

ALZHEIMER

Notiziario della Federazione Alzheimer Italia - Via T. Marino, 7 20121
Milano - Tel. 02/809767 - Fax 02/875781 - www.alzheimer.it

ITALIA

III Trimestre 2005. Anno XII. Numero
SPED. IN ABB. POSTALE/ART. 2 COMMA 20/C LEGGE 662/96 - FILIALE DI MILANO

29



World Alzheimer's Day
21 September

**Noi possiamo
fare la differenza**

Questo lo slogan delle Associazioni
Alzheimer di tutto il mondo
per la Giornata Mondiale Alzheimer 2005

ESSERE PIÙ UNITI E PIÙ FORTI

La Federazione Alzheimer Italia ha inviato a tutti i suoi associati
un questionario con l'obiettivo di lavorare meglio insieme

La Federazione Alzheimer Italia si è costituita il 30 giugno 1993, con sede a Milano, in via Marino 7. Formata in prevalenza da familiari di malati, riunisce e coordina le Associazioni Alzheimer d'Italia e altre che operano nel settore a livello locale. Con questa missione: **migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie.**

Da allora la Federazione è cresciuta, e molto: oggi vi aderiscono 47 Associazioni Ordinarie. Ciascuna vive e conosce il proprio contesto, senza però perdere di vista il fine comune: la missione della Federazione.

Insieme costituiamo un gruppo di forza e diamo maggiore autorevolezza alla nostra voce, **insieme** possiamo confrontare e sviluppare il capitale di informazioni che ciascuno è in grado di accumulare, **insieme** siamo in grado di presenziare alle principali manifestazioni nazionali e internazionali e di organizzarle in tutta Italia. Ma soprattutto **insieme** abbiamo costituito un organismo che informa l'opinione pubblica e le istituzioni sulla malattia di Alzheimer, sostiene i malati e i loro familiari, ne tutela i diritti e ne rappresenta gli interessi presso autorità ed enti, in sede sia legislativa sia amministrativa.

La sfida che dobbiamo vincere contro la malattia di Alzheimer e lo stigma che tuttora la accompagna è avvincente, ma ardua. Ecco perché è necessario essere ancora **più uniti e più forti**. L'unione, si sa, fa la forza. Per raggiungere questo traguardo dobbiamo conoscerci meglio. A tale scopo la Federazione Alzheimer Italia chiede a tutti i suoi Associati lo sforzo di

compilare un questionario, di facile lettura e scrittura, che intende essere informativo e propositivo, e di rinviarlo entro la fine di settembre. È composto da cinque pagine suddivise in otto sezioni: dai dati anagrafici e numerici relativi alle associazioni alle informazioni su sede, personale, finanziamenti e attività svolte, servizi offerti.

I dati ottenuti dall'elaborazione dei questionari serviranno da base per un incontro con i presidenti delle associazioni locali (in gennaio 2006). Obiettivo finale: rendere ancora più rappresentativa e forte la Federazione Alzheimer Italia. Ossia noi tutti. **AI**



ALZHEIMER ITALIA
La forza di non essere soli.

QUESTIONARIO DI RILEVAZIONE 2005

1. Informazioni generali

1.1 Dati anagrafici

Associazione.....
Via.....
Presso.....
CAP.....Città.....Provincia.....
Tel.....fax.....e-mail.....
Cod. Fiscale.....o Partita Iva.....
Presidente Sig./Sig.ra.....Tel.....

In quale categoria di associati siete: (barrare la casella corrispondente)

- Associati a titolo Sperimentale. Associati Definitivi. Affiliati.
 Data di ammissione alla Federazione a titolo Sperimentale.....
 Data di ammissione alla Federazione a titolo Definitivo.....

1.2 Dati numerici

N°..... soci in regola con la quota 2004

Struttura dell'Associazione

L'Associazione è stata costituita il (data di registrazione Atto Costitutivo).....

Il Consiglio Direttivo attuale è composto da N. membri

Del Consiglio Direttivo sono membri N..... familiari di malati di Alzheimer

Data di elezione del Consiglio Direttivo attuale.....

(allegare verbale di Assemblée elettiva e di Consiglio Direttivo)

L'Associazione è formalmente iscritta all'Albo regionale o provinciale delle Associazioni di volontariato

(in caso affermativo barrare la casella)

Data di iscrizione.....

L'Associazione è iscritta al registro delle Onlus o L'Associazione è Onlus di diritto?

L'Associazione ha aderito, promosso, costituito altre associazioni a livello provinciale, locale, regionale, nazionale

(in caso affermativo barrare la casella)

quali.....

2. La sede

In questo settore vengono richieste informazioni mirate a descrivere gli aspetti logistici dell'Associazione, ponendo particolare attenzione alla sede di riferimento, cioè a quello spazio dove viene prevalentemente svolta l'attività dell'Associazione.

Presso un'abitazione privata Presso un ufficio Presso un reparto ospedaliero

Presso una comunità, un istituto, una R.S.A.

Di proprietà dell'Associazione In locazione da privati In locazione da enti pubblici In comodato

In uso gratuito da privati o associazioni In uso gratuito da enti pubblici

Altro (specificare).....

SOMMARIO

Panorama dal mondo

4
Combattere lo stigma

5
Rapporto Annuale 2004

9
In libreria

10
Qualità di vita e soggettività
nei malati di Alzheimer

EDITORIALE

“Noi possiamo fare la differenza”.
“Ogni anno il 21 settembre i cittadini di tutto il mondo, dall’Australia allo Zimbabwe, partecipano a varie manifestazioni, dalle Memory Walks ai convegni, per celebrare la Giornata Mondiale Alzheimer e dimostrare la loro solidarietà. Il numero dei malati di Alzheimer è destinato a raddoppiare nei prossimi 20 anni e noi dobbiamo lavorare uniti per far conoscere la malattia e le sue conseguenze sulla vita quotidiana dei malati e delle loro famiglie”.
Questo è l’appello che l’Alzheimer’s Disease International lancia a tutti i membri della società civile affinché escano allo scoperto e parlino apertamente delle loro storie di vita a

contatto con la demenza. Per dimostrare solidarietà e **sconfiggere lo stigma** che tuttora circonda la demenza.
E la Federazione Alzheimer Italia si unisce a questo appello.
Noi tutti che conosciamo da vicino la malattia per averla vissuta con un nostro familiare **possiamo fare la differenza**. Possiamo cercare di far capire a tutti coloro che non hanno mai avuto un’esperienza diretta che il malato che hanno di fronte è una persona esattamente come noi. I malati di Alzheimer sono potenzialmente tutti nostri padri, nostre madri e nostri fratelli. Il malato di Alzheimer siamo noi.
Possiamo cercare di modificare l’atteggiamento della società nei confronti

della demenza, partendo da una maggiore conoscenza della malattia.
La disinformazione è fra i maggiori problemi che dobbiamo affrontare perché non permette una diagnosi precoce e non offre al paziente la possibilità di usufruire dei mezzi che oggi abbiamo a disposizione per migliorare la sua qualità di vita. E combattere la disinformazione significa anche e soprattutto combattere l’attuale riprovevole e ingiustificata stigmatizzazione di questi malati.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Prima Conferenza Internazionale sulla Prevenzione della Demenza Washington, 18-21 giugno 2005

Molti sono stati gli argomenti trattati: dalle terapie innovative alla diagnosi precoce, agli stili di vita, ai test genetici, ai costi della malattia. Questi alcuni dei più interessanti risultati emersi.

Alzheimer: costi diretti per 156 miliardi di dollari

Ricercatori del Karolinska University Hospital e del Karolinska Institutet di Stoccolma, Svezia, hanno valutato il “peso” mondiale dell’Alzheimer e della demenza in generale. Stimando in 27,7 milioni le persone colpite (dato riferito al 2003) e utilizzando un modello basato sul rapporto tra costi e prodotto interno lordo di ciascun paese emerge che i costi diretti della malattia assommano a 156 miliardi di dollari. Attualmente, sottolineano gli autori dello studio, il 92 per cento dei costi globali è raggruppato nei paesi sviluppati.

