

21 settembre  
Giornata  
Mondiale  
Alzheimer

L'elenco  
delle manifestazioni  
in programma

è consultabile sul sito della Federazione  
Alzheimer Italia [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

## ALLEANZA STRATEGICA TRA CITTADINI E MONDO SCIENTIFICO

**Al via il progetto pilota "PartecipaSalute" tra associazioni di pazienti e cittadini, società mediche, ricercatori ed esperti di comunicazione e divulgazione scientifica**

Sapere è potere, scriveva Francis Bacon, filosofo inglese del 1600.

Nel panorama italiano c'è ancora molto da fare per migliorare la comunicazione ai cittadini sui contenuti e i risultati dell'assistenza sanitaria.

Obiettivo che si prefigge di centrare il **progetto triennale** avviato a fine 2003 dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (Paola Mosconi), dal Centro Cochrane Italiano (Alessandro Liberati) e dall'Agenzia di Giornalismo Scientifico Zadig (Roberto Satolli) e finanziato dalla Compagnia di San Paolo per il primo anno di attività.

L'iniziativa mira a creare un tavolo di confronto e di aggregazione tra associazioni di pazienti e cittadini e organizzazioni scientifiche che renda le associazioni realmente informate, in grado di avere con il Servizio sanitario una partnership trasparente e di accrescere la fiducia del cittadino nei servizi sanitari.

La **prima fase** del progetto prevede la realizzazione di un portale web ([www.partecipasalute.it](http://www.partecipasalute.it)) al servizio del pubblico.

Il sito contiene informazioni su temi di salute (consenso informato, ricerca clinica, comitati etici, assistenza sanitaria) e sul possibile ruolo di pazienti, cittadini e loro associazioni nelle decisioni in campo medico e sanitario. Mette inoltre a disposizione una bibliografia e una "sitografia" ragionate su argomenti di interesse per il progetto. A tale scopo, sono state direttamente coinvolte le principali associazioni attive su determinate patologie (sclerosi multipla, aids, alzheimer, malattie croniche, tumore della mammella, tumore della prostata, malattie cardiologiche, malattie rare). Sono inoltre previsti incontri e riunioni a scopo conoscitivo

con società medico-scientifiche che, successivamente, potranno partecipare a un'indagine mirata a delineare le attività svolte o future, in collaborazione con gruppi organizzati di pazienti e cittadini. Il 5 e 6 novembre 2004, a Firenze, la IX Riunione Annuale del Network Cochrane Italiano "Coinvolgere i pazienti nelle scelte della ricerca: obiettivo giusto e possibile?" sarà dedicata alla possibilità e opportunità di stabilire meccanismi formali di coinvolgimento dei pazienti e dei loro rappresentanti nelle diverse fasi della ricerca (ideazione, produzione e disseminazione dei risultati).

Nella **seconda fase** è prevista l'organizzazione di corsi sperimentali sulla metodologia della ricerca clinica indirizzati ad associazioni di pazienti e cittadini con l'obiettivo di fornire strumenti critici di difesa contro il quotidiano bombardamento di informazioni sui temi della salute.

La **fase numero tre** del progetto si prefigge di realizzare iniziative congiunte che coinvolgano società scientifiche e associazioni di pazienti e cittadini: documenti di indirizzo, linee guida condivise per medici e pazienti, conferenza di consenso su temi di particolare rilevanza clinico-epidemiologica.

Il sito [www.partecipasalute.it](http://www.partecipasalute.it)

 Partecipasalute

è stato presentato ufficialmente il 16 settembre alle ore 11 presso l'ISPI-Istituto per gli Studi di Politica Internazionale, via Clerici 5, Milano.

### SOMMARIO

- 2 [Panorama dal mondo](#)
- 4 [Le novità da Philadelphia](#)
- 5 [Rapporto Annuale 2003](#)
- 9 [CARDEA - Forum delle cure di fine-vita](#)
- 10 [Ricoveri temporanei](#)
- 12 [La maratona della solidarietà](#)

# EDITORIALE

Pazienti, familiari, caregiver, organizzazioni e gruppi di interesse devono essere informati e coinvolti nella ricerca per la malattia di Alzheimer. Perché ricercatori e cittadini hanno gli stessi interessi e devono quindi lavorare insieme nel rispetto reciproco e in pari dignità.

