

RICORDATI DI ME

È stato il tema della campagna per la XXII Giornata Mondiale Alzheimer e il IV Mese Mondiale Alzheimer iniziato con la presentazione a Londra del Rapporto Mondiale Alzheimer 2015

Il tema del Mese e della Giornata 2015 **Ricordati di me** vuole lanciare un messaggio: tutti dovrebbero imparare a riconoscere i segnali della demenza, **senza dimenticare** chi ne è colpito ora o chi è già deceduto. Purtroppo lo stigma e la disinformazione che circondano la demenza sono ancora un problema globale.

Numerosissime le iniziative in tutto il mondo e in Italia: la Federazione Alzheimer Italia, come ogni anno, ha fatto la sua parte. E il 16 settembre, in collaborazione con UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione) e Fondazione Golgi Cenci, ha organizzato a Milano il convegno **“Ricordati di me”**. Gli ultimi dati riguardante la ricerca scientifica alla luce della *Dementia Friendly Community*”. Stefano Govoni, ordinario di Farmacologia all’Università di Pavia, ha fatto il punto sulla ricerca della demenza; Claudio Mariani, ordinario di Neurologia all’Università degli Studi di Milano, ha insistito sul fatto che “riconoscere e trattare precocemente la malattia di Alzheimer è uno degli obiettivi principali della ricerca”; Antonio Guaita, geriatra e direttore della Fondazione Golgi Cenci ha spiegato quanto sia importante attuare strategie in grado di assicurare il benessere del malato e di chi se ne prende cura e ne ha illustrate alcune, tra cui le “Dementia Friendly Communities” che iniziano a essere sperimentate in molti Paesi europei. Nella seconda parte Michele Farina, giornalista del Corriere della Sera e familiare avendo conosciuto l’Alzheimer in famiglia ha raccontato “L’orgoglio dei malati di Alzheimer”. Ha poi introdotto Marc Wortmann, direttore di Alzheimer’s Disease International (ADI), che ha presentato il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 e fatto una panoramica delle iniziative di “Dementia-



Friendly Communities” in tutto il mondo. Ultimo relatore è stato Marco Trabucchi, ordinario di Neuropsicofarmacologia all’Università Tor Vergata di Roma, che ha spiegato come si potrebbero realizzare le Dementia Friendly Communities, ovvero **“comunità solidali”** per aiutare il malato a sentirsi a casa propria e la famiglia ad aprirsi e non vergognarsi, creando intorno a loro un’atmosfera amichevole. Il primo passo è l’educazione nelle scuole, mirata a coinvolgere bambini e ragazzi.

Il secondo è di lavorare non solo sugli operatori sanitari, ma sulle forze dell’ordine, i commercianti, gli impiegati negli uffici pubblici, su tutti, insomma, in modo che in ogni parte della città la persona colpita da demenza venga accolta, ascoltata e trattata con dignità. Si tratta di una rivoluzione a basso costo fatta di piccoli interventi diffusi, da sviluppare a livello locale con l’appoggio di amministrazioni e sindaci partendo dalle città medio-piccole.

È in questo teatro che devono collocarsi le risposte concrete ai malati e alle loro famiglie. Centri diurni, Caffè Alzheimer, meeting point, Rsa aperte, interventi domiciliari. E per essere davvero efficaci, tutti questi servizi devono essere inseriti nella cultura “amica della demenza”. Il convegno si è concluso con la premiazione dei vincitori della quarta edizione del premio giornalistico creato dalla Federazione con UNAMSI. **ci**

SOMMARIO

2

Panorama dal mondo

4

Alzheimer, un ‘rifugio’
premiato in Europa

5

Rapporto Annuale 2014
Federazione Alzheimer Italia

9

Il viaggio del signor Alzheimer

10

Demenza. Il progetto R&D

11

In libreria

12

Un salto per l’ Alzheimer

EDITORIALE

Martin Prince del King's College di Londra riconosce di avere sottostimato la portata della demenza di circa il 12-13% rispetto al Rapporto Mondiale 2009. Infatti i dati del Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 fanno salire l'attuale numero delle persone con demenza nel mondo a 46,8 milioni e a 131,5 milioni nel 2050. Un caso ogni 3 secondi. E in Italia? Parliamo di 1.241.000 persone con demenza, che diventeranno 2.272.000 nel 2050. La situazione è sempre più allarmante. Ma "Dobbiamo riconoscerlo, negli ultimi tempi sembra che i potenti di tutto il mondo abbiano fatto propria la causa delle persone con demenza e delle loro famiglie". Così scrivevamo sul Notiziario n. 50. Ora Alzheimer

Europe ha adottato la Dichiarazione di Glasgow (vedi Notiziario n. 50) che l'1 dicembre sarà presentata al Parlamento Europeo con 7.613 sottoscrizioni raccolte tra singoli, organizzazioni e parlamentari. La Dichiarazione sostiene il diritto della persona con demenza a: diagnosi tempestiva, supporto di qualità, cura coordinata e centrata sulla persona lungo tutto il decorso della malattia e accesso equo a trattamenti e interventi terapeutici. L'OMS a Ginevra il 16 e 17 marzo ha lanciato un appello ad agire con urgenza sottoscritto dai rappresentanti degli 80 Paesi presenti alla Conferenza (vedi Notiziario n. 50). L'obiettivo è di stimolare la ricerca su terapie e riduzione del rischio, e migliorare la prevenzione e

l'assistenza alle persone con demenza e il supporto ai loro familiari. In Italia alcuni passi avanti sono stati fatti sul fronte del Piano Nazionale Demenze ma la strada per aiutare concretamente i malati e i loro familiari sembra ancora lunga. Noi vogliamo ancora una volta essere fiduciosi e credere che il Piano venga al più presto messo in atto così da cambiare in meglio la qualità di vita dei malati e dei loro familiari.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Meta-analisi individua nove possibili fattori di rischio

È stata pubblicata su Journal Neurology Neurosurgery & Psichiatria una meta-analisi su 323 studi per 93 potenziali fattori di rischio e oltre 5.000 persone condotta da ricercatori cinesi e americani. Sono stati individuati nove fattori di rischio potenzialmente modificabili che potrebbero contribuire fino ai due terzi dei casi di malattia di Alzheimer: obesità, stenosi della carotide, basso livello di scolarità, alti livelli di omocisteina, depressione, ipertensione, fragilità e – nella popolazione asiatica- fumo e diabete di tipo due. In contrasto, sono state individuate evidenze dell'effetto protettivo di statine, farmaci per l'ipertensione, estrogeni e FANs (farmaci anti-infiammatori non steroidei) come anche folina, vitamina C, E e caffeina.
<http://jnnp.bmj.com/content/early/2015/07/27/jnnp-2015-310548>

Cinque mosse per battere la demenza

Praticare regolare esercizio fisico, seguire la dieta mediterranea, non fumare, non fare abuso di alcool, prevenire e trattare diabete, ipertensione e obesità. Sono queste le cinque regole d'oro da adottare per mantenere il cervello in salute e ridurre il rischio di demenza, secondo una revisione di studi realizzata dall'Associazione Age UK, da cui emerge che il 76 per cento del declino cognitivo è imputabile agli stili di vita e ai fattori ambientali. www.ageuk.org.uk

◆◆◆

ADI chiede all'OMS azioni concrete sulla demenza

In occasione della XXII Giornata Mondiale Alzheimer, Alzheimer's Disease International (ADI) ha sollecitato l'Organizzazione

NIENTE SU DI NOI, SENZA DI NOI

Christine Bryden, autrice australiana e testimone della demenza, lancia il suo nuovo libro "Niente su di noi, Senza di noi", con un messaggio speciale per il Mese Mondiale



Alzheimer, riflettendo sull'importanza dell'esperienza vissuta con la demenza. Le persone con demenza vogliono partecipare al movimento internazionale sull'Alzheimer. Christine afferma "Noi possiamo essere testimoni appassionati, anche se solo pochi di noi vogliono essere coinvolti. In ogni caso, dobbiamo averne la possibilità: in corsa verso l'eliminazione dello stigma e verso l'autodeterminazione, ognuno di noi ha la possibilità di cambiare le cose. Ma ogni giorno noi perdiamo qualche capacità. Non tutti coloro che hanno iniziato la corsa nel 2000 sono ancora in gara. Insieme, attraverso il movimento globale Alzheimer e adottando lo slogan "Niente su di noi, senza di noi, possiamo migliorare i servizi e supporti forniti".



