



**ALZHEIMER ITALIA®**

La forza di non essere soli.

**Bilancio di Missione 2011**

Le immagini che accompagnano il Bilancio di Missione 2011 della Federazione Alzheimer Italia sono tratte dal volume *Love, loss and laughter. Seeing Alzheimer's differently* realizzato da Cathy Greenblat, professore di sociologia e fotografa, in collaborazione con Alzheimer's Disease International. Con le sue immagini Cathy Greenblat ci fa guardare in modo nuovo il malato e la malattia di Alzheimer. Con le sue istantanee ci invita a dimenticare gli stereotipi della solitudine, dell'angoscia e della sofferenza con cui si è sempre voluto rappresentare l'Alzheimer e ci aiuta a scoprire la poesia dell'affetto, la tenerezza della vicinanza, la leggerezza di un abbraccio e di un sorriso. Il suo album fotografico ci fa capire meglio di tante parole cosa significa stare vicino a chi soffre per migliorarne la qualità di vita. I malati di Alzheimer di Cathy Greenblat non sono conchiglie vuote ma sono persone che ritrovano la ricchezza della vita in una serena e continua relazione affettiva con chi li assiste.

*Si ringraziano l'autore e Alzheimer's Disease International per la gentile concessione delle immagini.*

**Bilancio di Missione 2011**  
Federazione Alzheimer Italia





Denise e Signe - Francia

---

## Sommario

• Lettera del Presidente	8
• Nota metodologica	10
<i>Premessa</i>	
• La malattia di Alzheimer: fotografia 2011	11
<b>Parte prima: l'identità</b>	
• La Federazione Alzheimer Italia: profilo	21
• Missione	22
• Valori	24
• Obiettivi	25
• Una storia di impegno	26
• Il sistema delle relazioni	32
- I portatori di interesse da un'altra prospettiva	33
• Struttura organizzativa e organi di governo	34
- Il radicamento territoriale	49
• Strategie e priorità	49
<b>Parte seconda: la cultura della trasparenza</b>	
• Il valore economico	52
- Stato patrimoniale	52
- Conto economico	53
- Proventi	54
- Spese	56
• I valori intangibili	58
<b>Parte terza: le attività istituzionali 2011</b>	
• Informare e sensibilizzare	62
• Aiutare e sostenere	66
• Rappresentare, tutelare, partecipare	70
• Promuovere ricerca e sperimentazione	77
• Sviluppare la rete di aiuto sul territorio	86
<b>Parte quarta: obiettivi di miglioramento</b>	
• Obiettivi di miglioramento	91
<i>Indicatori</i>	92

## Lettera del Presidente

Nel 2011, anno cui si riferisce questo quinto Bilancio di Missione della Federazione Alzheimer Italia, lo scenario della salute ha assunto nel nostro Paese tinte veramente fosche.

L'Italia è sempre più vecchia: la popolazione in età 65-74 anni rappresenta il 10,3% del totale e quella dai 75 anni in su il 10%. Sempre più anziani vivono soli: nel 2010 a livello nazionale più di un anziano su 4 viveva solo (+27.8% rispetto al 2008). Cresce la popolazione con disabilità, passata in un solo anno da 2.600.000 a 2.900.000 unità (*fonte: Rapporto Osservasalute 2011*).

Cresce il numero delle demenze. Cresce il numero di malati di Alzheimer. A fronte di tutto questo, la pesante crisi economico-finanziaria ha comportato il graduale smantellamento del fondo per la non autosufficienza, il ridimensionamento dei livelli di finanziamento dell'assistenza sanitaria, l'introduzione di ulteriori ticket su medicinali e diagnostica che erano nelle fasce di esenzione, la drastica riduzione delle risorse destinate alla prevenzione e alla educazione a stili di vita virtuosi. Oggi tutti coloro che fanno riferimento alla nostra Federazione – e sono migliaia e migliaia di persone – si confrontano con questo scenario e con una recessione economica che ci mette tutti nell'angolo. Perché in tempo di crisi anche le spese sanitarie private, cioè non coperte dal servizio pubblico, tendono a diminuire.

Consapevoli di tutto questo, nel 2011 abbiamo cercato di dare il nostro contributo per far sì che l'invecchiamento non schiacci il sistema socio-sanitario. In particolare, insieme alle organizzazioni internazionali nostre partner, abbiamo lavorato sul tema della diagnosi precoce della malattia di Alzheimer perché siamo convinti che sia una delle strade principali non solo per ridurre i costi di trattamento della malattia, ma anche per diminuire i costi economici e psicologici delle famiglie che assistono questi malati. E i dati del Rapporto Alzheimer 2011 che riportiamo in questo Bilancio lo confermano.

Accanto alla diagnosi precoce, il monitoraggio dei bisogni e la prevenzione sono altre due strade che potrebbero aiutare il sistema sanitario a gestire meglio l'Alzheimer che l'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU), proprio nel settembre 2011, ha incluso ufficialmente nella lista delle principali malattie non trasmissibili



che richiedono un equo accesso a programmi efficaci e a interventi di assistenza sanitaria. Per questo nel 2011 abbiamo continuato a sostenere lo studio InveCe.Ab della Fondazione Golgi Cenci, uno studio di popolazione che cerca di individuare i fattori di rischio e di prevenzione per la malattia di Alzheimer e le altre demenze. Per questo nel 2011 abbiamo realizzato la prima indagine in Italia su come le cure farmacologiche attualmente disponibili sono percepite e valutate dai familiari dei malati.

Prevenzione, monitoraggio e diagnosi precoce devono essere parte integrante delle politiche sanitarie volte alla salvaguardia della salute della popolazione. Ma questi percorsi devono accompagnarsi anche a un continuo lavoro di informazione ed educazione dell'opinione pubblica, perché le situazioni "di rischio" si possono individuare solo se la gente è messa in condizione di conoscere e, soprattutto, di riconoscere la malattia e agire correttamente nelle sue fasi di esordio. Per questo nel 2011 abbiamo sfruttato l'innovazione tecnologica e i social media per ampliare al massimo l'attenzione del pubblico verso la malattia e per migliorare le condizioni di accesso alle conoscenze e alle informazioni di base. Ne parliamo ampiamente nel capitolo dedicato alle iniziative intraprese in occasione della XVIII Giornata Mondiale Alzheimer. In tempo di crisi i Governi dovrebbero impiegare in modo più efficace i propri bilanci sanitari adottando misure di protezione sociale in un quadro di collaborazione con le organizzazioni dei familiari come la nostra, perché dalle fasi storiche di crisi e di difficoltà si può uscire solo con politiche di equità, di integrazione e di coesione sociale. Su questa strada la Federazione Alzheimer Italia è pronta sin d'ora ad aprire un dialogo proficuo con le istituzioni pubbliche per affrontare insieme il riconoscimento e la gestione della malattia di Alzheimer, divenuta ormai una priorità sociale.

*Gabriella Salvini Porro*

*Presidente Federazione Alzheimer Italia*

## Nota metodologica

La Federazione Alzheimer Italia pubblica per l'esercizio 2011 il suo quinto Bilancio di Missione.

Il documento vuole restituire la "fotografia" del Sistema Alzheimer, con tutte le sue particolarità e complessità, che si riconosce tuttavia in un'unica missione che persegue su piani operativi diversi anche se tra loro connessi e coordinati.

"La forza di non essere soli" è il motto della Federazione e l'organizzazione lo interpreta nel duplice senso di vicinanza al malato e ai suoi familiari, diretti destinatari dell'attività della Federazione, ma anche di cammino comune, svolto insieme dalle Associazioni che aderiscono al sistema.

La costruzione di un sistema solido è un cammino di perfezionamento delicato che vede impegnata la Federazione Alzheimer Italia, conscia dell'importanza del proprio ruolo nel sostenere le associazioni che operano sul territorio, fornendo quotidianamente un prezioso servizio di sostegno ai malati e ai loro familiari.

Occorre precisare che, sebbene questo Bilancio di Missione sia espressione della Federazione Alzheimer Italia, esiste una stretta relazione tra la stessa Federazione e 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. Infine, 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. 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

## Premessa

## La malattia di Alzheimer: fotografia 2011

La miglior fotografia degli aspetti sociali, economici e sanitari più critici legati alla malattia è rappresentata dal Rapporto Mondiale pubblicato annualmente da Alzheimer's Disease International (ADI) in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer che si celebra ogni 21 settembre per creare una coscienza pubblica sugli enormi problemi creati dall'Alzheimer e, più in generale, dalle demenze. I primi due Rapporti del 2009 e del 2010 si sono focalizzati rispettivamente sulla prevalenza globale e sull'impatto economico della malattia.

Il Rapporto 2011 si è invece concentrato sul tema della diagnosi precoce.

Nel loro complesso questi Rapporti dimostrano chiaramente che l'Alzheimer e la demenza in generale rappresentano una delle più significative crisi economiche e socio-sanitarie del XXI secolo.

### Un problema di numeri

Nel Rapporto 2009 ADI stimava in 36 milioni la popolazione mondiale affetta da demenza, destinata a raddoppiare ogni vent'anni raggiungendo i 66 milioni nel 2030 e i 115 nel 2050. Nello stesso anno la Federazione Alzheimer Italia segnalava come nel nostro Paese le persone colpite da demenza fossero oltre un milione, il 60% delle quali soffre di Alzheimer.

Nel Rapporto i ricercatori rilevavano che il 57,7% dei malati di demenza si concentra nelle nazioni a basso e medio reddito e che questa percentuale nel 2050 salirà al 70,5%. Inoltre le nazioni a basso e medio reddito nei prossimi 20 anni registreranno incrementi percentuali della malattia analoghi a quelli delle nazioni a più alto reddito.

### Un problema di costi

Nel Rapporto 2010 ADI riscontrava come la spesa mondiale per la demenza ammonta a 604 miliardi di dollari pari all'1% del prodotto interno lordo mondiale (PIL). Il costo varia dallo 0,24% delle nazioni a basso reddito allo 0,35% delle nazioni a medio/basso reddito, allo 0,50% delle nazioni a reddito medio/alto e all'1,24% delle nazioni ad alto reddito.

In altre parole, se la spesa per la demenza fosse un bilancio nazionale sarebbe quello del 18° Paese al mondo situandosi tra la Turchia e l'Indonesia e se fosse una società sarebbe la più grande al mondo per fatturato superando la Walmart (che fattura 414 miliardi di dollari) e la Exxon Mobil (che fattura 311 miliardi di dollari).

E questi costi 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.

### Un problema di diagnosi precoce

Nel Rapporto 2011 dedicato ai "Benefici di diagnosi e interventi tempestivi" ADI, insieme ad Alzheimer's Association USA, si è concentrata sul problema della diagnosi riscontrando come nei Paesi ad alto reddito solo il 20/50% dei casi di demenza sono riconosciuti e documentati a livello di medicina di base. Questo trattamento inadeguato è ancor più frequente nei Paesi a basso reddito dove si parla di mancata diagnosi nel 90% dei casi. Sulla base di questi dati si può affermare che circa 28 dei 36 milioni di malati di demenza non hanno ricevuto una diagnosi e pertanto non hanno accesso al trattamento, alle cure e al supporto che una diagnosi ufficiale potrebbe garantire.

La mancata diagnosi è legata al falso convincimento che i problemi di memoria siano un aspetto intrinseco al processo di invecchiamento e all'erronea credenza che proprio per questo non vi sia nulla da fare né per i malati né per i loro familiari. Ma i movimenti che si occupano da tempo del problema come la Federazione Alzheimer Italia sostengono che la diagnosi precoce è la strada principale sia per migliorare la qualità di vita dei malati e di chi li assiste, sia per conseguire significativi risparmi nella gestione sanitaria e sociale della malattia.

Per quanto riguarda il miglioramento della qualità di vita, una serie di studi ha evidenziato che i trattamenti farmacologici e gli interventi psicologici e psicosociali attualmente disponibili per i casi diagnosticati possono essere efficaci, soprattutto negli stadi iniziali della malattia, nel migliorare cognitivtà, indipendenza e qualità di vita dei persone affette da demenza. Inoltre supporto e counselling ai familiari possono ridurre il loro stress e ritardare l'istituzionalizzazione dei malati.

Per quanto riguarda invece i risparmi che si potrebbero conseguire in presenza di diagnosi, il Rapporto ADI 2011 segnala che, nei Paesi ad alto reddito, il costo annuo per ogni malato ammonta mediamente a circa 32.865 dollari. In contrapposto, il costo completo di un procedimento diagnostico per ogni caso di demenza assomma a 5.000 dollari. Sommando a questo anche i costi per gli interventi precoci si nota che queste cifre sono di molto inferiori rispetto a quanto si risparmia ritardando l'istituzionalizzazione del paziente, con un risparmio netto di 10.000 dollari per malato. Inoltre, il miglioramento della salute e della qualità di vita di chi assiste il malato rende questo investimento ancor più conveniente.

Sebbene questi dati provengano da ricerche numericamente limitate, essi indicano che si potrebbero realizzare importanti risparmi nella gestione della malattia in un momento storico in cui tutti i Governi sono molto preoccupati per l'aumento dei costi socio-sanitari.

In sintesi: è assolutamente falso affermare che la diagnosi precoce non serve a nulla così come è assolutamente vero affermare che per i Governi sarebbe utilissimo investire in diagnosi precoce perché ciò significa garantirsi significativi risparmi futuri in termini di erogazione di farmaci antidemenza, di interventi assistenziali e di istituzionalizzazione.



La diagnosi tempestiva può quindi cambiare il modo e i costi con cui la società guarda e affronta l'Alzheimer e le altre forme di demenza. Per tale motivo il Rapporto ADI 2011, redatto dai ricercatori guidati dal professor Martin Prince dell'Istituto di Psichiatria del King's College di Londra, si conclude con una serie di raccomandazioni ai Governi di tutto il mondo circa la strategia ottimale da adottare per gestire il problema:

- Ogni Paese dovrebbe elaborare una strategia nazionale per il problema della demenza
- Tutti i servizi di medicina di base dovrebbero possedere una competenza nel riconoscimento precoce della demenza
- Bisognerebbe organizzare una rete di centri diagnostici specialistici
- La disponibilità di efficaci presidi farmacologici e non farmacologici dovrebbe essere resa nota al personale di assistenza attraverso adeguati percorsi di formazione
- Occorre garantire e controllare che i pazienti ricevano, nelle fasi iniziali della malattia, interventi basati sull'evidenza
- Occorre continuare a finanziare la ricerca sull'efficacia dei trattamenti farmacologici e non, sui costi e sui vantaggi del potenziamento dei servizi di diagnosi precoce nonché sugli esiti della diagnosi precoce nei pazienti e in chi li assiste
- È necessario migliorare l'adeguatezza dei trattamenti

## Identikit della malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer, descritta per la prima volta nel 1906 dallo psichiatra e neuropatologo Alois Alzheimer, è la forma più comune di demenza. È un processo degenerativo che colpisce le cellule del cervello e che è caratterizzato da perdita neuronale, placche senili e grovigli neurofibrillari; la degenerazione colpisce in particolare le aree del cervello che governano la memoria, il linguaggio, la percezione e la cognizione spaziale. La malattia di Alzheimer non è un'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento, ma una patologia a sé stante con caratteristiche cliniche specifiche per la quale tuttavia non esistono ancora trattamenti specifici risolutivi. A livello terapeutico oggi sono disponibili solo farmaci che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali nonché numerose tecniche e attività in grado di ridurre i disturbi del comportamento.

La diagnosi di Alzheimer è precoce quando è formulata nel momento in cui il paziente presenta per la prima volta tutti i criteri diagnostici attuali (sostanzialmente un significativo deterioramento cognitivo sufficiente a causare problemi nell'esercizio delle più importanti attività quotidiane).

Scopo della diagnosi precoce è quello di fornire un accesso tempestivo all'informazione, al consiglio, al supporto e di dare inizio tempestivamente a un percorso di trattamento e cure efficaci che il paziente seguirà dal momento della diagnosi sino alla fine della sua vita. La diagnosi precoce consente di trarre il massimo beneficio dalle terapie farmacologiche attualmente disponibili che riescono a trattare solo i sintomi senza modificare significativamente il decorso della malattia.

## Alzheimer: 10 sintomi premonitori

1. Perdita di memoria che compromette la capacità lavorativa
2. Difficoltà nelle attività quotidiane come preparare un pasto, o dimenticare di servirlo o dimenticare di averlo preparato
3. Problemi di linguaggio come dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie
4. Disorientamento spaziale e temporale
5. Diminuzione della capacità di giudizio che porta per esempio a vestirsi in modo inappropriato indossando un accappatoio
6. Difficoltà nel pensiero astratto che impedisce per esempio di riconoscere i numeri o compiere calcoli
7. La cosa giusta al posto sbagliato come un ferro da stiro nel congelatore
8. Cambiamenti repentini di umore o di comportamento
9. Cambiamenti di personalità
10. Mancanza di iniziativa



**Parte prima:  
l'identità**

**Il pranzo a Silverado - USA**  
*Lois mette un cappello a Sabrina,  
figlia di un membro del personale,  
e scoppia in una risata.*

## La Federazione Alzheimer Italia: profilo

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

Costituita nel 1993, è formata in prevalenza da familiari di malati ed è il principale punto di riferimento per la malattia di Alzheimer nel nostro Paese. Opera a due livelli: in sede nazionale attraverso la partecipazione degli Associati e la collaborazione degli Affiliati, in sede internazionale attraverso la partecipazione attiva alle associazioni Alzheimer che hanno un raggio europeo e mondiale. Riunisce e coordina 46 associazioni che si occupano della malattia di Alzheimer e formano una rete nazionale di aiuto e il principale punto di riferimento per centinaia di migliaia di malati e loro familiari.

