

INDICE CARTELLA STAMPA

Comunicati stampa e schede di approfondimento:

- XIX Giornata Mondiale Alzheimer - 21 settembre 2012
“Alzheimer. Informare per conoscere: Cura, Ricerca, Assistenza”
- Tavola Rotonda “Alzheimer: viverlo insieme”
- Premio giornalistico prima edizione: i giornalisti premiati
- Premio giornalistico seconda edizione: il bando
- Rapporto Mondiale Alzheimer 2012
- Rapporto OMS-ADI “Demenza: una priorità di sanità pubblica”
- Nonno, non mi conosci? - The Alzheimer’s project con Maria Shiver - Diva Universal
- Alzheimer App
- La malattia di Alzheimer
- La Federazione Alzheimer Italia
- Le pubblicazioni

Allegati:

- La “Chiave della memoria” *contiene i materiali della cartella stampa*
- Notiziario Alzheimer Italia n. 45

Milano, 21 settembre 2012

21 settembre 2012 - XIX Giornata Mondiale Alzheimer
Settembre 2012 - I° Mese Mondiale Alzheimer

“Alzheimer. Informare per conoscere: Cura, Ricerca, Assistenza”

La Federazione Alzheimer Italia presenta il Rapporto Mondiale Alzheimer 2012 sullo stigma della demenza e annuncia l'istituzione di un comitato ristretto di sostenitori al recente Rapporto OMS-ADI “Demenza: una priorità di salute pubblica”

*Venerdì 21 settembre 2012 ore 9.30
Sala Alessi - Palazzo Marino, Milano*

Milano, 21 settembre 2012 – Oggi, in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer, la **Federazione Alzheimer Italia** ha in programma numerose iniziative e manifestazioni in molte città italiane che si affiancano agli eventi in programma in tutto il mondo.

E a Milano, in collaborazione con **PUNAMSI** (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione) organizza l'incontro “**Alzheimer. Informare per conoscere: Cura, Ricerca, Assistenza**”. L'evento si articola in due parti introdotte da un saluto di benvenuto di **Pierfrancesco Majorino, Assessore alle Politiche sociali e Cultura della salute del Comune di Milano**.

Nel corso dei lavori viene diffuso il **Rapporto Mondiale Alzheimer 2012 “Superare lo stigma della demenza”**, che denuncia come lo stigma e l'esclusione sociale siano i principali ostacoli per le persone con demenza e coloro che le assistono. Il Rapporto, basato su un sondaggio di 2500 tra malati e familiari in oltre 50 Paesi, fornisce 10 raccomandazioni per i governi e le società. E viene annunciata un'importante iniziativa promossa dalla Federazione: **l'istituzione di un comitato ristretto di sostenitori al recente Rapporto OMS-ADI “Demenza: una priorità di salute pubblica”**, che chiede ai governi di tutto il mondo di agire insieme e subito.

“La malattia continua ad essere sottovalutata e le risorse dedicate alla cura, ai servizi, all'assistenza e alla ricerca sono insufficienti – commenta Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia – Se vogliamo definirci un Paese civile è indispensabile e urgente che il Governo vari un Piano Nazionale con politiche sanitarie che tengano conto delle reali dimensioni della malattia”.

La prima parte dell'incontro prevede la consegna di **4 premi a giornalisti** italiani iscritti all'Ordine che hanno partecipato al Premio giornalistico, primo in Italia, sul tema Alzheimer, indetto dalla Federazione Alzheimer e dall'UNAMSI.

La seconda parte dell'incontro prevede la **tavola rotonda “Alzheimer: viverlo insieme”**, che è lo slogan internazionale della Giornata e del Mese Alzheimer 2012, cui partecipano **Gabriella Salvini Porro** – presidente Federazione Alzheimer Italia; **Claudio Mariani** – professore ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Milano - Ospedale Sacco; **Antonio Guaita** – geriatra, direttore Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso; **Mariarosaria Liscio** – psicologa e psicoterapeuta, Federazione Alzheimer Italia; **Bianca Petrucci** – terapeuta occupazionale e docente, Università degli Studi di Milano

Per conoscere le iniziative promosse su tutto il territorio nazionale dalle 45 Associazioni Alzheimer, riunite e coordinate dalla Federazione Alzheimer Italia, consultare il sito all'indirizzo www.alzheimer.it/iniziat2012.html

La Giornata Mondiale Alzheimer istituita nel 1994 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dall'Alzheimer's Disease International (ADI), testimonia la crescita di un movimento internazionale che vuole creare una coscienza pubblica sugli enormi problemi provocati da questa malattia, riunendo ogni anno in tutto il mondo malati, familiari e associazioni Alzheimer. Da quest'anno settembre è stato dichiarato come Primo Mese mondiale Alzheimer.

La malattia di Alzheimer

Demenza è un termine usato per descrivere diverse malattie cerebrali che comportano l'alterazione progressiva di alcune funzioni (memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento) di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. La demenza non ha confini sociali, economici, etnici o geografici. La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza (rappresenta il 50-60% di tutti i casi). È un processo degenerativo che colpisce progressivamente le cellule cerebrali, provocando quell'insieme di sintomi che va sotto il nome di "demenza", cioè il declino progressivo e globale delle funzioni cognitive e il deterioramento della personalità e della vita di relazione. Attualmente si stima che le persone affette da demenza siano **35,6** milioni in tutto il mondo e questo numero è destinato a raddoppiare nei prossimi 20 anni: si prevedono 65,7 milioni di malati nel 2030 e 115,4 milioni nel 2050. In Italia si stima che la demenza colpisca circa un milione di persone, e di queste circa **600 mila** soffrano della malattia di Alzheimer. Ogni anno si registrano 150mila nuovi casi di demenza. Nel 2010 il costo mondiale della demenza era di 604 miliardi di dollari, superiore all'1% del PIL mondiale. Se la demenza fosse una nazione, sarebbe la 18esima economia mondiale.

La Federazione Alzheimer Italia, rappresentante per l'Italia di ADI, che di recente ha ricevuto la nomina di consulente ONU, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti. Coordina 46 Associazioni Alzheimer d'Italia.

www.alzheimer.it

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Via T. Marino, 7 – 20121 Milano
tel. 02 809767, fax 02875781
e-mail: info@alzheimer.it - sito web www.alzheimer.it

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Aragorn - Silvia Panzarin, Marcella Ubezio
tel. 02 46546752/58 - 349 3235790
media@alzheimer.it

21 settembre 2012 - XIX Giornata Mondiale Alzheimer

Tavola Rotonda “Alzheimer: viverlo insieme”

Venerdì 21 settembre 2012 ore 11
Sala Alessi - Palazzo Marino, Milano

Ingresso libero

Milano, 21 settembre 2012 – Oggi, XIX Giornata Mondiale Alzheimer, la Federazione Alzheimer Italia organizza la Tavola Rotonda “**Alzheimer: viverlo insieme**” con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica, i professionisti della salute e le istituzioni sul problema dell'Alzheimer e fornire gli strumenti necessari per affrontare la malattia cercando di migliorare la qualità di vita del malato e dei suoi familiari.