RAPPORTO MONDIALE ALZHEIMER 2015

- 46.8 milioni di persone con demenza nel 2015
 - 74.7 milioni di persone con demenza nel 2030
 - 131.5 milioni di persone con demenza nel 2050
 - 9.9 milioni di nuovi casi di demenza ogni anno
 - 1 caso di demenza ogni 3 secondi
 - 818 miliardi di dollari l'attuale costo mondiale della demenza
 - 1.000 miliardi di dollari il costo mondiale della demenza nel 2018
- Questi i dati emersi dal Rapporto Mondiale Alzheimer "L'impatto globale della demenza: un'analisi di prevalenza, incidenza, costi

e dati di tendenza", presentato in Italia dalla Federazione Alzheimer Italia durante il convegno organizzato a Milano il 16 settembre **"RICORDATI DI ME - Gli ultimi dati della ricerca scientifica alla luce della Dementia-friendly Community"**. Il prof. Martin Prince del King's College di Londra, che ha condotto lo studio per il Global Observatory for Ageing and Dementia Care, riconosce di avere sottostimato la portata dell'epidemia odierna e futura di circa il 12-13% rispetto al Rapporto Mondiale 2009 e con un andamento dei costi che cresce più rapidamente del numero di persone malate. Il rapporto completo è scaricabile dal sito: www.alz.co.uk/worldreport2015 e www.alzheimer.it/report2015.html

Mondiale della Sanità (OMS) a tradurre in azioni concrete quanto sottoscritto a marzo 2015 da 80 Paesi durante la prima Conferenza Ministeriale dell'OMS sull'azione globale della lotta alla demenza. ADI chiede all'OMS di sollecitare ogni Paese a fare della demenza una priorità nazionale e ad aumentare i fondi per la ricerca sulla cura, assistenza, prevenzione e trattamento.

L'importanza dell'informazione

È quanto conferma la ricerca internazionale "Valore della conoscenza" sulla percezione dei disturbi neurologici oggi incurabili, tra cui Alzheimer e Parkinson, condotta da GE Healthcare intervistando 10mila adulti in dieci Paesi. Se tre su quattro affermano che vorrebbero conoscere la malattia neurologica della quale potrebbero essere affetti, anche se non esistesse alcuna cura, otto su dieci vorrebbero essere informati in caso un familiare ne fosse affetto. Questo il motivo: mettere in atto interventi precoci che potrebbero aiutare a gestire e ritardare l'impatto della malattia.

35 milioni di dollari stanziati dal Governo Australiano

In agosto il governo australiano ha annunciato che investirà 35.6 milioni di dollari australiani in sei borse di studio per gruppi di ricerca sulla demenza, come parte dell'impegno preso per promuovere cura, trattamento e riduzione del rischio. Una di queste sei borse di studio servirà a sviluppare il più grande studio clinico nel

mondo per persone con età compresa tra i 55-75 anni che testerà uno strumento online al fine di ridurre il rischio di demenza.

Google: nove aree attive e autonome

Una volta era Google ora è Alphabet. Lo scorso 2 ottobre Larry Page, cofondatore del colosso di Mountain View, ha annunciato la creazione della nuova holding Alphabet che raccoglie tutte le nove divisioni Google. La divisione Calico, che sta costruendo una nuova sede a San Francisco, vuole studiare la biologia dell'invecchiamento, affrontando le malattie che affliggono gli anziani, in primis l'Alzheimer.

La Pet Therapy di Specchio dei Tempi

Il prossimo 17 dicembre, Specchio dei tempi, la popolare rubrica di lettere de "La Stampa" compie 60 anni di vita e festeggia anche la Fondazione "La Stampa-Specchio dei tempi". Grazie al supporto della Fondazione la Pet Therapy è entrata in cinque case di riposo torinesi: un progetto pilota per sei mesi che vede coinvolti Noah, Alice, Cloe e Willy, eccezionali terapeuti a quattro zampe, tre Golden Retriever e un meticcio addestrati a coccolare e a interagire con i residenti nelle strutture residenziali. Basta poco: una pallina, una carezza. Gli animali sono in grado di rilassare, rompere il silenzio modificando immediatamente con il loro arrivo la routine quotidiana degli ospiti donando sorrisi e momenti di gioia.

LA DICHIARAZIONE DI GLASGOW

Il 20 ottobre 2015 Alzheimer Europe dichiara di aver raggiunto e superato il giro di boa prefissato il 19 febbraio 2015 quando venne lanciata la campagna di sostegno online. Sono state raccolte le firme di 7375 individui, 96 politici e 142 organizzazioni a sostegno del diritto della persona con demenza a: diagnosi tempestiva, supporto post-diagnosi di qualità, cura coordinata e centrata sulla persona lungo tutto il percorso della malattia e accesso equo a trattamenti e interventi terapeutici. La dichiarazione è disponibile in 16 lingue e si può firmare fino al 30 novembre 2015. Per aderire alla dichiarazione in italiano, basta Digitare <http://goo.gl/j0pS2r>



ADDIO A...

OMAR SHARIF: La leggenda del cinema è stato protagonista di film da Oscar quali "Doctor Zhivago" e "Lawrence d'Arabia". L'attore, che soffriva di Alzheimer, si è spento dopo un attacco di cuore all'ospedale del Cairo, in Egitto. RICHARD TAYLOR: Professore di psicologia, si è dedicato a portare la propria testimonianza di persona con demenza attraverso libri "L'Alzheimer dall'interno", articoli, sito web www.richardtaylorphd.com, chat per assicurare rispetto e sostegno alle persone con demenza. Si è spento il 25 luglio nella sua casa dopo quattordici anni dalla diagnosi di demenza. WILLIAM "WILD BILL" WILSON, di 93 anni e sua moglie LILLIAN KARR (89) sono passati a miglior vita a due minuti di distanza l'uno dall'altro dopo 73 anni di matrimonio. Entrambi malati di Alzheimer, vivevano in due diverse case di cura. Una storia davvero struggente!

ALZHEIMER, UN “RIFUGIO” PREMIATO IN EUROPA

“Ambasciatori per l’Alzheimer”, il progetto del Rifugio Re Carlo Alberto, ha ottenuto l’ Efid Award 2014, il riconoscimento europeo assegnato per la seconda volta a un gruppo italiano

Il rifugio Re Carlo Alberto si trova a Luserna San Giovanni, un comune di 8.000 abitanti a circa 60 km da Torino. Nel 2000, originariamente una casa di riposo per anziani non autosufficienti, ha affiancato all’attività principale un centro diurno per malati di Alzheimer. Due anni dopo è nato un nucleo residenziale specifico per questi malati. Oggi la struttura vanta un centro convenzionato con l’ASL e specializzato nell’assistenza ai malati con demenza ed i nuclei ad essi dedicati sono due: uno per la gestione dei disturbi del comportamento, l’altro per la fase avanzata della non autosufficienza. L’ultimo servizio nato è il Caffè Alzheimer, che si tiene ogni ultimo lunedì pomeriggio del mese. Il rifugio è in grado di fornire servizi rivolti a tutte le fasi della malattia e rappresenta un centro d’eccellenza e una realtà pioniera in Italia per malati di Alzheimer. Si è aggiudicato l’Efid Award, il premio bandito da un gruppo di fondazioni europee rivolto proprio a progetti innovativi volti a migliorare la qualità di vita delle persone con demenza.