In ragione della sua forte rappresentatività in Italia, della capacità di dialogo con le istituzioni di governo nazionale e locale e in virtù dell'innovatività dei suoi progetti la Federazione Alzheimer Italia è l'unico rappresentante per l'Italia in seno ad Alzheimer's Disease International (ADI), la Federazione internazionale che riunisce le 76 associazioni Alzheimer nazionali che supportano le persone con demenza e i loro familiari nei rispettivi Paesi.

Fa inoltre parte di Alzheimer Europe, del Consiglio Nazionale della Disabilità (CND), della Lega per i Diritti degli Handicappati (LEDHA), della Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN) e del Comitato Editoriale del mensile VITA.

Collabora con Istituzioni sanitarie e accademiche nazionali e internazionali.

## Missione

Missione della Federazione Alzheimer Italia è il miglioramento della qualità di vita dei malati e di coloro che se ne prendono cura a livello familiare e professionale.

Qualità di vita per la Federazione Alzheimer Italia significa innanzitutto rispetto del malato, della sua dignità come persona e dei suoi diritti come individuo che soffre.

Il rispetto dei diritti del malato è l'unica garanzia di reale qualità di vita per chi è colpito da questa malattia e la Federazione Alzheimer Italia agisce per affermare, far rispettare e applicare tali diritti sanciti dal 1999 dalla Carta dei Diritti del Malato.

### La Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer

Dal 1999 la Federazione Alzheimer Italia ha sottoscritto la Carta dei Diritti del Malato che sancisce:

- 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

Il principio etico che guida la filosofia e le attività della Federazione è il riconoscimento e il rispetto del diritto all'autonomia e all'autodeterminazione del malato di Alzheimer.

I valori che discendono da questo principio sono racchiusi nello slogan "La forza di non essere soli" che accompagna il marchio della Federazione.

Sono valori di partecipazione e di vicinanza che si traducono in capacità di ascolto e di risposta ai bisogni.

Sono valori di trasparenza e di dialogo aperto con tutti coloro che si confrontano con questa malattia: dalle famiglie alle istituzioni, dai medici agli operatori sanitari, dalle associazioni che fanno parte del Sistema Alzheimer Italia alle associazioni che operano a livello europeo e mondiale.

Sono valori di condivisione di un lavoro comune perché nessuno sia lasciato ad affrontare in solitudine la propria sofferenza.

## 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 impegno

La storia della Federazione è segnata da un costante impegno su una molteplicità di fronti: dall'informazione alla ricerca, dalla tutela dei diritti allo sviluppo di una corretta cultura scientifica, sociale ed economica sulla malattia.

### 1993

Il 30 giugno viene costituita la Federazione Alzheimer Italia.  
Attiva "Pronto Alzheimer", la prima Help line italiana.  
È ricevuta da Sua Santità Giovanni Paolo II e dal Presidente della Repubblica Oscar Luigi Scalfaro.  
Pubblica le prime Schede di Consigli Utili per i familiari e gli operatori.  
Realizza lo "Studio epidemiologico sui bisogni sanitari e assistenziali dei pazienti con malattia di Alzheimer che vivono a domicilio".

### 1994

Diventa membro della Commissione delle Associazioni di auto aiuto per le malattie croniche presso il Ministero della Sanità.  
Riceve l'Attestato di Benemerita dal Sindaco di Milano.  
Partecipa al Comitato Tecnico della Regione Lombardia per il Piano Alzheimer.  
Realizza lo studio "Il costo sociale della malattia di Alzheimer" con l'Università Bocconi di Milano.  
Promuove il concorso "Un marchio per l'Alzheimer" presso le Scuole e Istituti Superiori di grafica e design di tutta Italia.  
Partecipa a Edinburgo alla celebrazione della Prima Giornata Mondiale Alzheimer dichiarata da Alzheimer's Disease International (ADI) e Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).  
Collabora con la Fondazione Manuli al primo progetto di assistenza domiciliare.  
Organizza il primo corso di formazione per operatori e volontari.  
Avvia il primo servizio di consulenza legale, previdenziale e psicologica.

### 1995

È ammessa nell'Alzheimer's Disease International (ADI) quale rappresentante unico per l'Italia.

Organizza il V Convegno Alzheimer Europe. È il primo progetto sull'Alzheimer finanziato dalla Commissione Europea.

Partecipa alla Fondazione del Consiglio Nazionale della Disabilità.

Partecipa al progetto sull'etica nell'ambito della ricerca "European Alzheimer Clearing House" finanziata dalla Commissione Europea e condotta dall'Università di Psichiatria di Lovanio e dal Ministero della Sanità belga.

### 1996

Collabora con la USSL di Como per un Progetto che coinvolge i medici di famiglia.  
Organizza il primo corso di Validation Therapy.  
Realizza, in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer, con l'Unione Italiana Sport per Tutti, la Pedalata "ItaliainBici".  
Partecipa al progetto "Alzheimer Telephone Helpline" finanziato dalla Commissione Europea.  
Nasce il sito [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it).

### 1997

Entra nel Summit della Solidarietà e nella Consulta Permanente di Associazioni di Disabili e delle loro Famiglie presso il Ministero degli Affari Sociali.  
Presenta al Comune di Milano il progetto "Centro Diurno Pilota".  
Partecipa allo studio "Analisi transnazionale dell'impatto socio-economico della malattia di Alzheimer nell'Unione Europea".  
Realizza con il CERGAS Bocconi lo studio "Il peso sociale ed economico della malattia in Lombardia".  
Porta alla firma delle personalità italiane il documento "Una gara contro il tempo" in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer.  
Sua Santità Giovanni Paolo II durante l'Angelus domenicale, 21 settembre, dedica un messaggio ai malati e alle loro famiglie.  
L'ambasciatore britannico Thomas Richardson con la moglie Alexandra organizza a Roma iniziative di raccolta fondi per la Federazione.

1998

Diventa membro del Comitato per il progetto Cronos presso il Ministero della Sanità e del Comitato Editoriale del settimanale Vita.

Partecipa all'Expert Panel Alzheimer della Società Italiana di Neuroscienze per la messa a punto del documento di consenso sulla malattia di Alzheimer.

Realizza, con Alzheimer Europe, le Linee Guida per la collaborazione con le aziende farmaceutiche.

Promuove la raccolta fondi "I fioristi per l'Alzheimer".

Avvia con l'Istituto Mario Negri di Milano il progetto pilota "Carer - un intervento a sostegno della famiglia per la gestione dei problemi del comportamento".

Collabora al progetto "Lawnet" finanziato dalla Commissione Europea.

Partecipa allo studio "Predict - Transnational study on institutional care".

1999

Entra nel Comitato Scientifico OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) - Società Italiana di Neurologia per il progetto Demenze.

Elabora la Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer.

Adotta il regolamento interno della Federazione.

Pubblica l'edizione italiana del "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer" realizzato con Alzheimer Europe e la Commissione Europea.

Diventa membro della Consulta del Volontariato in Sanità presso il Ministero della Salute.

2000

Sigla il protocollo di intesa con la Federazione Italiana dei Medici di Medicina Generale.

Diventa membro della Commissione Nazionale per le Neuroscienze presso il Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica.

Definisce con la Società Italiana di Neurologia le Linee Guida per la diagnosi di Demenza.

Traduce e pubblica in collaborazione con l'Amministrazione delle IIPPAB e l'Istituto Geriatrico Golgi di Abbiategrasso la guida all'impiego della tecnologia nella cura della demenza "T.E.D. - Tecnologia, Etica e Demenza" finanziato dalla Commissione Europea.

2001

Elabora e sviluppa gli standard grafici per creare un'immagine coordinata "unica e uniforme" dell'organizzazione in tutta Italia e indica ruoli e responsabilità dei vari livelli della Federazione: sede nazionale, Associati e Affiliati.

Collabora con la Cattedra di Psicologia medica dell'Ospedale San Paolo di Milano in due progetti di ricerca sulla comunicazione della diagnosi.

Pubblica la traduzione italiana del libro "Cara nonna".

Partecipa al progetto EPOCH di Alzheimer Europe sull'assistenza in famiglia.

2002

Avvia il secondo progetto "Carer - per la standardizzazione degli interventi di assistenza" finanziato dal Ministero della Salute.

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

Pubblica con l'Associazione Goffredo de Banfield di Trieste il libro "Visione parziale - Un diario dell'Alzheimer".

Organizza con l'Istituto Mario Negri di Milano il progetto pilota "Cara nonna" presso la scuola elementare di Carate Brianza.

Partecipa con Alzheimer Europe e nove associazioni europee all'indagine "OPDAL - Optimization of the Diagnosis of Alzheimer's Disease and related disorders".

2003

Pubblica il libro "Musicoterapia con il malato di Alzheimer".

Pubblica la seconda edizione del "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer".

Pronto Alzheimer compie 10 anni: 80.000 contatti totali, 14.708 consulenze legali, sociali e psicologiche.

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

2004

Partecipa al progetto PartecipaSalute per "Costruire una alleanza strategica tra associazioni di pazienti e cittadini e comunità medico-scientifica".

Partecipa alla prima maratona di solidarietà online "Solidarweb".

Realizza la seconda edizione del Manuale "Home care" per i medici di famiglia.

Appoggia la campagna "+ dai - versi" per sostenere la proposta di legge sulla deducibilità delle donazioni alle organizzazioni non profit.



2005

Completa il secondo Studio Carer per la standardizzazione degli interventi di assistenza.  
Partecipa alla seconda 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.  
Organizza, in occasione del Centenario della malattia, il primo concerto al Teatro alla Scala di Milano per raccolta fondi e sensibilizzazione.  
Sostiene la sottoscrizione della Dichiarazione di Parigi.  
Progetta con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri il primo “Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture di cura e assistenza in Lombardia”.

2007

Avvia la realizzazione del progetto “Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture di cura e assistenza in Lombardia”.  
Diventa membro del Tavolo di Lavoro sulle Demenze presso il Ministero della Salute.  
Organizza il secondo concerto al Teatro alla Scala di Milano per raccolta fondi e sensibilizzazione.

2008

Organizza il terzo concerto al Teatro alla Scala di Milano per raccolta fondi e sensibilizzazione.  
Inaugura la prima “Casa Alzheimer” a Imola.  
Promuove lo studio longitudinale sull'invecchiamento cerebrale della durata di cinque anni.  
Pubblica il primo Bilancio di Missione.  
Pronto Alzheimer compie 15 anni: 103.500 contatti e 17.488 consulenze legali, sociali e psicologiche.  
Il sito [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it): 1.647.484 visitatori con una media di 1.400 al giorno.  
Le sottoscrizioni alla Dichiarazione di Parigi raccolte in Italia sono 2.627.

2009

Realizza la prima campagna di raccolta fondi via sms solidale.  
Organizza, in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer, il Convegno “Biografia, non solo biologia”.  
Realizza la valutazione della qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer della Lombardia nell'ambito del progetto “Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture di cura e assistenza in Lombardia”.

2010

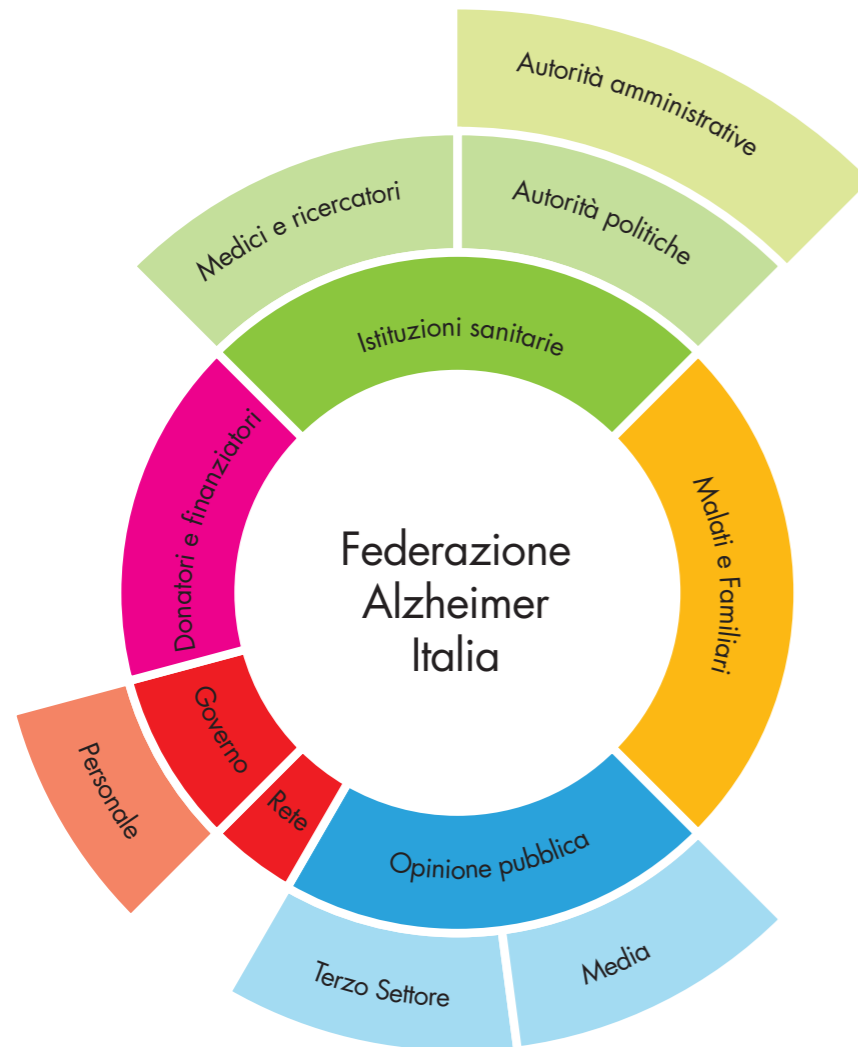
Realizza la seconda campagna di raccolta fondi via sms solidale.  
Apre una pagina su Facebook e il canale YouTube Alzheimer Italia.  
Organizza, in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer, il Convegno “Alzheimer. È tempo di agire insieme!”.  
Inserisce online la banca dati delle strutture per la cura e l'assistenza ai malati con demenza in Lombardia.  
Avvia un lavoro di rilevazione della consistenza della rete Alzheimer Italia sul territorio.  
Con la Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso finanzia e coordina lo studio di popolazione InveCe.Ab.

2011

Realizza la terza campagna di raccolta fondi via sms solidale.  
Promuove una campagna virale di sensibilizzazione sui principali social media.  
Presenta il progetto di una app iPhone/Android per i malati e i loro familiari.  
Promuove una ricerca sulle attese dei familiari sull'efficacia dei farmaci antidemenza.  
Lancia il premio giornalistico “Alzheimer informare per conoscere”.  
Premia le migliori tesi di laurea dedicate alla malattia di Alzheimer.

## Il sistema delle relazioni

La Federazione Alzheimer Italia è al centro di una rete di relazioni accomunate da un unico obiettivo: il miglioramento della qualità di vita del malato e di chi lo assiste.



Prioritari nel sistema delle relazioni sono i malati e i familiari dei malati ai cui bisogni di assistenza, di tutela, di informazione e vicinanza il sistema Alzheimer fornisce risposte sia attraverso la propria rete nazionale che internazionale. Gli altri portatori di interesse sono stati così suddivisi: mondo delle istituzioni sanitarie e delle autorità politiche; donatori e finanziatori, sistema interno alla Federazione e collettività.

## I portatori di interesse da un'altra prospettiva

In virtù del ruolo che ricopre a livello nazionale e internazionale e delle attività svolte la Federazione Alzheimer Italia si relaziona con numerosi soggetti. Tali gruppi di soggetti sono in alcuni casi beneficiari dell'attività svolta dall'organizzazione; in altri casi si tratta di organizzazioni o gruppi di soggetti che sono coinvolti o interessati, con modalità più o meno intense, dal lavoro svolto dalla Federazione Alzheimer Italia.

Stakeholder	Livello locale	Livello nazionale	Livello internazionale
<b>Malati con demenza</b>		1 milione in Italia	7,6 milioni in Europa 36 milioni nel mondo
<b>Familiari dei malati</b>	46 organizzazioni associate e affiliate in 15 regioni	Opinione pubblica nazionale	Alzheimer's Disease International Alzheimer Europe
<b>Istituzioni sanitarie</b>	ASL e ospedali RSA UVA Nuclei Alzheimer	Ministero della Salute Istituzioni sanitarie regionali Istituto Superiore di Sanità e altre istituzioni sanitarie nazionali	Organizzazione Mondiale della Sanità
<b>Medici e ricercatori</b>	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
<b>Autorità politiche e amministrative</b>	Regione Provincia Comune	Ministeri Commissioni ministeriali Parlamentari Europarlamentari italiani	Commissione Europea Parlamento Europeo Europarlamentari Consiglio dei Ministri d'Europa
<b>Donatori e finanziatori</b>	Donatori e finanziatori locali	Fondazioni di erogazione Enti Imprese Persone	Fondazioni Enti Imprese Persone
<b>Organi di governo</b>	Organi di governo delle Associazioni Associate e Affiliate	Assemblea dei Soci Consiglio Direttivo Collegio dei Revisori	Organi di governo: ADI Alzheimer Europe
<b>Personale</b>	Volontari Dipendenti/collaboratori	Volontari Dipendenti	Dipendenti
<b>Media</b>	Media locali	Media nazionali	Media internazionali
<b>Terzo Settore</b>	Organizzazioni di volontariato locali	CND, LEDHA, FIAN, VITA	Organizzazioni internazionali
<b>Comunità</b>	Comunità locale	Opinione pubblica nazionale	Opinione pubblica internazionale

## Struttura organizzativa e organi di governo

### I Soci e la governance

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.