Di seguito, l'elenco dei relatori con il titolo e la sintesi degli interventi:

Gabriella Salvini Porro – presidente Federazione Alzheimer Italia

“Guardiamo al malato di Alzheimer in modo diverso, al di là della demenza”

Con le sue fotografie del libro “Love, loss and laughter: seeing Alzheimer's differently”, Cathy Greenblat ci offre un nuovo modo per vedere il malato di Alzheimer. Gli restituisce rispetto e dignità e dà ai suoi familiari aiuto e comprensione. Può migliorare la qualità della cura e la qualità della vita del malato e dei suoi familiari.

Claudio Mariani – professore ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Milano - Ospedale Sacco

“Alzheimer: conoscerlo per affrontarlo”

Che differenza c'è tra demenza e malattia di Alzheimer? Si può diagnosticare precocemente? Si può guarire? Sono tante le domande che pongono i familiari dei malati. Conoscere la malattia e sapere come comportarsi può essere di aiuto. Tutti i mostri appaiono meno terrificanti e più vulnerabili quando se ne conoscono le fattezze, e non rimangono nel buio della nostra immaginazione.

Antonio Guaita – geriatra, direttore Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso

“Al di là dei farmaci: prendersi cura del malato”

Domani terapie farmacologiche efficaci potranno modificare il decorso della malattia di Alzheimer, ma già oggi le cure non farmacologiche possono fare molto sia sul piano della prevenzione sia su quello del prendersi cura dei problemi che la malattia di Alzheimer comporta per la persona affetta e per i suoi familiari.

Mariarosaria Liscio – psicologa e psicoterapeuta, Federazione Alzheimer Italia

“Come è possibile comunicare con il malato”

Non lo capisco più quando parla! Come faccio a comunicare con lui? Perché non risponde a quello che gli chiedo? Quante volte ci siamo sentiti rivolgere queste domande dai familiari! La frustrazione di vedere quasi “un guscio vuoto ... senza la sua essenza”. Imparare a comunicare con il malato in modo efficace è possibile, anzi è un nostro dovere!

Bianca Petrucci – terapeuta occupazionale e docente, Università degli Studi di Milano

“Strategie e semplici soluzioni per affrontare la vita di tutti i giorni”

Come riuscire a mangiare, vestirsi, lavarsi o svolgere altre attività della vita quotidiana? Trovare il momento giusto e rispettare le abitudini del malato possono essere utili. Queste e altri accorgimenti e consigli che semplifichino la vita di ogni giorno possono aiutare il familiare e mantenere più a lungo le capacità del malato.

Prima Edizione
PREMIO GIORNALISTICO
ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE
- CURA, RICERCA, ASSISTENZA -

I GIORNALISTI PREMIATI

Milano, 21 settembre 2012 – **Anna Maria De Luca**, de 'la Repubblica.it', **Paolo Fusco** di 'Gente di Mestre e dintorni', **Chiara Palmerini** di 'Panorama' e **Riccardo Renzi** del 'Corriere Salute' sono i vincitori della prima edizione del Premio giornalistico 'Alzheimer: informare per conoscere - cura, ricerca, assistenza'.

Il premio è stato indetto dalla Federazione Alzheimer Italia, con la collaborazione dell'Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione (UNAMSI), associazione dei giornalisti dell'area salute. La consegna dei riconoscimenti è avvenuta a Milano, in occasione della XIX Giornata Mondiale Alzheimer, nel corso di una cerimonia a Palazzo Marino, culminata in una tavola rotonda dal titolo 'Alzheimer: viverlo insieme' e nella presentazione del 'Rapporto Mondiale Alzheimer 2012'.

Anna Maria De Luca, autrice dell'articolo 'Alzheimer, mancano reti di assistenza e nel 2020 ci saranno 42 milioni di malati', e' stata premiata con la seguente motivazione: "Denuncia con incisività il carattere di grave emergenza sociale e sanitaria che la malattia di Alzheimer ha in Italia, confrontandone la situazione con quella di altri Paesi d'Europa e del mondo".

Paolo Fusco, autore dell'articolo "Quando l'Alzheimer non rapisce anche la dignità", "Mette in luce un modo 'diverso', colmo di umanità e calore, di aiutare le persone con Alzheimer in un Centro diurno, fornendo loro stimoli di vita, senza cedimenti alla malattia".

Chiara Palmerini, con l'articolo 'Alzheimer', "Conduce il lettore in un villaggio olandese i cui abitanti sono persone malate di Alzheimer, e i negozianti, i camerieri del ristorante, le commesse del supermercato sono in realtà assistenti e infermieri. Un reportage che sorprende e getta una luce insospettabile su un modello assistenziale unico nel suo genere".

Riccardo Renzi, con l'articolo 'Alzheimer: perché serve riconoscerlo presto', "Fornisce al lettore le informazioni più accurate sulla malattia, a cominciare dai più aggiornati dati epidemiologici del Rapporto Mondiale, per concludere con le nuove tendenze terapeutiche, che vedono nella diagnosi precoce un modo per modificare cognitivtà, indipendenza e qualità della vita".

Al termine della cerimonia, Gabriella Salvini Porro, presidente di Alzheimer Italia, ha annunciato la 2/a edizione del Premio, che il 21 settembre 2013, premierà i migliori articoli in tema di Alzheimer scritti fra il 16 luglio 2012 e il 15 luglio 2013.

Seconda Edizione

PREMIO GIORNALISTICO
ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE
- CURA, RICERCA, ASSISTENZA -

1. Federazione Alzheimer Italia e UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione) indicano la seconda edizione del Premio giornalistico
"ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE - CURA, RICERCA, ASSISTENZA"
Il Premio, annuale, è istituito il 21 settembre 2012, XIX Giornata Mondiale Alzheimer, nell'intento di promuovere la più sensibile, corretta e completa informazione sulla malattia che con la memoria si porta via un'intera esistenza.
2. La dotazione complessiva del premio è stabilita in Euro 12.000 (dodicimila) da dividere in n. 4 Premi da Euro 3.000 (Tremila) cadauno.
3. I Premi verranno consegnati ai vincitori nel corso di una cerimonia da tenersi a un anno di distanza, in occasione delle manifestazioni per la successiva Giornata Mondiale Alzheimer, e saranno consegnati personalmente ai Vincitori designati dalla Giuria.
4. Il Premio è destinato ai giornalisti italiani iscritti all'Ordine, autori di servizi pubblicati da agenzie di stampa, quotidiani, settimanali, periodici specializzati, testate *on-line*, servizi e rubriche radiotelevisivi.
5. Il contenuto dei servizi di cui al punto 4 dovrà avere attinenza ad uno o più dei tre argomenti che da sempre rappresentano le missioni fondamentali perseguite da Federazione Alzheimer: *la migliore Cura allo stato dell'arte; la Ricerca; l'Assistenza ai pazienti e alle famiglie.*
6. Possono partecipare al Premio Giornalistico **"ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE – CURA, RICERCA, ASSISTENZA"** tutti i giornalisti che inviino **tassativamente, entro e non oltre il 15 luglio 2013** all'indirizzo e-mail info@alzheimer.it **un massimo di tre articoli** su supporto elettronico (o Dvd contenente un servizio radiofonico o televisivo) **pubblicati tra il 16 luglio 2012 e il 15 luglio 2013.**
7. I lavori presentati dovranno essere corredati dal *curriculum vitae* del partecipante e dalla scheda di iscrizione opportunamente compilata. Per i servizi editi con sigle o pseudonimi, i concorrenti dovranno allegare alla documentazione una dichiarazione firmata dal direttore della pubblicazione in cui si certifica l'identità dell'autore.
Le copie delle opere inviate al concorso non saranno restituite.
8. La Giuria in piena autonomia e con il coordinamento del suo Presidente, provvederà all'attribuzione dei Premi. Il suo giudizio è insindacabile e **l'invio degli elaborati comporta a priori l'accettazione dello stesso.**
9. La giuria della presente edizione del Premio è composta da esponenti della Federazione Alzheimer Italia, dell'UNAMSI, del mondo medico e scientifico e da esperti sui temi oggetto del Premio Giornalistico. La composizione della giuria sarà comunicata quanto prima.
10. La premiazione avrà luogo in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer 2013.