Immunoglobulina intravenosa (IVIg)

Marc Weksler del Weill Medical College della Cornell University ha presentato i risultati di uno studio su otto malati con Alzheimer da lieve a moderato trattati per sei mesi con IVIg e seguiti per altri tre dopo sospensione della terapia. L’IVIg, prodotto derivato dal sangue di donatori, contiene concentrazioni elevate di anticorpi, inclusi quelli contro la beta-amiloide. Dopo ogni somministrazione è stato rilevato un aumento dei livelli degli anticorpi anti amiloide e in 6 pazienti si è riscontrato un leggero miglioramento delle funzioni cognitive.

(R) - flurbiprofen nell’Alzheimer lieve

Gordon Wilcox del Bristol Dementia Group, Università di Bristol, Regno Unito, ha riportato che uno studio su 128 malati con Alzheimer lieve sotto trattamento a dosaggio elevato con (r)-flurbiprofen per un periodo di 12 mesi evidenzia un miglioramento, sia pur non statisticamente significativo, di memoria, cognitivtà, capacità di svolgere le attività giornaliere e condizioni generali.

Insulina intranasale

Suzanne Craft dell’Università di Washington ha studiato l’ipotesi che la somministrazione per inalazione di insulina (usata per il diabete) possa migliorare la memoria nei malati di Alzheimer e in adulti con deterioramento cognitivo lieve (MCI). Lo studio è stato condotto su 13 malati di Alzheimer lieve, 13 con MCI e 35 anziani sani. I risultati suggeriscono un beneficio terapeutico nei malati di Alzheimer senza fattore di rischio genetico (ApoE4) e con anormale regolazione dell’insulina.

Estratti di erbe

Un estratto di erbe (GETO) sembrerebbe migliorare la memoria in persone con deterioramento cognitivo lieve. In uno studio condotto da Jinzhou Tian dell’Ospedale Dongzhimen, Università di Medicina Cinese di Pechino su 75 pazienti con MCI ultrasessantacinquenni, le funzioni cognitive, misurate con la scala MMSE, erano migliorate di un punto dopo tre mesi di somministrazione. Benché diminuite di quasi un punto dopo un anno, erano comunque significativamente più elevate di quelle dei pazienti sotto placebo.

Moderata attività fisica

Un programma di esercizi fisici di intensità moderata associato al canto avrebbe un effetto benefico sulla memoria di persone anziane con deterioramento cognitivo lieve. È quanto risulta da uno studio di Hideaki Soya dell’Università di Tsukuba, Giappone condotto su 265 soggetti sia con MCI sia con funzioni cognitive normali.
Dopo un anno di programma, il 70 per cento dei partecipanti allo studio mostravano un miglioramento significativo nelle funzioni mnemoniche (misurate col Cog Test).



Usa: nuove linee guida sull'assistenza

L'Alzheimer's Association ha diffuso nuove linee guida sulla malattia di Alzheimer: "Dementia Care Practice Recommendations for Assisted Living Residences and Nursing Homes". Il documento, messo a punto dall'associazione americana con specialisti, ricercatori e 24 organismi rappresentativi di operatori del settore anche sulla base della letteratura scientifica, ha come obiettivo di migliorare il livello dell'assistenza alle persone con demenza curate in strutture protette o ricoverate in case di riposo. Il filo conduttore delle raccomandazioni, presentate a luglio al convegno sulla cura delle demenze che si è tenuto a Washington, è il trattamento centrato sulla persona. Per fare ciò è necessario conoscere le capacità delle persone ricoverate, la loro storia e le loro preferenze e usare queste informazioni per realizzare un'assistenza che tenga conto dei bisogni di ognuno di loro. Per informazioni: www.alz.org



Corso di formazione su ricerca clinica e salute pubblica

A ottobre parte a Milano un programma di formazione rivolto a rappresentanti delle associazioni di cittadini e pazienti e a membri laici dei comitati etici. L'iniziativa è promossa da @PartecipaSalute (www.partecipasalute.it), progetto coordinato dall'Istituto Mario Negri con il Centro Cochrane Italiano e l'Agenzia di Giornalismo Scientifico Zadig e sostenuto dalla Compagnia di San Paolo di Torino. Articolato in sei moduli per un totale di nove giornate (dal 2 ottobre 2005 all'1 aprile 2006), il corso è tenuto dai promotori del progetto affiancati da operatori sanitari, rappresentanti di associazioni e comitati etici, ricercatori e giornalisti. Gli incontri si tengono presso l'Istituto Mario Negri di Milano. Per informazioni: dottoressa Paola Mosconi, Istituto Mario Negri, mosconi@marionegri.it.



Un difetto del sistema immunitario all'origine delle placche?

Un'alterata funzionalità dei macrofagi, cellule che si originano nel midollo osseo, potrebbe contribuire all'accumulo di beta-amiloide (proteina tossica) e quindi alla formazione delle placche caratteristiche della malattia di Alzheimer. Lo evidenzia un articolo pubblicato sul "Journal of Alzheimer's Disease". La scoperta, opera di un team di ricercatori dell'università della California (UCLA), potrebbe aprire la strada a nuovi target terapeutici dell'Alzheimer. www.j-alz.com/issues/7/vol7-3.html.



Al via sperimentazione su vaccino di nuova generazione

Concluso in anticipo, dopo soli tre mesi dall'avvio, lo studio sul vaccino AN-1792 per lo sviluppo di meningoencefalite in circa il 6 per cento dei pazienti, l'azienda farmaceutica Elan Corp. ha avviato ora la sperimentazione di fase II di un vaccino

DA BOLOGNA UN PROGETTO INNOVATIVO

L'iniziativa, promossa da Arad (Associazione di ricerca e assistenza delle demenze) e dall'Azienda Usl di Bologna e finanziata da Tim e dalla Fondazione Carisbo si propone di affrontare la demenza in maniera globale e integrata, con la collaborazione dell'azienda sanitaria, degli enti locali e dell'associazionismo. Sono già attivi presso il Centro demenze dell'Ospedale Maggiore e la sede di Arad due numeri di pronto intervento che forniscono informazioni su aspetti sanitari, consigli relativi all'assistenza, supporto psicologico e informazioni legali. Da settembre 2005 è inoltre previsto l'avvio, presso le due sedi, di programmi di

stimolazione cognitiva rivolti a malati e caregiver e incontri per i familiari. A partire da gennaio 2006 saranno operativi un Punto telefonico per le urgenze dedicato ai medici di medicina generale e un team di pronto intervento composto da professionisti che, oltre ad aiutare i familiari nella gestione di problemi quotidiani, garantirà l'assistenza a domicilio.

Per informazioni: Centro demenze dell'Ospedale Maggiore, tel. 051/6478069, attivo da lunedì a venerdì dalle 11 alle 15, Arad, tel. 051/465050, attivo da lunedì a venerdì dalle 9 alle 12 e martedì e mercoledì dalle 16 alle 18.

di seconda generazione AAB-001.

Questo vaccino contiene anticorpi monoclonali che non stimolano il sistema immunitario e i ricercatori confidano che possa risultare efficace nel rimuovere le placche di beta amiloide senza causare infiammazione del cervello, il grave effetto collaterale dell'AN-1792.



Determinanti genetici della risposta agli anticolinesterasici

La risposta alla terapia con gli inibitori dell'acetilcolinesterasi è molto variabile; circa un terzo dei pazienti risponde molto bene, un terzo poco e un altro terzo affatto. I motivi di questa eterogeneità non sono ancora noti. In uno studio pubblicato su "Neuroscience Letters" 2005;382:338-341 ricercatori italiani hanno dimostrato che pazienti con una buona risposta alla terapia avevano una maggiore frequenza dell'allele R del gene PON-1 rispetto a quelli che non rispondevano. Futuri studi in questo senso potrebbero essere rilevanti per lo sviluppo di indicatori prognostici della risposta al trattamento con inibitori dell'acetilcolinesterasi nei pazienti con malattia di Alzheimer.