L'associazione è formata da:

- I Soci Fondatori.
- Le organizzazioni *associate*, ovvero associazioni locali, a livello provinciale o regionale, regolate da un proprio Statuto in sintonia con quello di Federazione Alzheimer Italia, la cui attività sia ispirata ai medesimi principi. Sono in tutto 24.
- Le organizzazioni *affiliate*, ovvero associazioni che operano, anche in via non prevalente, nel settore della malattia di Alzheimer, anche se non rispettano il vincolo di condivisione dei principi e degli obiettivi statutari posti per le organizzazioni associate. Sono in tutto 22.

La gestione dell'associazione è affidata a un sistema di governo che comprende:

- il Consiglio Nazionale
- l'Assemblea degli Associati
- il Collegio dei Revisori dei Conti

La segreteria operativa della Federazione è ospitata presso la sede dell'Associazione Alzheimer Milano a Milano, in via Tommaso Marino 7.

### Gli Associati e gli Affiliati

Partecipano alla vita della Federazione, a diverso titolo, due categorie distinte di organizzazioni: gli Associati e gli Affiliati.

Le organizzazioni Associate a Federazione Alzheimer Italia sono riconosciute come tali dall'organizzazione perché abbracciano medesimi principi e valori, e operano per il raggiungimento degli stessi scopi.

Le associazioni che desiderano far parte della Federazione in qualità di Associato devono farne richiesta scritta al Consiglio Nazionale; insieme a questa devono

sottoscrivere il *Documento di Impegno* che stabilisce le modalità di lavoro cui attenersi. L'ammissione è valutata dal Consiglio Nazionale, che delibera a suo insindacabile giudizio.

Alle organizzazioni divenute Associate sono concessi due anni per adeguarsi all'impegno sottoscritto. Per questo, all'atto dell'accettazione della candidatura, assumono la qualifica di *Associati a titolo sperimentale*; decorsi i due anni assumono il titolo 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.

Il mancato adeguamento ai requisiti richiesti comporta l'esclusione immediata dalla Federazione.

Gli Associati Ordinari sono immediatamente riconoscibili grazie alla denominazione di *Associazione Alzheimer* seguita dal nome della provincia o della regione.

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 ed 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 Ordinari sono membri a pieno titolo della Federazione Alzheimer Italia: hanno quindi diritto di voto in Assemblea e possono candidarsi per l'elezione al Consiglio Nazionale.

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.

Sono invece Affiliate le associazioni, a livello nazionale, regionale, provinciale o comunale che operano, anche in via non prevalente, nel settore della malattia di Alzheimer.

La richiesta di affiliazione deve essere sottoposta, in forma scritta, al Consiglio Nazionale che ne delibera l'accettazione, a suo insindacabile giudizio.

Le associazioni Affiliate 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. La Federazione Alzheimer Italia può concedere alle Affiliate l'utilizzo del proprio logo, specificando le modalità di impiego. Infine, le Affiliate possono partecipare all'Assemblea Generale ma non hanno diritto di voto.

## Il Consiglio Nazionale

Il Consiglio Nazionale è il principale organo di governo della Federazione. A esso sono attribuiti tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione.

Il Consiglio Nazionale ha una composizione variabile da 7 a 13 membri; tra questi vi sono:

- 3 membri nominati a tempo indeterminato dai Soci Fondatori, e sostituibili per cooptazione;
- un numero variabile di membri (tra 4 e 10) nominati dall'Assemblea Generale, in carica per 3 anni.

Il Consiglio Nazionale nomina il Presidente, il Vice Presidente e il Tesoriere, attribuendone le necessarie deleghe. È possibile, inoltre, nominare un Segretario Organizzativo anche non membro del Consiglio stesso. Tutti i membri del Consiglio Nazionale svolgono la loro funzione a titolo gratuito.

Il Presidente del Consiglio Nazionale è automaticamente Presidente della Federazione, di cui ha la rappresentanza legale di fronte ai terzi e in giudizio. Inoltre, il Consiglio ha facoltà di nominare un Comitato Esecutivo e un Comitato Medico Scientifico.

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.

- Gabriella Salvini Porro  
*Presidente, Socio Fondatore e Presidente di Alzheimer Milano*  
in carica dal 1993
- Giampaolo Cassinari  
*Vice Presidente e Presidente di Alzheimer Liguria*  
in carica dal 2005
- Lucia Valtancoli  
*Tesoriere e Presidente di Alzheimer Imola*  
in carica dal 2002
- Gerardo Langone  
*Consigliere e Presidente di Alzheimer Ravenna*  
in carica dal 1999
- Andrea Gelati  
*Consigliere 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

Durante il 2011 si sono tenute due riunioni del Consiglio Nazionale.

### L'Assemblea Generale degli Associati

L'Assemblea Generale degli Associati (anche detta Assemblea Generale) è l'organo di governo collegiale che riunisce le rappresentanze di tutti gli Associati.

Si compone dei:

- Soci Fondatori;
- Presidenti (o loro delegati) delle singole organizzazioni che hanno titolo di Associato Ordinario, in regola con il versamento delle quote associative annuali;
- Presidenti (o loro delegati) degli Associati in via sperimentale e degli Affiliati, che, contrariamente agli altri, hanno facoltà di partecipazione senza diritto di voto.

Nel 2011 si è tenuta una Assemblea Generale degli Associati.

### Il Collegio dei Revisori dei Conti

Il Collegio svolge attività di controllo sulla contabilità dell'associazione; in particolare sottopone a verifica il bilancio annuale redatto dal Consiglio Nazionale per poi sottoporlo all'Assemblea Generale.

Si compone di tre membri, anche non soci, eletti dall'Assemblea Generale.

Al 31 dicembre 2011 risultava così composto:

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

## Il radicamento territoriale

La Federazione Alzheimer Italia conta 46 associazioni che operano sul territorio tra Associati e Affiliati distribuiti in 15 regioni.



La distribuzione delle associazioni territoriali presenta una visibile concentrazione di Associati e Affiliati nell'Italia del nord e del sud mentre al centro si nota una rarefazione della presenza della Federazione. La nascita di nuove realtà locali, in un tipico processo bottom-up, è dipendente dalla volontà di familiari di malati di Alzheimer che, contattando la Federazione, ottengono tutte le informazioni e l'aiuto necessari per la costituzione di un'associazione.

# Associati profilo e attività 2011

## Alzheimer Alberobello

Anno di costituzione: 2009

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2009

Presidente: Pietro Rotolo

Consiglio Direttivo 2011: Pietro Rotolo, Fabio Pallotta, Giovanna Lanzillotta, Lella Miccolis, Domenico Perrelli, Caterina Sgobio, Giovanna Cianti, Giovanni Girolamo, Antonia Dongiovanni, Angela Ignazzi, Carmina Giuliani

Organizzazione: 36 soci, 64 volontari di cui 23 soci

Ambito operativo: Comune di Alberobello

Attività prevalente: sensibilizzazione, formazione sugli aspetti malato/malattia per i familiari, i medici/operatori e i volontari, laboratori con malati

Progetto 2011: laboratorio per la riabilitazione del malato di Alzheimer: con finalità di mantenimento e miglioramento delle capacità cognitive e relazionali dei pazienti e delle capacità relazionali dei familiari. Il progetto ha coinvolto medici, psicologi e 47 volontari

Partnership: Istituto Opera Don Guanella

## Alzheimer Asti

Anno di costituzione: 2001

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2001

Presidente: Gabriella Corbellini

Consiglio Direttivo 2011: Gabriella Corbellini, Maria Teresa Pippione, Marilena Gagliardi, Franca Fazio, Anna Maria Carrara, Virginia Prunotto, Enzo Negro, Irene Rosso, Marilena Osella

Organizzazione: 25 soci, 15 volontari di cui 8 soci

Ambito operativo: Comune e Provincia di Asti

Attività prevalente: informazione/ascolto diretto, telefonico e via pagina Facebook, gruppi di sostegno auto mutuo aiuto per familiari e caregiver, formazione sugli aspetti malato/malattia e gestionali per familiari, medici/operatori, orientamento ai servizi del territorio, consulenza psicologica e legale

Progetto 2011: Quaderno "Questa è la mia storia" ideato per migliorare la vita del malato e chi assiste, in distribuzione presso la sede dell'associazione e presso il locale ambulatorio UVA

Partnership: Ospedale di Asti, Comuni e medici della Provincia di Asti

## Alzheimer Bari

Anno di costituzione: 2002

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2002

Presidente: Pietro Schino

Consiglio Direttivo 2011: Pietro Schino, Katia Pinto, Antonio Flora, Immacolata Pavese, Antonella Scordamaglia, Germana Cassano, Luigi Tria, Enrica De Meo, Nicola Ulisse, Gaetano Cuocci

Organizzazione: 95 soci, 12 volontari

Ambito operativo: 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 (riabilitazione), orientamento telefonico e diretto ai servizi territoriali, consulenza (psicologica, sociale, legale) sia telefonica che diretta

Progetto 2011: "Caffè Amaryllis" centrato su percorso benessere per i familiari, attività socializzanti per i pazienti, gruppi di auto aiuto per familiari con conseguente sgravio del peso assistenziale per 50 utenti in stato di bisogno economico e riduzione dello stato di depressione in 8 familiari. Il progetto ha coinvolto il personale associativo e 10 volontari

Partnership: Comune, Provincia, Centri diurni

## Alzheimer Basilicata

Anno di costituzione: 2002

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2005

Presidente: Cristiana Coviello

Consiglio Direttivo 2011: Cristiana Coviello, Valentina Nocera, Concetta De Sefano, Gerardina Albano, Vita Garramne, Celeste Sarli, Angela Tancredi

Organizzazione: 10 soci di cui 10 volontari

Ambito operativo: Regione Basilicata

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

Progetto 2011: Alzheimer Café: incontri mensili di confronto guidati da un esperto e indirizzati a malati, familiari dei malati, volontari

Partnership: Regione, RSA/case di riposo, ospedale, altre organizzazioni non profit

Organizzazioni associate  
al 31 dicembre 2011

## Alzheimer Borgomanero

Anno di costituzione: 1999

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2000

Presidente: Viviana Beccaro

Consiglio Direttivo 2011: Viviana Beccaro, Mario Antonioli, Bernardino Zapelloni, Cristina Guidetti, Renata Monti, Luigi Borella, Nicoletta Del Favero

Organizzazione: 150 soci, 41 volontari di cui 15 soci

Ambito operativo: Comune di Borgomanero

Attività prevalente: informazione/ascolto diretto, gruppi di sostegno, Centro diurno, consulenza psicologica diretta

Progetto 2011: "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

Partnership: Comune, Ospedale

## Alzheimer Brescia

Anno di costituzione: 2008

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2008

Presidente: Lidia Pintus

Consiglio Direttivo 2011: Lidia Pintus, Giancarlo de Marco, Mario Pintus, Lorella Cipriani, Federica Mura

Organizzazione: 44 soci, 10 volontari di cui 6 soci

Ambito operativo: Comune e Provincia di Brescia

Attività prevalente: sensibilizzazione, informazione/ascolto (telefonico e diretto), gruppi di sostegno, formazione su aspetti malato/malattia, per familiari e volontari, laboratori, Alzheimer Café, orientamento telefonico e diretto ai servizi territoriali, consulenza psicologica, legale, psicogeriatrica diretta

Progetto 2011: Alzheimer Café, programma di incontri mensili condotti da figure professionali, indirizzati a malati, familiari e volontari e condotti con metodo originale Bére Mieseb (NL)

Partnership: Comune, Provincia, RSA/Case di riposo, UVA, CDI

## Alzheimer Calabria

Anno di costituzione: 2000

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2001

Presidente: Maria Rita Carreri

Consiglio Direttivo 2011: Maria Rita Carreri, Giuseppe Pagnotta, Vittoria Fraone, Angelica D'Alì

Ambito operativo: Comune di Pizzo e Provincia di Vibo Valentia

Organizzazione: 45 soci, 17 volontari di cui 15 soci

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

Progetto 2011: iniziative di sensibilizzazione nelle scuole superiori con distribuzione di materiale per le famiglie

Partnership: Comune, ASL/USSL, altre organizzazioni non profit

## Alzheimer Camposampiero

Anno di costituzione: 1999

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2000

Presidente: Riccardo Iannuzzi

Consiglio Direttivo 2011: Riccardo Iannuzzi, Luisa Zabeo, Laura Costacurta, Luigi Bovolenta, Daniela Schiavinato

Organizzazione: 38 soci di cui 10 volontari

Ambito operativo: ASL 15

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

Progetto 2011: 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 2011: Claudio Pausini, Marco Strocchi, Gabriella Costa, Cinzia Pausini, Alves Samorè, Emilia Montevocchi, Gigliola Gurioli

Organizzazione: 17 soci di cui 8 volontari

Ambito operativo: Comune

Attività prevalente: informazione/ascolto (diretto), formazione gestionale e su aspetti malato/malattia per operatori e medici, laboratori

Progetto 2011: Palestra della Mente, attività di stimolazione cognitiva dei malati nella fase iniziale della malattia

Partnership: Comune, ASL/USSL, RSA/Case di riposo

### Alzheimer Foggia

Anno di costituzione: 2001

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 2001

Presidente: Vincenzo Cipriani

Consiglio Direttivo 2011: Vincenzo Cipriani, Michele Cavallone, Antonia Steriti, Sabina Del Vecchio, Mario Gentile, Matteo Acquaviva, Clementina Marino

Organizzazione: 100 soci di cui 15 volontari

Ambito operativo: Regione

Attività prevalente: informazione/ascolto diretto, via linea telefonica e in manifestazioni di sensibilizzazione, formazione su aspetti gestionali e aspetti malato/malattia per familiari, volontari, medici/operatori, Centro diurno, orientamento ai servizi territoriali (via telefono e diretto), consulenza psicologica, sociale e legale sia diretta che telefonica

Progetto 2011: progetto sperimentale di interazione in un Centro diurno sociale per pazienti al primo stadio di malattia e familiari dei pazienti

Partnership: Comune, Provincia, Regione, ospedale, RSA/Case di riposo, altre organizzazioni non profit

### Alzheimer Imola

Anno di costituzione: 1998

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 1998

Presidente: Lucia Valtancoli

Consiglio Direttivo 2011: Lucia Valtancoli, Francesca Dosi, Pietro Giovannini, Chiara Gualandi, Tamara Liverani, Nerio Orlandi, Bona Sandrini

Organizzazione: 82 soci di cui 11 volontari

Ambito operativo: Comune e comprensorio di Imola, USL 23

Attività prevalente: informazione/ascolto (telefonico e diretto), Café Alzheimer a Imola e Castel San Pietro, formazione sugli aspetti malato/malattia per medici/operatori, laboratori, orientamento ai servizi territoriali (telefonico e diretto), consulenza psicologica (diretta e telefonica)

Progetto 2011: "La forza di non essere soli" servizio gratuito di ascolto e supporto psicologico per i familiari di cui hanno fruito nel 2011 49 nuclei familiari per un totale di 64 persone

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 2011: Anna Maria Di Berardino, Gaetana Perez, Luisa Bellettini, Maria Caristo, Egle Rabbi, Maria Rosa Guidi, Paola Panesi

Organizzazione: 39 soci di cui 13 volontari

Ambito operativo: Provincia di La Spezia

Attività prevalente: informazione/ascolto (diretto e telefonico), gruppi di sostegno, formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari, volontari, badanti

Progetto 2011: corso per familiari, badanti, volontari "Per non dimenticare chi dimentica"

Partnership: Comune e Regione, 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 2011: Renata Franchini, Mario Mazzeo, Viviana Gemma, Giovanni Lecciso, Piero Alemanno, Serena Renna, Rita D'Amore

Organizzazione: 40 soci, 10 volontari di cui 5 soci

Ambito operativo: Comune e Provincia di Lecce

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

Progetto 2011: raccolta fondi a sostegno del nascente Centro diurno "Porte del cuore". I fondi sono stati raccolti in occasione della serata di gala organizzata al Teatro Paisiello per la consegna di un premio al cast del cortometraggio "Ogni giorno"

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 2011: 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: informazione/ascolto (telefonico, diretto), gruppi di auto aiuto, assistenza domiciliare

Progetto 2011: assistenza domiciliare con l'erogazione di assistenza a 10/15 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