RAPPORTO MONDIALE ALZHEIMER 2012

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

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

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

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

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

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

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

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

I MESSAGGI CHIAVE DEL RAPPORTO

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

LE 10 RACCOMANDAZIONI

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

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

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

Informazioni sul Rapporto Mondiale Alzheimer 2012

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

Per ulteriori informazioni:

FEDERAZIONE ALZHEIMEIR ITALIA

via T. Marino, 7 – 20121 Milano

tel. 02 809767- fax 02 875781

e-mail: info@alzheimer.it

sito web www.alzheimer.it

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Aragorn – Silvia Panzarin; Marcella Ubezio

tel. 02 465 467 52/58 - 349 3235790

media@alzheimer.it

L'Organizzazione Mondiale della Sanità e Alzheimer's Disease International dichiarano la malattia di Alzheimer e le altre demenze una priorità sanitaria globale

Un nuovo rapporto invita tutti i Paesi a riconoscere le demenze come priorità e grave crisi di salute pubblica

Ginevra, 11 aprile 2012 - Un rapporto diffuso oggi dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)** e **Alzheimer's Disease International (ADI)** invita governi, politici e le altre parti interessate a considerare le **demenze una priorità mondiale di salute pubblica**.

Il nuovo rapporto fornisce una **panoramica autorevole sull'impatto della demenza in tutto il mondo**. Oltre alle migliori pratiche e a studi di casi pratici provenienti da tutto il mondo, **contiene la più completa raccolta di dati**, comprese le statistiche provenienti dai Paesi a basso e medio reddito, evidenziando che questo è veramente **un problema globale e non solo una "malattia del mondo industriale"**.

Per preparare il **rapporto**, intitolato **"Demenza: una priorità di salute pubblica"**, OMS e ADI hanno commissionato un report a 4 gruppi di esperti. Responsabili del progetto sono:

- Dr. Shekhar Saxena, Direttore del Dipartimento di Salute Mentale e Abuso di sostanze - OMS;
- Marc Wortmann, direttore esecutivo - ADI;
- Dr. Daisy Acosta - Presidente ADI;
- Prof. Martin Prince - Institute of Psychiatry, King 's College di Londra ed Ennapadam;
- S Krishnamoorthy e TS Srinivasan - rispettivamente Direttore e Presidente dell'Istituto di Scienze Neurologiche, India.

«**OMS riconosce la dimensione e la complessità della sfida alle demenze ed esorta i Paesi ad inquadrare le demenze come una priorità di salute pubblica**», ha detto il Dott. Saxena. «In questo momento, solo 8 dei 194 Stati membri dell'OMS hanno un piano nazionale sulle demenze in atto. Alcuni Paesi, come l'India, hanno strategie nazionali, ma sviluppate da organizzazioni della società civile. La nostra speranza è che altri Paesi seguano il buon esempio, utilizzando **il rapporto come punto di partenza per la pianificazione e l'implementazione di piani nazionali ufficiali**. Poiché sappiamo che **queste malattie esploderanno in questo secolo**, in quanto tutti noi viviamo più a lungo - il rischio di demenze è già di 1 a 8 per gli over 65 e un scioccante 1 a 2,5 per gli over 85 - il suo impatto sarà sempre maggiore con il passare dei decenni».

Nella sua prefazione alla relazione, il Direttore Generale dell'OMS Dr.ssa Margaret Chan ha definito il rapporto "un importante contributo alla nostra comprensione delle demenze e del loro impatto sugli individui, le famiglie e la società." Il rapporto infatti "fornisce la base conoscitiva per una risposta globale e nazionale che può aiutare i governi nazionali, i responsabili politici e le altre parti interessate ad affrontare l'impatto delle demenze come una minaccia crescente per la salute globale".

La Dr.ssa Chan ha esortato tutte le parti interessate a **"rendere i sistemi di assistenza sanitaria e sociale informati, sensibili e reattivi rispetto a questa imminente minaccia"**.

Marc Wortmann di ADI ha sottolineato l'urgenza di intervenire: «**Con il loro impatto devastante sulle persone affette da demenza, le loro famiglie, le loro comunità e i sistemi sanitari nazionali**, le demenze rappresentano non solo un problema di salute pubblica, ma anche un **incubo sociale, fiscale ed economico. In tutto il mondo ogni 4 secondi nasce un nuovo caso di demenza.** Questo è un tasso di crescita impressionante, pari a **7,7 milioni di nuovi casi ogni anno** - le stesse dimensioni delle popolazioni della Svizzera e Israele. I nostri attuali sistemi sanitari non possono far fronte all'esplosione della crisi delle demenze, in quanto tutti noi viviamo più a lungo. **Questo imminente disastro economico e del debito pubblico rappresenta una sfida sociale e sanitaria di prim'ordine.** Tuttavia **la relazione dimostra anche che si può fare molto per migliorare la vita delle persone affette da demenza e dei loro familiari.**

La comunità dell'Alzheimer e delle altre demenze e il mondo intero hanno un enorme debito di gratitudine verso l'OMS per aver assunto la leadership nella creazione del rapporto. **L'OMS è l'unica organizzazione a livello mondiale capace di un ruolo fondamentale in materia di salute pubblica».**

Il rapporto viene diffuso nel nostro Paese grazie alla **Federazione Alzheimer Italia**, rappresentante per il nostro Paese di ADI. La Presidente Gabriella Salvini Porro ricorda: «**In Italia si stima che le persone con demenza siano un milione, di cui 600mila malate di Alzheimer. Il nostro Paese non possiede ancora un Piano nazionale per le demenze,** urgenza espressa e richiesta non solo oggi dall'OMS ma dichiarata già 4 anni fa dal Parlamento Europeo con l'adozione della Dichiarazione Scritta 80/2008, in cui si riconosceva la malattia di Alzheimer come priorità pubblica e si auspicava lo sviluppo di un Piano d'azione comune. Paesi vicini al nostro come la Francia e la Gran Bretagna hanno varato nel tempo Piani nazionali per migliorare la vita dei malati e di chi li assiste, per aumentare la conoscenza della malattia, per garantire l'accesso a migliori servizi di assistenza e sostegno sul territorio. In Italia non è stato fatto ancora nulla di tutto ciò, ma urge programmare iniziative concrete.