IL NICE CHIEDE ULTERIORI PROVE

Il National Institute for Clinical Excellence (NICE) britannico si è riunito l'1 giugno 2005 per valutare i commenti alle sue raccomandazioni preliminari da parte delle associazioni di medici, malati, familiari, delle aziende farmaceutiche e di singoli coinvolti nella malattia di Alzheimer. Il Comitato, sulla base delle evidenze attuali, ha deciso di non cambiare le conclusioni precedenti. Ha però chiesto alle aziende farmaceutiche di fornire ulteriori evidenze sui farmaci identificando i sottogruppi di malati che potrebbero realmente avere un beneficio dal loro utilizzo. Precedentemente il Nice aveva giudicato che i farmaci anticolinesterasici non fossero raccomandati per i malati di Alzheimer per un dubbio rapporto costo-efficacia.

Addio a Scotty, eroe di Star Trek

James Doohan, l'indimenticabile Montgomery Scott, il burbero ingegnere della nave spaziale 'Enterprise' della serie televisiva 'Star Trek', è morto all'età di 85 anni nella sua casa a Washington. L'attore, di origine canadese, era malato da diverso tempo di Alzheimer.

Sua moglie, che gli è stata accanto per 28 anni, ha chiesto che le sue ceneri siano sparse nello spazio con una missione privata. Così fecero i familiari di Gene Roddenberry, il geniale creatore della serie, morto nel 1991.



Tecniche comportamentali migliorano l'insonnia

Ricercatori dell'Università di Washington, Seattle, Usa, hanno applicato con successo a malati di Alzheimer tecniche del comportamento solitamente usate per anziani ricoverati. Lo studio, pubblicato su "Journal of the American Geriatric Society", è stato condotto su 36 malati e i loro "carer" per sei mesi. Il gruppo cui sono state applicate le tecniche rimanevano svegli meno la notte (riduzione del 32 per cento dall'inizio dello studio) e si svegliavano 5.3 volte in meno (riduzione del 32 per cento).



Alzheimer: malattia al femminile

L'Alzheimer si manifesta clinicamente come demenza più probabilmente nelle femmine anziché nei maschi. È quanto suggerisce un articolo di Barnes et al. pubblicato in "Archives of General Psychiatry". Il lavoro ha utilizzato dati clinici e post mortem del Religious Orders Study, che ha coinvolto centinaia di suore, preti e frati di numerosi ordini religiosi. La scelta del campione rappresenta un limite: i partecipanti potrebbero differire dalla popolazione per stile di vita e livello socio-economico. Ma il lavoro è significativo, commentano gli esperti, perché comprendere le ragioni per cui la malattia differisce tra i due sessi può portare a nuove possibili strategie preventive e terapeutiche specifiche per l'uno o l'altro sesso. **C**



COMBATTERE LO STIGMA

Un dramma nel dramma della malattia, che la prossima Giornata Mondiale Alzheimer intende far conoscere ai cittadini di tutto il mondo

“La maggior parte delle diagnosi apre le porte della cura. La diagnosi di demenza, invece, spesso le chiude”. Questa frase, pronunciata da Mary Marshall dell’Università di Stirling, al congresso di Alzheimer Europe che si è tenuto a Killarney, Scozia, esprime con molta efficacia lo stigma che accompagna pazienti e familiari: dal momento della diagnosi lungo tutto il decorso della malattia.

Un dramma nel dramma che la prossima Giornata Mondiale Alzheimer intende denunciare con lo slogan **“Noi possiamo fare la differenza”**.

Un appello che l’Alzheimer’s Disease International lancia a tutti i membri della società civile affinché escano allo scoperto e parlino apertamente delle loro storie di vita a contatto con la demenza.

Per dimostrare solidarietà e **sconfiggere lo stigma** che tuttora circonda la demenza.

“pazzo”. “Non si può tollerare questo genere di etichetta. Il malato di Alzheimer è una persona con un’immensa dignità e questa dignità oltre a dover essere rispettata va tutelata” sosteneva Salvini Porro. Un’etichetta che è presente anche tra le fila dei medici. Conseguenza? Ostacola una diagnosi precoce e non permette al paziente di poter usufruire di tutte le possibilità disponibili per migliorare la sua qualità di vita.

Tre tipi di stigma

Fu nel 1963 che il sociologo americano Ervin Goffman descrisse tre tipi di stigma. Il primo si riferisce a disabilità o difetti fisici: perdita di motilità e controllo delle funzioni fisiche vitali, come alimentarsi da soli, occuparsi di sé o andare alla toilette.

Il secondo tipo si riferisce a caratteristiche che incidono negativamente sullo stato sociale del malato: le persone anziane sono considerate rigide, inflessibili e incapaci di cambiare. Il terzo stigma vede le persone anziane come “l’onda crescente della popolazione in grigio” che influisce negativamente sull’azione politica e la gestione delle risorse. In tutti e tre i casi la conseguenza è l’emarginazione.

Come vincere lo stigma

Come uscire da questo impasse? Con una sfida culturale, hanno riferito vari relatori al congresso di Alzheimer Europe, ovvero modificando l’atteggiamento della società nei confronti della demenza. A partire da una maggiore conoscenza della malattia, promuovendo approcci riabilitativi a vari livelli, puntando a interventi di tipo psicosociale ed esperienze positive con i malati, pensando all’invecchiamento non come un fenomeno cronologico bensì sociale. E denunciando apertamente la discriminazione.

Uno sforzo che deve essere fatto. Perché l’Alzheimer, e le malattie degenerative in genere, rappresentano un fenomeno in costante crescita come conseguenza dell’innalzamento della vita media. Uno studio condotto da Giovanni Ravaglia e colleghi su un’area vicino a Bologna, fra il 1999 e il 2004, e pubblicato sul numero di maggio di “Neurology” evidenzia un’incidenza annua di 37.8 per mille persone per la demenza in generale, 23.8 per la malattia di Alzheimer e 11.0 per la demenza vascolare. Cifre che portano a ipotizzare più di 400 mila nuovi casi l’anno (precedenti studi italiani indicavano un 10 per mille per anno). **CI**



Cos’è lo stigma

L’uomo, da sempre, è spaventato da ciò che è diverso da lui. E la sua reazione più istintiva è eliminare la causa di questa paura. “Alla base del problema c’è l’Ego, non inteso come senso di individualità bensì come entità capace di generare l’Egoismo.

È nell’ambito di questo microcosmo dell’egoismo che il malato di Alzheimer si trova a dover vivere” aveva denunciato Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, parlando a Londra nel luglio 2001 al convegno annuale della Società di Psichiatria britannica. Il malato di Alzheimer non solo è penalizzato in quanto minoranza, ma anche e ancor più

dalla mancanza di conoscenza sulla sua patologia. A causa di tale lacuna, i non addetti al settore o chi non ha avuto un’esperienza diretta con questo tipo di pazienti, non fa che aggiungere ignoranza all’ignoranza. L’uomo con la sua individualità, la sua storia e i suoi sentimenti non esiste più.

Il malato di Alzheimer ancora oggi troppo spesso viene etichettato come

2004

**RAPPORTO
ANNUALE**



ALZHEIMER ITALIA®

La forza di non essere soli.

RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE

Al Consiglio Nazionale ed ai Soci della Federazione Alzheimer Italia:

1. Abbiamo assoggettato a revisione contabile lo stato patrimoniale della Federazione Alzheimer Italia (Associazione senza fini di lucro) al 31 dicembre 2004, i relativi prospetti dei proventi e delle spese e delle variazioni nella situazione patrimoniale e finanziaria per l'esercizio chiuso a tale data e le note illustrative.
2. Il nostro esame è stato svolto secondo gli statuiti principi di revisione e, in conformità a tali principi, abbiamo fatto riferimento ai corretti principi contabili enunciati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri, opportunamente adattati alle caratteristiche e finalità dei rendiconti annuali degli enti senza fine di lucro.
3. A nostro giudizio, i sopramenzionati prospetti contabili nel loro complesso rappresentano in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria, l'avanzo di gestione e le variazioni nella situazione patrimoniale e finanziaria della Federazione Alzheimer Italia per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2004, in conformità ai principi contabili richiamati nel precedente paragrafo.