Un consumatore (con questo termine mi riferisco non solo tradizionalmente a chi sceglie o acquista un prodotto, ma a chiunque usufruisca di un servizio) consapevole e padrone degli eventi è più potente: può fare domande precise e ottenere risposte altrettanto precise. La posta in gioco è la qualità della salute e della vita del malato e di chi gli sta accanto.

Il 30 agosto 2003 la prestigiosa rivista scientifica "British Medical Journal"

pubblicava una lettera sull'argomento di Hazel Thornton, dell'Università di Leicester: "Se non riusciremo a costituire una cooperazione tra ricercatori, pazienti, finanziatori e comitati etici, le risorse, sia umane sia finanziarie, continueranno a essere disperse".

E da uno studio, sempre del 2003, basato su 3707 interviste effettuate negli Stati Uniti, Inghilterra, Canada, Germania, Sud Africa e Giappone risulta che il rapporto medico-paziente è fondamentale in una società stabile. In confronto a 10 anni fa il rapporto autoritario e paternalistico del medico viene sempre più sostituito da quello di collaborazione reciproca che influenzerà in futuro il benessere degli individui, della famiglia, della comunità e della società.

Ecco perché come presidente della

Federazione Alzheimer Italia ho aderito al Comitato tecnico-scientifico del progetto promosso dall'Istituto Mario Negri, dal Centro Cochrane Italiano e dall'Agenzia di Giornalismo Scientifico Zadig per creare un'alleanza strategica tra associazioni di pazienti e cittadini e comunità medico-scientifica italiana. Un'alleanza seria e costruttiva che lavori per il bene comune, salvaguardando competenza, professionalità e indipendenza di ogni singolo partner. (Vedi articolo a pag. 1)

Gabriella Salvini Porro  
Presidente

## PANORAMA DAL MONDO

### Alzheimer: batterlo sul tempo con un farmaco anticoagulante

Prevenire la malattia di Alzheimer con un comune farmaco anticoagulante, un'eparina a basso peso molecolare. È la prospettiva aperta da uno studio, pubblicato su "The Journal of Neuroscience", condotto da ricercatori guidati da Luigi Bergamaschini del Policlinico e da Maria Grazia De Simoni dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano. La ricerca, su modelli sperimentali, dimostra che il farmaco è in grado di prevenire la formazione delle placche neuritiche riducendo il danno sul tessuto cerebrale circostante.

### Diabete mellito aumenta rischio di Alzheimer

Secondo quanto emerso dal Rush University Religious Orders Study i diabetici presentano un rischio aumentato del 65 per cento di sviluppare la malattia di Alzheimer rispetto ai non diabetici. La ricerca, condotta da ricercatori dell'Università di Chicago, Usa, e pubblicata su "Archives of Neurology", ha valutato 824 suore e preti ultracinquantenni per un periodo fino a nove anni. Il diabete mellito è noto come fattore di rischio per la demenza vascolare, ma questo studio evidenzia l'età relativamente bassa della popolazione analizzata.

### Donepezil: utilità clinica e costo-efficacia

Nonostante gli studi clinici degli inibitori dell'acetilcolinesterasi abbiano dimostrato un miglioramento della cognitivtà e della funzione a breve termine nei malati di Alzheimer, la reale utilità clinica e il rapporto costo-efficacia della terapia restano

controversi. Un recente studio, realizzato a Birmingham, Regno Unito, ha valutato il rapporto costo-efficacia in 565 pazienti con Alzheimer lieve-moderato che hanno assunto donepezil o placebo per un lungo periodo di tempo (fino a tre anni). I risultati, pubblicati su "Lancet" del 26 giugno 2004, dimostrano una differenza media di 0.8 punti di MMSE (Mini Mental State Examination) tra donepezil e placebo. Non sono emersi significativi benefici in termini di istituzionalizzazione e il peggioramento dei sintomi ha un ritardo di soli tre mesi.

