informazioni essenziali
V = informazioni volontarie

Bilancio di Missione 2010

Federazione Alzheimer Italia



A cura di:

Federazione Alzheimer Italia
via Tommaso Marino 7, 20121 Milano
T +39 02 809767, **F** +39 02 875781
e-mail: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it

Consulenza metodologica

e strategia di rendicontazione:

Renato Bertola, Nicoletta Cerana, Elisa Capelletti

In copertina:

Immagine da *La stanza della memoria*
Enfants Terribles

Stampa:

Arti Grafiche Bianca & Volta, Trucazzano (MI)

Finito di stampare nel mese di settembre 2011

Per informazioni sul Bilancio di Missione:

Federazione Alzheimer Italia
via Tommaso Marino 7, 20121 Milano
T +39 02 809767, **F** +39 02 875781
e-mail: info@alzheimer.it

Il Bilancio di Missione è disponibile anche sul sito:

www.alzheimer.it



Federazione Alzheimer Italia

via Tommaso Marino 7, 20121 Milano
T +39 02 809767, **F** +39 02 875781
e-mail: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it