### Alzheimer Marche

Anno di costituzione: 1995

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 1995

Presidente: Marina Bagantoni

Consiglio Direttivo 2011: Marina Bagantoni, Maria Brega, Sara Secondini, Carmelo Castrogiovanni, Mauro Barletta, Rosella Bordi, Luciano Paglialonga, Paola Gerini, Silvano Fabrizio, Claudia Grini, Elvio David

Organizzazione: 126 soci di cui 11 volontari

Ambito operativo: Regione Marche

Attività prevalente: iniziative pubbliche locali di sensibilizzazione, informazione/ascolto (diretto e telefonico), formazione sugli aspetti gestionali e malato/malattia per familiari, medici/operatori, volontari, orientamento ai servizi territoriali (diretto e telefonico), consulenza psicologica, sociale, legale (telefonica e diretta), laboratori e Centro diurno per i malati

Progetto 2011: corso di formazione aperto "Assistere e conoscere i malati di Alzheimer" per familiari, caregiver, operatori sanitari frequentato da una media di 70 partecipanti

Partnership: Comune, Provincia, Regione, ASL/USSL, ospedale, RSA/Case di riposo, altre organizzazioni non profit

### Alzheimer Milano

Anno di costituzione: 1994

Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia: 1994

Presidente: Gabriella Salvini Porro

Consiglio Direttivo 2011: Gabriella Salvini Porro, Bruna Griziotti, Paola Pennechi, Ornella Porro, Marina Presti, Lilian Winther Rizzo, Vittorio Tarantino

Organizzazione: 114 soci di cui 7 volontari

Ambito operativo: Comune e Provincia di Milano

Attività prevalente: informazione/ascolto (diretto e telefonico), formazione su aspetti malato/malattia e gestionali per familiari e medici/operatori, orientamento ai servizi del territorio (telefonico, diretto, via mail e sito), consulenza legale, psicologica e sociale (diretta e telefonica)

Progetto 2011: "Alzheimer: una malattia familiare", ciclo di 6 incontri informativi sulla malattia rivolto a 40 familiari con l'obiettivo di "curare ci cura" allentando lo stress e fornendo soluzioni attraverso il confronto con esperti

Partnership: RSA/Case di riposo, ASL/USL, ospedale, altre organizzazioni non profit

### Alzheimer Milazzo

*Anno di costituzione:* 2002  
*Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia:* 2002  
*Presidente:* Paola Cavallaro  
*Consiglio Direttivo 2011:* Paola Cavallaro, Paolo Cutelli, Carmela Ciccotta, Maria Napoli, Maria Filoramo, Maria Cambria, Annamaria Cambria  
*Organizzazione:* 39 soci, 13 volontari di cui 9 soci  
*Ambito operativo:* Comune, Provincia  
*Attività prevalente:* sensibilizzazione medici/familiari, informazione/ascolto (diretto e telefonico), gruppi di sostegno, formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari, medici/operatori e volontari, laboratori, orientamento ai servizi territoriali (telefonico e diretto), consulenza sociale, legale telefonica e diretta  
*Progetto 2011:* progetto "Alzheimer per una vita attiva" indirizzato a gruppi di 15 malati di 1° e 2° livello e relativi familiari  
*Partnership:* Comune, ASL/USSL, RSA/Case di riposo

### Alzheimer Orvieto

*Anno di costituzione:* 2011  
*Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia:* 2011  
*Presidente:* Gloria Vatteroni  
*Consiglio Direttivo 2011:* Gloria Vatteroni, Fabio Salomone, Lorenzo Magli  
*Organizzazione:* 44 soci di cui 3 volontari  
*Ambito operativo:* Regione Umbria, Provincia di Terni, Comune di Orvieto  
*Attività prevalente:* iniziative pubbliche locali di sensibilizzazione, informazione/ascolto diretto, gruppi di sostegno  
*Progetto 2011:* mostra fotografica di sensibilizzazione rivolta alle istituzioni di Orvieto in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer  
*Partnership:* Comune, Regione, ASL/USSL, RSA/Case di riposo

### Alzheimer Paternò

*Anno di costituzione:* 2005  
*Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia:* 2005  
*Presidente:* Maria Concetta Piazza  
*Consiglio Direttivo 2011:* Maria Concetta Piazza, Nunzio Peci, Sebastiana Giardina, Maria Angela Paternò, Letizia Ferraro  
*Organizzazione:* 6 soci, 10 volontari di cui 6 soci  
*Ambito operativo:* interprovinciale  
*Attività prevalente:* sensibilizzazione, informazione/ascolto (diretto e telefonico), gruppi di sostegno, formazione sugli aspetti gestionali per familiari, volontari e caregivers, laboratori e arti terapia, orientamento ai servizi territoriali (diretto e telefonico), consulenza psicologica e neurologica  
*Progetto 2011:* Progetto "Uniti contro l'Alzheimer", progetto di intervento personalizzato rivolto ai caregivers familiari che necessitano di informazioni sulla gestione del paziente e di supporto psicologico  
*Partnership:* Comune, ASL/USSL, altre organizzazioni non profit

### Alzheimer Pavia

*Anno di costituzione:* 2006  
*Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia:* 2010  
*Presidente:* Vittoria Mameli  
*Consiglio direttivo 2011:* Vittoria Mameli, Valeria Re, Antonella Maestri, Laura Manzini, Manuela Loria, Fiorella Pusineri, Marinella Tolomeo, Federica Fornara  
*Organizzazione:* 19 soci, 13 volontari di cui 5 soci  
*Ambito operativo:* Comune e Provincia di Pavia  
*Attività prevalente:* sensibilizzazione via desk informativi, colloqui con familiari e distribuzione materiale informativo, informazione/ascolto (diretto, telefonico), gruppi di sostegno, formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari e volontari, orientamento ai servizi territoriali (telefonico e diretto), consulenza sociale e psicologica (telefonica e diretta)  
*Progetto 2011:* Attivazione del numero verde e Alzheimer Café "Merenda con delitto: il primo caso dell'ispettore Poison"  
*Partnership:* Comune, Provincia, Ospedale

### Alzheimer Piacenza

*Anno di costituzione:* 1993  
*Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia:* 1993  
*Presidente:* Andrea Gelati  
*Consiglio Direttivo 2011:* Andrea Gelati, Francesca Avanzini, Gilberte Robert, Luigi Buratti, Mariateresa Albertazzi, Anna Prati, Massimo Gelati, Anna Benzi, Lorenza Bettinardi  
*Organizzazione:* 20 soci di cui 10 volontari, 20 volontari  
*Ambito operativo:* Provincia  
*Attività prevalente:* informazione/ascolto (telefonico e diretto), gruppi di sostegno, formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari e volontari, orientamento ai servizi territoriali (telefonico), consulenza psicologica (telefonica e diretta)  
*Progetto 2011:* Spazio Alzheimer, attività di sostegno psicologico per familiari e caregiver e di raccordo tra le famiglie e la rete territoriale  
*Partnership:* Comune, Provincia, Regione, ASL/USSL, RSA/Case di riposo, altre organizzazioni non profit

### Alzheimer Ravenna

*Anno di costituzione:* 1995  
*Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia:* 1995  
*Presidente:* Gerardo Langone  
*Consiglio Direttivo 2011:* Gerardo Langone, Lidia Benedetti, Simona Brunetti, Nadia Cicognani, Laura Franceschina, Giuliano Volterra  
*Organizzazione:* 25 soci di cui 13 volontari  
*Ambito operativo:* Provincia di Ravenna  
*Attività prevalente:* informazione/ascolto(diretto e telefonico), formazione per i familiari, consulenza legale (diretta e telefonica)  
*Progetto 2011:* organizzazione di 2 cicli di stimolazione motoria e cognitiva articolati in incontri settimanali e indirizzati a un gruppo di 35 malati di Alzheimer di età 75-82  
*Partnership:* ASL/USSL, UISP, ASP, Comune di Ravenna

### Alzheimer Sassari

*Anno di costituzione:* 2003  
*Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia:* 2004  
*Presidente:* Gianfranco Favini  
*Consiglio Direttivo 2011:* Gianfranco Favini, Rosa Maria Ferreri, Dolores Giuseppa Ferreri, Giovanna Vittoria Ferreri, Maria Luisa Ferreri, Elisabetta Siddi, Antonio Francesco Cossiga, Giovanni Battista Sanna, Marcello Cherchi  
*Organizzazione:* 30 soci, 20 volontari di cui 10 soci  
*Ambito operativo:* Comune e Provincia di Sassari, Regione Sardegna  
*Attività prevalente:* informazione/ascolto (diretto, telefonico), centro diurno, orientamento ai servizi territoriali (telefonico), consulenza psicologica e legale (telefonica e diretta)  
*Progetto 2011:* Centro di Riabilitazione globale, 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. Il Centro diurno ha concluso l'attività nel maggio 2011.  
*Partnership:* Comune, ASL/USSL

### Alzheimer Verona

*Anno di costituzione:* 1998  
*Anno di adesione alla Federazione Alzheimer Italia:* 1998  
*Presidente:* Maria Grazia Ferrari  
*Consiglio Direttivo 2011:* 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:* 213 soci di cui 34 volontari  
*Ambito operativo:* Comune e Provincia di Verona, Regione Veneto  
*Attività prevalente:* sensibilizzazione, informazione/ascolto (telefonico, diretto), corsi di formazione sugli aspetti malato/malattia per familiari, medici/operatori, volontari e caregiver, attività con i malati (laboratori, Centro diurno, riabilitazione, musicoterapia e psicomotricità), orientamento ai servizi territoriali (diretto, telefonico, web, mail), consulenza psicologica, sociale, legale (diretta e telefonica)  
*Progetto 2011:* "Il Caffè della memoria: ascolto e sostegno per l'età matura". Il progetto propone un modello di continuità assistenziale con aspetti innovativi multidisciplinari per contrastare la solitudine dell'anziano a favore di una migliore qualità di vita  
*Partnership:* Regione, Comune, Provincia, ASL/USSL, Ospedale, Università degli Studi di Verona, Università degli Studi di Padova, Conservatorio Statale di Verona, CISERPP, CRIC, altre organizzazioni non profit



# Affiliati-Attività 2011

Associazione	Attività 2011
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 legale, assistenza domiciliare
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

Organizzazioni affiliate al 31 dicembre 2011

Attività Alzheimer Lecco, Alzheimer Oggi, Pro Senectute non pervenute

## Strategie e priorità

Per affrontare nei prossimi anni le conseguenze sociali e sanitarie della malattia di Alzheimer in Italia la Federazione Alzheimer Italia considera prioritario:

- garantire ai malati e ai loro familiari in tutte le Regioni italiane un equo accesso a programmi di informazione e a interventi efficaci di assistenza sanitaria. A tal fine la strategia della Federazione Alzheimer Italia si concentra sulla ricerca di forme di collaborazione concreta con le organizzazioni e le istituzioni medico-sanitarie e sulla messa a disposizione di un know-how specifico maturato soprattutto in fase di censimento e valutazione delle strutture di cura e assistenza sul territorio
- spostare l'attenzione dalla malattia al malato e focalizzarla sulla sua dignità come persona per far comprendere che oggi, in assenza di terapie farmacologiche risolutive per la malattia, la priorità non è la cura della malattia bensì la cura della persona con l'obiettivo di migliorarne il più possibile la qualità di vita. A tal fine la Federazione Alzheimer Italia ha ri-orientato tutta la propria strategia di comunicazione
- formulare proposte concrete di intervento da sottoporre alle autorità politiche coinvolgendo autorevoli esperti a livello economico, sociale e scientifico
- garantire alla Federazione Alzheimer Italia le risorse necessarie per operare nel medio lungo periodo. A tal fine la strategia della Federazione Alzheimer Italia si sta orientando verso l'adozione di un modello di governance che sia sostenibile nel tempo e supportato da adeguate capacità professionali

A close-up photograph of two women laughing heartily. The woman on the left is older, with short, wavy white hair, wearing a bright yellow short-sleeved shirt. The woman on the right is younger, with blonde hair, wearing a red short-sleeved shirt. They are both smiling broadly, showing their teeth. The background is slightly blurred, showing a wooden chair and some colorful decorations (pink and blue stars) on a wall.

**Parte seconda:  
la cultura della trasparenza**

*Elsie e Jodie a una sessione  
di Yoga e risate - USA  
Combinazione di esercizi fisici,  
respirazione e minima comunicazione  
verbale creata dal dottor Madan Kataria  
di Bangalore (India).*

## Il valore economico

La Federazione Alzheimer Italia gestisce le proprie risorse economiche secondo principi di correttezza, legalità e trasparenza.

Il Bilancio Annuale viene volontariamente assoggettato allo scrupoloso controllo di Deloitte, una delle maggiori società di revisione contabile operanti in Italia.

Il bilancio viene redatto in conformità alle linee guida per la redazione del bilancio d'esercizio negli enti non profit redatte dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti.

### Stato patrimoniale

La virtuosa gestione delle risorse finanziarie consente alla Federazione Alzheimer Italia un aumento progressivo nel tempo del proprio attivo patrimoniale, garantendo così all'organizzazione una solidità finanziaria in grado di sostenere le proprie attività nel tempo.

Si rileva nel 2011 l'azzeramento degli importi prima iscritti a immobilizzazioni finanziarie, pari a 250.000 euro. Tali fondi sono certificati di deposito scaduti in giacenza, a fine anno, sul conto corrente bancario della Federazione, come rilevabile dal notevole incremento delle attività a breve termine.

Rimane invariata la consistenza dei fondi costituiti nel 2010, destinati al sostegno di:

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

Attività	2011	2010	Passività	2011	2010
A breve termine	1.209.055	934.672	A breve termine	89.385	101.088
Immobilizzazioni materiali	4.891	6.671	TFR	20.287	15.811
Immobilizzazioni finanziarie	0	250.000	Patrimonio netto	1.104.274	1.074.444
<b>Totale</b>	<b>1.213.946</b>	<b>1.191.343</b>	<b>Totale</b>	<b>1.213.946</b>	<b>1.191.343</b>

### Conto economico

Nel 2011 si riscontra un decremento del 9% dei proventi della Federazione, in totale pari a 272.510 euro (300.387 nel 2010).

Come nel 2010 la Federazione Alzheimer Italia ha ricevuto un importante contributo da Associazione Alzheimer Milano (pari a 100.000 euro totali).

Le donazioni ed erogazioni liberali ammontano a 147.079, con un decremento pari al 4% circa rispetto all'esercizio 2010. È da segnalare tuttavia che l'importo delle donazioni dell'anno precedente comprendeva 133.763 euro di erogazioni liberali da persone fisiche e giuridiche di diversa natura oltre a 20.000 euro di lascito testamentario, contabilizzato per competenza nel 2010 (perché anno di accettazione del testamento) e successivamente incassato nel maggio 2011.

Le spese segnano un decremento pari al 9% circa, allineato a quello dei proventi.

La gestione economico-finanziaria del 2011 ha consentito alla Federazione di ottenere un avanzo di gestione pari a 29.830 euro.

Proventi	2011	2010
Donazioni	147.079	153.763
Contributo straordinario	100.000	100.000
Proventi diversi	9.899	17.764
Rimborsi dal network	3.532	17.005
Quote associative dal network	12.000	11.855
<b>Totale</b>	<b>272.510</b>	<b>300.387</b>

Spese	2011	2010
Attività istituzionali	68.843	95.598
Personale	66.541	56.309
Finanziamento ricerca	50.000	50.000
Spese di gestione	40.406	43.249
Promozione e partecipazione	5.429	7.690
Quote associative	5.016	6.723
Imposte e tasse	4.665	5.092
Ammortamenti	1.780	2.624
<b>Totale</b>	<b>242.680</b>	<b>267.285</b>

## Proventi

I proventi di 272.510 euro sono stati riportati nel grafico che segue



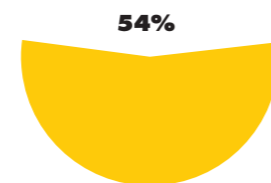
### Donazioni (147.079 euro)

● La Federazione Alzheimer Italia ha ricevuto 1.440 donazioni nel 2011:

- 760 da familiari di malati di Alzheimer
- 643 spontanee, di solidarietà
- 37 da aziende e professionisti

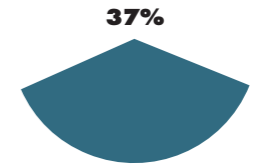
Le donazioni ricevute dalla Federazione Alzheimer sono spesso finalizzate a un desiderio di utilizzo, espresso dal donatore:

	Familiari	Solidarietà	Aziende/professione	Totale
Generiche	652	408	-	1.060
Ricerca	6	6	-	12
Memoria	102	229	-	331
Altro	-	-	37	37
<b>Totale</b>	<b>760</b>	<b>643</b>	<b>37</b>	<b>1.440</b>



### Contributo straordinario (100.000 euro)

- Si tratta del contributo di 100.000 euro erogato da Associazione Alzheimer Milano, a fronte delle attività statutarie di promozione e coordinamento della ricerca sulle cause, prevenzione, assistenza e terapia della malattia di Alzheimer, di assistenza e sostegno ai familiari dei malati e di sensibilizzazione.