La Federazione Alzheimer Italia si mette a disposizione delle Istituzioni in particolare per contribuire a creare nel breve periodo una **rete assistenziale** - formata da famiglie, medici, ricercatori, finanziatori, associazioni e comitati etici - intorno al malato, che va riconosciuto e trattato come individuo competente e razionale, non come un paziente senza memoria. Una rete quindi che sia in grado di affrontare davvero quella che diventa ogni giorno di più un'emergenza sanitaria e sociale; una rete che dia l'opportunità di migliorare la qualità di vita di oltre un milione di persone».

Messaggi chiave da “Demenza: una priorità di salute pubblica”

- Le demenze non costituiscono una parte normale dell'invecchiamento.
- 35,6 milioni di persone con demenza stimate nel 2010. 7,7 milioni di nuovi casi ogni anno (un nuovo caso da qualche parte nel mondo ogni quattro secondi). L'aumento dei casi di demenza richiede un'azione immediata, soprattutto nei Paesi a basso e medio reddito, dove le risorse sono poche.
- L'enorme costo della malattia costituirà una sfida per i sistemi sanitari nazionali. I costi sono stimati attualmente in 604 miliardi di dollari all'anno e sono destinati ad aumentare ancora più rapidamente.
- La gente vive per molti anni dopo l'insorgenza dei sintomi di demenza. Con un adeguato sostegno, molte possono e devono essere in grado di continuare ad impegnarsi e contribuire all'interno della società e avere una buona qualità di vita.
- La demenza è stressante per i familiari e per loro è necessario un supporto adeguato da parte dei sistemi sanitari, sociali, finanziari e giuridici.
- Tutti i Paesi devono includere le demenze nei loro programmi di salute pubblica. A livello internazionale, nazionale, regionale e locale sono necessari programmi e coordinamento su più livelli e tra tutte le parti interessate.

- Le persone affette da demenza e i loro familiari hanno spesso una consapevolezza unica della loro reale condizione e necessità. Dovrebbero essere coinvolti nella formulazione delle politiche, piani, leggi e servizi che li riguardano.
- E' tempo di agire ora per:
 - promuovere a livello mondiale una società in grado di comprendere ed includere le demenze;
 - considerare le demenze una priorità sociosanitaria nazionale in tutti i Paesi;
 - migliorare l'atteggiamento e la conoscenza del pubblico e dei professionisti rispetto alle demenze;
 - investire nei sistemi sanitari e sociali per migliorare l'assistenza e i servizi per le persone affette da demenza e i loro familiari;
 - aumentare la priorità data alle demenze nell'agenda della ricerca di salute pubblica.

Il rapporto *Demenza: una priorità di salute pubblica* è disponibile sul sito:

<http://www.alz.co.uk/WHO-dementia-report>

La **demenza** è una sindrome che può essere causata da una serie di disturbi progressivi che colpiscono la memoria, pensiero, comportamento e la capacità di svolgere le attività quotidiane.

La **malattia di Alzheimer** è la causa più comune di demenza.

www.alzheimer.it/indice.html#demenza

L'Organizzazione Mondiale della Sanità – OMS è l'autorità di regia e di coordinamento per la salute all'interno del sistema delle Nazioni Unite. E' responsabile di fornire la leadership in materia di salute globale, definire l'agenda della ricerca sanitaria stabilire norme e standard, esprimere opzioni di politica sanitaria basate sull'evidenza, fornire supporto tecnico ai paesi e monitorare e valutare le tendenze in materia di salute. Per ulteriori informazioni, visitare

<http://www.who.int/about/en>.

Alzheimer's Disease International (ADI) è la federazione internazionale di 78 associazioni Alzheimer che sostengono le persone affette da demenza e le loro famiglie nei rispettivi paesi. Fondata nel 1984, ADI funge da rete per le associazioni Alzheimer di tutto il mondo per condividere e scambiare informazioni, risorse e competenze. La sua missione è garantire una migliore qualità di vita alle persone affette da demenza e alle loro famiglie. ADI ha sede a Londra ed è registrata come organizzazione non-profit nello stato dell'Illinois. Per ulteriori informazioni:

www.alz.co.uk.

Federazione Alzheimer Italia, rappresentante per l'Italia di Alzheimer's Disease International, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia amministrativa sia legislativa. Riunisce e coordina 46 associazioni che si occupano della malattia e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno ai malati ed ai loro familiari. www.alzheimer.it.

Federazione Alzheimer Italia

Via T. Marino 7, 20121 Milano

tel. 02 809767, fax 02875781

info@alzheimer.it

www.alzheimer.it

Ufficio Stampa Federazione Alzheimer Italia

Aragorn --Silvia Panzarin – Marcella Ubezio

tel. 02 465 467 52/58 - 349 3235790

media@alzheimer.it



Presenta in Prima TV

NONNO, NON MI RICONOSCI?

THE ALZHEIMER'S PROJECT CON MARIA SHRIVER

Per non dimenticare chi dimentica.

Sono quasi 36 milioni le persone affette nel mondo da demenza (dato *Rapporto Mondiale Alzheimer 2009*), dato che aumenterà a 65.7 milioni nel 2030 ed a 115.4 milioni entro il 2050.

I soggetti colpiti da Alzheimer, i loro familiari e amici convivono con questa terribile malattia a livello personale, emozionale, sociale e finanziario.

Per raccontare questo male da un punto di vista inedito (quello dei bambini e degli adolescenti), Diva Universal (Sky – Canale 128) presenta in anteprima nazionale "Nonno, non mi riconosci?" (titolo originale: "Grandpa, Do You Know Who I Am?"). Il documentario è tratto dal libro "What's Happening to Grandpa?" della pluripremiata giornalista e autrice americana Maria Shriver (qui anche in veste di regista), figlia di Eunice Kennedy e nipote del Presidente degli Stati Uniti d'America John Fitzgerald Kennedy, nota tra l'altro per essere stata la moglie dell'ex Governatore della California Arnold Schwarzenegger.

L'appuntamento con "Nonno, non mi riconosci?" è per venerdì 21 settembre in occasione della Giornata Mondiale dell'Alzheimer alle ore 20:20.

Distribuito dalla HBO e prodotto da Eamon Harrington e John Watkin, "Nonno, non mi riconosci?", vincitore agli Emmy Awards 2009, è parte di THE ALZHEIMER'S PROJECT, iniziativa della HBO Documentary Films e del National Institutes of Health che si compone di 4 documentari per raccontare i grandi passi avanti fatti dalla ricerca scientifica su questo male.

Diva Universal, inoltre, partecipa come media partner all'evento "Alzheimer. Informare per conoscere" (21 settembre, ore 9.30 Sala Alessi - Palazzo Marino, Milano) organizzato dalla Federazione Alzheimer Italia in occasione della XIX Giornata Mondiale dell'Alzheimer. Il Canale manderà in onda dal 3 settembre lo spot istituzionale della Federazione e dal 20 settembre, a rotazione in palinsesto, 10 pillole che illustrano come gestire e interagire con questa malattia.

"NONNO, NON MI RICONOSCI?" The Alzheimer's Project con Maria Shriver (2009, dur. 31 min.)