Tale riconoscimento europeo deriva dalla lunga esperienza maturata dalla struttura nell’accoglienza e nella gestione di persone affette da demenza o Alzheimer e anche dall’attenzione posta alle famiglie dei malati, le altre vittime.



Il progetto “Ambasciatori per l’Alzheimer”

Il titolo del progetto vincitore “Noi con voi, ambasciatori per l’Alzheimer”, realizzato in collaborazione con l’Associazione “La bottega del possibile” di Torre Pellice che da alcuni anni è partner della diaconia valdese, riassume la possibilità di “celebrare il possibile” nelle vite delle persone con demenza offrendo l’opportunità di essere difensori e ambasciatori per l’Alzheimer e di conseguenza cambiando il modo in cui le persone si avvicinano al malato sfidando il pensiero comune. “La persona al centro” rappresenta per il rifugio Re Carlo Alberto un modo diverso di vedere il malato, di considerarlo come soggetto attivo: un esempio concreto di una comunità amica della demenza che mette la persona malata al centro, non solo in termini teorici.

Efid Award 2014

Il Network of European Foundations (NEF) è un network europeo che ha la funzione di piattaforma operativa per lo sviluppo di progetti e iniziative filantropiche realizzate in tutti i paesi dell’Unione Europea. Le fondazioni coinvolte - Robert Bosch Stiftung, Fondazione Re Baldovino, FondationMèderic Alzheimer (Francia), Atlantico Philantropies (Irlanda) - hanno scelto il premio EFID (iniziativa europea delle fondazioni sulla demenza), che riconosce e incoraggia la divulgazione delle iniziative che aiutano le persone con demenza e le loro famiglie a vivere bene e a partecipare attivamente alla comunità. 52 i progetti presentati, 10 i vincitori. Il Rifugio Re Carlo Alberto è stato tra questi. E il 25 marzo 2014, nel corso di una cerimonia tenutasi a Bruxelles il premio è stato consegnato a Paola Paschetto e Molly Tyler- Childs. Nella seconda edizione del premio per la seconda volta un gruppo italiano ha ottenuto il riconoscimento europeo: il primo è stato Casa Alzal di Lamezia Terme (vedi *Notiziario n. 44*). “Si tratta di un riconoscimento al lavoro svolto negli scorsi anni, in particolare tutti i servizi che nel tempo sono stati creati per la demenza”, spiega Marcello Galetti, responsabile della struttura “Per questo abbiamo creato un reparto diverso”.

*Marcello Galetti e Paola Paschetto
Il Rifugio Re Carlo Alberto*



2014

RAPPORTO ANNUALE

RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE

Al Consiglio Nazionale ed ai Soci della Federazione Alzheimer Italia

1. Abbiamo assoggettato a revisione contabile il bilancio d'esercizio della Federazione Alzheimer Italia (Associazione senza fini di lucro) chiuso al 31 dicembre 2014, rappresentato dallo stato patrimoniale, il prospetto dei proventi e delle spese, il prospetto delle variazioni nella situazione patrimoniale e finanziaria e dalle note illustrative. La responsabilità della redazione del bilancio compete agli Amministratori della Associazione. È nostra la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione contabile.
Gli schemi di bilancio, i principi contabili e i criteri di valutazione adottati dagli Amministratori sono quelli illustrati nell'apposito paragrafo della nota integrativa. La presente relazione non è emessa ai sensi di legge non essendo l'Associazione tenuta alla revisione legale dei conti.
2. Il nostro esame è stato condotto secondo i principi di revisione emanati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili e raccomandati dalla Consob. In conformità ai predetti principi, la revisione è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio sia viziato da errori significativi e se i risultati, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenuti nel bilancio, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dagli Amministratori. Riteniamo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del nostro giudizio professionale.
Per il giudizio relativo al bilancio dell'esercizio precedente, i cui dati sono presentati ai fini comparativi, si fa riferimento alla relazione da noi emessa in data 12 giugno 2014.
3. A nostro giudizio, il bilancio d'esercizio della Federazione Alzheimer Italia al 31 dicembre 2014 è stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità ai criteri di redazione illustrati nella nota integrativa.

Milano, 12 giugno 2015
DELOITTE & TOUCHE S.P.A.

Stato Patrimoniale al 31 dicembre 2014 *(Importi in Euro)*

Attività	
<i>Attività a breve termine</i>	
Cassa (Nota 3)	891
Banche (Nota 3)	1.075.541
Crediti verso Associazione Alzheimer Milano (Nota 4)	144.247
Crediti diversi (Nota 5)	6.717
Ratei e risconti attivi (Nota 6)	1.963
Totale attività a breve termine	1.229.359
<i>Immobilizzazioni materiali:</i>	
Terreni e Fabbricati	0
Mobili e Arredi (Nota 7)	4.799
Impianti (Nota 8)	3.000
Macchine elettroniche (Nota 9)	14.925
Altri beni (Nota 10)	3.578
Immobilizzazioni lorde	26.302
Fondi ammortamento e Svalutazioni (Nota 11)	(24.713)
Totale Immobilizzazioni materiali	1.589
<i>Immobilizzazioni finanziarie</i>	
Totale Immobilizzazioni finanziarie	0
Totale attività	1.230.948

Passività e patrimonio netto **2014**

<i>Passività a breve termine:</i>	
Debiti verso fornitori (Nota 12)	9.663
Debito verso Fondazione Golgi (Nota 13)	50.000
Debiti verso Associazione Alzheimer Milano (Nota 4)	21.507
Debiti diversi (Nota 14)	16.869
Ratei e risconti passivi (Nota 14)	12.451
Totale passività a breve termine	110.490
Fondo Oneri per prog. da realizzare (Nota 34)	19.500
<i>Trattamento di fine rapporto (Nota 15)</i>	<i>35.870</i>
<i>Patrimonio netto (Nota 16):</i>	
Patrimonio libero	
Avanzi esercizi precedenti	649.467
Avanzo dell'esercizio	621
Totale patrimonio libero	650.088
Patrimonio vincolato	
Fondo per la costituzione della Fondazione Alzheimer	200.000
Fondi vincolati per decisione degli organi sociali	215.000
Totale Patrimonio vincolato	415.000
Totale Patrimonio netto	1.065.088
Totale passività e patrimonio netto	1.230.948

Prospetto dei proventi e delle spese al 31 dicembre 2014 *(Importi in Euro)*

Proventi:	
Quote associative (Nota 17)	12.030
Erogazioni liberali (Nota 18)	105.995
Rimborsi da Associazioni locali (Nota 19)	2.380
Interessi attivi (Nota 20)	14.142
Contributo straordinario (Nota 21)	120.000
Utilizzo Fondo Attività Istituzionale (Nota 16)	27.500
Sopravvenienze attive e arrotondamenti attivi	310
Totale proventi	282.357

Spese:	
Stipendi (Nota 22)	60.091
Oneri sociali (Nota 22)	18.256
Quota TFR (Nota 22)	4.436
Contributo per ricerca (Progetto Inve.ce) (Nota 13)	50.000
Collaborazioni (Nota 22)	5.357
Energia elettrica (Nota 23)	1.199
Affitti (Nota 23)	10.182
Spese telefoniche (Nota 23)	6.598
Pulizia uffici (Nota 23)	3.598
Valori bollati	3.512
Stampati, cancelleria (Nota 24)	3.207
Consulenza contabile e fiscale (Nota 25)	10.004
Assistenza software	933
Manutenzioni e materiali di consumo	4.284
Iscrizioni associative (Nota 26)	4.113
Noleggi	623
Attività istituzionali (Nota 27)	45.629
Altre spese	1.120
Spese bancarie e postali	882
Spese eredità Colombini	0
Spedizioni	1.030
Trasporti, viaggi	1.056
Congressi e convegni (Nota 29)	10.577
Rimborso Spese Presidente (Nota 23)	12.950
Acc. Oneri attività istituzionali (Nota 34)	14.000
Ammortamenti (Nota 30)	1.515
Imposte e tasse (Nota 31)	3.215
Sopravvenienze passive (Nota 32)	524
Imposte dell'esercizio (Nota 33)	2.845
Totale spese	281.736
Avanzo di gestione dell'esercizio	621

Note illustrative al Bilancio al 31 dicembre 2014

(Importi in Euro ove non diversamente specificato)

1. ATTIVITÀ DELLA FEDERAZIONE – omissis

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. Nel corso dell'esercizio non sono stati sottoscritti certificati di deposito.