### Obiettivo trasparenza

Il contributo dell'Associazione Alzheimer Milano deriva da due fonti:

- la campagna di raccolta fondi promossa sulle reti Mediaset e La7, dal 17 gennaio al 13 febbraio 2011; gli operatori telefonici Tim, Vodafone, Wind, 3, Telecom Italia e Coop Italia hanno concesso un numero unico solidale 45503 per lo stesso periodo. In totale, la raccolta fondi ha fruttato 168.898,88 euro;
- il contributo 5x1000 relativo all'anno 2009 (279.148 euro), che ha visto un significativo incremento del numero di scelte effettuate dai contribuenti (7.564) rispetto all'anno precedente (6.849).

### Quote associative dal network (12.000 euro)

- La voce, pari a 12.000 euro, include:
  - 8.600 euro di quote annuali associative ricevute dalle associazioni locali ammesse in via definitiva nella Federazione;
  - 2.790 euro di quote annuali di affiliazione ricevute da associazioni locali affiliate;
  - 610 euro di quote annuali delle associazioni ammesse in via sperimentale, oltre alle quote di nuova adesione.
 Tali quote sono importi fissi, il cui ammontare è stato stabilito nell'Assemblea del 26 giugno 2005 nel seguente modo:
  - gli Associati a titolo sperimentale versano una quota annuale di 150 euro;
  - gli Associati Ordinari Definitivi (a partire dal primo anno successivo a quello in cui l'ammissione è avvenuta) versano per 3 anni una quota annuale di 300 euro;
  - dopo questo periodo, gli Associati Ordinari Definitivi verseranno una quota annuale di 500 euro.
 Gli Affiliati, invece, versano una quota annuale pari a Euro 155.



### Proventi diversi (9.899 euro)

- Sono gli interessi attivi maturati nel corso dell'anno sulla liquidità gestita da Federazione Alzheimer, in tutto pari a 9.899 euro. La voce include gli interessi sui conti correnti bancari (9.352 euro) e quelli sui certificati di deposito detenuti (547 euro).



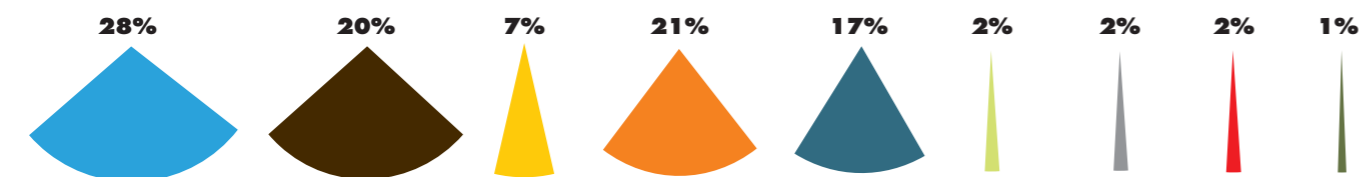
### Rimborsi dal network (3.532 euro)

- I rimborsi da associazioni locali si riferiscono ai contributi e ai rimborsi che vengono richiesti alle associazioni locali per il materiale informativo inviato.



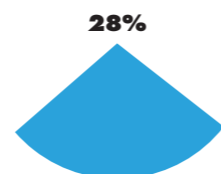
## Spese

Le spese di 242.680 euro sono ripartite nel grafico che segue



### Attività istituzionali (68.843 euro)

- Ammontano a 68.843 euro e comprendono tutti i costi sostenuti per lo svolgimento delle attività istituzionali, ovvero principalmente i costi relativi alla realizzazione di pubblicazioni per la diffusione di informazioni sulla malattia di Alzheimer (18.728 euro), costi per l'abbonamento al settimanale Vita (7.250 euro), costi per l'abbonamento all'Eco della Stampa (11.761 euro) e costi relativi alla predisposizione del Bilancio di Missione (30.793 euro).



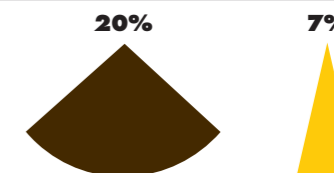
### Obiettivo trasparenza

L'Associazione Alzheimer Milano ha inoltre sostenuto i seguenti costi a favore di Federazione Alzheimer Italia:

- Giornata Mondiale Alzheimer e premiazione giovani laureati 5 marzo 2011 (46.801 euro);
- Ricerca stampa (52.249 euro);
- Ufficio stampa (18.658 euro);
- Facebook-Iphone (8.410 euro);
- Attività segretariato (9.660 euro).

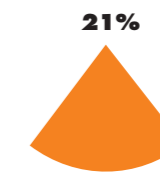
### Personale (49.161 euro) e oneri da personale (17.379 euro)

- 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.



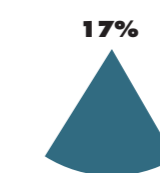
### Finanziamento ricerca (50.000 euro)

- Si tratta del contributo di 50.000 euro che sarà erogato nel corso del 2012 alla Fondazione Golgi Cenci per il progetto di ricerca scientifica sull'invecchiamento cerebrale iniziato nel 2009.



### Spese di gestione (40.406 euro)

- Ammontano a 40.406 euro, e includono tutti gli oneri necessari al 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.



### Promozione e partecipazione (5.429 euro)

- La voce ammonta a 5.429 euro, 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.



### Quote associative (5.016 euro)

- La voce, pari a 5.016 euro, comprende l'iscrizione all'Associazione Alzheimer Europe e all'Alzheimer's Disease International.



### Imposte e tasse (4.665 euro)

- La voce (4.665 euro) comprende le ritenute sugli interessi attivi derivanti dalle obbligazioni detenute Credito Artigiano e sugli interessi attivi bancari (per 2.593 euro) oltre alla quota IRAP di competenza dell'esercizio, pari a 2.072 euro.



### Ammortamenti (1.780 euro)

- La voce, pari a 1.780 euro in totale, comprende le quote di ammortamento di competenza dell'esercizio sugli impianti e sulle macchine elettroniche.



## I valori intangibili

Per comprendere il complessivo volume di attività che è stato generato nel 2011 occorre contabilizzare anche due voci fondamentali:

- l'attività volontaria
- i servizi donati

Nel 2011, l'attività di volontariato presso la Federazione Alzheimer Italia è stata svolta dalle seguenti 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 (2 persone)

Il monte ore complessivo per attività volontarie è stato di 6.700 (5.400 nel 2010). Adottando criteri minimi di corrispondenza ai valori di mercato, riferiti alle singole funzioni, il valore del lavoro volontario prodotto dalla Federazione Alzheimer Italia nel 2011 è pari a non meno di 167.500,00 euro.

All'attività dei volontari vanno aggiunti i servizi prestati gratuitamente da Deloitte per la certificazione del bilancio d'esercizio, da LBI per il sito web e da Enfants Terribles per la campagna pubblicitaria.



**Parte terza:  
le attività istituzionali 2011**

*Lucilla con Tammy e Gigi - USA  
Tammy e Gigi sono i cani  
di un programma di Pet Therapy.*



## Informare e sensibilizzare

È obiettivo istituzionale della Federazione Alzheimer Italia diffondere una sempre miglior conoscenza della malattia di Alzheimer informando e sensibilizzando le istituzioni e l'opinione pubblica con una attività di comunicazione molto articolata.

### Campagna Pronto Alzheimer

Per il terzo anno consecutivo la Federazione Alzheimer Italia, in collaborazione con l'Associazione Alzheimer Milano, ha promosso una campagna di sensibilizzazione e di raccolta fondi a favore di Pronto Alzheimer, il servizio di aiuto telefonico ai malati e ai loro familiari.

La campagna si è svolta dal 17 gennaio al 13 febbraio 2011 e ha coinvolto tutti i gestori telefonici nazionali (Tim, Vodafone, Coop Voce, 3, Telecom Italia e Fastweb) che hanno messo a disposizione della raccolta fondi il numero solidale 45503.

Al numero sono pervenuti oltre 70.000 sms che hanno permesso di raccogliere 168.831,88 euro che la Federazione ha destinato al sostegno del servizio in termini di costo dell'utenza telefonica, personale specializzato, produzione e invio di materiali informativi, spese per raccolta e aggiornamento delle informazioni, e spese generali per un'utenza totale di 2.600 familiari.

La campagna è stata anche un'importante occasione di sensibilizzazione sulla malattia.

Sono state numerose le trasmissioni televisive delle reti Rai, Mediaset, La7 e Sky Sport a lanciare l'appello a donare attraverso i loro conduttori: Alessandro Di Pietro, Federica Sciarelli, Bruno Vespa, Eleonora Daniele e Michele Cucuzza, Giancarlo Magalli, Caterina Balivo e Milo Infante, Carlo Conti, Pupo ed Emanuele Filiberto, Tiberio Timperi e Miriam Leone, Osvaldo Bevilacqua, Fabrizio Frizzi e Max Giusti, Mario Mattioli, Filippa Lagerback e Fabio Fazio, Michele Mirabella, Paola Ferrari, Flavia Fratello, Rita Dalla Chiesa e i conduttori di Sky Sport.

Dell'iniziativa si sono occupati anche Sveva Sagramola di Geo, Maria Rosaria De Medici di Fuori Tg del Tg3, Laura Costa di 7Gold e Lombardia Channel, Stefano Golfari e Giorgia Colombo di Telelombardia, Pinuccio Del Menico di Telenova, Arianna Ciampoli di Tv2000 che hanno ospitato in studio l'Associazione per sostenere la raccolta fondi.

In occasione della campagna è stato utilizzato lo spot video "La stanza della memoria" ed è stato realizzato uno spot audio. Ventidue reti televisive nazionali, tra cui Mediaset, La7 e Sky e 26 regionali hanno mandato in onda lo spot video "La stanza della memoria" e 40 radio hanno trasmesso lo spot audio. Della campagna, inoltre, hanno dato notizia numerose testate quotidiane e periodiche e trasmissioni radiofoniche, che hanno ospitato l'Associazione. Infine innumerevoli siti internet e blog hanno appoggiato l'appello a donare.

### Premio Giornalistico "Alzheimer: informare per conoscere. Cura, ricerca, assistenza"

Per promuovere una sensibile, corretta e completa informazione sulla malattia di Alzheimer la Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con UNAMSI – Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione nata più di 50 anni fa per diffondere l'educazione sanitaria attraverso convegni, corsi e articoli giornalistici – ha bandito il Premio Giornalistico "Informare per conoscere". Il premio, che è stato presentato in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer 2011 e che verrà assegnato nel 2012, mette in palio 12.000 euro da assegnare a 4 articoli eccellenti sul tema. Il premio si rivolge ai giornalisti italiani iscritti all'Ordine, autori di servizi pubblicati da agenzie stampa, quotidiani, settimanali, periodici specializzati, testate online e rubriche televisive che invieranno i loro lavori entro il mese di luglio 2012.

### Premio per giovani laureati

Per sensibilizzare le generazioni future sulla drammaticità e attualità della malattia di Alzheimer che colpisce 36 milioni di persone al mondo, la Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Alzheimer Milano ha bandito 8 premi per tesi di laurea sulla malattia di Alzheimer del valore di 1.000 euro l'uno. L'iniziativa, realizzata in collaborazione con Millennium Sport & Fitness di Brescia, ha interessato tesi in tutti i corsi di laurea con priorità per quelle in medicina e chirurgia caratterizzate da innovatività, rigore metodologico, impatto clinico, scientifico e sociale dei risultati. Alla segreteria del Premio sono pervenute 29 tesi che sono state selezionate con il sistema della *peer review* utilizzato per le pubblicazioni scientifiche e i progetti europei. La *peer review* è stata guidata e garantita dalla presidente della Federazione Gabriella Salvini Porro, dal referente scientifico dott. Giovanni B. Frisoni, vicedirettore scientifico del Centro Nazionale Alzheimer Fatebenefratelli di Brescia e da due ricercatori internazionali di ambito affine all'argomento della tesi. Al termine delle selezioni sono risultate vincitrici cinque tesi in medicina e chirurgia, una in architettura e due in psicologia. La consegna dei premi ha avuto luogo il 5 marzo 2011 presso l'Acquario Civico di Milano. Alla premiazione ha partecipato anche Pupi Avati, regista autore del film "Una sconfinata giovinezza" centrato sulla malattia di Alzheimer. L'edizione del film in home video distribuita da 01 Distribution sostiene la Federazione Alzheimer ospitandone lo spot istituzionale "La stanza della memoria".

### Notiziario Alzheimer Italia

Nel corso del 2011 sono stati pubblicati tre numeri del Notiziario Alzheimer Italia (numeri 41, 42, 43) per un totale di 45.750 copie di cui 36.536 spedite in abbonamento postale. Il notiziario è inviato a familiari, soci, sostenitori, operatori sociali e sanitari nonché a giornalisti ed esponenti del mondo politico amministrativo locale e centrale. Il notiziario è diretto da Gabriella Salvini Porro con il coordinamento redazionale della volontaria giornalista Claudia Boselli.

### Convegni ed eventi

Il 25 gennaio 2011 la Federazione Alzheimer Italia ha presenziato alla proiezione del film "Una sconfinata giovinezza" tenutasi presso la Sala Capitolare di Palazzo Madama a Roma. Nel mese di ottobre, la Federazione ha presenziato a Varsavia alla 21° Conferenza Alzheimer Europe, promossa dall'associazione polacca contro la malattia di Alzheimer e da Alzheimer Europe sul tema *European Solidarity without borders*. Nel mese di dicembre 2011 Gabriella Salvini Porro ha presenziato allo spettacolo di danza classica organizzato a Legnano nell'ambito dell'evento di solidarietà "Non dimenticare chi dimentica" in cui sono stati raccolti fondi a favore della Federazione Alzheimer Italia.

### Pubblicazioni

Nel corso del 2011 la Federazione Alzheimer Italia ha siglato un accordo con la casa editrice Bompiani per la pubblicazione in Italia del bestseller "Il vecchio re nel suo esilio" di Arno Geiger, il maggior autore austriaco vivente. Il libro, che ha riscosso un grande successo in Germania, racconta il rapporto tra un figlio e un padre colpito da Alzheimer. In base a tale accordo, destinato a diventare operativo nel 2012, la casa editrice Bompiani devolverà alla Federazione Alzheimer Italia 2 euro per ogni copia acquistata negli store online (Rizzoli, Fnac, Amazon, Bol, Webster, Feltrinelli, Ibs).

## Aiutare e sostenere

È obiettivo statutario della Federazione Alzheimer Italia aiutare e sostenere tutti coloro che seguono il malato in ambito familiare, sanitario e residenziale fornendo loro servizi di supporto utili a gestire con competenza il carico dell'assistenza.

### Linea telefonica di aiuto "Pronto Alzheimer"

Gran parte dell'attività di sostegno ai malati e ai loro familiari è svolta dalla Federazione Alzheimer Italia attraverso la linea telefonica di aiuto Pronto Alzheimer operativa dal 1993. La linea (+39 02 809767) fornisce informazioni, sostegno e assistenza indirizzando chi chiama verso i servizi territoriali più adeguati alla diagnosi e alla cura della malattia nei suoi vari stadi. Pronto Alzheimer, nei suoi 19 anni di attività, ha gestito in totale 124.500 richieste di aiuto.

Al 31 dicembre 2011 le richieste di aiuto gestite dalla linea telefonica sono state 5.389 (erano 5.041 nel 2010).

Attraverso Pronto Alzheimer nel 2011 sono state erogate 189 consulenze legali, 260 consulenze psicologiche e 124 consulenze sociali.

Pronto Alzheimer rappresenta il 30% delle attività della Federazione ed è gestito da due persone di staff e da 6 volontari familiari e professionisti sotto la supervisione di uno psicologo. Le ore dedicate dal personale addetto alla linea telefonica nel 2011 sono state in totale 5.570 (5.250 nel 2010).

La linea è attiva dalle 9.00 alle 13.00 e dalle 14.00 alle 18.00 dal lunedì al venerdì.

Negli altri orari e giorni i messaggi sono raccolti da una segreteria telefonica che li registra per consentire una rapida ripresa di contatto.