Scritto e diretto da Maria Shriver

Cinque toccanti storie di giovani – tra i 6 e 15 anni – alle prese con nonni e nonne affetti da morbo di Alzheimer. Maria Shriver, giornalista e autrice, fornisce commenti e preziose "lezioni" ai bambini, esortandoli a non incolpare se stessi per quello che i loro nonni fanno o dicono. "Siamo tutti figli dell'Alzheimer", dice la Shriver che ha vissuto in prima persona il dramma della malattia di cui era affetto il padre, Sargent Shriver.

“Molto di ciò che ho appreso nell’assistere mio padre – continua Maria - me lo hanno insegnato i miei figli e miei nipoti. Il loro entusiasmo, il modo in cui si impegnano, il modo in cui conducono la conversazione...spesso seguo il loro esempio.”

In definitiva, il film mostra come sia importante affrontare il problema senza paura, accettando il fatto che chi è colpito dalla malattia possa non riconoscere più i propri familiari o diventare inconsapevolmente aggressivo o ancora perdere le proprie forze fisiche. La responsabilità di questi comportamenti – che spesso creano disagio e sofferenza fra i più piccoli - non è di nessuno: non è il malato a parlare o ad agire. È la malattia a farlo per lui.

Come afferma la Shriver: *“Chiunque si spaventerebbe pensando al fatto che la propria mente possa diventare come una lavagna cancellata dove non sia rimasto neanche un ricordo. La nostra vita infatti è come una banca dati piena di ricordi e non è facile accettare il pensiero che interrogando questa banca dati si potrebbe non trovarci nulla.”*

THE ALZHEIMER’S PROJECT è un’iniziativa della HBO Documentary Films e del National Institute on Aging (presso il National Institutes of Health) in collaborazione con l'Alzheimer Association. Il produttore della serie è John Hoffman mentre i produttori esecutivi sono Sheila Nevins e Maria Shriver.

Il primo dei quattro documentari di THE ALZHEIMER’S PROJECT è "The Memory Loss Tapes": con sguardo ravvicinato e personale vengono raccontate sette storie di altrettante persone che convivono con l'Alzheimer. Il secondo è "Momentum In Science", un film scientifico in due parti che porta gli spettatori all'interno dei laboratori e delle cliniche di 25 luminari della scienza, rivelando alcuni tra i più soddisfacenti progressi della ricerca. "Grandpa, Do You Know Who I Am?" (titolo italiano: "Nonno, non mi riconosci?") è il terzo documentario e cattura l’essenza dell’essere figlio o nipote di persone affette da Alzheimer. Infine, l’ultimo titolo di THE ALZHEIMER’S PROJECT è "Caregivers" e mette in evidenza sofferenze e successi di chi vive la malattia del proprio caro.

Per ulteriori informazioni:

Ufficio Stampa NBC Universal Global Networks Italia

Francesca Ginocchi Tel. 06 852091 Cell. 335 6116803 - e-mail: francesca.ginocchi@nbcuni.com

Susanna Gianni Tel. 06852091 - Fax. 06 85209499 - e-mail: susanna.gianni@nbcuni.com

21 settembre 2012 - XIX Giornata Mondiale Alzheimer

Alzheimer App

La prima applicazione iPhone e Android dedicata a chi si prende cura dei malati di Alzheimer. Da luglio a settembre 2012 l'app utility gratuita realizzata della Federazione Alzheimer ha registrato migliaia di download e votazioni a 5 stelle

Milano, 21 settembre 2012 - Nei primi 3 mesi di presenza su Apple Store e Play Store di Google (dal 4 luglio a oggi) **Alzheimer App**, la prima applicazione iPhone/Android pensata per chi si prende cura dei malati di Alzheimer, scaricabile gratuitamente, ha già ottenuto ottimi risultati in termini di visibilità mediatica, download e valutazione da parte degli utenti.

Gli ultimi dati aggiornati riportano 1685 download da App Store per la versione iPhone e 887 da Google Play per la versione Android. La media delle votazioni registra le 5 stelle.

La Federazione Alzheimer Italia ha sviluppato questa app utility per rispondere ai problemi che i familiari dei malati affrontano quotidianamente. Sono circa 1 milione le persone con demenza in Italia, di cui 600 mila hanno la malattia di Alzheimer. La Federazione, che da quasi vent'anni fornisce supporto, informazioni e consulenze a tutti coloro che li richiedono, ha voluto aggiungere questo nuovo strumento per aiutare un sempre maggior numero di persone, compresi i più giovani. Alzheimer App è uno strumento informativo, interattivo, di facile consultazione e aggiornato costantemente.

Alzheimer App ha tra i suoi punti di forza la capacità di interagire con le altre funzioni presenti sul telefono dell'utente, come chiamare direttamente la help line **Pronto Alzheimer**, consultare gli indirizzi per la **ricerca delle strutture di cura**, mandare mail alla Federazione, collegarsi al sito **alzheimer.it** e ai social network, dove la Federazione è presente con una pagina Facebook e un canale Youtube dedicato.

Nella **sezione dell'assistenza** inoltre si possono trovare consigli pratici per molti dei problemi che affronta quotidianamente chi si prende cura del malato e risposte semplici e chiare a molti interrogativi: come affrontare la perdita di memoria del proprio caro? come comportarsi in caso di reazioni aggressive? come curarne l'igiene? come reagire davanti alle sue paure e ossessioni? Infine è possibile visitare la sezione dedicata alle **testimonianze**, dove figli, mogli e mariti raccontano le proprie storie personali, e rispondere alle domande del **quiz** "Vero o Falso?" per scoprire quello che realmente si sa della malattia di Alzheimer e delle altre demenze.

Link per il download di Alzheimer App (support page, pagina facebook, App Store e Play Store):

<http://www.alzheimer.it/alzheimerapp>

<http://facebook.com/alzheimer.it>

<http://itunes.apple.com/it/app/alzheimer-app/id539167137?mt=8>

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.alzheimer>

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Via T. Marino, 7 – 20121 Milano

tel. 02 809767, fax 02875781

e-mail: info@alzheimer.it - sito web www.alzheimer.it

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Aragorn - Silvia Panzarin, Marcella Ubezio

tel. 02 46546752/58 - 349 3235790

media@alzheimer.it

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

La demenza e la malattia di Alzheimer

Demenza è un termine usato per descrivere diverse malattie cerebrali che comportano l'alterazione progressiva di alcune funzioni (memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento) di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. La demenza non ha confini sociali, economici, etnici o geografici.

La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza (rappresenta il 50-60% di tutti i casi). È un processo degenerativo che colpisce progressivamente le cellule cerebrali, provocando quell'insieme di sintomi che va sotto il nome di "demenza", cioè il declino progressivo e globale delle funzioni cognitive e il deterioramento della personalità e della vita di relazione.