Milano, 25 giugno 2004
 DELOITTE & TOUCHE S.P.A.

Stato Patrimoniale al 31 dicembre 2004
(Importi in Euro)
Attività
Attività a breve termine

| | |
|--|------------|
| Cassa | 775,45 |
| Banche (Nota 3) | 116.214,97 |
| Crediti verso Associazione Alzheimer Milano (Nota 4) | 8.805,00 |
| Crediti verso Associazioni locali (Nota 5) | 4.411,34 |
| Crediti diversi, ratei e risconti attivi | 3.267,95 |

Totale attività a breve termine 133.474,71

Immobilizzazioni immateriali:

Spese pluriennali 0

Immobilizzazioni materiali:

| | |
|--------------------------|-------------|
| Arredi (Nota 6) | 5.261,66 |
| Impianti (Nota 7) | 22.797,48 |
| | 28.059,14 |
| Meno- Fondi ammortamento | (13.796,58) |
| | 14.262,56 |

Immobilizzazioni finanziarie (Nota 8) 408.000,00

Totale attività 555.737,27

Passività e patrimonio netto
Passività a breve termine:

| | |
|---|-----------|
| Debiti verso fornitori | 20.339,67 |
| Debiti verso Associazioni locali (Nota 5) | 5.819,91 |
| Debiti verso Associazione Alzheimer Milano (Nota 4) | 33.618,89 |
| Crediti verso Associazioni locali (Nota 5) | 4.411,34 |
| Debiti diversi | 2.341,31 |

Totale passività a breve termine 62.119,78

Patrimonio netto (Nota 9):

| | |
|--------------------------------|-------------------|
| Avanzi esercizi precedenti | 444.347,70 |
| Avanzo dell'esercizio | 49.269,79 |
| Totale patrimonio netto | 493.617,50 |

Totale passività e patrimonio netto 555.737,27

Prospetto dei proventi e delle spese al 31 dicembre 2004
(Importi in Euro)
Proventi:

| | |
|--|------------|
| Quote associative da Associazioni locali (Nota 10) | 11.021,97 |
| Erogazioni liberali (Nota 11) | 108.262,68 |
| Contributi (Nota 12) | 34.860,83 |
| Rimborsi da Associazioni locali (Nota 13) | 19.093,36 |
| Interessi attivi ed altri proventi (Nota 14) | 8.011,54 |
| Sopravvenienze attive | 1.556,34 |

Totale proventi 182.806,72

Spese:

| | |
|--|-----------|
| Affitti (Nota 25) | 8.121,63 |
| Spese telefoniche | 5.388,22 |
| Stampati e cancelleria | 3.035,02 |
| Valori bollati | 2.760,79 |
| Energia elettrica | 553,50 |
| Pubblicazioni (Nota 15) | 13.773,07 |
| Trasporti, viaggi e convegni (Nota 16) | 5.712,88 |
| Prestazioni di servizi (Nota 17) | 24.442,00 |
| Ammortamenti | 3.004,27 |
| Spese per ricerca (Nota 23) | 15.000,00 |
| Manutenzioni e materiali di consumo | 582,84 |
| Spedizioni | 426,51 |
| Abbonamenti (Nota 18) | 18.015,77 |
| Pubblicità e spese di rappresentanza (Nota 19) | 5.497,48 |
| Iscrizioni associative | 4.801,80 |
| Locazioni | 936,20 |
| Imposte e tasse | 1.153,64 |
| Pulizia uffici (Nota 24) | 2.252,42 |
| Altre spese | 540,65 |
| Imposte dell'esercizio (Nota 21) | 379,00 |
| Assistenza software (Nota 20) | 2.643,60 |
| Spese bancarie e postali | 858,95 |
| Stipendi (nota 22) | 8.368,79 |
| Oneri sociali (nota 22) | 2.634,86 |
| Quota TFR (nota 22) | 571,54 |
| Differenze di cambio negative | 5,16 |
| Perdite su crediti | 1.556,34 |
| Sopravvenienze passive | 520,00 |

Totale spese 133.536,93

Avanzo di gestione dell'esercizio 49.269,79

Note illustrative al Bilancio al 31 dicembre 2004

(Importi in Euro ove non diversamente specificato)

1. Attività della Federazione

La "Alzheimer Italia - Federazione delle Associazioni Alzheimer d'Italia" (Federazione) è una associazione di volontariato senza fini di lucro che si propone di rappresentare gli associati presso le organizzazioni, le autorità e gli enti in sede legislativa e amministrativa per ogni attività utile ad informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia di Alzheimer, stimolare e coordinare la ricerca, assistere e sostenere i malati di Alzheimer e i loro familiari, tutelarne i diritti.

Inoltre la Federazione si propone di assistere tecnicamente gli associati promuovendo studi, ricerche e iniziative volte alla formazione e all'aggiornamento, di coordinarne l'azione nella elaborazione di piani per l'attuazione degli scopi associativi, di promuovere la costituzione di associazioni a livello locale (regionale o provinciale) per assicurare una più efficace azione sul territorio.

Lo Statuto della Federazione prevede che possano essere qualificati come associati oltre al gruppo di Soci Fondatori, le associazioni locali (a livello regionale o provinciale) che siano regolate da un proprio statuto in sintonia con quello della Federazione. Tali associazioni assumono la qualifica di Associati Ordinari.

Possono inoltre associarsi, con qualifica di Affiliate, le associazioni che, pur non avendo le caratteristiche sopra menzionate, operino anche in via non prevalente nel settore della malattia di Alzheimer.

La qualità di Associato si ottiene a seguito di delibera del Consiglio Nazionale.

Il Consiglio Nazionale, a cui spettano tutti i poteri di amministrazione ordinaria e straordinaria della Federazione, è composto da tre membri designati a tempo indeterminato dai Soci Fondatori e sostituibili per cooptazione, nonché da ulteriori membri (in numero variabile da quattro a dieci) nominati dall'Assemblea, che restano in carica per tre anni.

Del Consiglio Nazionale possono far parte i Soci Fondatori o coloro che rivestono la qualità di membro dell'organo direttivo di un Associato. L'entità delle quote minime di associazione per ciascuna categoria di Associati e delle quote di adesione una tantum viene stabilita dal Consiglio Nazionale.

La Federazione Alzheimer Italia fa parte del Comitato Consultivo Alzheimer presso il Ministero della Salute e della Commissione Alzheimer presso il Ministero della Salute; inoltre è membro del Summit della Solidarietà, del Consiglio Nazionale della Disabilità, della Lega per i Diritti degli Handicappati, della FIAN (Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche) e del Forum italiano CARDEA per le cure di fine-vita.

La Federazione Alzheimer Italia rappresenta l'Italia presso la Federazione Internazionale Alzheimer (ADI) e la Federazione Europea Alzheimer Europe.

Progetti e pubblicazioni

È stato completato con il Laboratorio di Neuropsichiatria geriatrica dell'Istituto Mario Negri di Milano il secondo progetto Carer. Obiettivo: "Standardizzazione e valutazione di fattibilità di un intervento strutturato su un gruppo di famiglie - malato e chi lo assiste". La ricerca è stata finanziata dal Ministero della Salute.

Partecipa al progetto pilota "PartecipaSalute" tra associazioni di pazienti e cittadini, società mediche, ricercatori ed esperti di comunicazione e divulgazione scientifica. Il progetto è stato avviato a fine 2003 dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (Paola Mosconi), dal Centro Cochrane Italiano (Alessandro Liberati) e dall'Agenzia di Giornalismo Scientifico Zadig (Roberto Satolli) e finanziato dalla Compagnia di San Paolo.

Ha realizzato una parte della seconda edizione "Manuale Home Care - Guida all'assistenza domiciliare integrata" distribuito a tutti i medici di famiglia.