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 %
Macchine elettroniche	25 %

Per gli acquisti dell'esercizio le aliquote suddette sono considerate al 50%.

Le immobilizzazioni materiali che, alla data di chiusura dell'esercizio, risultino di valore durevolmente inferiore a quello di iscrizione in bilancio sono iscritte a tale minor valore. Qualora vengano meno le cause che hanno generato le svalutazioni, sono ripristinati i valori delle immobilizzazioni nei limiti delle svalutazioni effettuate e tenendo conto degli ammortamenti maturati.

Le immobilizzazioni materiali ricevute in donazione sono iscritte, al momento dell'accettazione della donazione, al valore simbolico, che equivale al valore catastale per i beni immobili, ed al valore nominale per gli altri beni. Nell'anno non ci sono state donazioni.

Le immobilizzazioni materiali ricevute in eredità sono iscritte al valore di perizia ottenuta nel periodo in cui sono ricevute o in quello in cui si acquisisce il diritto a riceverle.

Patrimonio netto – È formato dal patrimonio libero che è costituito dal risultato gestionale dell'esercizio in corso e dal risultato gestionale degli esercizi precedenti nonché dalle riserve statutarie libere e dal patrimonio vincolato che è composto da fondi vincolati per scelte operate da terzi donatori o dagli Organi istituzionali e dalle riserve statutarie vincolate.

Trattamento di fine rapporto di lavoro – Il trattamento di fine rapporto riflette la passività maturata alla fine dell'esercizio a favore di tutti i dipendenti in base alle disposizioni delle leggi e dei contratti di lavoro vigenti. Tale passività è soggetta a rivalutazione a mezzo di indici.

La Legge 27 dicembre 2006, n. 296 (Legge Finanziaria 2007) ha introdotto nuove regole per il TFR (Trattamento di fine rapporto) maturando dall'1 gennaio 2007.

Per effetto della riforma della previdenza complementare:

- le quote di TFR maturate fino al 31 dicembre 2006 rimangono in associazione;
- le quote di TFR maturande a partire dall'1 gennaio 2007 sono state, a scelta del dipendente, secondo le modalità di adesione esplicita o adesione tacita:

- a. destinate a forme di previdenza complementare;
- b. mantenute in azienda.

Le quote maturande a partire dall'1 gennaio 2007 continuano a trovare rappresentazione economica nella voce "Trattamento di fine rapporto".

Proventi e spese – Sono contabilizzati secondo il criterio della competenza economica e nel rispetto del principio della prudenza.

Imposte – La Federazione Alzheimer Italia è una organizzazione senza fini di lucro e non svolge attività commerciale. E' pertanto soggetta alle disposizioni in vigore applicabili alle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, ai sensi dell'art. 150 (ex art. 111 ter) del DPR n. 917/1986.

3. CASSA E BANCHE

Il saldo al 31 dicembre 2014 è così composto:

	<i>31.12.2014</i>	<i>31.12.2013</i>
Conto corrente bancario	1.072.314	1.072.174
Conto corrente postale	2.682	1.826
Carta di credito ricaricabile	545	
Totale Banche	1.075.541	1.074.000
Denaro o valori in cassa	891	451
Totale Cassa	891	451
Totale Disponibilità Liquide	1.076.432	1.074.451

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

Rispetto al precedente esercizio le disponibilità liquide sono aumentate di Euro 1.981.

Per il dettaglio sulla movimentazione della liquidità si rinvia al prospetto delle variazioni nella situazione patrimoniale/finanziaria.

4. CREDITI E DEBITI VERSO ASSOCIAZIONE ALZHEIMER MILANO

I crediti, pari ad Euro 144.247, sono relativi:

- all'assegnazione di un contributo straordinario di Euro 120.000 deliberato da parte del Consiglio Direttivo dell'Associazione Alzheimer Milano in data 5 novembre 2014 a favore della Federazione Alzheimer Italia;
- al riaddebito del costo del personale, pari a complessivi Euro 24.247, relativo al riaddebito del costo del personale di una persona (segretaria) assunta dalla Federazione Alzheimer Italia che presta la sua attività anche presso l'Associazione Alzheimer.

I debiti, pari ad Euro 21.507, derivano principalmente dal riaddebito dei costi della sede utilizzata sia dall'Associazione che dalla Federazione Alzheimer Italia. Questi costi sostenuti interamente dall'Associazione sono ripartiti sulla base dell'utilizzo dei locali tra l'Associazione e la Federazione.

Nell'esercizio 2014 non vi sono state modifiche nelle percentuali di ripartizione dei costi tra l'Associazione e la Federazione Alzheimer Italia, come da delibera del Consiglio Direttivo dell'Associazione Alzheimer Italia del 25 novembre 2011.

Si riporta nella tabella sottostante il riepilogo delle percentuali di riaddebito e dei costi riaddebitati alla Federazione Alzheimer Italia.

Descrizione	Costo totale sostenuto 2014	% di riaddebito 2014	importo riaddebitato 2014
Affitti e spese	15.197	67%	10.182
Energia elettrica	1.790	67%	1.199
Spese telefoniche	9.743	67%	6.528
Pulizia uffici	5.370	67%	3.598
Totale	32.100		21.507

5. CREDITI DIVERSI

I crediti diversi, pari ad Euro 6.717 sono principalmente costituiti dalle quote associative e dalle quote di affiliazione.

6. RATEI E RISCONTI ATTIVI

La voce ratei e risconti attivi pari ad Euro 1.963 comprende:

- Euro 1.875 derivanti dal risconto del costo per l'abbonamento mensile Vita;
- Euro 88 derivanti dal risconto del costo per la manutenzione degli estintori

7. MOBILI E ARREDI

Il costo storico della voce mobili e arredi (Euro 4.799) è invariato nel corso dell'esercizio 2014. Il relativo fondo ammortamento (Euro 4.561) è aumentato per effetto della quota di ammortamento dell'esercizio stesso (Euro 118).

La voce include i mobili relativi ad una sala riunioni e ad una reception iscritti al valore simbolico definito per legge, in quanto acquisiti nel patrimonio della Federazione a seguito della donazione della Signora Paola Pennecchi ricevuta in esercizi precedenti. La voce include inoltre 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.

Il valore contabile dei mobili e arredi al 31 dicembre 2014, al netto del fondo ammortamento, ammonta ad Euro 239.

8. IMPIANTI

Il costo storico degli impianti non si è movimentato nel corso dell'esercizio 2014 (Euro 3.000 al 31 dicembre 2014), ma si è incrementato solo il suo fondo ammortamento (Euro 1.650 al 31 dicembre 2014) per effetto della quota di ammortamento dell'esercizio stesso (Euro 300).

Gli impianti sono costituiti dall'impianto di condizionamento acquisito nell'esercizio 2009, la voce non presenta variazioni rispetto all'esercizio precedente ed il valore contabile al 31 dicembre 2014, al netto del fondo ammortamento, ammonta ad Euro 1.350.

9. MACCHINE ELETTRONICHE

Il costo storico della voce macchine elettroniche che ammontano ad Euro 14.925, è rimasto invariato rispetto al valore al 31 dicembre 2013. Le macchine elettroniche sono costituite principalmente da computer, stampanti e sistemi di rete.

Il fondo ammortamento della classe ammonta ad Euro 14.925 e la quota di ammortamento registrata nell'esercizio stesso è pari ad Euro 0.