Pronto Alzheimer - Contatti per canale	2011	2010
Email	1.696	1.307
Telefonate	2.567	2.391
Fax	65	111
Lettere	602	658
Visite	180	184
Altro	279	389
<b>Totale</b>	<b>5.389</b>	<b>5.041</b>

Pronto Alzheimer - Tipologia contatti	2011	2010
Familiari, amici, malati	3.699	3.131
Media	83	71
Aziende	201	262
Studenti	48	34
Operatori sanitari e sociali, case di riposo	322	489
Associazioni	288	411
Altri (istituzioni, politici, conoscenti)	748	643
<b>Totale</b>	<b>5.389</b>	<b>5.041</b>

Pronto Alzheimer - Tipologia delle richieste*	2011	2010
Informazioni totali	2.251	2.011
Legali e fiscali	424	434
Invalità e aiuti economici	204	217
Gestione del malato e disturbi comportamentali	427	310
Federazione e pergamene	187	163
Malattia, ricerca, ereditarietà, farmaci	317	259
Servizi sul territorio	464	468
Centri diagnosi	228	160
Libri	137	134
Appuntamenti	106	93
Ringraziamenti	153	95
Documentazione	395	109
Supporto psicologico	251	158
Indirizzi associazioni locali	105	84
Testimonianze	16	4
Altro	2.653	2.853
<b>Totale</b>	<b>6.067</b>	<b>5.541</b>

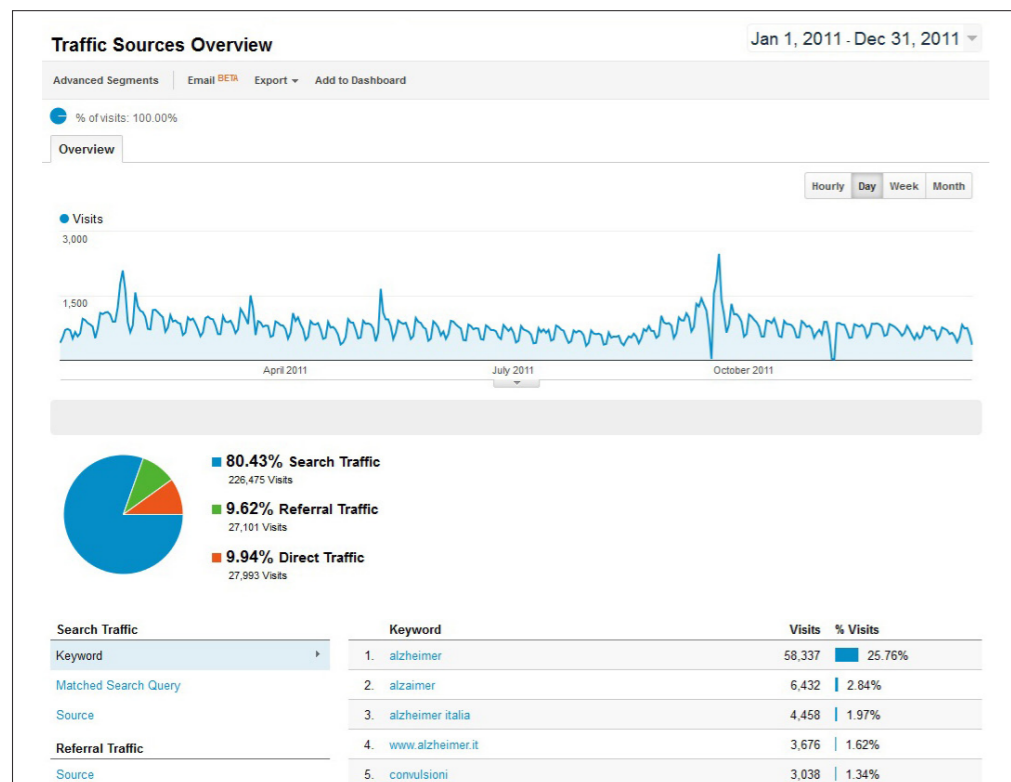
\*Le richieste sono spesso più di una

## Sito [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

Creato nel 1996, il sito della Federazione Alzheimer Italia è da 19 anni il punto di riferimento della comunità Alzheimer e di quanti si confrontano con questa malattia e con le sue problematiche. Il sito è suddiviso in 7 sezioni tematiche cui si aggiunge un'area riservata esclusivamente alla rete degli Associati.

Dall'anno di creazione al 31 dicembre 2011 il sito ha registrato 3.587.768 visitatori con un aumento di 607.832 visite rispetto all'anno precedente per una media di accessi giornalieri pari a oltre 1.600 visitatori.

Le pagine più visitate sono quelle che forniscono informazioni e consigli ai familiari dei malati; questa sezione ha registrato nel 2011 151.970 accessi con un netto incremento rispetto al 2010 (66.412 accessi).



Seconda per importanza è la sezione che dà accesso al servizio di ricerca delle strutture di cura e assistenza al malato di Alzheimer in Lombardia. La sezione, unica nel suo genere, è frutto di un importante censimento di tali strutture che la Federazione ha realizzato in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano per colmare un vuoto di informazioni esistente.

La mappa delle strutture è disponibile dal 2010 e nel 2011 gli accessi alla sezione sono più che raddoppiati passando dai 34.493 del 2010 ai 79.432 del 2011 per la maggioranza provenienti dal motore di ricerca Google.

Nel corso del 2011 è stato avviato un lavoro di revisione grafica del sito per facilitare maggiormente l'accesso alle varie sezioni e informazioni.

## Canale YouTube e pagina Facebook

Da oltre due anni la Federazione Alzheimer Italia è presente con pagine proprie sui Social Media.

La pagina Facebook totalizzava al 31 dicembre 2011 3.861 amici e, dall'anno della sua apertura, si è posizionata come piattaforma di libera discussione messa a disposizione di tutti coloro che si confrontano con la problematica Alzheimer. Il Canale Alzheimer Italia, aperto su YouTube da oltre due anni fornisce invece una selezione di video educativi e di interventi istituzionali dei vertici della Federazione.

## App Alzheimer: high tech al servizio di malati e familiari

La Federazione Alzheimer Italia ha progettato un'applicazione iPhone/Android con cui fornire alle famiglie (e ai malati) una "guida digitale" con informazioni concrete e risposte pronte a domande e dubbi indirizzando anche a Pronto Alzheimer, il servizio di counselling telefonico. I contenuti dell'applicazione seguono le idee guida del "Manuale per prendersi cura del malato" pubblicato dalla Federazione. L'applicazione permette di accedere direttamente dal cellulare (cioè senza dipendere da una postazione fissa) a informazioni utili per chi si occupa dei malati di Alzheimer.

L'applicazione, progettata nel 2011, verrà lanciata nel 2012.

## Rappresentare, tutelare, partecipare

È obiettivo statutario della Federazione Alzheimer Italia tutelare e rappresentare i diritti e gli interessi dei malati e dei loro familiari presso l'opinione pubblica e presso gli organi di governo

### XVIII Giornata Mondiale Alzheimer "I volti della demenza"

In occasione della XVIII Giornata Mondiale Alzheimer, celebrata il 21 settembre 2011, la Federazione Alzheimer Italia in contemporanea con Alzheimer's Disease International (ADI) e Alzheimer's Association USA ha lanciato la campagna "I volti della demenza" e ha promosso iniziative di denuncia e interventi di sostegno ai malati e ai loro familiari con i quali ha voluto riportare all'attenzione dell'opinione pubblica e del mondo politico italiano il dramma dei 36 milioni di malati di Alzheimer nel mondo, tre quarti dei quali non ricevono una diagnosi e non beneficiano né di informazioni né di trattamenti né di cure.

#### • Diffusione del Rapporto Mondiale ADI 2011

Il Rapporto intitolato "I benefici di diagnosi ed interventi tempestivi" è stato presentato nel corso della Giornata Mondiale Alzheimer in un incontro stampa cui hanno partecipato le autorità locali e la stampa nazionale.

Il Rapporto denuncia le gravi carenze esistenti a livello di diagnosi della malattia: nei Paesi ad alto reddito solo il 20/50% dei casi di demenza sono riconosciuti e documentati e questa percentuale scende al 10% nei Paesi a basso e medio reddito. A fronte della falsa convinzione che la demenza faccia parte del normale processo di invecchiamento e che, pertanto, non ci sia nulla da fare, il Rapporto ha dimostrato che

- trattamenti mirati possono fare la differenza anche nello stadio iniziale della malattia
- farmaci e interventi psicologici possono migliorare cognitivtà, indipendenza e qualità di vita dei malati allo stadio iniziale
- la diagnosi tempestiva della malattia potrebbe far risparmiare ai Governi fino a 10.000 dollari per malato nei Paesi ad alto reddito
- gravi ritardi nella diagnosi provocano altrettanto gravi ritardi nel trattamento

- non esistendo un unico modo per far fronte a questo ritardo ogni Paese deve darsi una strategia nazionale che promuova una diagnosi tempestiva e un percorso di cura compatibilmente con le risorse disponibili

A questo scopo la Federazione Alzheimer Italia insieme alle associazioni Alzheimer di tutto il mondo ha raccomandato in particolare al Governo di:

- promuovere tra i medici e gli altri professionisti dei servizi sanitari competenze di base per diagnosticare tempestivamente la demenza
- creare network di centri di diagnosi specialistica
- utilizzare, soprattutto nelle località con risorse scarse, le linee guida per la diagnosi sviluppate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)
- informare sulla disponibilità di interventi basati sull'evidenza, efficaci per migliorare le funzioni cognitive, trattare la depressione, ritardare il ricovero e migliorare la qualità di vita dei familiari
- aumentare gli investimenti in ricerca per testare l'efficacia dei trattamenti farmacologici e non.

#### • Iniziative di sostegno ai familiari

La XVIII Giornata Mondiale Alzheimer è stata inoltre l'occasione per la Federazione Alzheimer Italia di lanciare una serie di iniziative a sostegno dei familiari dei malati:

- **l'applicazione iPhone/Android per i familiari:** studiata appositamente per fornire informazioni e dare risposte a dubbi e richieste può rivelarsi uno strumento di grande utilità e facilità d'uso per i 12 milioni di italiani che utilizzano Smartphone e iPhone. L'applicazione, lanciata nel 2011, sarà disponibile nel 2012;
- **la chiave della memoria:** una chiavetta USB con 2GB di memoria in cui raccogliere dati e informazioni è stata distribuita alla stampa e alle organizzazioni locali associate alla Federazione;

- **candid camera:** il sito della Federazione e le sue pagine Facebook e YouTube hanno ospitato un video virale realizzato in candid camera con il quale si è voluto esplicitare la drammaticità della malattia che tocca il malato già nelle sue fasi di esordio e coloro che entrano in contatto con lui/lei. La candid camera è stata posta all'interno di un taxi condotto da un taxista attore che manifesta problemi di memoria e di orientamento. Due microcamere riprendono le reazioni preoccupate dei passeggeri cui l'autoradio spiegherà il perché del comportamento confuso del taxista. Un video esperienziale quindi più forte di ogni parola e di ogni immagine;
- **flash mob virtuale:** svoltosi in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer e centrato sulla richiesta fatta a tutti i fan della pagina di togliere la foto dal proprio profilo Facebook lasciando per tutto il giorno la sagoma bianca di default, ha voluto esplicitare in termini semplici e popolari il dramma di una malattia che cancella l'identità di chi soffre.

All'iniziativa sono state invitate 20.709 persone. 2.274 persone vi hanno partecipato, 5.565 hanno creato una notizia a partire dal post dell'iniziativa, 8.896 hanno cliccato sul post e 66.578 persone hanno visualizzato il post.

Le azioni di sostegno ai diritti dei malati sono state accompagnate dalla trasmissione dello spot "La stanza della memoria" sui canali Rai. La Giornata Mondiale Alzheimer è stata inoltre teatro di una ricca serie di iniziative promosse in tutta Italia dalla rete delle Associazioni che fanno capo alla Federazione Alzheimer Italia.

## 2011: XVIII Giornata Mondiale Alzheimer

### Gli eventi della rete Federazione Alzheimer Italia

Alzheimer La Spezia	Concerto e reading	Sala Dante, Comune di La Spezia
Alzheimer Imola	Seminario formativo <i>La reciprocità e il lavoro di cura</i>	Imola, Palazzo Sersanti
Alzheimer Liguria	Incontro con la cittadinanza <i>Come ritardare l'istituzionalizzazione del malato di Alzheimer</i>	Palazzo della Regione, Genova
Alzheimer Svizzera sez. Ticino	Conferenza pubblica in collaborazione con Fondazione Pro Senectute Ticino e Moesano con il sostegno del Corriere del Ticino, punti informativi	Lugano
Alzheimer Isontino	Convegno <i>Alzheimer quali prospettive?</i>	Sala Consiliare, Ronchi dei Legionari
Associazione G.P. Vecchi	Punti informativi	Ospedale Policlinico, Modena
Alzheimer Udine	Gazebo informativo e manifestazione <i>Contro l'Alzheimer con stile di vita</i>	Palamostre, Udine
Alzheimer Roma	Presentazione del progetto di assistenza a distanza TIBET e del volume <i>Raccontiamo un anno insieme</i> , corso di informazione per familiari	Ospedale Fatebenefratelli, Roma
Alzheimer Brescia	Workshop Alzheimer Café <i>Arteterapia e Alzheimer</i> con presentazione del laboratorio <i>Il corpo e i quattro elementi Alzheimer Café Architettura per l'Alzheimer</i>	Quartiere San Bartolomeo, Brescia CDI Achille Papa, quartiere Badia, Brescia
G.R.A.AL.	Pomeriggio di consulenze e informazioni pubbliche sulla malattia e le attività per i malati e i loro familiari	Centro diurno comunale, Como
Alzheimer Milano con Federazione Alzheimer Italia	Presentazione pubblica Rapporto ADI 2011 Iniziative a sostegno dei familiari	Comune di Milano
A.R.A.D.	Convegno <i>L'anziano fragile: quale tutela?</i>	ASP Giovanni XXIII, Bologna
Alzheimer Pavia	Conferenza Alzheimer: bisogni e risposte sul territorio pavese Spettacolo di musica, danza e cabaret	Santa Maria Gualtieri, Pavia Piazza della Vittoria, Pavia
Alzheimer Asti	Concerto lirico <i>Per non spegnere la luce: colori e armonie della memoria</i>	Archivio di Stato, Asti
Alzheimer Piemonte	Incontro con la cittadinanza <i>Quando la memoria non funziona più</i>	Educatorio della Provvidenza, Torino
Alzheimer Alberobello	<i>Luce per la mente</i> , fiaccolata per l'Alzheimer	Alberobello
Alzheimer Bari	Presentazione del libro di esperienze familiari <i>Una sciarpa di seta bianca</i>	Auditorium La Vallisa, Città Vecchia
Alzheimer Foggia	Gazebo informativo con offerta di piante	Isola pedonale, Corso V. Emanuele
Alzheimer Lecce	Seminario di studio e proiezione del corto <i>Ogni giorno</i>	Fondazione Palmieri onlus e Teatro Paisiello
Alzheimer Trento	Concerto vocale <i>La passione per comunicare emozioni</i>	Sala della Filarmonica, Trento
Amata Umbria	Cena itinerante <i>4 note di gusto</i> Proiezione del film <i>Una sconfinata giovinezza</i> Convegno <i>Alzheimer: ambiente di vita, ambiente di cura</i> Tavola rotonda <i>UVA: una esperienza con un futuro?</i>	Da via Alessi a c.so Bersaglieri, Perugia Teatro Pavone, Perugia Palazzo della Provincia, Perugia Ospedale S. Maria della Misericordia, Perugia
Alzheimer Venezia	Le giornate del controllo della memoria	Sede Alzheimer Venezia
Alzheimer Verona	Manifestazione pubblica con punto informativo Premio fotografico <i>Scoprire il volontariato fotografando Verona</i>	Palazzo della Gran Guardia, Verona
Alzheimer Camposampiero	Maratonina sul graticolato, festa del volontariato, punti informativi	P.le Stazione e Sagrato dei Santuari Antoniani, Camposampiero

### • **Opuscolo divulgativo “Conoscere i volti della demenza”**

Sempre in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer la Federazione Alzheimer Italia ha distribuito la versione italiana dell’opuscolo divulgativo “Conoscere i volti della demenza” realizzato da Alzheimer’s Disease International (ADI) nel quale con stile semplice e colloquiale a domande e risposte si forniscono le informazioni base sulla malattia di Alzheimer e sulle altre forme di demenza. L’opuscolo è stato distribuito al grande pubblico sia direttamente dalla Federazione Alzheimer Italia sia attraverso le organizzazioni locali facenti parte della rete.

## **I rapporti con le istituzioni**

### • **Rapporti con il Parlamento Europeo**

La Federazione Alzheimer Italia, in quanto membro di Alzheimer Europe, intrattiene rapporti con gli europarlamentari italiani che fanno parte dell’Alleanza Europea contro la Malattia di Alzheimer. Alla posizione dell’onorevole Patrizia Toia, componente dell’Alleanza, Alzheimer Europe ha dato spazio in una intervista pubblicata sul numero di giugno 2011 della rivista *Dementia in Europe*. Nell’intervista l’onorevole Toia, pur riconoscendo che negli ultimi anni sono stati compiuti numerosi studi, creati numerosi centri specializzati e attivate, grazie alle associazioni pazienti, importanti campagne di informazione sulla malattia, sostiene che “l’Italia è ancora in ritardo se se ne paragonano gli interventi con quelli attuati in altri Paesi europei. In Italia la strada è ancora lunga per ottenere buoni risultati e la situazione impone di agire innanzitutto sul fronte delle risorse prevedendo sempre maggiori agevolazioni per chi si trova a dover fare i conti con malattie che necessitano di trattamenti continuativi”.

### • **Rapporti con il Senato italiano**

Nella seduta del 21 settembre 2011 la senatrice Maria Pia Garavaglia ha voluto rendere omaggio alla XVIII Giornata Mondiale Alzheimer e all’appello lanciato da Alzheimer’s Disease International e da Federazione Alzheimer Italia a difesa degli interessi dei malati in Italia e dei loro familiari. Dichiarando ufficialmente: “Sono due i messaggi dello slogan *I volti della demenza*: primo, la dignità umana

non scompare mai e il volto conserva comunque i segni di una storia. Secondo, ogni persona malata di demenza è diversa da qualsiasi altra e ogni medicina ben fatta impone di approfondire la conoscenza di ogni singolo malato. A noi legislatori compete di ricordarsi nella programmazione sanitaria di questi bisogni essenziali”.