Aderisce alla raccolta firme per la campagna "+dai-versi" promossa dal settimanale Vita, il Forum terzo Settore e il Summit della Solidarietà per sostenere la proposta di legge sulla deducibilità delle donazioni alle organizzazioni non profit.

Con altre associazioni non profit: ALBI - Associazione Amici dei bambini; CESVI - Solidarietà Italiana per il Mondo; FAI - Fondo per l'Ambiente Italiano ha partecipato alla prima maratona di solidarietà online "Solidarweb" che sarà ripetuta anche i prossimi anni.

Ha, inoltre, organizzato e partecipato nel corso del 2004 a numerosi incontri, convegni e conferenze a livello nazionale e internazionale.

È stata intervistata da radio e riviste, ha partecipato a numerose trasmissioni radio e tv.



2. Sintesi dei principi contabili

Di seguito vengono rilevati i principi contabili più significativi utilizzati nella redazione degli allegati prospetti contabili:

Crediti e debiti

I crediti sono iscritti secondo il presumibile valore di realizzo; i debiti sono esposti al valore nominale.

Immobilizzazioni finanziarie

I certificati di deposito sono iscritti al costo di sottoscrizione che è recuperabile a scadenza.

Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali sono registrate al costo di acquisto.

Gli ammortamenti sono calcolati a quote costanti in base ad aliquote ritenute rappresentative della vita residua dei cespiti, come segue:

| | |
|----------|------|
| Arredi | 12 % |
| Impianti | 10 % |

Le immobilizzazioni materiali ricevute in donazione sono iscritte, al momento della accettazione della donazione, al valore simbolico definito per legge.

Proventi e spese

Sono contabilizzati secondo il criterio della competenza.

Imposte

La Federazione Alzheimer Italia è un'associazione senza fini di lucro e non svolge attività commerciale. È pertanto soggetta alle disposizioni in vigore applicabili alle associazioni, ai sensi dell'art. 111 ter del DPR n. 917/1986.

3. Banche

Il saldo al 31 dicembre 2004 è così composto:

| | |
|-------------------------|------------|
| Conto corrente postale | 14.348,97 |
| Conti correnti ordinari | 101.886,00 |
| | 116.214,97 |

Il saldo della voce include gli interessi maturati e non ancora liquidati.

4. Crediti e debiti verso Associazione Alzheimer Milano

I crediti, pari a Euro 8,8 mila, includono l'addebito ad Alzheimer Milano di parte dei costi sostenuti per le pubblicazioni in dettaglio, per la stampa di 5.000 notiziari utilizzati dall'Associazione a scopo informativo.

I debiti, pari a Euro 33,6 mila, derivano principalmente da contributi incassati dalla Federazione per conto dell'Associazione Alzheimer Milano, nonché dai costi comuni di gestione pagati dall'Associazione e riaddebitati alla Federazione.

Nell'esercizio 2004 le categorie di costi e le percentuali di riaddebito dall'Associazione Alzheimer Milano alla Federazione Alzheimer Italia sono state modificate in funzione di un maggior utilizzo delle risorse da parte della Federazione Alzheimer Italia.

In particolare i costi del personale (precedentemente non riaddebitati) sono stati riaddebitati al 50% e le percentuali di riaddebito di alcune categorie di costo, fino all'esercizio precedente tutte riaddebitate al 50%, sono incrementate come risulta nella tabella che segue:

| | % di riaddebito | Importo riaddebito |
|------------------------|--------------------|-----------------------|
| Affitti | 50% | 5.018,35 |
| Energia elettrica | 50% | 553,50 |
| Spese telefonia | 66,6% | 4.552,92 |
| Assistenza informatica | 100% | 2.643,60 |
| Pubblicità | 66,6% | 4.247,68 |
| Costo del personale | 50% | 11.575,19 |
| Totale | | 28.591,24 |

5. Crediti e debiti verso Associazioni locali

I crediti verso le Associazioni locali, pari a Euro 4,4 mila, al netto del fondo svalutazione crediti, si riferiscono principalmente alle quote dovute alla Federazione ed all'addebito di materiale informativo (es. notiziari, tessere, distintivi, libri).

I debiti, pari a Euro 5,8 mila, sono principalmente relativi a contributi associativi di competenza delle Associazioni locali, incassati dalla Federazione negli anni precedenti al 2004.

La Federazione, nel corso dell'esercizio 2001, ha ritenuto opportuno stanziare un fondo svalutazione crediti in seguito alla dubbia recuperabilità di alcune posizioni.

Al 31 dicembre 2004 tale fondo ammonta a Euro 2,7 mila.

6. Arredi

La voce, pari a Euro 5,3 mila al lordo del relativo fondo ammortamento, include anche i mobili per una sala riunione e la reception iscritti al valore simbolico definito per legge in quanto acquisiti nel patrimonio dell'Associazione a seguito di donazione della Signora Paola Pennechi ricevuta nel corso degli esercizi precedenti.

La voce include altresì un armadio per l'ufficio della Federazione, acquistato nel corso del 1999 in seguito ad una donazione del circolo "The Benvenuto Club of Milan", specificatamente destinata, da parte del circolo stesso, all'acquisto di attrezzature per l'ufficio.

7. Impianti

La voce, pari a Euro 22,8 mila al lordo del relativo fondo ammortamento, include altresì un computer e altre macchine elettroniche iscritti al valore simbolico definito per legge in quanto acquisiti nel patrimonio della Federazione a seguito di donazioni ricevute negli esercizi precedenti o acquistati in seguito a donazioni in denaro specificamente destinate all'acquisto di attrezzature per ufficio.

Nel corso del 2004 non si è verificato alcun incremento.

8. Immobilizzazioni finanziarie

La voce, pari a Euro 408 mila, è rappresentata da obbligazioni ordinarie non quotate del Credito Artigiano a tasso di interesse variabile. In particolare Euro 26 mila con scadenza 2005, Euro 185 mila con scadenza 2006, Euro 171 mila con scadenza 2008 e Euro 26 mila con scadenza 2009.

9. Patrimonio netto

Il patrimonio netto ha subito, nel corso dell'esercizio 2004, la seguente movimentazione:

| | |
|----------------------------------|-------------------|
| Saldo al 31 dicembre 2003 | 444.347,70 |
| Avanzo dell'esercizio 2004 | 49.269,80 |
| Saldo al 31 dicembre 2004 | 493.617,50 |

10. Quote associative da Associazioni locali

La voce, pari a Euro 11 mila, include per Euro 7,5 mila le quote associative ricevute dalle Associazioni locali ammesse in via definitiva nella Federazione. Tali quote sono commisurate ai proventi relativi all'esercizio 2003, in quanto compiutamente determinabili.

La restante parte, pari a Euro 3,6 mila, è relativa alle quote annuali nonché alle quote di nuova adesione, queste ultime pagabili nel momento in cui una Associazione viene ammessa in via sperimentale nella Federazione. Tali quote vengono rilevate nei proventi dell'esercizio solo quando sono incassate, nel rispetto del principio della prudenza.

11. Erogazioni liberali

La voce, pari a Euro 108,3 mila, è costituita dalle donazioni ricevute da

persone fisiche o giuridiche di diversa natura. Tali quote vengono rilevate nei proventi dell'esercizio solo quando sono incassate, nel rispetto del principio della prudenza.

12. Contributi

Tale voce, pari a Euro 34,9 mila, si riferisce a contributi straordinari ricevuti dalla "Casa di Riposo Ancelle della carità" per il lavoro svolto e i costi sostenuti a favore del progetto Carer.

13. Rimborsi da Associazioni locali

Tale voce, pari a Euro 19,1 mila, si riferisce ai contributi ed ai rimborsi che vengono richiesti alle associazioni locali per l'attività svolta dalla Federazione.

14. Interessi attivi ed altri proventi

La voce, pari a Euro 8 mila, include gli interessi attivi maturati nel corso dell'esercizio sui certificati di deposito (Euro 7,6 mila) e sui conti correnti bancari (Euro 0,4 mila).