Le macchine elettroniche al 31 dicembre 2014 risultano pertanto completamente ammortizzate.

10. ALTRI BENI

Gli altri beni sono costituiti da beni di valore inferiore ai 516 Euro, ammortizzati interamente nell'esercizio in cui vengono acquisiti. La voce è aumentata rispetto all'esercizio precedente per Euro 783, per effetto di un incremento avvenuto durante l'anno pari ad Euro 1.097 e di un decremento per dismissioni avvenute per Euro 314.

11. FONDI AMMORTAMENTO E SVALUTAZIONI

La voce è aumentata rispetto l'esercizio precedente di Euro 1.201. L'aumento è principalmente dovuto alle quote di ammortamento dell'anno ed agli incrementi e decrementi commentati nei paragrafi precedenti.

12. DEBITI VERSO FORNITORI

La voce ammonta ad Euro 9.663 e presenta un aumento rispetto allo scorso anno di Euro 1.256 dovuto alla tempistica dei pagamenti. Tutti i debiti risultano esigibili entro l'esercizio successivo.

13. DEBITO VERSO FONDAZIONE GOLGI

La voce, pari a Euro 50.000, è riferita al contributo che sarà erogato nel corso del 2015 alla Fondazione Golgi Cenci per l'attività di ricerca scientifica iniziata nell'anno 2010 sull'invecchiamento cerebrale, con particolare riguardo ai meccanismi dell'invecchiamento normale del cervello e a quelli delle malattie responsabili del declino cognitivo e motorio degli anziani. Il debito relativo al contributo appostato nel bilancio 2013 verso per la Fondazione Golgi per Euro 50.000 è stato onorato nel mese di maggio 2014.

14. DEBITI DIVERSI E RATEI E RISCONTI PASSIVI

I debiti diversi che ammontano complessivamente ad Euro 16.869 sono principalmente riferiti a debiti verso erario per ritenute su lavoro autonomo e dipendente per Euro

4.162, a debiti verso istituti previdenziali per Euro 4.820, per Euro 428 al saldo IRAP da versare e per Euro 7.459 al debito verso il Presidente Gabriella Porro Salvini, relativo al rimborso di spese sostenute dalla Presidente che, come deliberato dal Consiglio Direttivo avvenuto in data 19/12/2014, vengono riaddebitate alla Federazione.

I ratei passivi che ammontano complessivamente ad Euro 12.451 sono principalmente costituiti dai ratei del personale dipendente per ferie, ROL e quattordicesima.

15. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO

La movimentazione del fondo è la seguente:

Saldo al 01.01.2013	30.170
Imposta sostitutiva	(50)
Rivalutazione ISTAT	453
Accantonamento dell'esercizio	5.297
Saldo al 31.12.2014	35.870

Il fondo è determinato sulla base delle competenze maturate a fine esercizio e copre integralmente l'impegno della società nei confronti dei due dipendenti in forza al 31.12.2014

16. PATRIMONIO NETTO

Il patrimonio netto al 31 dicembre 2014 risulta essersi incrementato rispetto all'esercizio precedente come segue:

Saldo al 31 dicembre 2013	1.064.467
Utilizzo fondi vincolati	0
Avanzo di gestione dell'esercizio 2014	621
Saldo al 31 dicembre 2014	1.065.088

Si rammenta che il Consiglio Direttivo in data 20 maggio 2011, in modo uniforme a quanto definito per la Associazione Alzheimer Milano in riferimento al Bilancio chiuso al 31 dicembre 2010, aveva deliberato di destinare Euro 275.000 del patrimonio libero a specifiche iniziative, tale somma era quindi stata riclassificata dal patrimonio libero al patrimonio vincolato. Il residuo di tale importo è ad oggi pari ad Euro 215.000.

Il patrimonio vincolato include inoltre il fondo per la costituzione della Fondazione Alzheimer pari ad Euro 200.000 deliberato sempre dal Consiglio Direttivo in data 20 maggio 2011.

Il patrimonio netto al 31 dicembre 2014 comprende le seguenti donazioni al lordo degli utilizzi verificatesi nel corso degli anni:

- Euro 20.000 relativi ad una eredità in denaro lasciata nel corso dell'esercizio 2010 dalla signora Morari Bruna.
- Euro 150.200 relativi a due eredità ricevute nel corso del 2007: la prima di Euro 91.400 relativa alla residua eredità della signora Maria Pia Colombini per conti correnti, titoli e polizze assicurative che nell'esercizio precedente erano ancora in capo alla de cuius; la seconda di Euro 58.800 relativa ad un lascito testamentario del signor Umberto Pascolutti.
- Euro 285.100 relativi a due eredità ricevute nel corso del 2006: la prima di Euro 235.100 in beni mobili e immobili destinata alla Federazione dalla signora Maria Pia Colombini ed accettata con beneficio di inventario in data 17 maggio 2006. La seconda di Euro 50.000 destinata alla Federazione dal signor Raoul Mariani ed accettata nel mese di dicembre 2006; l'incasso del lascito è avvenuto nel mese di febbraio 2007.
- Euro 148.100 relativi a due eredità ricevute nel corso del 2005: la prima di Euro 125.000 destinata all'associazione dalla signora Amalia Knez, la seconda di Euro 23.100 destinata all'associazione dalla Professoressa Morpurgo Tagliabue Ernesta

17. QUOTE ASSOCIATIVE DA ASSOCIAZIONI LOCALI

La voce, pari a Euro 12.030, include Euro 9.100 di quote annuali associative ricevute dalle Associazioni locali ammesse in via definitiva nella Federazione, Euro 2.480 di quote annuali di affiliazione ricevute da Associazioni locali affiliate ed Euro 450 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 Euro 150;
- 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 Euro 300;
- dopo questo periodo, gli Associati Ordinari Definitivi verseranno una quota annuale di Euro 500.
- gli Affiliati, invece, versano una quota annuale pari a Euro 155.

Tali quote vengono rilevate nei proventi dell'esercizio per competenza.

18. EROGAZIONI LIBERALI

La voce, pari ad Euro 105.995 (decrementata di Euro 2.357 rispetto all'esercizio precedente), è costituita dalle donazioni ricevute da persone fisiche e giuridiche di diversa natura. Le erogazioni liberali risultano essere diminuite con ogni probabilità a causa della crisi economica attuale.

Le donazioni vengono rilevate nei proventi dell'esercizio solo quando sono incassate, nel rispetto del principio della prudenza.

19. RIMBORSI DA ASSOCIAZIONI LOCALI

I rimborsi da associazioni locali, che ammontano ad Euro 2.380 (Euro 4.371 nel 2013), si riferiscono ai contributi e ai rimborsi che vengono richiesti alle associazioni locali per il materiale inviato (es: notiziari e schede informative).

20. INTERESSI ATTIVI

La voce, pari ad Euro 14.142 (Euro 16.241 nel 2013), include gli interessi attivi maturati nel corso dell'esercizio sui conti correnti bancari. La diminuzione del provento è prevalentemente imputabile alla riduzione dei tassi di interesse.

21. CONTRIBUTO STRAORDINARIO

Il contributo straordinario è stato iscritto a seguito della delibera del 5 novembre 2014 del Consiglio Direttivo di Associazione Alzheimer Milano che ha deliberato

l'assegnazione di un contributo straordinario dell'importo di Euro 120.000 alla Federazione Alzheimer Italia a fronte delle attività statutarie di promozione e coordinamento della ricerca sulle cause, prevenzione, assistenza e terapia della malattia Alzheimer, di assistenza e sostegno ai familiari dei malati e di sensibilizzazione.