### Italia: al via primo corso online su demenze

L'editoriale Fernando Follini ha organizzato il primo corso online di educazione continua sulle demenze. Potrà dare fino a 18 crediti validi per il 2004. Il materiale utilizzato è stato sviluppato da un board scientifico composto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dalla Società Italiana di Neurologia (SIN): <http://dementia.ecmonline.org>

### Israele: cani guida per i malati di Alzheimer

L'associazione israeliana Disabled Service Dog Center propone ai malati di Alzheimer una razza selezionata di cani, il collie a pelo corto. L'animale addestrato è in grado di prestare aiuto al padrone, ad esempio riaccomparlo a casa dopo una crisi di panico o di disorientamento. Un sistema di reperimento elettronico installato sul collare del cane permette inoltre alla famiglia di controllare a distanza il congiunto. Per informazioni consultare il sito [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com).



### Fare ginnastica al ritmo della musica

Un programma combinato di esercizi fisici e musica aumenta in modo significativo le prestazioni cognitive e lo stato dell'umore. Lo evidenzia uno studio belga condotto per tre mesi su 25 donne affette da demenza di grado da moderato a severo e pubblicato su "Clinical Rehabilitation".



### La pronuncia è un indice delle abilità cognitive

Ricercatori britannici hanno dimostrato che un test di pronuncia di nomi irregolari (National Adult Reading Test) è un valido strumento per valutare le abilità cognitive premorbuse nei pazienti con demenza lieve moderata. Due le ipotesi avanzate dagli studiosi su "Neurology": la pronuncia è un'abilità continuamente esercitata dopo essere stata appresa, quindi mantenuta anche nella persona demente; oppure il contenuto semantico delle parole è immagazzinato in regioni diverse dalla pronuncia delle parole stesse e queste regioni sono conservate nei pazienti con demenza.



### Iperensione e lesioni vascolari: il ruolo di ApoE

In un recente studio su 971 anziani partecipanti al Rotterdam Scan Study è stata valutata l'interazione tra il genotipo di ApoE e i livelli pressori nella patogenesi delle lesioni vascolari. Gli autori hanno dimostrato che i soggetti ipertesi e portatori di almeno un allele dell'apolipoproteina E ApoE4, rispetto agli ipertesi non portatori, hanno un più alto carico di lesioni vascolari, in particolare sottocorticali, non periventricolari. Questi risultati pubblicati su "Stroke" suggeriscono l'opportunità di agire nei soggetti a rischio più elevato: abbassare la pressione potrebbe avere più benefici nei portatori di ApoE4 e prevenire lo sviluppo di lesioni vascolari potrebbe essere utile in termini di prevenzione di decadimento cognitivo, demenza e ictus.



### Rame, ossidazione e demenza

Studiando una coppia di gemelle monozigote, ricercatori italiani hanno rilevato concentrazioni sieriche di rame superiori nella gemella con deficit cognitivo più severo e diagnosi di Alzheimer. La ricerca, pubblicata su "Archives of Neurology", supporta l'ipotesi di un ruolo significativo del rame e dei processi ossidativi nella patogenesi della demenza.



### Testosterone e rischio di Alzheimer

Vi sarebbe una correlazione inversa tra i livelli di testosterone, l'ormone sessuale maschile, e il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer. E quanto emerge da un'analisi prospettica dei dati relativi a 574 soggetti, di età compresa tra i 32 e gli 87 anni, arruolati nell'ambito del Baltimore Longitudinal Study of Aging. Lo studio è stato pubblicato su "Neurology".

## Ronald Reagan, paladino dei malati di Alzheimer



"Sto per cominciare il viaggio che mi condurrà al tramonto della mia vita. Però so che per l'America ci sarà sempre un'alba luminosa". Con queste parole il 5 novembre 1994 Ronald Reagan, 40esimo presidente Usa (da gennaio 1981 a gennaio 1989), annunciava in una lettera aperta al popolo americano d'essere malato di Alzheimer. Morirà dieci anni dopo, il 5 giugno 2004, all'età di 93 anni.