15. Pubblicazioni

La voce, pari a Euro 13,8 mila, si riferisce prevalentemente ai costi sostenuti per la realizzazione di pubblicazioni per la diffusione di informazioni sulla malattia Alzheimer, utili a migliorare la gestione del malato sia nell'ambito familiare che presso gli enti pubblici e privati. Il decremento di tale costo rispetto all'esercizio precedente è principalmente imputabile alle spese sostenute nell'esercizio 2003 per la pubblicazione del libro "Musicoterapia con il malato di Alzheimer", e da un generalizzato decremento del numero di opuscoli e materiale informativo stampato.

16. Trasporti, viaggi e convegni

Tale voce, pari a Euro 5,7 mila è composta principalmente dalle spese di viaggio connesse alla partecipazione di membri del Consiglio Direttivo ai convegni europei e nazionali delle associazioni Alzheimer.

17. Prestazioni di servizi

La voce, pari a Euro 24,4 mila, comprende principalmente i compensi corrisposti a personale occasionale per attività di consulenza.

L'incremento rispetto all'esercizio precedente è dovuto principalmente all'assunzione con contratto a progetto di una persona incaricata dell'organizzazione, coordinamento e tutela dei rapporti con le associazioni locali.

18. Abbonamenti

La voce, pari a Euro 18 mila, include principalmente il costo di abbonamenti e pubblicazioni di settore.

19. Pubblicità e spese di rappresentanza

La voce, pari a Euro 5,5 mila, comprende i costi per l'acquisto di spazi pubblicitari, principalmente sugli elenchi telefonici Seat e spese varie di rappresentanza oltre all'importo riaddebitato dall'Associazione Alzheimer Milano (si veda nota 4).

20. Assistenza software

La voce pari a 2,6 Euro mila, comprende principalmente i compensi corrisposti ad una società informatica, Pegaso s.a.s., per l'attività di sviluppo del software. Il costo è completamente riaddebitato dall'Associazione Alzheimer Milano (si veda nota 4).

21. Imposte dell'esercizio

La Federazione Alzheimer Italia, pur essendo soggetto passivo IRPEG, nell'esercizio in esame non rileva base imponibile. La voce "Imposte dell'esercizio", pari a Euro 0,4 mila è relativa all'IRAP. La Federazione vanta un credito IRAP di Euro 0,2 mila classificato all'interno della voce "Crediti diversi".

22. Costi del personale

L'importo complessivo, pari a Euro 11,6 mila è composto dai costi per il personale riaddebitati dall'Associazione Alzheimer Milano, per stipendi, oneri sociali e TFR.

23. Spese di ricerca

La voce pari a Euro 15 mila si riferisce all'attività svolta da psicologi, geriatri, assistenti sociali e terapisti occupazionali per conto della Federazione nel corso dell'esercizio 2004 (progetto Career).

24. Spese di pulizia

L'incremento pari al totale di tale voce deriva dall'accordo precedentemente preso con l'Associazione Alzheimer Milano di sostenere ad anni alterni le spese di pulizia dei locali. Nell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2004 tali spese sono state sostenute dalla Federazione Alzheimer Italia per un importo pari a Euro 2,3 mila.

25. Locazione locali ad uso ufficio

La voce include l'importo riaddebitato dall'Associazione Alzheimer Milano per l'affitto di 2 locali in via Marino n°7, di proprietà del comune di Milano, utilizzati sia come sede dell'Associazione Alzheimer Milano che dalla Federazione Alzheimer Italia. Inoltre nell'esercizio in corso, la Federazione per far fronte alla necessità di disporre di uno spazio dove conservare il materiale relativo al progetto "musicoterapia", ha sottoscritto un nuovo contratto d'affitto per un locale adibito a magazzino nel comune di Stradella in provincia di Pavia.



La rivoluzione delle cellule staminali

Gianna Milano, Chiara Palmerini
Feltrinelli Editore, Milano, 2005
216 pag, 12 euro

“Questo libro si offre come uno strumento di particolare valore poiché, trattando uno dei temi più dibattuti del momento, la ricerca sulle cellule staminali, descrive la situazione in modo imparziale, presenta lo stato dell’arte, per fornire al lettore una conoscenza profonda sulle cellule staminali e sulle loro possibili applicazioni”. Così scrive nella prefazione CarloAlberto Redi, professore di zoologia e biologia dello sviluppo e membro dell’Accademia nazionale dei Lincei. Le autrici, giornaliste scientifiche al settimanale “Panorama”, affrontano il difficile e controverso tema in dieci capitoli a partire dal profilo storico, presentano le varie opportunità terapeutiche su cui attualmente laboratori di tutto il mondo stanno lavorando e infine introducono il dibattito etico sulla liceità di

utilizzare embrioni “scartati” o dimenticati da anni in frigoriferi nei centri di procreazione assistita e sull’ipotesi di creare embrioni a scopo di ricerca. La sfida della scienza è riuscire a utilizzare le cellule staminali, una sorta di Santo Graal della biologia, per la cura di svariate malattie, fra cui quelle neurodegenerative quali il morbo di Parkinson e la malattia di Alzheimer. Ma la cautela è d’obbligo: la strada da percorrere è ancora molta e il percorso accidentato.

Concludono le autrici: *“Il futuro della ricerca in questo campo sarà probabilmente condizionato anche dalle decisioni politiche che verranno prese, dalla direzione in cui evolverà il dibattito etico, dall’atteggiamento dell’opinione pubblica. E soprattutto, probabilmente dai risultati che arriveranno dalle sperimentazioni cliniche avviate sull’uomo. Quali saranno i frutti della rivoluzione delle staminali lo si vedrà nei prossimi anni”.*

Il libro, che offre ampi spunti di riflessione per comprendere la portata reale di una rivoluzione appena cominciata, è corredato da note, bibliografia, fonti e glossario.

Prendersi cura della persona con demenza

Riccardo Castoldi, Beatrice Longoni
Casa Editrice Ambrosiana, Milano, 2005
256 pag, 18,50 euro
www.caeedizioni.it

Il libro, sottolineano gli autori nell’introduzione, è stato pensato per gli operatori socio sanitari (OSS), ma si rivolge anche a interlocutori diversi accomunati dal prendersi cura di persone con demenza: professionisti (psicologi, assistenti sociali, educatori professionali,

infermieri, fisioterapisti, medici di medicina generale e di altra specialità) e volontari impegnati in servizi socio-sanitari. È dunque sia un manuale di formazione sia un testo di consultazione. I temi sono affrontati con rigore scientifico ma dal punto di vista dell’esperienza quotidiana, nell’ottica di cosa significhi nel concreto assistere questi malati, quali i problemi che si incontrano e quali le difficoltà che si devono affrontare.

Il volume è diviso in tre parti: la prima (“concetti generali”) contiene indicazioni di carattere propedeutico (cenni all’invecchiamento fisiologico e al deterioramento cognitivo, classificazioni diagnostiche, elementi di clinica, ecc); la seconda (“indicazioni operative”) fornisce suggerimenti per l’assistenza; la terza parte (“cassetta degli attrezzi”) fornisce ulteriori strumenti di lavoro utili per approfondire le conoscenze, al fine di affrontare alcune questioni dal punto di vista operativo. È un testo che prende per mano e accompagna il lettore lungo tutte le pagine.



UNA SERATA DI GALA PER L’ALZHEIMER

Oltre 200 persone hanno partecipato all’Alzheimer Awareness Gala che si è tenuto a Brescia il 2 giugno scorso con il patrocinio della Federazione Alzheimer Italia. L’evento, che ha riunito per la prima volta in Italia i 50 maggiori centri europei di ricerca e cura membri di EADC (European Alzheimer’s Disease Consortium), è stato promosso dal Centro San Giovanni di Dio-Fatebenefratelli. L’obiettivo della serata, presentata dal conduttore televisivo Michele Mirabella, era duplice: sensibilizzare l’opinione pubblica nei confronti della malattia di Alzheimer e raccogliere fondi a favore della ricerca scientifica. La società civile ha partecipato numerosa e risposto con generosità: sono stati raccolti 23 mila euro (6 mila dall’asta, 13 mila da donazioni di aziende, 4 mila da donazioni individuali), che serviranno a finanziare un progetto di ricerca su un percorso diagnostico dedicato ai pazienti con decadimento cognitivo. Scopo del progetto è estendere la disponibilità di tali metodiche diagnostiche avanzate a tutti i pazienti con deficit cognitivo lieve nei quali è legittimo sospettare una malattia di Alzheimer.