22. COSTI DEL PERSONALE DIPENDENTE E COLLABORAZIONI

L'importo complessivo, pari ad Euro 88.140 è così composto:

Voce	31.12.2014	31.12.2013	Variaz. %
Salari e stipendi	60.091	51.487	17%
Contributi	18.256	15.849	15%
Quota TFR	4.436	3.919	13%
Collaborazioni	5.357	1.600	235%
Totale	88.140	72.855	21%

Il costo per salari e stipendi, contributi e quota TFR è relativo al costo di due dipendenti, di cui una segretaria il cui costo è già al netto del riaddebito del 50% dello stesso all'Associazione Alzheimer Milano, in quanto la segretaria ricopre la medesima funzione sia per l'Associazione che per la Federazione. Infine la voce Collaborazioni risulta essere pari al compenso attribuito per le prestazioni occasionali svolte all'interno della Federazione nel corso del 2014 e alle spese per consulenze legali.

23. RIMBORSI SPESE

In data 19 dicembre 2014 il Consiglio Direttivo ha deliberato di rimborsare le spese sostenute dalla Presidente per garantire a quest'ultima la continuità nello svolgimento delle attività istituzionali della Federazione. L'ammontare sostenuto di Euro 12.950.

24. ENERGIA, AFFITTI, TELEFONO, PULIZIA E SPESE DI PUBBLICITÀ

Le voci sono relative al riaddebito dei costi, da parte dell'Associazione Alzheimer, inerenti la sede, in quanto titolare del contratto di affitto. La sede viene infatti utilizzata sia dalla Federazione che dall'Associazione (si veda Nota 4).

25. STAMPATI E CANCELLERIA

La voce, pari ad Euro 3.207, è aumentata rispetto all'esercizio precedente di Euro 418.

26. CONSULENZE CONTABILI E FISCALI

La voce, pari ad Euro 10.004 (Euro 9.728 nel 2013) è relativa agli onorari per la gestione della contabilità, per l'elaborazione delle paghe, per la predisposizione della dichiarazione dei redditi e agli onorari per la revisione al Bilancio 31.12.2014.

27. ISCRIZIONI ASSOCIATIVE

La voce, pari a Euro 4.113 (Euro 4.155 nel 2013), include Euro 1.200 di quota associativa per l'Associazione Alzheimer Europa, Euro 1.931 di quota associativa per l'Associazione Disease International ed Euro 982 relativi ad altre quote associative.

28. ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

La voce, pari ad Euro 45.629 è costituita dai costi sostenuti per lo svolgimento delle attività istituzionali e ricomprende principalmente i costi relativi alla realizzazione di pubblicazioni per la diffusione di informazioni sulla malattia Alzheimer, costi per l'abbonamento al mensile Vita e costi relativi alla predisposizione del bilancio di missione. Si riporta nella tabella sottostante la suddivisione dei costi per tipologia di attività.

Attività istituzionali	Costo
Notiziari e spese invio	6.980
Bilancio di missione	14.965
Abbonamento Vita	7.500
Premio giornalistico	12.488
Varie	670
Stampati	3.026
Totale costi attività istituzionali	45.629

29. CONGRESSI E CONVEGNI

La voce, pari ad Euro 10.577 (Euro 3.378 nel 2013), comprende principalmente le spese di viaggio connesse alla partecipazione di membri del Consiglio Direttivo e delegati a convegni e congressi in ambito internazionale e nazionale organizzati prevalentemente dalle varie Associazioni Alzheimer. L'aumento dei costi rispetto all'esercizio precedente è dovuto alla partecipazione ad un numero maggiore di congressi e convegni rispetto al precedente esercizio.

30. AMMORTAMENTI

La voce, pari ad Euro 1.515 (Euro 1.105 nel 2013), è costituita dagli ammortamenti sugli impianti (Euro 300), sui mobili e arredi (Euro 118) e su altri beni (Euro 1.097).

31. IMPOSTE E TASSE

La voce, pari ad Euro 3.215 (Euro 3.248 nel 2013), comprende le ritenute sugli interessi attivi bancari.

32. SOPRAVVIVENENZE PASSIVE

La voce, pari ad Euro 524 (Euro 530 nel 2013), è relativa per Euro 224 allo storno di una nota di credito da Fornitore, per Euro 300 relativi a quote annuali di sperimentali non incassati.

33. IMPOSTE DELL'ESERCIZIO

Le imposte dell'esercizio pari ad Euro 2.845 (Euro 2.381 nel 2013) sono interamente relative all'IRAP.

34. FONDO ONERI PER PROGETTI DA REALIZZARE

Ammonta al 31 dicembre 2014 ad Euro 19.500 ed è costituito dal fondo costituito per progetti da realizzare per lo stesso ammontare. Nel corso dell'esercizio 2014, il fondo (pari ad Euro 33.000 al 31 dicembre 2013) è stato rilasciato nella misura pari alle attività realizzate e che erano state all'uopo destinate per Euro 27 mila.

Il Consiglio Direttivo, in data 19 dicembre 2014, ha deliberato il reintegro parziale del fondo oneri per progetti futuri da realizzare costituito nel precedente esercizio fino alla determinazione del fondo al 31 dicembre 2014 di Euro 19.500.

IL VIAGGIO DEL SIGNOR ALZHEIMER

In oltre due anni di viaggio l'autore, partito cercando il riflesso del volto della madre, lo ha ritrovato in quello di tanti altri malati



Michele Farina, giornalista cinquantenne del Corriere della Sera, ha visto la madre allontanarsi piano piano, svuotata lentamente dalla malattia di Alzheimer. “Era il 1994, io e la mia famiglia abbiamo vissuto la malattia in uno splendido (forzato) isolamento, come anche adesso (mi sono reso conto) accade a molte famiglie”.

Con queste parole il giornalista parte da un'esperienza che gli ha cambiato la vita per raccontare la vergogna, il dolore, il senso di inadeguatezza e l'oblio a cui sono condannati i malati di Alzheimer.

Un libro che fa pensare, commuovere e sorridere, quello che Michele Farina ha dedicato all'Alzheimer. Lo ha intitolato “Quando andiamo a casa?”. Sono le parole che spesso ripetono i malati, anche quando si trovano già nella loro casa. È una frase che trasmette tutto il senso della devastazione provocata da questa malattia, ancora senza cura. Bisogna immaginarsi di fronte a un marito, una moglie, un padre o una madre che, nel salotto o nella camera da letto in cui vive da anni, implora: “Quando andiamo a casa?”.

L'autore tratteggia così un'inchiesta unica nel suo genere, una specie di giro d'Italia: il tutto ha inizio da Stella e Grazia, due

donne incontrate presso un Centro Diurno, che il giornalista definisce “ponti umani”, che gli permettono di ritornare sull'isola di Alzheimer, dieci anni dopo la morte della madre.

Il libro presenta una galleria di personaggi indimenticabili. Alcuni ormai perduti, come l'uomo che ripete solo due parole (“Diesel, Germania”). Altri ancora coscienti della loro condizione. Come Piergiuseppe, che dice scherzoso di avere mandato il cervello offshore. Carlo, che gira con un borsello salvavita o Federico, che ammette: “qualche cellula purtroppo mi ha lasciato, devo portare il lutto per ciascuna?”.

C'è Anna Maria, convinta di trovarsi nella casa di cura per inaugurare un nuovo negozio, Emilio che dopo quarantatré anni di matrimonio chiede alla moglie “Elisa quando ci sposiamo?”, Oscar a cui piacerebbe ancora andare a vedere le partite del rugby ma trascorre la maggior parte della sua giornata in solitudine.

Tra gli uomini ormai inabissati nella perdita della coscienza incontriamo anche personaggi noti, come l'ex allenatore di calcio Gigi Radice e lo scrittore Daniele Del Giudice.

Schegge di vita personale, diventare padri

e madri dei propri genitori, esperienze altrui, tutto viene incrociato con notizie e informazioni scientifiche: ci sono visite a strutture privilegiate e ad altre più disagiate in giro per l'Italia e per il mondo (ad Amsterdam un posto specializzato si chiama dementia village). In oltre due anni di viaggio l'autore partito cercando il riflesso del volto della madre, lo ha ritrovato in quello di altri, attraverso le vicende di pazienti, famiglie, operatori, ricercatori e strutture.