L'annuncio sincero e coraggioso di Reagan intendeva promuovere una maggiore consapevolezza della malattia, aiutare una migliore comprensione dei malati e delle loro famiglie e far comprendere che l'Alzheimer può colpire chiunque: non ha confini sociali, economici, etnici o geografici.

Nel 1995 nasce il Ronald and Nancy Reagan Institute ([www.reaganfoundation.org](http://www.reaganfoundation.org)) con l'obiettivo di sostenere la ricerca sulla malattia di Alzheimer e il convincimento che la terapia di successo sarà messa a punto grazie a un ventaglio di strategie piuttosto che a una singola arma.

### Accoppiata memantina-donezepil

Nuove prospettive nell'Alzheimer medio-grave. Uno studio multicentrico statunitense, condotto su circa 400 pazienti e pubblicato su "Jama", suggerisce che la memantina, un antagonista dei recettori dell'aspartato che rallenta il declino delle capacità cognitive, può essere utilizzata nei soggetti che assumono gli inibitori della colinesterasi. Secondo l'autore dello studio, Pierre Tariot dell'Università di Rochester, Usa, l'analisi dei test ha permesso di stabilire che i malati che assumevano la memantina in aggiunta al donezepil avevano un declino delle capacità cognitive e della perdita di autonomia minori.

### Dall'Olanda all'Himalaya per raccogliere fondi a favore dell'ADI

Un viaggio lungo nove mesi e 15mila chilometri dall'Olanda alle pendici dell'Himalaya, attraverso Europa, Turchia, Iran, Pakistan, India per raccogliere fondi a favore dell'ADI (Alzheimer's Disease International). L'hanno intrapreso su una vecchia Land Rover l'1 marzo scorso (con tappa a Venezia dal 10 al 12 marzo) due giovani inglesi, Louisa Elliott e Stephen Carless, decisi a soddisfare la loro sete d'avventura e allo stesso tempo aiutare i malati di Alzheimer. Alla zia di Stephen è stata diagnosticata l'Alzheimer nel 1998.



Louisa Elliott

### Amministratore di sostegno: pubblicata la legge

È stata pubblicata il 19 gennaio 2004 in Gazzetta Ufficiale la legge che introduce l'istituto dell'amministratore di sostegno: entrerà in vigore dopo 60 giorni dalla pubblicazione, il 19 marzo 2004. Dopo un lungo iter legislativo la Commissione Giustizia del Senato ha dato il via libera definitivo ad una legge fortemente voluta dalle associazioni delle persone con disabilità. Grazie a questo provvedimento viene limitato il ricorso all'interdizione grazie alla nascita di un nuovo e più adeguato strumento di protezione e tutela delle persone con gravi disabilità.

La Commissione Giustizia, riunita in sede deliberante, ha approvato definitivamente il ddl 375-B recante "Introduzione nel libro I, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministratore di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali" (già approvato dal Senato e successivamente modificato dalla Camera).



### Ricovero del malato aumenta il trauma del carer

Ricoverare un malato affetto da demenza non risolve la depressione e l'ansia dei familiari e dei caregiver, anzi aggrava il loro trauma emotivo dovuto alla sofferta decisione presa.

È quanto emerge da uno studio americano coordinato dall'Università di Pittsburgh e durato quattro anni, il primo del genere, pubblicato il 25 agosto su "Journal of the American Medical Association". Il testo dell'articolo è consultabile all'indirizzo:

[www.alzheimer.org/nianews/nianews69.htm](http://www.alzheimer.org/nianews/nianews69.htm)

# LE NOVITÀ DALLA NONA CONFERENZA ALZHEIMER

alzheimer's  association

**Il più importante appuntamento biennale del mondo scientifico si è svolto a Philadelphia nel luglio scorso, ed è stata l'occasione per fare il punto sugli aspetti cruciali della conoscenza della malattia**

## Meccanismi patogenetici

Non si è ancora avuta la prova definitiva e convincente a favore dell'ipotesi dell'amiloide, incentrata sull'abnorme accumulo di beta-proteina, e del suo effetto tossico sui neuroni.