ALLO STUDIO IL RESTYLING DI WWW.ALZHEIMER.IT

IconMedialab, leader nella consulenza strategica e nello sviluppo di soluzioni per tutti i canali digitali, riprogetta la comunicazione on-line della Federazione Alzheimer Italia. Fulcro del progetto, il restyling del sito on-line dal 1996, che si compone di interventi a vari livelli: dallo studio e progettazione della grafica allo sviluppo e personalizzazione della piattaforma di gestione dei contenuti. Obiettivo è fornire a familiari, medici, operatori sanitari e sociali e studenti che frequentano l’agorà telematica il maggior numero di nuovi strumenti di aiuto e riferimento aggiornato, quando e come lo chiedono: informazioni sullo sviluppo della malattia, servizi di consulenza e sostegno offerti dalla Federazione, indirizzi di centri di aiuto e assistenza sul territorio, eccetera. **WWW.ALZHEIMER.IT** sembra essere molto apprezzato: al 30 giugno 2005 i visitatori erano in totale 455.600, una media giornaliera di 575 (dopo i primi tre anni di attività erano 20 mila). Le pagine più visitate sono quelle relative alle Schede Legali, seguite dai centri di Diagnosi e Consulenza e dalle Ultime Notizie.

QUALITÀ DI VITA E SOGGETTIVITÀ NEI MALATI CON DEMENZA



*Alberto Spagnoli
Analista del Centro Italiano di Psicologia Analitica (CIPA)
e direttore del Dipartimento Disturbi Cognitivi e Psicogeriatrici,
Centro S. Ambrogio, Fatebenefratelli, Cernusco sul Naviglio, Milano*

Negli ultimi trent'anni l'interessamento per la malattia di Alzheimer e le demenze è notevolmente cresciuto. Nella seconda metà degli anni 70 i temi centrali erano l'encefalo dei pazienti (soprattutto gli studi di patologia, neurochimica, farmacologia) e la diagnosi (soprattutto le ricerche orientate a definire criteri diagnostici più validi e affidabili). Erano gli anni in cui lasciavamo faticosamente la diagnosi-cestino di "arteriosclerosi cerebrale", più che una diagnosi era un modo di interpretare la vecchiaia, alla ricerca di teorie più idonee sull'invecchiamento cerebrale e sulle demenze.

Ricordo un convegno internazionale nel 1978 all'Istituto Mario Negri di Milano sui "cerebroattivi" (o vasodilatatori) (Tognoni and Garattini, 1979). Alcuni ricercatori presentarono, come prove di efficacia terapeutica (dell'Hydergina, ad esempio) le modificazioni del tracciato Eeg-computerizzato.

Gli autori anglosassoni (era presente al convegno Archibald Cochrane) proponevano invece una nuova nozione di scientificità: le prove più scientifiche di efficacia terapeutica non sono sempre quelle più "tecnologiche" e "oggettive", bensì quelle che più direttamente si riferiscono allo stato di salute del soggetto. Iniziavamo a includere alcuni aspetti della soggettività, a riflettere a fondo sui concetti di validazione e di rilevanza clinica e sulla metodologia dei clinical trials in questo settore della medicina (Spagnoli and Tognoni, 1983).

Qualità di vita e soggettività

Negli anni 80, mentre la neurobiologia, l'epidemiologia e la clinica producevano conoscenze e tecniche diagnostiche preziose, la comunità scientifica iniziava a studiare la demenza anche in relazione al familiare di riferimento (caregiver), alla famiglia e alla gravosità assistenziale ed esistenziale. È il periodo in cui nascono le prime associazioni dei familiari dei

malati di Alzheimer, vengono pubblicati i primi studi sul carico assistenziale e iniziamo a utilizzare, nella clinica e nella ricerca, le scale di valutazione che cercano di quantificarlo. La geriatria introduceva il concetto e la metodologia della Valutazione multidimensionale producendo le prime evidenze sulla fattibilità e l'efficacia di questa metodologia che - aspetto fondamentale e problematico - si basa sul lavoro di un gruppo multidisciplinare.

Da allora in poi, i disturbi e i disagi dei pazienti con demenza vengono pensati, misurati (standardizzazione), discussi (interpretazione) e trattati valutando sei dimensioni: le funzioni cognitive, il quadro psicopatologico e comportamentale, la disabilità nelle attività della vita quotidiana, la comorbilità internistica, la situazione socio-economica, la gravosità assistenziale (caregiver).

Gli anni 90 arricchiscono lo sguardo sulla demenza di ulteriori prospettive: la riabilitazione concepita non soltanto come riattivazione neuro-motoria (iniziamo a parlare di ROT, di Validation Therapy), l'avvio di nuovi servizi (ad esempio, i Nuclei Alzheimer, i centri diurni), gli studi sui servizi e sui loro costi, il ruolo dei medici di famiglia. Così negli ultimi trent'anni, le conoscenze (ma non le possibilità terapeutiche) sulla malattia di Alzheimer e sulle demenze sono sensibilmente migliorate, differenziandosi: l'encefalo, la diagnosi, la disabilità, il caregiver, i servizi, i costi. Ma il paziente? La sua soggettività?

La questione è importante anche perché nella "Relazione sullo stato sanitario del paese" presentata nel luglio 2000 dal ministro della Sanità viene sottolineata la scarsa attenzione "alla personalizzazione e all'umanizzazione delle cure e dell'assistenza" (Anonimo, 2000). Questa dovrà essere una delle nuove frontiere della nostra sanità, ma non è facile pensarla in termini operativi e programmatici.

La noncuranza della soggettività

I familiari dei pazienti spesso chiedono: "Ma lei (la malata) capisce? Sa cosa le sta capitando?" Tendiamo a considerare queste domande marginali o perfino prive

di senso. Tuttavia molti fatti ci dovrebbero spingere ad approfondire la comprensione psicologica dei pazienti dementi. Eccone alcuni.

Nel 1995, Rohde et al. descrivevano sulla più importante rivista internazionale di geriatria due casi di suicidio. Erano due malati di Alzheimer, di 54 e 80 anni, con punteggio al Mini Mental di 23 e 25 rispettivamente, la cui "intenzione suicida era chiara e priva di ambiguità". I due soggetti erano professionisti con un'alta scolarità e si trovavano nelle fasi iniziali della malattia, con "una comprensione insolitamente integra della natura della malattia e della futura, grave disabilità". In entrambi non vi erano evidenze di disturbo depressivo maggiore o di altri disturbi psichiatrici nel passato e nel presente.

In alcuni recenti studi su farmaci anti-Alzheimer sono stati utilizzati dei questionari di qualità di vita auto-somministrati, come misure di outcome secondario (ad esempio, Rogers et al., 1998). Nel 1992, Paul Leber della FDA aveva affermato che "per ottenere il riconoscimento dell'indicazione di farmaco anti-demenza, l'industria produttrice (del farmaco) deve fornire evidenze sostanziali sul fatto che il farmaco è superiore a un trattamento di controllo sia (a) sotto il profilo di una valutazione globale (global assessment) fatta da un clinico esperto, sia (b) sotto il profilo della performance a un test oggettivo (test cognitivi).