Lo strazio di quella perdita accompagna le pagine del libro, ma il tono di Farina è sempre delicato, leggero, affettuoso. È intriso di carica emotiva capace di mettere a nudo, con ironia, l'ignoranza generale sulla malattia e la mancanza di sensibilità della politica e delle istituzioni; la rete di assistenza, soprattutto in Italia, ancora molto carente. Questo fa arrabbiare, indignare e lascia l'amaro in bocca. Uno sguardo che non risparmia nessuna sfumatura drammatica, ma le affronta con tutta la leggerezza possibile. Ma del libro di Farina alla fine resta soprattutto la dolcezza di tante storie di amore, solidarietà e affetto e l'autore alla fine confida: “Ho rivisto la mamma mille volte, in mille volti”.

LASCIERÒ I MIEI BENI ...



Il lascito testamentario, grande o piccolo, è la fonte di entrate più importante per le associazioni di volontariato. Sapere che si potrà contare

su entrate future ci permette di programmare in anticipo e dedicarci a progetti a lungo termine. Se desiderate ulteriori informazioni su come ricordare la Federazione Alzheimer Italia nel vostro testamento telefonate allo 02.809767 e-mail: info@alzheimer.it. Vi ringraziamo per aver pensato a noi.

PERCHÈ LE PERGAMENE?

Abbiamo pubblicato sul nostro sito la riproduzione della pergamena che prepariamo in sostituzione delle bomboniere in occasione di matrimoni, battesimi e tutte quelle importanti occasioni che, prima o poi, capitano nella vita.

Le richieste delle pergamene sono aumentate nel corso degli anni: dalle poche del 2002 (300 per due matrimoni) alle attuali 24.579 per un totale di Euro 166.560 (181 matrimoni, 5 lauree, 6 comunioni, 3 battesimi, 2 cresime, 1 anniversario di nozze e 1 trigesimo).



Questo testimonia un graduale cambiamento di mentalità: invece di darti una cosa per ricordare un lieto evento, scelgo di fare un'offerta all'Associazione che aiuta i malati di Alzheimer e le loro famiglie. È una decisione che riteniamo utile e sicuramente produttiva, perché produce solidarietà. E questo vuole dire essere al passo con i tempi!

DEMENZA: IL PROGETTO R&D

Il governo britannico ha creato la Dementia Integrated Development Initiative per affrontare il difficile tema delle odierne lacune nella ricerca, sviluppo e regolamentazione

La demenza è un termine ombrello per un gruppo di condizioni che, in genere, influenzano la memoria e altre funzioni cognitive. La demenza è progressiva, costosa, e può imporre un onere enorme per quanto riguarda la qualità di vita. Gran parte del lavoro di cura è svolto in maniera informale, il che significa che l'impatto sulla qualità di vita non è limitato alla persona con demenza, ma si estende ai carer, ai familiari e agli amici. Eppure, nonostante un gran numero di persone che soffrono di demenza, a caro prezzo per l'individuo e la società, non ci sono ancora trattamenti realmente efficaci.

Il governo britannico ha creato la *Dementia Integrated Development Initiative* con lo scopo di affrontare il difficile tema delle odierne lacune nella ricerca, nello sviluppo e nella regolamentazione, al fine di migliorare la diagnosi e il trattamento della demenza in tutto il mondo.

Il gruppo *Clinical and Technical Expert* (CTEG) è stato costituito in Gran

Bretagna come parte di questa iniziativa e ha pubblicato un report che descrive in maniera puntuale lo stato di fatto della ricerca nella cura delle demenze. L'analisi è partita da un primo esame della letteratura per poi passare allo studio del panorama attuale nella ricerca e, infine, è stata elaborata una comparazione tra la demenza e altre malattie in rapporto alle risorse impiegate nella ricerca di una cura.

La revisione della letteratura è stata selettiva e basata principalmente su 2.000 lavori pubblicati negli Stati Uniti e in Europa. La maggior parte di essi (57%) riguarda lavori specifici per la malattia di Alzheimer piuttosto che per altri tipi di demenza poiché è quella per cui le compagnie farmaceutiche ritengono di

poter ottenere più margini di guadagno. Secondo il database di IMS Lifecycle, sono stati identificati ben 900 prodotti con indicazioni terapeutiche per le demenze, di cui 197 sono passati in fase "attiva" di sviluppo, e 17 sono finiti sul mercato. Altri 216 progetti sono stati sospesi anche a causa della mancanza di efficacia e di sicurezza (da notare che le aziende farmaceutiche, dieci delle tredici prese in esame, non hanno divulgato altre informazioni a riguardo). È dunque significativo il fatto che per il 55% dei trials terminati prematuramente e il 74% dei prodotti che non hanno

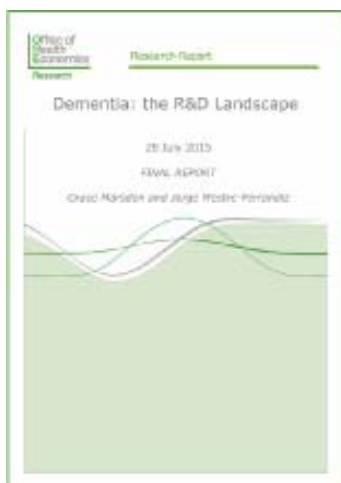
raggiunto il mercato, non è stata fornita una spiegazione.

La ragione di questo sta nei vincoli relativi alla proprietà intellettuale degli studi e delle molecole utilizzate: un atteggiamento che ha impedito al gruppo CTEG una ricerca libera per comprendere le reali ragioni del fallimento di un determinato prodotto.

Si è potuto comunque dimostrare come i costi di ricerca e sviluppo siano più

alti per la neurologia e, in special modo, per la malattia di Alzheimer rispetto ad altre aree terapeutiche, legati soprattutto allo scarso indice di successo e alle tempistiche necessarie allo sviluppo. Questo rappresenta uno dei motivi, ma non l'unico, per cui i farmaci specifici per l'Alzheimer siano così pochi. Lo studio del CTEG, infine, mostra come la difficoltà nell'arruolamento di pazienti nelle ricerche, la mancanza di efficacia e di sicurezza dei farmaci e gli errori nel disegno degli studi giochino tutt'ora un ruolo importante nel determinare la situazione attuale.

Per approfondimenti:
<https://goo.gl/EshujF>
<https://goo.gl/hydqAw>



**Alzheimer
Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana**

Pietro Vigorelli
FrancoAngeli/Self-help
Milano 2015
144 pag., 18 euro
www.francoangeli.it

Quando la malattia di Alzheimer avanza e ruba i ricordi e le parole, si può ancora comunicare? Pietro Vigorelli, medico, psicoterapeuta e presidente del gruppo Anchise cerca delle risposte, senza inseguire sogni impossibili ma restando con i piedi per terra. Il modello di riferimento è l'Approccio capacitante: un modo di stare in relazione con gli anziani smemorati e disorientati che si basa sull'attenzione al presente che cerca di fare emergere l'io sano che ancora c'è che vuole riconoscere le identità molteplici e le capacità della persona così come sono, così come riesce a esprimerle. Nel libro si parla di linguaggio verbale e non verbale, dell'importanza del contesto e dell'intenzione a comunicare. L'autore ribadisce l'importanza di collocare nel modo giusto la comunicazione all'interno della convivenza, individuando il vero contributo che essa può dare ad una felice convivenza tra la persona con demenza e il caregiver. Un capitolo è dedicato alla comunicazione della diagnosi, un altro affronta il problema dal punto di vista di un paziente. Gli ultimi due capitoli contengono una serie di consigli pratici che sono una sorta di vademecum da utilizzare quando ci si trova ad interagire con una persona con demenza.

