



**ALZHEIMER ITALIA®**  
La forza di non essere soli.

## RAPPORTO MONDIALE ALZHEIMER 2012

**Lo stigma e l'esclusione sociale sono i principali ostacoli per le persone con demenza e coloro che le assistono. Lo denunciano il 75 per cento dei malati e il 64 per cento dei familiari. Il 40 per cento dei malati riferiscono di essere evitati o trattati in modo diverso. Il Rapporto fornisce 10 raccomandazioni per i governi e le società**

Milano, Londra e New York, 21 settembre 2012 – Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2012 **“Superare lo stigma della demenza”** diffuso oggi da **Alzheimer’s Disease International (ADI)** e nel nostro Paese da **Federazione Alzheimer Italia** in occasione della **Giornata Mondiale Alzheimer** rivela che:

- **quasi una persona con demenza su quattro (24 per cento) nasconde la propria diagnosi a causa dello stigma che circonda la malattia;**
- **40 per cento dei malati riferisce di non sentirsi accettato nella vita di tutti i giorni.** Sorprende che quasi due persone su tre con demenza e i loro familiari ritengano che ci sia una fondamentale incomprensione della demenza nei loro paesi;
- **circa la metà degli intervistati indica l'educazione e la consapevolezza come una priorità importantissima.**

Il Rapporto si basa su un sondaggio di 2.500 persone (malati e familiari) in oltre 50 Paesi. Poco più del 50 per cento degli intervistati con demenza aveva la malattia di Alzheimer e poco meno della metà aveva meno di 65 anni. I principali obiettivi sono stati di registrare lo stigma vissuto dalle persone con demenza e dai loro familiari e di capire se i piani nazionali sulla demenza hanno contribuito a ridurre lo stigma.

Le **10 raccomandazioni ai governi e alle società** per superare lo stigma sottolineano la necessità di una migliore educazione dell'opinione pubblica. Un altro punto chiave è quello di incoraggiare le persone con demenza a condividere le proprie esperienze e garantire che esse partecipino alle attività quotidiane.

Nicole Batsch, autrice del Rapporto, commenta: "Lo stigma resta un ostacolo per tutte le iniziative relative alla demenza, quali migliorare l'assistenza e il sostegno alle persone con demenza e ai loro familiari e i finanziamenti alla ricerca. Il Rapporto rivela che i malati e i familiari che se ne prendono cura si sentono emarginati dalla società, a volte anche dai loro stessi amici e dagli altri familiari. **Ciò che vogliono è essere trattati come persone normali guardando alle loro abilità residue e non alle loro incapacità.** Portare alla luce questi problemi contribuirà a migliorare la qualità della vita delle persone affette da demenza e di chi le assiste".

Secondo Marc Wortmann, direttore esecutivo di ADI, "Demenza e malattia di Alzheimer continuano a crescere a un ritmo elevato a causa dell'invecchiamento della popolazione globale. La malattia ha un impatto enorme sulle famiglie che ne sono colpite, ma influenza anche i sistemi sanitari e sociali a causa del grande costo economico che comporta. **I Paesi non sono preparati e continueranno a non esserlo se non superiamo lo stigma e non aumentiamo gli sforzi per garantire una migliore assistenza e trovare in futuro una terapia**".

“La persona con demenza porta addosso una ‘etichetta’, un foglietto illustrativo bianco, senza parole: lo stigma. L’uomo con la sua individualità, la sua storia e i suoi sentimenti non esiste più. Lo abbiamo letto su questo nuovo Rapporto ed è vero in tutto il mondo” commenta Gabriella Salvini Porro, presidente Federazione Alzheimer Italia. “Lo stigma non solo isola il malato e i suoi familiari lasciandoli completamente soli, ma non permette loro di usufruire dei mezzi che oggi abbiamo a disposizione per migliorarne la qualità di vita. **Noi tutti dobbiamo combattere la disinformazione e cercare di comprendere e far comprendere che il malato è una persona esattamente come noi, con la sua dignità, e questa dignità oltre a dover essere rispettata, va tutelata”.**

## **I MESSAGGI CHIAVE DEL RAPPORTO**

- Il 24 per cento delle persone con demenza e più di uno su dieci familiari (11 per cento) ammettono di nascondere la diagnosi di demenza; chi ha meno di 65 anni teme di dover affrontare problemi sul posto di lavoro o con la scuola dei figli
- Il 40 per cento delle persone con demenza dichiara di non essere coinvolto nella normale vita quotidiana e quasi il 60 per cento di loro indica di essere evitato dagli amici e anche dagli stessi familiari
- Un quarto (24 per cento) dei familiari percepisce sensazioni negative nei propri confronti, mentre il 28 per cento ritiene di essere trattato in modo diverso o addirittura evitato
- Sia i malati sia i familiari ammettono di aver rinunciato a stringere relazioni sociali a causa delle difficoltà incontrate
- Istruzione, informazione e sensibilizzazione sono priorità per ridurre lo stigma legato alla demenza

## **LE 10 RACCOMANDAZIONI**

1. Educare il pubblico
2. Ridurre l'isolamento delle persone affette da demenza
3. Dare voce alle persone con demenza
4. Riconoscere i diritti delle persone affette da demenza e dei loro familiari
5. Coinvolgere le persone con demenza nelle loro comunità locali
6. Sostenere ed educare i carer familiari, volontari e professionali
7. Migliorare la qualità dell'assistenza a domicilio e nelle case di cura
8. Migliorare la formazione specifica dei medici di base
9. Sollecitare i governi a creare piani nazionali Alzheimer
10. Migliorare la ricerca su come affrontare lo stigma legato alla malattia

**Alzheimer’s Disease International (ADI)**, costituita nel 1984, è la federazione internazionale di 78 associazioni Alzheimer nazionali che supportano le persone con demenza e i loro familiari nei rispettivi paesi. Collabora ufficialmente con l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) dal 1996. Opera per ottenere una migliore qualità di vita delle persone affette da demenza e delle loro famiglie in tutto il mondo.

**La Federazione Alzheimer Italia**, costituita nel 1993, è la federazione nazionale di 46 associazioni Alzheimer locali. Rappresenta l’Italia nell’Alzheimer’s Disease International (ADI) ed è dedicata a promuovere la ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l’assistenza per la malattia di Alzheimer, sostenere i malati e i loro familiari, tutelare i loro diritti.

## **Informazioni sul Rapporto Mondiale Alzheimer 2012**

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2012 è disponibile sul sito di ADI [www.alz.co.uk/worldreport2012](http://www.alz.co.uk/worldreport2012) e sul sito della Federazione Alzheimer Italia [www.alzheimair.it/report2012.html](http://www.alzheimair.it/report2012.html)

Per ulteriori informazioni:

FEDERAZIONE ALZHEIMEIR ITALIA

via T. Marino, 7 – 20121 Milano

tel. 02 809767- fax 02 875781

e-mail: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)

sito web [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Silvia Panzarin – Marcella Ubezio

tel. 02 465 467 52/58 - 349 3235790

[media@alzheimer.it](mailto:media@alzheimer.it)