I numeri e i costi

Attualmente si stima che le persone affette da demenza siano 35,6 milioni in tutto il mondo e questo numero è destinato a raddoppiare nei prossimi 20 anni: si prevedono 65,7 milioni di malati nel 2030 e 115,4 milioni nel 2050. L'aumento maggiore sarà nei Paesi in via di sviluppo e soprattutto in quelli più popolati (Cina, India, America Latina). In Europa le diverse forme di demenza interessano 7,3 milioni di persone con un incremento del 43% previsto per il 2020 e del 100% per il 2040. A causa di questi numeri in progressivo e drammatico aumento la demenza, nelle sue varie forme, è stata dichiarata priorità sanitaria mondiale del XXI secolo.

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

Nel 2010 il Rapporto Mondiale Alzheimer 2010 stima il costo della demenza a livello mondiale in 604 miliardi di dollari. Questo costo rappresenta circa l'1% del PIL mondiale. Se il costo globale della demenza fosse una nazione rappresenterebbe la 18esima economia mondiale se si trattasse di un'impresa, sarebbe la più grande del mondo per fatturato dopo la Wall Mart (414 miliardi di dollari) e la Exxon Mobile (311 miliardi).

Le cause

Sono trascorsi più di cento anni dalla prima descrizione della malattia - è stata descritta per la prima volta nel 1906 dallo psichiatra e neuropatologo tedesco Alois Alzheimer - ma ancora oggi non se ne conoscono chiaramente le cause. Attualmente la maggior parte degli scienziati ritiene non si tratti di un'unica causa, ma di una serie di fattori.

Anche se il principale fattore di rischio è l'età, la malattia di Alzheimer non è l'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento, ma una patologia vera e propria con caratteristiche cliniche specifiche che richiedono specifici interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi.

La diagnosi

A differenza di altre malattie non esiste un esame specifico per diagnosticare la malattia di Alzheimer. La diagnosi è spesso un percorso che richiede molto tempo, diverse visite di valutazione del malato e l'esecuzione di numerosi esami clinici e strumentali. In ogni caso non è possibile arrivare ad una certezza diagnostica, possibile solo dopo la morte in seguito ad esame autoptico, ma si può arrivare ad una diagnosi di malattia di Alzheimer "probabile".

L'iter diagnostico prevede la raccolta della storia clinica personale e familiare, la valutazione dello stato mentale, un esame generale e neurologico, l'esecuzione di alcuni esami di laboratorio e di esami strumentali (tac, risonanza magnetica) e la valutazione neuropsicologica e psichiatrica.

La diagnosi può essere *probabile* (il medico prende in considerazione tutte le altre condizioni che possono causare demenza e giunge alla conclusione che i sintomi possono dipendere dall'Alzheimer); *possibile* (l'Alzheimer è probabilmente la causa principale della demenza, ma la presenza di un'altra malattia potrebbe influenzare la progressione dei sintomi); *certa* (si ha eseguendo una biopsia del cervello o l'autopsia).

Il decorso

L'Alzheimer è definita la **malattia delle quattro A**: perdita significativa di memoria (*amnesia*); incapacità di formulare e comprendere i messaggi verbali (*afasia*); incapacità di identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi (*agnosia*); incapacità di compiere correttamente alcuni movimenti volontari, per esempio vestirsi (*aprassia*).

Anche se il decorso della malattia di Alzheimer è unico per ogni individuo, ci sono molti sintomi comuni. Può essere suddiviso con molta approssimazione in tre fasi.

Nella fase iniziale sono prevalenti i disturbi della memoria, ma possono essere presenti anche disturbi del linguaggio. La persona è ripetitiva nell'esprimersi, tende a perdere gli oggetti, a smarrirsi e non ritrovare la strada di casa. Può avere squilibri emotivi, irritabilità, reazioni imprevedibili. Nella fase intermedia il malato si avvia a una progressiva perdita di autonomia, può avere deliri e allucinazioni e richiede un'assistenza continua. La fase severa è caratterizzata dalla completa perdita dell'autonomia: il malato smette di mangiare, non comunica più, diventa incontinente, è costretto a letto o su una sedia a rotelle. La durata di ogni fase varia da persona a persona e in molti casi una fase può sovrapporsi all'altra. La durata media della malattia è stimata tra gli 8 e i 20 anni.

Le terapie e la cura

Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma esistono farmaci che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali e numerose tecniche e attività in grado di ridurre i disturbi del comportamento. I farmaci oggi disponibili sono gli inibitori della acetilcolinesterasi e la memantina, un farmaco che appartiene alla classe degli aminoadamantani. Gli inibitori della acetilcolinesterasi (un enzima che distrugge il neurotrasmettitore acetilcolina responsabile dell'invio di messaggi da una cellula nervosa all'altra) risultano efficaci nelle prime fasi della malattia e la memantina dovrebbe essere impiegata nelle forme moderatamente gravi o gravi. In assenza di risposte terapeutiche risolutive diventa sempre più importante il "prendersi cura" della persona malata per migliorarne la qualità di vita sotto tutti gli aspetti. In questo senso, vengono utilizzate terapie di riabilitazione che hanno lo scopo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato. Si parla di terapia occupazionale (che adatta l'ambiente alle ridotte capacità del malato); stimolazione cognitiva (che potenzia le funzioni mentali residue); Rot o Reality Orientation Therapy (che cerca di mantenere il malato aderente alla realtà che lo circonda); Validation Therapy (che cerca di capire i motivi del comportamento del malato), musicoterapia (che riporta a galla con le emozioni le parole di una canzone o il suono di uno strumento); psicomotricità (che aiuta il malato ad affrontare la propria disabilità con attività di movimento), Pet Therapy (che utilizza gli animali).

L'ampia e crescente diffusione nella popolazione, la limitata e comunque non risolutiva efficacia delle terapie disponibili, l'enorme investimento in termini di risorse necessarie (emotive, organizzative ed economiche) che ricadono su chi si prende a carico il malato (*carer*) rendono l'Alzheimer una delle patologie a più grave impatto sociale del mondo.

Per sua natura, infatti, questa malattia crea dei bisogni non solo sanitari e impone un ruolo chiave alla famiglia del malato nell'assistenza quotidiana. La famiglia - da considerarsi la seconda vittima della malattia- non può però essere lasciata sola nella gestione dei numerosi problemi della vita di ogni giorno. Un supporto importante può venire da una rete efficiente di servizi territoriali (medico di famiglia, centri diurni, assistenza domiciliare integrata), nonché dalle associazioni di familiari, che con la loro attività di informazione/formazione/sostegno costituiscono spesso un punto di riferimento per le famiglie.

Queste attività si sono dimostrate in diversi studi uno strumento efficace sia per il controllo dei disturbi comportamentali del malato di Alzheimer sia per rendere meno gravosi il carico assistenziale e lo stress dei familiari e in particolare del carer. È essenziale, inoltre, realizzare una "alleanza terapeutica" tra famiglie, medici, operatori, istituzioni e associazioni finalizzata a creare nuovi percorsi di ricerca, cura e assistenza che rispondano alle reali esigenze dei malati.