### • **Rapporti con il Ministero della Salute italiano**

In occasione dell’insediamento del nuovo Governo guidato dal professor Mario Monti la Federazione Alzheimer ha inviato una lettera ufficiale al Ministro della Salute Renato Balduzzi segnalando la gravità della situazione della malattia in Italia e ricordando la storica Dichiarazione Politica adottata dalla 66° Assemblea dell’ONU riunita a New York il 19 e 20 settembre 2011 in occasione del secondo Summit sulle malattie non trasmissibili. Le Nazioni Unite in questa dichiarazione hanno riconosciuto il grande peso delle malattie neurologiche e hanno sancito l’importanza della prevenzione e degli interventi sanitari mirati come efficaci strumenti per il trattamento. Nella lettera la Federazione Alzheimer Italia ha quindi auspicato un solido sostegno delle istituzioni locali e centrali confermando la propria disponibilità a collaborare e ad aprire un dialogo proficuo che affronti la gestione e il riconoscimento della malattia divenuta ormai una priorità sociale.

### • **Rapporti con il Comune di Milano**

Il 4 agosto 2011 il presidente della Federazione Alzheimer Italia ha indirizzato una lettera al Sindaco di Milano, avvocato Giuliano Pisapia chiedendogli, come primo cittadino di dare un segnale forte e autorevole ai 12mila malati di Milano.

Il 21 settembre, Giornata Mondiale Alzheimer, il Sindaco Pisapia ha inviato una lettera aperta ad agenzie di stampa, Tv, radio e siti internet (vedi box) cui l’associazione ha risposto esprimendo apprezzamento per l’attenzione e la sensibilità riservata ai malati e ai loro familiari.

### XVIII Giornata Mondiale Alzheimer – Lettera aperta del Sindaco di Milano

Milano, 21 settembre 2011 – L'Alzheimer è una grave malattia del nostro tempo, molto diffusa nel mondo. Milioni di persone ne sono afflitte, ma spesso, non possono beneficiare di trattamenti e cure che potrebbero rendere più facile e serena la loro vita. A Milano i malati che soffrono di disturbi delle funzioni intellettive sono 20 mila, 12 mila quelli colpiti dal morbo di Alzheimer. Molte di queste persone e delle loro famiglie non sanno come orientarsi attraverso i servizi disponibili per effettuare la diagnosi della malattia e predisporre le cure necessarie.

In questo senso anche l'impegno apportato dalla Federazione Alzheimer Italia è estremamente importante: accompagnare i pazienti e i loro parenti in un percorso assistito sia per le cure mediche che per il supporto psicologico in grado di migliorare la qualità della vita e diminuire lo stress. Colgo l'occasione della XVIII Giornata Mondiale Alzheimer per esprimere la mia affettuosa vicinanza a tutti coloro, pazienti e loro familiari, che questa malattia la vivono ogni giorno e la sopportano con fatica e dignità. Questa Amministrazione, per quanto previsto dalle sue competenze, intende favorire le iniziative sul territorio volte a sensibilizzare l'opinione pubblica, diffondere un'ampia conoscenza dei servizi tra coloro che possono esserne interessati, estendere e rendere più praticabili le modalità per effettuare la diagnosi. La presa di coscienza della malattia in un primo momento spaventa e sconcerta, in seconda battuta, però, consente di affrontare con maggiore lucidità e consapevolezza la realtà. Come emerge dal Rapporto Alzheimer 2011 la diagnosi tempestiva può far risparmiare molti soldi per ciascun malato (ben 10.000 dollari nei Paesi ad alto reddito) e soprattutto, viene evitato "ritardo nel trattamento".

Per questo motivo enti locali, ospedali pubblici e privati, istituzioni scientifiche e di ricerca, insieme alle associazioni di volontariato dedicate all'Alzheimer devono rafforzare la loro rete di sostegno per la "presa in carico" del malato: a Milano bisogna far riemergere una profonda solidarietà tra coloro che hanno bisogno di aiuto e coloro che possono offrire un sostegno, anche se solo simbolico e relazionale. Perché le persone colpite da questo morbo, così come da altre malattie non devono essere un peso, ma possono e devono poter vivere una vita dignitosa. Questa è una vera e grande sfida per la nostra città e per tutti noi.

*Giuliano Pisapia*

*Sindaco di Milano*

## Promuovere ricerca e sperimentazione

È obiettivo statutario della Federazione Alzheimer Italia promuovere, sostenere, coordinare la ricerca in campo medico-scientifico e socio-sanitario per favorire l'adozione di nuovi approcci terapeutici e assistenziali.

### Giudizi e attese dei familiari sui farmaci antidemenza: lo studio Federazione Alzheimer Italia – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Attualmente non esiste una terapia risolutiva per la cura dell'Alzheimer; i farmaci messi in commercio a partire dagli anni '90 per il trattamento della malattia nelle sue fasi moderate e severe sono pochi e, per lo più, solo sintomatici.

Questi farmaci sono conosciuti come inibitori delle colinesterasi e nonostante la grande quantità di articoli scientifici sulla loro efficacia pochissimi ricercatori hanno raccolto e analizzato le esperienze, le opinioni e le aspettative su questi farmaci dei caregiver, cioè di chi assiste quotidianamente il malato.

Per colmare questa lacuna la Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano ha lanciato uno studio, primo del genere in Italia, con cui sono stati raccolti i pareri, le percezioni, le valutazioni e le aspettative dei caregiver sul trattamento con gli inibitori delle colinesterasi allo scopo di valutarne l'impatto sulla vita di tutti i giorni.

I pareri sono stati raccolti attraverso un questionario che è stato pubblicato online sul sito della Federazione dal 1° marzo al 30 giugno 2011. I dati sono stati raccolti in forma anonima e i risultati sono stati resi noti nel secondo semestre dell'anno.

Il questionario è stato suddiviso in 3 sezioni. La prima sezione, dedicata al malato, ha raccolto le sue caratteristiche socio-demografiche, le informazioni sulla diagnosi, sui disturbi comportamentali emersi nel corso della malattia, sui farmaci antidemenza e su altri farmaci assunti contemporaneamente. La seconda sezione, volta a registrare l'efficacia del trattamento antidemenza, ha chiesto al familiare di valutare su una scala da 0 a 10 i miglioramenti conseguiti. La terza sezione, dedicata alle caratteristiche anagrafiche del caregiver, ha raccolto anche informazioni sulle modalità di assistenza al malato. La ricerca ha evidenziato che i familiari si aspettano dalla terapia farmacologica la stabilizzazione della malattia (10%), il rallentamento del decorso

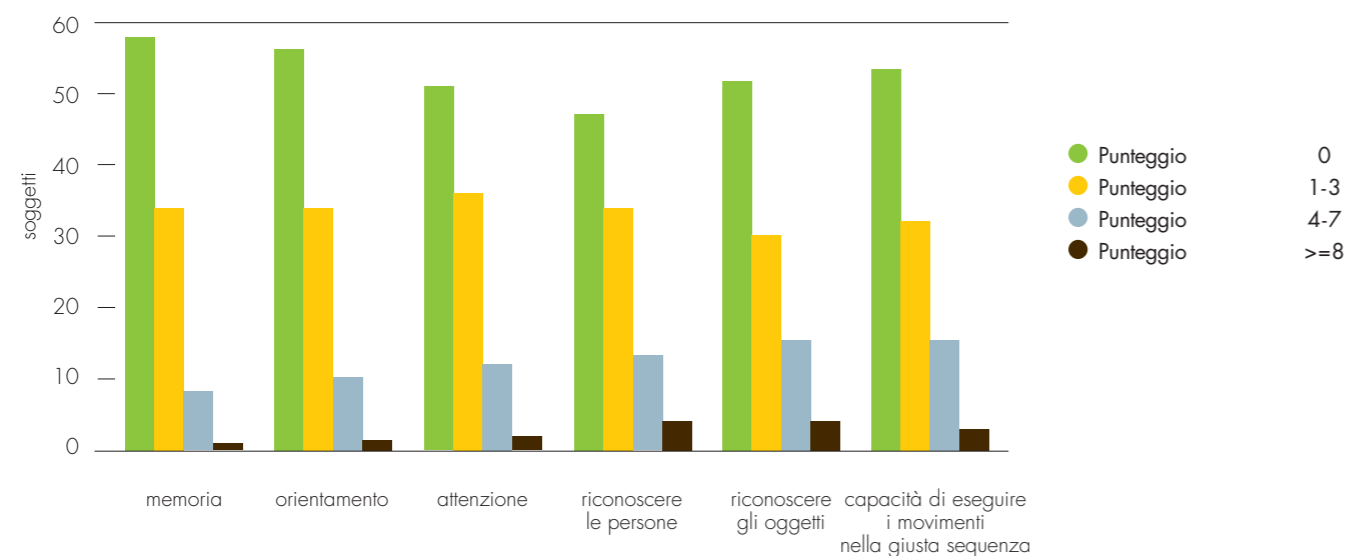


o il blocco del processo degenerativo (20%), il miglioramento e il recupero della memoria (22%). In merito a quanto le terapie farmacologiche abbiano soddisfatto tali aspettative il 33% dei caregiver si è dichiarato poco soddisfatto, il 31% abbastanza soddisfatto, il 20% molto soddisfatto e il 13% per nulla soddisfatto.

Circa il giudizio d'efficacia sui farmaci i caregiver hanno riportato 4 situazioni ricorrenti: la situazione è rimasta stazionaria (1%), i risultati sono stati minimi (20%), i risultati sono stati positivi inizialmente ma poi sono stati seguiti da un progressivo peggioramento (8%), si è verificato un rallentamento della malattia (9%). Il 24% dei familiari ha giudicato negativamente l'efficacia dei farmaci e l'8% ha dichiarato di essere certo della scarsa efficacia delle terapie farmacologiche attualmente disponibili. In merito all'efficacia dei farmaci lo studio ha quindi evidenziato una situazione molto variegata, così come ha evidenziato che i farmaci esaminati (ad eccezione della memantina) vengono assunti per periodi di 2-5 anni e che l'eventuale sospensione è dovuta in prevalenza all'insorgere di effetti collaterali.

Lo studio, raccogliendo i pareri di un ampio numero di familiari, ha permesso

### Distribuzione percentuale dei miglioramenti percepiti dal trattamento farmacologico



di registrare per la prima volta il punto di vista di chi assiste il malato sia in un'ottica quantitativa che qualitativa. Ha fatto, inoltre, emergere quanto sia ancora grande l'aspettativa di trattamenti in grado di imprimere una svolta significativa non solo ai sintomi, ma soprattutto agli esiti invalidanti di questa malattia.

### Studio InveCe.Ab Invecchiamento Cerebrale ad Abbiategrasso

Lo studio "InveCe.Ab" (Invecchiamento Cerebrale ad Abbiategrasso) è uno studio longitudinale di popolazione sulle malattie dell'invecchiamento cerebrale che prevede di valutare e seguire nell'arco di un quinquennio le condizioni fisiche e cognitive di tutti i residenti della cittadina di Abbiategrasso (Mi) nati tra il 1935 e il 1939, in totale circa 1.700 persone.

Lo studio è stato avviato nel 2010 dalla Fondazione Golgi Cenci con il sostegno della Federazione Alzheimer Italia, l'approvazione del Comitato Etico dell'Università di Pavia, la collaborazione dell'Azienda di Servizi alla Persona Golgi Redaelli, dell'Istituto Farmacologico Mario Negri, del Dipartimento di Scienze Sanitarie applicate dell'Università di Pavia e con il patrocinio del Comune di Abbiategrasso e della ASL MI1.

Obiettivo dello studio è l'individuazione dei possibili fattori biologici, psichici e sociali collegati all'invecchiamento delle funzioni cognitive e la rilevazione dei fattori di rischio e di protezione inerenti la malattia di Alzheimer e le altre demenze. Lo studio si articola in più fasi.

#### • Prima fase: screening della popolazione (2010)

Valutazione delle variabili socio-ambientali, cliniche e neuropsicologiche della popolazione oggetto dello studio. Lo screening, iniziato alla metà di novembre 2009, si è concluso nel gennaio 2011. Ha previsto per ciascun partecipante due appuntamenti presso la Fondazione o in caso di necessità al domicilio. Hanno partecipato 1.321 persone pari al 77% della popolazione complessiva e all' 80,2% delle persone reclutabili.

- **Seconda fase: Allena-mente (2011)**

Nel corso del 2011 ha preso il via la seconda fase di valutazione basata su uno studio randomizzato controllato per valutare gli effetti di Gruppi di stimolazione cognitiva e di educazione sanitaria, assegnati casualmente, per circa 180 persone estratte dalla popolazione valutata. I gruppi sono partiti a febbraio 2011 e terminati alla fine del 2011.

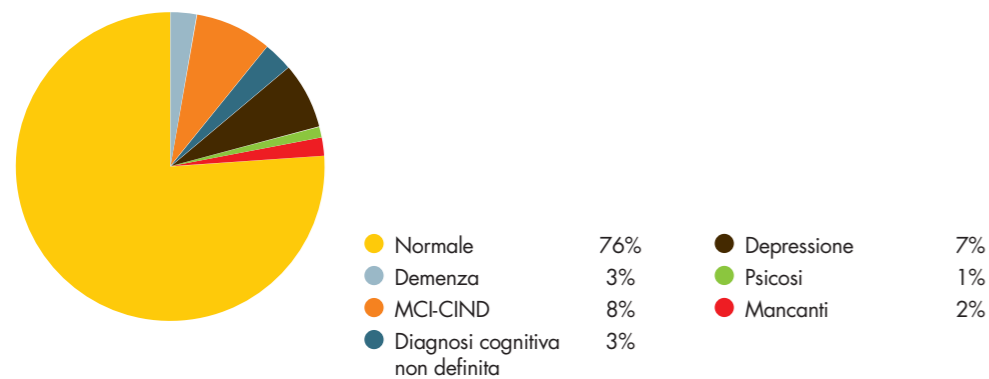
### Tipo di diagnosi

Dallo studio la demenza è risultata presente nel 3% del campione (39 persone), il deterioramento cognitivo lieve senza demenza (Mild Cognitive Impairment and Cognitive Impairment No dementia-MCI-CIND) è risultato presente nel 7,6% del campione (101 persone); la depressione nel 6,7% (88 persone), le psicosi nello 0,8% (11 persone), la diagnosi non definita nel 3,2% (42 persone).

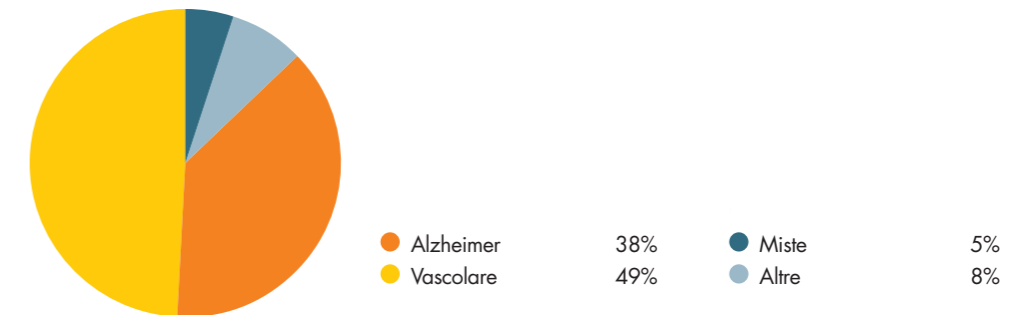
L'1,7% del campione (22 persone) non ha completato il percorso diagnostico.

La malattia di Alzheimer è risultata avere una prevalenza dell'1,1% nella popolazione totale (15 persone); la demenza vascolare una prevalenza dell'1,3%.