Tutto quanto viene detto poggia su solide basi culturali e sull'esperienza di tante famiglie; è scritto in modo semplice ed è ricco di consigli pratici; e vuole essere uno strumento utile per affrontare i problemi della vita quotidiana, sia in casa che nelle Case per anziani.

“Riuscire a costruire un ponte tra il nostro mondo e quello di un malato di Alzheimer è quanto di meglio potremmo riproporci di fare per salvaguardare la qualità della sua vita” commenta Gabriella Salvini Porro, Presidente della Federazione Alzheimer Italia.

L'autore ha deciso di devolvere alla Federazione Alzheimer Italia parte del ricavato dei diritti d'autore.

Alzheimer

Tamara Pastorelli
Città Nuova Editrice
Roma, 2014
62 pag., 3.50 euro



“Cominciare a occuparmi di questo libro ha significato confrontarmi con una paura: quella di perdere la memoria, la mia identità, la mia dignità ammalandomi di Alzheimer. E' una paura che ho da tanto e piano piano ha trovato spazio per crescere in sordina, alimentata dall'esperienza che la mia famiglia ha fatto della nonna Lidia, affetta da malattia di Alzheimer dall'età di ottanta anni.” Queste le parole dell'autrice che invitano il lettore a non farsi frenare dal timore, dal disagio a non fuggire lo sguardo

bensì ad approfondire e leggere le interviste-dialogo raccolte con esperti che da anni si occupano della malattia di Alzheimer.

Tra queste anche una testimonianza dell'operato di una volontaria della Federazione Alzheimer

Italia che quotidianamente risponde alla linea telefonica di Pronto Alzheimer offrendo ascolto e consigli. L'autrice raccoglie svariate domande che rivolge alla volontaria in primo luogo come nipote di una persona malata, per poter essere così più preparata, trovare sostegno e forse consolazione nella speranza che, come lo sono state per lei, queste risposte possano essere utili a tutti i familiari.

La vita dimenticata. Storie d'Alzheimer e di altre demenze

Francesca Frangipane con Amalia C. Bruni e Rosanna Colao Rubbettino
Soveria Mannelli (CZ), 2014
77 pag., 10 euro



Storie vere quelle raccontate, di gente vera, delle quali non importa identificare il volto o il vero nome: undici racconti come testimonianza appassionata di un interesse alla cura e all'accompagnamento degli ammalati e delle loro famiglie in quanto persone.

Francesca Frangipane, neurologa che da molti anni lavora nel campo delle demenze, con sensibilità accompagna il lettore, sia un professionista competente sia un familiare sprovvisto di conoscenze, a capire e confrontarsi con la malattia di Alzheimer o, come ben si apprezza nel

libro, con tante forme di demenza possibili.

I racconti, corredati da illustrazioni ad opera di alcuni pazienti, rielaborano in forma narrativa, vissuti reali, affetti e storie di vita quotidiana valorizzando il punto di vista della persona malata; perché la demenza non cancella una vita che si può ancora raccontare.

Il ricavato della vendita del libro sarà devoluto dall'autrice all'Associazione per la Ricerca Neurogenetica Onlus di Lamezia Terme, nata in seguito ai risultati ottenuti dallo studio della Malattia di Alzheimer di origine genetica per la quale il gruppo di ricerca del Centro Regionale di Neurogenetica di Lamezia Terme, affiancato da collaborazioni internazionali, è riuscito ad isolare uno dei geni responsabili (PSI) di questa patologia.

CONVEGNI

Copenhagen, Danimarca
26° CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE
“Eccellenza nella ricerca e cura”
31 ottobre – 2 novembre 2016
www.alzheimer-europe.org/conferences



Budapest, Ungheria
30° CONFERENZA INTERNAZIONALE ADI
21-24 aprile 2016
www.adi2016.org



Toronto, Canada
AAIC ALZHEIMER'S ASSOCIATION INTERNATIONAL CONFERENCE
24-28 luglio 2016
www.alz.org/AAIC

Vienna, Austria
13° CONFERENZA INTERNAZIONALE AD/PD
29 marzo – 2 aprile 2017
www.kenes.com/adpd

E' ONLINE LA MAPPA DEI SERVIZI



La mappa online dei Servizi per le demenze, avviata a febbraio 2014 nell'ambito del progetto che il Ministero della Salute ha affidato all'Istituto Superiore di Sanità, è uno strumento di informazione dinamico periodicamente aggiornato sui Servizi sanitari e socio sanitari per le demenze disponibili in Italia. Per consultare la mappa clicca su:
<http://www.demenze.it/PUB/Centri.aspx>

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
In redazione: *Francesca Arosio, Marcello Galetti, Simona Mascellaro, Paola Paschetto, Mario Possenti*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Grafica: *Erica Guidi*
Editore: *Alzheimer Milano*
Via Alberto da Giussano 7 – 20145 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it
Stampa: *Mc Azienda Grafica S.r.l. Cernate (CO)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

tips Si ringrazia tips per la concessione gratuita delle immagini

UN SALTO PER L'ALZHEIMER

Grazie a Fabio Marelli, ideatore e anima della raccolta fondi culminato in un “salto con il paracadute in tandem con un istruttore”. Una metafora della malattia l'affidarsi di una persona in totale fiducia nelle braccia e nelle cure di un'altra

È durato un mese il progetto “Un salto per l'Alzheimer”. Dall'1 al 30 settembre, andando sulla **piattaforma di crowdfunding buonacausa.org** è stato possibile donare un euro – o anche di più – per sostenere il progetto ideato da **Fabio Marelli, speaker di Discoradio**, in collaborazione con l'**Associazione Alzheimer Milano** e l'**Accademia Italiana di Paracadutismo di Casale Monferrato**. L'idea di Fabio è stata di raccogliere fondi per sostenere il servizio di **Terapia Occupazionale**, dedicato ai malati di Alzheimer e ai loro familiari, con l'obiettivo di migliorare la loro qualità di vita, messo in atto dall'Associazione Alzheimer Milano

insieme alla Federazione Alzheimer Italia.

Una raccolta fondi che ha raggiunto l'obiettivo di 5.000 euro, conseguito il quale Fabio ha offerto ai sostenitori - come impone buona norma del *crowd-funding* - qualcosa in cambio. Una prova di coraggio che *“mai nella vita”* – ammette – *“mi sognerei di fare, se non per una buona causa!”*: **un salto con il paracadute.**

Con questo lancio, effettuato in tandem con un istruttore esperto, Fabio ha

ringraziato simbolicamente ogni singolo donatore. Ha rappresentato una **metafora della malattia di Alzheimer: l'affidarsi di una persona in totale fiducia nelle braccia e nelle cure di un'altra.**

Si è trattato di un progetto di collaborazione tra la provincia di Milano, dove è stato messo in atto il servizio di Terapia Occupazionale, e la regione Piemonte, terra di origine di Fabio, in cui è stato



effettuato il lancio, avvenuto il 16 ottobre. Si è voluto celebrare idealmente il Mese Mondiale Alzheimer arrivato al quarto anno dalla sua nascita grazie a Alzheimer's Disease International (ADI) che, nel 2012, anno in cui si celebrava la XIX Giornata Mondiale Alzheimer, ha voluto dedicare un intero mese alla sensibilizzazione sulla demenza e alla lotta allo stigma che la circonda.

Grazie a tutte le donazioni, sarà possibile sostenere nello specifico il **servizio di Terapia Occupazionale per 4 famiglie al mese, un totale di 48 famiglie l'anno.** Questo servizio prevede la consulenza e il supporto di un terapeuta occupazionale per promuovere la salute e il benessere attraverso le attività di vita quotidiana. Il terapeuta, affiancato da un neolaureato nel corso di Terapia Occupazionale, risponderà ai bisogni e alle richieste dei familiari, effettuerà sopralluoghi a domicilio e suggerirà strategie di gestione con l'intento di semplificare la routine quotidiana e migliorare la qualità della vita dei malati e dei loro familiari.