I 10 SINTOMI PREMONITORI

Per le persone che presentano molti di questi sintomi sarebbe opportuno un consulto medico

- 1. Perdita di memoria** che compromette la capacità lavorativa. La dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale può significare che c'è qualcosa che non va.
- 2. Difficoltà nelle attività quotidiane.** Il malato di Alzheimer potrebbe preparare un pasto e non solo dimenticare di servirlo, ma anche scordare di averlo fatto.
- 3. Problemi di linguaggio.** A tutti può capitare di avere una parola “sulla punta della lingua”, ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie.
- 4. Disorientamento nel tempo e nello spazio.** Il malato di Alzheimer può perdere la strada di casa, non sapere dove è e come ha fatto a trovarsi là.
- 5. Diminuzione della capacità di giudizio.** Il malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, per esempio indossando un cappotto per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.
- 6. Difficoltà nel pensiero astratto.** Per il malato di Alzheimer può essere impossibile riconoscere i numeri o compiere calcoli.
- 7. La cosa giusta al posto sbagliato.** Un malato di Alzheimer può mettere gli oggetti in luoghi davvero singolari, come un ferro da stiro nel congelatore o un orologio da polso nel barattolo dello zucchero, e non ricordarsi come siano finiti là.
- 8. Cambiamenti di umore o di comportamento.** Nel malato di Alzheimer sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.
- 9. Cambiamenti di personalità.** Il malato di Alzheimer può cambiare drammaticamente la personalità: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.
- 10. Mancanza di iniziativa.** Il malato di Alzheimer la perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.

Fonte. Alzheimer's Association (USA)

LE 10 REGOLE D'ORO PER IL CERVELLO

1. La testa innanzitutto

La salute inizia dal cervello. E' uno degli organi più vitali del corpo e ha bisogno di cure e attenzione.

2. Dal cervello al cuore

Ciò che è buono per il cuore è buono per il cervello. Fare qualcosa tutti i giorni per prevenire malattie cardiache, ipertensione, diabete e ictus: possono aumentare il rischio di Alzheimer.

3. I numeri che contano

Tenere sotto controllo peso, pressione, colesterolo e glicemia.

4. Nutrire il cervello

Assumere meno grassi e più sostanze antiossidanti.

5. Far lavorare il corpo

L'attività fisica ossigena il sangue e aiuta le cellule nervose: camminare 30 minuti al giorno tiene attivi mente e corpo.

6. Stimolare la mente

Mantenere il cervello attivo e impegnato stimola la crescita delle cellule e delle connessioni nervose: leggere, scrivere, giocare, imparare cose nuove, fare le parole crociate.

7. Avere rapporti sociali

Occupare il tempo libero con attività che richiedono sforzo fisico e mentale: socializzare, conversare, fare volontariato, frequentare un club, ritornare sui banchi di scuola.

8. Attenzione ai colpi!

Usare le cinture di sicurezza, stare attenti al rischio di cadute, indossare il casco quando si va in bicicletta.

9. Essere saggi

Evitare le cattive abitudini: non fumare, non bere troppo, non fare uso di droghe.

10. Guardare avanti

Iniziare oggi a preparare il domani.

Fonte. Alzheimer's Association (USA)

Per ulteriori informazioni

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Via T. Marino, 7 – 20121 Milano
tel. 02 809767, fax 02875781
e-mail: info@alzheimer.it - www.alzheimer.it

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Aragorn - Silvia Panzarin – Marcella Ubezio
tel. 02 465 467 52/58 - 349 3235790
media@alzheimer.it

LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

Il profilo

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

Formata in prevalenza da familiari di malati, è il principale punto di riferimento per la malattia di Alzheimer nel nostro Paese. Opera a due livelli: in sede nazionale, attraverso la partecipazione degli associati e la collaborazione degli affiliati; in sede internazionale, attraverso la partecipazione attiva alle associazioni Alzheimer che operano a livello europeo e mondiale.

Riunisce e coordina **46 associazioni** che si occupano della malattia di Alzheimer e creano una rete nazionale di aiuto intorno ai malati e ai loro familiari.

È **rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International (ADI)**, la federazione internazionale - nata nel 1984 con sede a Londra - delle 76 associazioni Alzheimer nazionali che supportano le persone con demenza e i loro familiari nei rispettivi Paesi. Fa inoltre parte di Alzheimer Europe, del Consiglio Nazionale della Disabilità (CND), della Lega per i Diritti degli Handicappati (LEDHA), della Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN), del Comitato Editoriale del settimanale VITA.

Collabora con Istituzioni sanitarie e accademiche nazionali e internazionali.

La missione e gli obiettivi

La missione della Federazione è

migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie.

Qualità di vita per la Federazione Alzheimer ha un significato molto preciso. E' innanzitutto rispetto del malato come persona. Il progressivo e costante declino di chi è colpito dalla malattia porta infatti troppo spesso a considerare il malato più come un problema irrisolvibile che come una persona con una dignità pari a quella di ogni altra persona.

Per questo auspica un'alleanza terapeutica che impegni insieme istituzioni, medici, operatori sanitari e associazioni di malati e familiari.

Lo slogan che accompagna il logo della Federazione **"la forza di non essere soli"** descrive la necessità e l'esigenza di lavorare insieme per un unico obiettivo.

Gli **obiettivi** della Federazione sono:

- **informare e sensibilizzare** sulla malattia di Alzheimer sollecitando l'attenzione delle istituzioni, del mondo della medicina, delle aziende e della popolazione in generale;
- **sostenere** i familiari e i malati di Alzheimer divenendone un punto di collegamento e coordinamento e fornendo loro servizi di supporto;
- **rappresentare e tutelare** i diritti dei malati e dei loro familiari per ottenere una migliore politica sanitaria e sociale e una migliore legislazione;
- **promuovere la ricerca scientifica** sulle cause, la cura e l'assistenza della malattia di Alzheimer;
- **favorire** la nascita e lo sviluppo delle associazioni locali per assicurare un'azione efficace sul territorio.

La carta dei diritti del malato

Il **principio etico** che guida la filosofia e le attività della Federazione Alzheimer Italia è il riconoscimento e il rispetto dei diritti, della dignità e dell'autodeterminazione del malato di Alzheimer.

In particolare la Federazione si propone di lottare per il:

- diritto del malato ad un rispetto e ad una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- diritto del malato a essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
- diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;
- diritto del malato ad accedere a ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati di Alzheimer possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli;
- diritto del malato di disporre di servizi specializzati che affrontino specificamente i problemi della demenza;
- diritto del malato e di chi se ne prende cura di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;
- diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, ad una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;
- diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

La storia e le attività

La necessità di una stretta collaborazione tra tutte le forze nazionali e internazionali che si occupano a vario titolo della malattia e dei malati di Alzheimer conducono il 30 giugno **1993** alla costituzione di una federazione, con sede a Milano. Si chiama **Alzheimer Italia** che, partita da una rete di 5 associazioni, oggi ne conta 46.

Perché una federazione? Per creare un organismo rappresentativo forte e solidale, nel rispetto delle varie autonomie locali, agile dal punto di vista organizzativo e trasparente da quello finanziario.

Il 1993 è l'anno che sancisce anche la nascita di **Pronto Alzheimer**, il primo servizio telefonico in Italia di sostegno, assistenza e orientamento per i malati e i loro familiari. Il progetto - che è stato oggetto delle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi tramite sms solidale avviate dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Alzheimer Milano nel 2009, 2010 e 2011 - è gestito da due persone affiancate da volontari (la linea telefonica 02-809767 è attiva dal lunedì al venerdì dalle ore 9 alle ore 18). Tra il 1993 e il 2010 sono stati **118.500 i contatti** registrati per fornire informazioni o semplicemente un momento di sollievo.