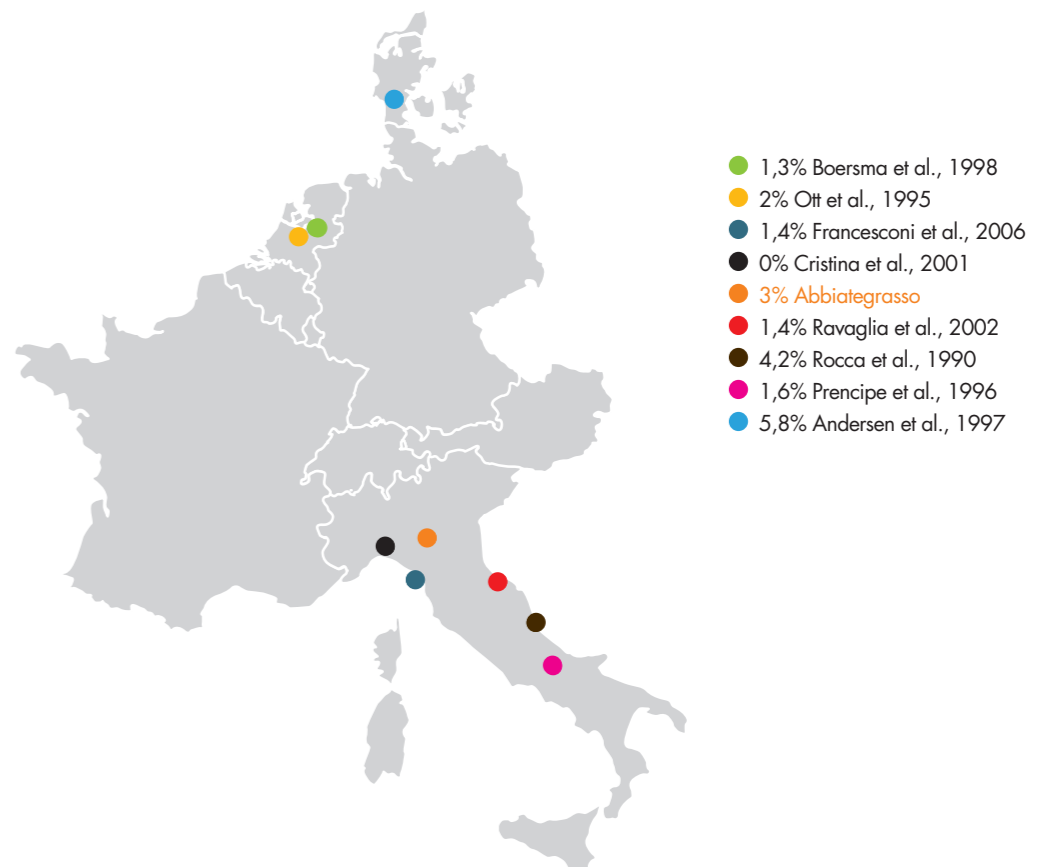
### Prevalenza delle diagnosi nella popolazione 70-75 anni di Abbiategrasso



### Distribuzione percentuale delle diagnosi specifiche nelle persone con demenza (39=100%)



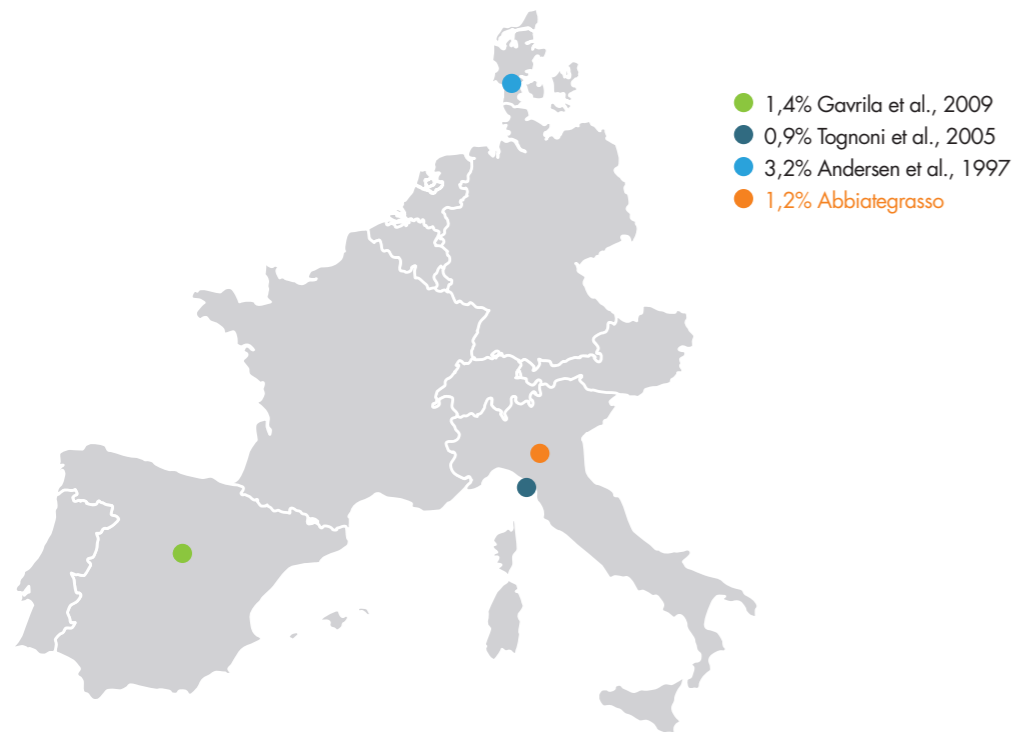
### Dati di prevalenza della demenza nella popolazione 70-75 anni a confronto con altri studi europei e italiani



Elaborazione di Virginia Ferretti,  
Università di Pavia

## Dati di prevalenza della malattia di Alzheimer nella popolazione 70 – 75 anni a confronto con altri Paesi europei

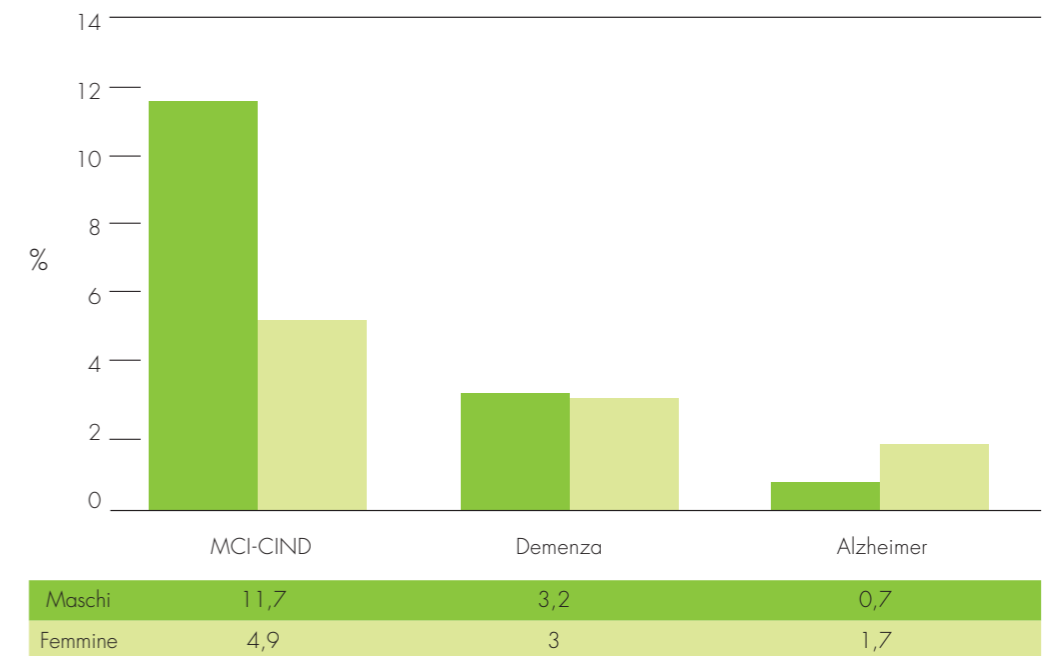
Elaborazione di Virginia Ferretti,  
Università di Pavia



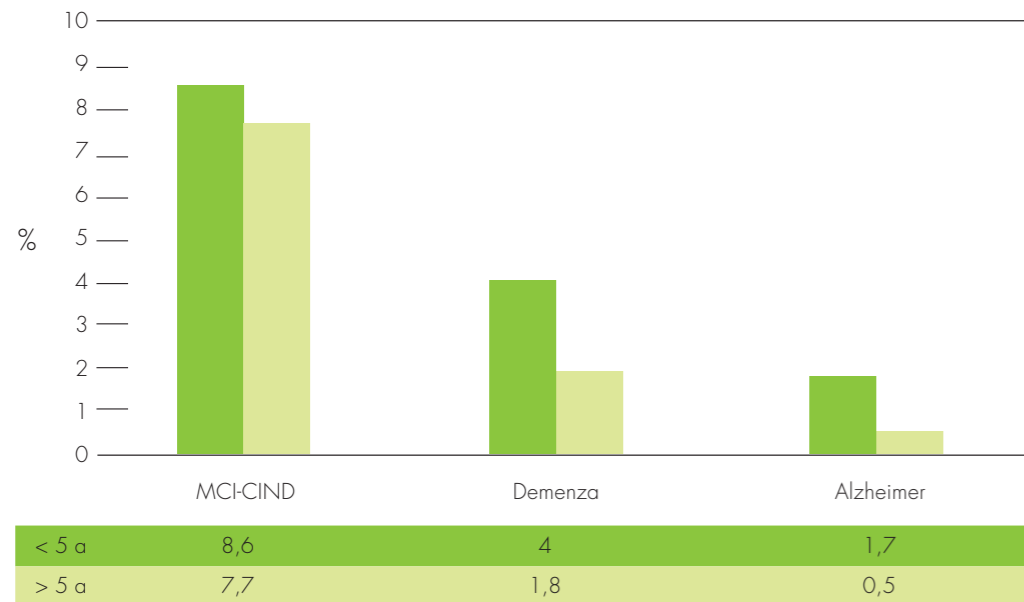
## Prevalenza delle demenze secondo il genere e la scolarità

Lo studio ha preso in considerazione la discussione in corso sulla prevalenza della malattia riguardo il genere. Vi sono infatti alcune ricerche europee che dimostrano che la demenza, in particolare di Alzheimer, è più presente nelle donne specie dopo i 75 anni mentre vi sono altrettante ricerche, quasi tutte americane, che non rilevano alcuna differenza di genere in nessuna classe di età. I dati emersi da questa fase dello studio InveCe.Ab sono più in linea con le ricerche europee che con quelle americane. Lo studio evidenzia una significativa maggior presenza maschile nell'impairment cognitivo senza demenza e la maggior presenza femminile, non significativa, delle donne con malattia di Alzheimer.

## Prevalenza delle diagnosi di MCI-CIND, Demenza e Alzheimer secondo il genere



## Prevalenza delle diagnosi di MCI-CIND, Demenza e Alzheimer secondo scolarità



Circa la discussione in corso sulla prevalenza della malattia riguardo alla scolarità, quasi tutti i dati concordano sul ruolo protettivo della scolarità rispetto al rischio del deterioramento cognitivo e demenza e i dati InveCe.Ab confermano questo ruolo protettivo legato agli anni di scuola.

Lo studio proseguirà sino al 2015 con il seguente programma:

2012 - Fase 3: prima rivalutazione intermedia della popolazione

2013 - Fase 4: gruppi di stimolazione cognitiva e valutazione dei dati raccolti

2014 - Fase 5: rivalutazione finale della popolazione

2015 - Fase 6: conclusione della ricerca

## Convegni e dibattiti

La Federazione Alzheimer ha partecipato ai seguenti incontri scientifici:

- Convegno *The meetings of minds* promosso da AMPA – Associazione Monegasca per la ricerca sulla malattia di Alzheimer  
Nizza, 20-21-22 gennaio 2011
- Convegno *La malattia di Alzheimer e le malattie Rare* organizzato dal Comitato per le Pari Opportunità della Fondazione Carlo Besta  
Milano, 4 marzo 2011
- Convegno *Brain Forum 2011* promosso dal Comune di Milano, Assessorato alla Salute, con il contributo dell'Assessorato alla Ricerca, Tecnologia e Capitale Umano e organizzato dall'Associazione BrainCircleItalia, dall'Istituto di Neurologia Sperimentale (INSpe) del San Raffaele di Milano, e da Meet the Media Guru, in collaborazione con l'EBRI e il centro ELSC dell'Università Ebraica di Gerusalemme  
Milano, 5 aprile 2011
- Convegno *Il futuro della ricerca preclinica nell'ottica della nuova Direttiva 2010/63/EU* organizzato da EBRA, associazione impegnata nella ricerca e nell'insegnamento di materie biomediche che agiscono nei Paesi membri del Consiglio d'Europa  
Milano, 26 maggio 2011
- 42° congresso *SIN – Società Italiana di Neurologia*  
Torino, 22-26 ottobre 2011

## Sviluppare la rete di aiuto sul territorio

È obiettivo statutario della Federazione Alzheimer Italia favorire la nascita e sostenere lo sviluppo di nuove associazioni per assicurare una azione di assistenza e informazione più efficace e capillare sul territorio.

### **Rilevazione della consistenza della rete**

È proseguita nel 2011 l'attività di rilevazione della consistenza della rete effettuata attraverso questionari e contatti diretti che hanno permesso di misurare la consistenza numerica ed economica delle organizzazioni e di valutare le caratteristiche, la numerosità e la qualità degli interventi di assistenza posti in essere a livello locale.

La rilevazione ha interessato le 24 organizzazioni associate.

I risultati della rilevazione sono stati pubblicati nella quarta edizione del Bilancio di Missione. Il documento di Bilancio ha inoltre riportato una selezione dei progetti e dei programmi assistenziali di maggior rilievo gestiti dalle organizzazioni associate.

### **Rete intranet**

Anche nel corso del 2011 si è attivata l'area del sito riservata agli Associati e agli Affiliati alla rete Federazione Alzheimer Italia. Come nel 2010 l'area ha ospitato i documenti e i materiali promozionali messi a disposizione dalla Federazione per le attività della Giornata Mondiale Alzheimer.



**Richard Taylor – Washington USA**  
*Con il suo blog, due libri, un dvd  
e numerose presentazioni in tutto il Mondo  
Richard Taylor, malato di Alzheimer,  
ha contribuito a una miglior comprensione  
di ciò che significa vivere con la demenza.*

## Obiettivi di miglioramento

### **Malati di Alzheimer e loro familiari**

- Sviluppare documentazione adatta ai vari tipi di utenti
- Strutturare servizi specializzati di tutela e rappresentanza
- Riorientare le strategie di comunicazione per sostenere la centralità del malato e non della malattia

### **Federazione e rete di aiuto**

- Incrementare il numero degli Associati e degli Affiliati nelle regioni meno presidiate
- 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 le Onlus e pagine di riferimento)

Codice	Informazione	Tipo di informazione <sup>1</sup>	Pagina
<b>Lettera agli stakeholder</b>			
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	8
1.2	Arco temporale a cui si riferisce la rendicontazione	E	10
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	
<b>Identità</b>			
2.1	Nome dell'organizzazione	E	21; 34
2.2	Indirizzo sede legale	E	10; 34
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	21; 31
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	49

Codice	Informazione	Tipo di informazione <sup>1</sup>	Pagina
<b>Gli stakeholder</b>			
3.1	Elenco degli stakeholder	E	32-33; 86
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	
<b>Governance</b>			
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	34 - 38
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	
4.8	Percentuale delle persone facenti parte degli organi che donano all'ente e il valore complessivo delle loro donazioni	V	
4.9	Composizione effettiva dell'organo di controllo attualmente in funzione, indicando professione, titolo di studio, durata della carica ed eventuale abilitazione professionale	E	
4.10	N. di incontri del collegio nell'anno	E	
4.11	Principali questioni affrontate dall'organo di controllo nell'anno	V	
4.12	Compensi corrisposti ai componenti dell'organo di controllo	E	
<b>Reti</b>			
5.1	Eventuali partecipazioni a reti e collaborazioni attive con altre organizzazioni specificando finalità e natura del rapporto	V	21



Codice	Informazione	Tipo di informazione <sup>1</sup>	Pagina
<b>Certificazione/attestazione esterna del bilancio di esercizio</b>			
6.1	Eventuale indicazione del certificatore/attestatore del Bilancio e della relativa qualifica professionale	E	52; 58
6.2	Compiti e funzioni espletate effettivamente	V	
6.3	Compensi, a qualunque titolo, corrisposti per la certificazione	E	
<b>Composizione del gruppo a cui appartiene l'Organizzazione Non Profit</b>			
7.1	Composizione del gruppo descrivendo il tipo di relazioni e rapporti intercorrenti tra i soggetti	E	34; 39
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	
7.4	Breve descrizione dei risultati economici di sintesi degli enti controllati	V	
<b>Composizione base sociale</b>			
9.1	N. dei soci/associati e relativa dinamica	E	40 - 46
9.2	Composizione della base sociale: persone fisiche: sesso, età; persone giuridiche: natura giuridica	V	
9.3	Anzianità associativa dei soci/associati	V	
<b>Personale retribuito</b>			
10.1	N. lavoratori a fine anno ed evoluzione negli ultimi 3 anni	E	57
10.2	Suddivisione lavoratori per sesso, età, tipologia contratto	V	
10.3	Suddivisione lavoratori per funzione nell'organizzazione	V	
10.5	Tipologia di contratti collettivi applicati per i lavoratori dipendenti	V	
<b>Volontari</b>			
12.1	N. volontari attivi in modo continuativo	E	58
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	
<b>Finanziamento progetti di terzi</b>			
14.1	N. dei progetti deliberati nell'anno di competenza	E	77 - 85
14.2	Importo deliberato nell'anno di competenza per il finanziamento di progetti	E	

Codice	Informazione	Tipo di informazione <sup>1</sup>	Pagina
<b>Gestione patrimoniale</b>			
15.1	Quota di patrimonio mobiliare e immobiliare destinata al perseguimento della missione	E	52
15.7	Indicazione della composizione del patrimonio immobiliare da reddito	V	
15.12	Indicazione della composizione qualitativa del patrimonio mobiliare (titoli di stato, obbligazioni, azioni, fondi, ecc.)	E	
<b>Dimensione economica</b>			
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	53 - 57
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	54
<b>Obiettivi di miglioramento</b>			
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 2011**

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](mailto:info@alzheimer.it)  
[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

### *Consulenza metodologica*

*e strategia di rendicontazione:*

Renato Bertola, Nicoletta Cerana, Federica Bortolin

### *Immagini:*

© Cathy Greenblat, dal libro, *LOVE, LOSS AND LAUGHTER*, Lyons Press, Marzo 2012.

### *Stampa:*

Arti Grafiche Bianca & Volta, Trucazzano (MI)

*Finito di stampare nel mese di settembre 2012*

### *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](mailto:info@alzheimer.it)  
[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