La maggioranza degli studi ha seguito comunque questa strada, alla ricerca dei motivi che inducono l'aumentata produzione e il diminuito smaltimento di beta-proteina, e di come produce il danno della struttura e della funzione delle cellule nervose. Dall'enorme quantità di dati ottenuti emerge l'idea che varie condizioni di stress cellulare (ossidazione, traumi, ischemia) attivano gli enzimi che producono la beta-proteina. La presenza nel cervello della molecola, normalmente eliminata da meccanismi che si indeboliscono con l'età, ne determina l'aggregazione, che a sua volta ne favorisce un rapido accumulo. Sono gli aggregati piccoli e precoci di beta-proteina, e non le tardive fibre di amiloide, che provocano l'alterazione della eccitabilità e della struttura delle fibre nervose.



## Alterazioni genetiche

È stato identificato un nuovo fattore genetico di rischio per la malattia di Alzheimer ad esordio tardivo, in polimorfismi del gene della ubiquilina, localizzata nel cromosoma 9. L'ubiquilina è una proteina che controlla il turnover della gamma-secretasi, uno degli enzimi che producono beta-proteina. Certe normali varianti genetiche (polimorfismi) dell'ubiquilina favorirebbero l'attività della gamma-secretasi e quindi la produzione di beta-proteina. L'importanza epidemiologica di questo fattore di rischio è ancora ignota. Ricordo che finora l'unico fattore genetico che aumenta il rischio di malattia è l'allele 4 dell'apolipoproteina E. I fattori genetici di rischio (polimorfismi) devono essere distinti dalle mutazioni

genetiche, che invariabilmente determinano la malattia, in forme familiari ad esordio molto precoce, a rapida evoluzione, che colpiscono pesantemente gli alberi genealogici.

## Diagnosi

Sono state messe a punto le tecniche di visualizzazione della sostanza amiloide (le placche senili) in vivo, nei pazienti. Utilizzano composti che si legano esclusivamente alle fibre di amiloide, sono inerti, e penetrano nel tessuto cerebrale.

Il legame specifico con l'amiloide si rileva con la PET (tomografia ad emissione di positroni) che trasforma in immagini la quantità di amiloide cerebrale.

L'esame, che sarà presto fattibile nei centri che dispongono di una PET, consente di evidenziare precocemente l'accumulo di amiloide, che precede, probabilmente di anni, la comparsa dei primi sintomi.

La sua utilità è quindi strettamente dipendente dalla futura disponibilità di mezzi efficaci e sicuri che smaltiscono l'accumulo di beta-proteina (vedi terapia). Un altro strumento di diagnosi, che richiede però un ulteriore affinamento tecnico, è un nuovo metodo di analisi del liquido cerebrospinale (LCS), che consente di evidenziare forme modificate di beta-proteina presenti esclusivamente nella malattia di Alzheimer. Se sarà confermata la specificità del metodo, sarà opportuno valutare l'esame del LCS come elemento essenziale del protocollo diagnostico (attualmente non è previsto dalle linee guida italiane).

## Terapia

La strategia terapeutica più avanzata poggia sull'ipotesi dell'amiloide, ed è quindi mirata ad eliminare dal cervello la beta-proteina, nella speranza che questo evento determini la rigenerazione dei neuroni.

L'analisi dei dati del trial con AN-1792 (immunizzazione o "vaccinazione" con beta-proteina), che è stato sospeso per l'insorgenza di gravi encefalite allergiche in quindici casi, non ha né confermato né smentito l'ipotesi di partenza. Nei pazienti trattati si è verificata l'attesa diminuzione

dell'amiloide cerebrale (verificata con il ligando e la PET), associata ad una lieve, minore progressione del deficit cognitivo rispetto ai pazienti di controllo.