Negli anni la Federazione Alzheimer Italia ha creato e sviluppato numerosi altri servizi e progetti che propone ai familiari dei malati e agli operatori del settore. Tra gli altri ci sono **consulenze** gratuite di tipo sociale, psicologico, legale e **corsi di formazione** specifica mirata a diversi destinatari: familiari, volontari, operatori socio-sanitari, infermieri, medici. Inoltre ha realizzato, in collaborazione con altre organizzazioni, studi e ricerche.

La Federazione Alzheimer Italia, inoltre, informa e sensibilizza pubblico e specialisti attraverso diverse pubblicazioni. In particolare, ogni trimestre pubblica il **Notiziario**, stampato in 15mila copie e distribuito in abbonamento postale in tutta Italia.

La storia della Federazione Alzheimer si può sintetizzare attraverso diverse tappe, dal 1993 a oggi, che hanno come denominatore comune la centralità del malato di Alzheimer, i suoi bisogni e i suoi diritti.

1993 - La Federazione Alzheimer realizza, in collaborazione con altre organizzazioni, lo “Studio epidemiologico sui bisogni sanitari e assistenziali dei pazienti con malattia di Alzheimer che vivono a domicilio”, premiato dal Convegno Europeo sulla Ospedalizzazione a domicilio.

1994 - Partecipa al Comitato Tecnico della Regione Lombardia per il Piano Alzheimer. Collabora con la Fondazione Manuli nel primo progetto di assistenza domiciliare gratuita con personale specializzato e volontari. Con il CERGAS dell’Università Bocconi di Milano realizza uno dei primi studi sul “Costo sociale della malattia di Alzheimer”.

1995 - Partecipa al progetto sull’etica nell’ambito della ricerca “European Alzheimer Clearing House” con cui la Commissione Europea ha fissato gli standard delle buone pratiche mediche per la diagnosi, la cura e l’assistenza al malato di Alzheimer. Partecipa alla Fondazione del Consiglio Nazionale della Disabilità.

1996 - Realizza il sito www.alzheimer.it destinato a diventare il primo punto di riferimento per l’Alzheimer in Italia con circa 3 milioni di contatti in 15 anni di presenza sul web. Organizza il primo corso in Italia di Validation Therapy tenuto dalla sua creatrice Naomi Feil.

1997 - Partecipa con il CERGAS dell’Università Bocconi, la London School of Economics e il Karolinska Institutet di Stoccolma allo studio finanziato dalla Commissione Europea “Analisi transnazionale dell’impatto socio-economico della malattia di Alzheimer nell’Unione Europea”.

«**1998** - Diventa membro del Comitato per il progetto Cronos presso il Ministero della Sanità. Con l’Istituto Mario Negri di Milano avvia lo studio pilota “Carer” per la realizzazione di un intervento strutturato di informazione e supporto alla famiglia.

1999 - Pubblica il “Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer” realizzato con la Commissione Europea e con Alzheimer Europe. Elabora la Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer.

2000 - Definisce con la Società Italiana di Neurologia le “Linee Guida per la Diagnosi delle demenze”.

Sigla con la Federazione dei Medici di Medicina Generale (FIMMG) il protocollo d’intesa per il miglioramento dell’assistenza al malato di Alzheimer.

2001 - Collabora con la cattedra di Psicologia Medica dell’Ospedale San Paolo di Milano a due progetti di ricerca sulla comunicazione della diagnosi.

2002 - Con l’Istituto Mario Negri di Milano e il Ministero della Sanità avvia il secondo progetto “Carer” per la standardizzazione degli interventi di assistenza. Diventa membro della Commissione di Studio Alzheimer presso il Ministero della Salute

2003 - Pubblica il libro “Musicoterapia con il malato di Alzheimer”

2004 - È tra i protagonisti di “Partecipasalute”, progetto per il miglioramento della comunicazione sull’assistenza sanitaria.

2005 - Partecipa alla maratona di solidarietà online “Solidarweb”.

2006 - Sostiene in Italia la campagna europea promossa da Alzheimer Europe per il riconoscimento della malattia come priorità sanitaria per l’Europa. Promuove in Italia la sottoscrizione della Dichiarazione di Parigi che riassume le priorità politiche del movimento Alzheimer.

2007 - Dà voce ai malati diventando membro del Tavolo di Lavoro sulle Demenze presso il Ministero della Salute. Con l'Istituto Mario Negri avvia il primo Censimento e Valutazione delle strutture di cura e assistenza per il malato con demenza in Lombardia, progetto pilota di durata triennale.

2008 - Inaugura a Imola la prima Casa Alzheimer, prototipo di struttura per l'assistenza ai malati di Alzheimer. Con 21 associazioni aderenti ad Alzheimer Europe e 18 centri universitari e di ricerca europei firma il progetto EU Demcare (Experience of users of dementia care), progetto di organizzazione dei servizi per la demenza.

2009 - Nell'ambito del progetto triennale di Censimento e Valutazione delle strutture di cura e assistenza al malato di Alzheimer in Lombardia realizza il progetto di studio sulla qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer.

2010 - Si fa promotore della realizzazione di una rete nazionale di orientamento ai servizi di cura e assistenza al malato di Alzheimer mettendo a disposizione delle Istituzioni sanitarie regionali il modello sperimentato in Lombardia. Con la Fondazione Golgi Cenci promuove e sostiene la prima fase dello studio quinquennale di popolazione sull'invecchiamento cerebrale InveCe. Ab.

2011 - Ha realizzato, in collaborazione con l'Istituto Mario Negri e l'associazione Alzheimer Milano, il progetto "Valutazione della percezione dell'efficacia dei farmaci anti demenza da parte dei familiari dei malati", attraverso un questionario pubblicato online sul sito della Federazione dall'1 marzo al 30 giugno 2011. I risultati sono stati pubblicati sul notiziario Alzheimer Italia n. 44.

La trasparenza

La Federazione Alzheimer Italia sopravvive grazie a donazioni private, oltre a una piccola parte di contributi di enti pubblici e privati. Le risorse finanziarie sono totalmente investite in progetti di ricerca e in programmi di sensibilizzazione, informazione e formazione per i familiari dei malati. Fonti e utilizzo dei fondi sono dichiarati in maniera trasparente nel Bilancio di Missione (visibile e scaricabile da www.alzheimer.it), che illustra annualmente in maniera dettagliata il profilo, la missione, i valori, l'assetto organizzativo e gestionale, il sistema delle relazioni e la strategia della Federazione.

Gli organi direttivi dell'Associazione - Consiglio Nazionale e Presidenza - sono eletti dall'Assemblea degli Associati. Presidente è Gabriella Salvini Porro.

Contatti

Federazione Alzheimer Italia

via T. Marino 7, 20121 Milano

tel. 02-809767 - fax 02-875781

info@alzheimer.it

www.alzheimer.it

Ufficio Stampa Federazione Alzheimer Italia

Silvia Panzarin – Marcella Ubezio

tel 02 465 467 52-58, 349 3235790

media@alzheimer.it