A quasi dieci anni di distanza, mentre vi è un largo accordo sugli strumenti di misurazione cognitiva, la discussione sulle variabili che costituiscono un global assessment e sugli strumenti di misurazione è aperta. Credo che l'uso di misure di qualità di vita auto-somministrate nei trials dei farmaci anti-demenza richiederebbe ben maggiori informazioni di base (variabilità attesa inter- e intra-soggettiva, cambiamenti attesi nel tempo, sensibilità al cambiamento degli strumenti di misurazione), raccolte in gruppi numerosi di pazienti, con tipi differenti di demenza, in varie fasi di decorso e con differenti retroterra culturali (v. anche European Agency for the Evaluation of Medical Products, 1997).

La perdita della soggettività

Molte le domande da porsi. In che modo i malati di demenza perdono le componenti base della relazionalità? Accade in tutti i pazienti? Quando? Quanto? Questi pazienti perdono la gratitudine come (o perché) perdono la memoria e le altre funzioni cognitive? La loro vita psichica è disorganizzata da paure primitive e da sentimenti negativi? Come si adattano a questa perdita di soggettività? Come possiamo aiutarli? Siamo in grado di osservare e misurare questi fenomeni con strumenti validi e affidabili?

In clinica vediamo soprattutto i casi avanzati di demenza, pazienti la cui soggettività è profondamente compromessa. Un malato di Alzheimer giunge in ambulatorio con la moglie per una visita di controllo. Il medico chiede al paziente: "Come sta Sig...?".

Il paziente rivolge lo sguardo alla moglie e dice: "Come sto? Dillo tu al dottore." In disarmo simbiotico, il malato consegna la propria soggettività alla moglie, delegando all'altro la comprensione della propria biografia, del proprio stato e del proprio desiderio.

Da quel momento, il medico escluderà il paziente dal dialogo e parlerà soltanto con la moglie. Assistiamo così al manifestarsi della perdita di soggettività e, insieme, al circolo che alimenta questa stessa perdita.

Sulle tracce della soggettività

Se parliamo con i pazienti dementi può accadere di imbatterci in livelli sorprendenti di consapevolezza. Dobbiamo concettualizzare la loro progressiva perdita di soggettività in parte come un sintomo del danno cerebrale, in parte come un processo di lungo respiro, dinamico, variabile, influenzato da fattori sociali e culturali. Nei pazienti dementi il grado di consapevolezza dipende dal funzionamento dei circuiti cerebrali ma anche di quelli comunicativi, dalle opportunità loro offerte di parlare, chiedere, ricevere informazioni, come cittadini prima dell'inizio della malattia, e come pazienti dopo. Possiamo

ipotizzare che questi fattori sociali e culturali si modifichino (si stanno già modificando) e che le prossime coorti di pazienti si presenteranno a noi con livelli più alti di consapevolezza e di sofferenza.

Penso che molti malati, per diversi anni durante il decorso della malattia, provino emozioni, senza poterle comunicare. In questi casi, l'unica speranza è di perdere al più presto e più radicalmente la soggettività. La distruzione della soggettività consegna il paziente al vuoto, un vuoto che Jean-Paul Sartre, colpito da ripetuti danni vascolari all'encefalo, così riesce a descrivere nei suoi ultimi giorni (Woodward, 1991). Stava in silenzio e se gli chiedevano: "A che stai pensando?", lui rispondeva: "A nulla, non sono qui". E se insistevano: "Ma allora dove sei?", lui diceva: "Da nessuna parte, sono vuoto, non sono stupido, sono vuoto."

L'importanza della soggettività

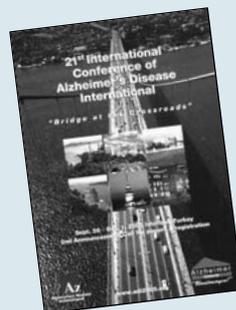
Perché noi clinici dovremmo parlare con i pazienti dementi? E forse cost-effective dare credito alla loro soggettività? Qual è l'utilità di cercare di comprendere la loro vita psichica? Forse parlare coi pazienti dementi è inutile, forse no. Ma in fondo non si tratta di utilità o inutilità, bensì di valori e di scelte, di una filosofia di cura basata sulle evidenze e, insieme, sulla promozione della soggettività, sulla relazione d'aiuto e sulla riflessione su soggettività e relazione. Un agire medico non fondato su dati ottenuti da osservazioni controllate sarebbe un'attività senza basi scientifiche e senza futuro.

Ma se la medicina dovesse tralasciare la soggettività e la relazione, ciò impoverirebbe il nostro lavoro, la nostra società e noi stessi. Questa filosofia di cura si appoggia su due metodologie di lavoro clinico: la Valutazione multi-dimensionale e il Piano di cura. Per mezzo di queste metodologie l'integrazione della Medicina delle Evidenze con la Medicina della Relazione non si ferma all'intenzione ma diviene pratica quotidiana. Questa, a mio parere, è una delle nuove frontiere del nostro lavoro.

Bibliografia

- European Agency for the Evaluation of Medical Products (1997). *Note for guidance on medicinal products in the treatment of Alzheimer's disease*. London.
- Anonimo (2000). Una sanità dai due volti. *La Professione N* 7/8 luglio/agosto p 1-3.
- Leber P (1992). *Guidelines for the Clinical Evaluation of Anti-dementia Drugs. First Draft*. FDA.
- Rogers SL, Farlow MR, Doody RS, Mohs R, Friedhoff LT and the Donepezil Study Group (1998). A 24-week, double blind, placebo-controlled trial of donepezil in patients with Alzheimer's disease. *Neurology* 50, 136-145.
- Rohde K, Peskind ER and Raskind MA (1995). Suicide in Two Patients with Alzheimer's Disease. *Journal of the American Geriatric Society* 43, 187-189.
- Sadock B and Sadock V (2000). *Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry. Seventh edition*. Lippincott Williams and Wilkins, Philadelphia.
- Spagnoli A and Tognoni G (1983). "Cerebroactive" drugs. Clinical pharmacology and therapeutic role in cerebrovascular disorders. *Drugs* 26: 44-69.
- Spagnoli A (1995). "...E divento sempre più vecchio". *Jung, Freud, la psicologia del profondo e l'invecchiamento*. Bollati Boringhieri, Torino.
- Tognoni G. and Garattini S. (eds) (1979). *Drug treatment and prevention of cerebrovascular disorders*. Elsevier, Amsterdam, 223-233.
- Woodward K. (1991). *Aging and its discontents. Freud and other fictions*. Indiana University Press, Bloomington.

CONVEGNI E INCONTRI



Istanbul, Turchia
**XXI CONFERENZA
INTERNAZIONALE ADI**
28 settembre-1 ottobre 2005
Topkon Travel Ltd
congress@topkon.com
www.topkon.com

Cernobbio, Italia
**XXXVI CONGRESSO
DELLA SOCIETÀ
ITALIANA DI GERIATRIA**
8-12 ottobre 2005
www.neuro.it

Firenze, Italia
**50° CONGRESSO SOCIETÀ
ITALIANA DI GERIATRIA
E GERONTOLOGIA**
9-13 novembre 2005
G&G Congressi srl
congressi@gegcongressi.com

Parigi, Francia
**ALZHEIMER'S
100 YEARS ON
XVI CONFERENZA
ALZHEIMER EUROPE**
29 giugno-1 luglio 2006
conferenceparis@francealzheimer.org
www.alzheimer-conference.org

Berlino, Germania
**XXII CONFERENZA
INTERNAZIONALE ADI**
alzheimer@ctw-congress.de
www.ctw-congress.de/alz

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Editore: *Alzheimer Milano*,
Via T. Marino 7 - 20121 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: alzit@tin.it
www.alzheimer.it

Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
In redazione: *Costanza Mastrovalerio, Alberto Spagnoli*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Grafica: *Adriana Bolzonella*
Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A. - Segrate (MI)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991



ALZHEIMER ITALIA®

La forza di non essere soli

**Siamo un faro
per i malati
di Alzheimer**



ALZHEIMER ITALIA®

La forza di non essere soli.

Via Tommaso Marino, 7 20121 Milano

Tel. 02.809767 - Fax 02.875781

E-mail: alzit@tin.it

www.alzheimer.it