La durata del trattamento è stata comunque troppo breve, ed è cruciale seguire questa strada per valutare la reale efficacia della terapia. È iniziata la

sperimentazione nei volontari sani (la prima fase, che verifica la tossicità di una terapia) con l'immunizzazione passiva, consistente nella somministrazione di anticorpi contro la beta-proteina. Questi anticorpi sono stati prodotti in modo da stimolare selettivamente la reazione del sistema immunitario contro la beta-proteina, senza scatenare l'aggressione del tessuto nervoso da parte dei globuli bianchi (la causa delle encefaliti). Parallelamente, è in sperimentazione, sempre nei volontari sani, un composto che inibisce la gamma-secretasi, uno degli enzimi che producono la beta-proteina. In questo caso l'obiettivo è avere una terapia preventiva, diretta ai soggetti in cui i rischi genetici facilitano la produzione e l'accumulo della proteina tossica. Infine, inizia a delinearsi una terapia patogenetica atta a proteggere i neuroni dalla degenerazione. Sono stati presentati composti che inibiscono l'alterazione della proteina tau, il substrato della rarefazione dei contatti neuronali. I risultati sono stati ottenuti in vitro e nel modello animale, e non è ancora prevista la sperimentazione nell'uomo.

Massimo Tabaton  
Professore di Neurologia  
Università di Genova



Alla conferenza di Philadelphia hanno partecipato 4215 delegati provenienti da tutto il mondo

# 2003

---

## RAPPORTO ANNUALE



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

# RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE

## Al Consiglio Nazionale e ai Soci della Federazione Alzheimer Italia:

1. Abbiamo assoggettato a revisione contabile lo stato patrimoniale della Federazione Alzheimer Italia (Associazione senza fini di lucro) al 31 dicembre 2003, i relativi prospetti dei proventi e delle spese e delle variazioni nella situazione patrimoniale e finanziaria per l'esercizio chiuso a tale data e le note illustrative.

2. Il nostro esame è stato svolto secondo gli statuiti principi di revisione e, in conformità a tali principi, abbiamo fatto riferimento ai corretti principi contabili enunciati dai Consigli Nazionali dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri, opportunamente adattati alle caratteristiche e finalità dei rendiconti annuali degli enti senza fine di lucro.

3. A nostro giudizio, i sopramenzionati prospetti contabili nel loro complesso rappresentano in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria, l'avanzo di gestione e le variazioni nella situazione patrimoniale e finanziaria della Federazione Alzheimer Italia per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2003, in conformità ai principi contabili richiamati nel precedente paragrafo.

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

### Stato Patrimoniale al 31 dicembre 2003

(Importi in Euro)

#### Attività

##### Attività a breve termine

Cassa	1.812,52
Banche (Nota 3)	65.725,92
Crediti verso Associazione Alzheimer Milano (Nota 4)	10.400,00
Crediti verso Associazioni locali (Nota 5)	4.980,92
Crediti diversi, ratei e risconti attivi	4.784,84

Totale attività a breve termine 87.704,20

##### Immobilizzazioni materiali:

Arredi (Nota 6)	5.261,66
Impianti (Nota 7)	22.797,48
	28.059,14
Meno-Fondi ammortamento	(10.991,63)
	17.067,51

##### Immobilizzazioni immateriali:

Spese pluriennali	199,32
Immobilizzazioni finanziarie (Nota 9)	382.000,00

Totale attività 486.971,03

#### Passività e patrimonio netto

##### Passività a breve termine

Debiti verso fornitori	5.502,68
Debiti verso Associazioni locali (Nota 5)	7.575,86
Debiti verso Associazione Alzheimer Milano (Nota 4)	28.217,14
Debiti diversi	1.327,65

Totale passività a breve termine 42.623,33

##### Patrimonio netto (Nota 10):

Avanzi esercizi precedenti	351.005,42
Avanzo dell'esercizio	93.342,28
Totale patrimonio netto	444.347,70

Totale passività e patrimonio netto 486.971,03

### Prospetto dei proventi e delle spese al 31 dicembre 2003

(Importi in Euro)

#### Proventi

Quote associative da Associazioni locali (Nota 11)	9.999,26
Erogazioni liberali (Nota 12)	124.352,52
Contributi (Nota 13)	26.663,13
Rimborsi da Associazioni locali (Nota 14)	48.920,92
Interessi attivi ed altri proventi (Nota 15)	8.466,37
Sopravvenienze attive (Nota 5 e Nota 23)	1.945,33

Totale proventi 220.347,53

#### Spese

Affitti	4.940,16
Spese telefoniche	3.828,09
Stampati e cancelleria	2.742,47
Valori bollati	6.095,92
Energia elettrica	482,00
Pubblicazioni (Nota 16)	47.555,12
Trasporti, viaggi e convegni (Nota 17)	4.687,92
Prestazioni di servizi (Nota 18)	16.445,25
Ammortamenti	3.398,47
Accantonamento al fondo svalutazione crediti (Nota 5)	0
Manutenzioni e materiali di consumo	763,26
Spedizioni	1.979,25
Abbonamenti (Nota 19)	17.043,13
Pubblicità e spese di rappresentanza (Nota 21)	4.058,61
Iscrizioni associative	4.665,36
Locazioni (Nota 20)	1.040,20
Imposte e tasse	1.422,20
Altre spese	1.305,72
Imposte dell'esercizio (Nota 24)	143,00
Assistenza software (Nota 22)	1.739,40
Spese bancarie e postali	1.124,38
Perdite su crediti (Nota 5)	1.111,73
Sopravvenienze passive	433,61

Totale spese 127.005,25

Avanzo dell'esercizio 93.342,28

## Note illustrative ai prospetti contabili al 31 dicembre 2003

### 1) Attività della Federazione

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

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

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

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

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

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

Del Consiglio Nazionale possono far parte i Soci Fondatori o coloro che rivestono la qualità di membro dell'organo direttivo di un Associato.

L'entità delle quote minime di associazione per ciascuna categoria di Associati e delle quote di adesione una tantum viene stabilita dal Consiglio Nazionale.

La Federazione Alzheimer Italia fa parte del Comitato Consultivo Alzheimer presso il Ministero della Salute e della Commissione Alzheimer presso il Ministero della Salute; inoltre è membro del Summit della Solidarietà, del Consiglio Nazionale della Disabilità, della Lega per i Diritti degli Handicappati.

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

### Progetti e pubblicazioni

Prosegue con il Laboratorio di Neuropsichiatria geriatrica dell'Istituto Mario Negri di Milano il secondo progetto Carer. Obiettivo: "Standardizzazione e valutazione di fattibilità di un intervento strutturato su un gruppo di famiglie - malato e chi lo assiste".

La ricerca, finanziata dal Ministero della Salute, si concluderà nel 2004.

Sempre in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano si conclude il progetto pilota "Cara Nonna" presso la Scuola Elementare Romagnosi di Carate Brianza. Il 16 maggio, presso il Municipio di Carate Brianza, sono stati illustrati i risultati del progetto attraverso la mostra dei disegni elaborati dagli alunni e un incontro pubblico in cui i 115 ragazzini delle quinte elementari raccontano l'esperienza vissuta e le indagini svolte con le loro insegnanti.

Mette a punto con la Regione Lombardia il progetto "Maia - European Multidisciplinary and Integrated Approach to Alzheimer Disease". È un progetto di collaborazione e coordinamento delle attività di ricerca nazionali e regionali che vede la collaborazione tra Italia, Austria, Francia, Germania, Gran Bretagna, Olanda, Slovenia, Spagna e Svezia.

Presenta, presso il Museo della Scala di Milano, il libro "Uno stato di grazia. L'Alzheimer con i tuoi occhi", di Maria Grazia Mezzadri Cofano. L'autrice narra l'odissea del marito nel labirinto della malattia di Alzheimer.

Pubblica la seconda edizione del "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer", con l'aggiornamento della sezione relativa alle questioni legali e giuridiche.

In collaborazione con l'Associazione P.A.M.-Progetto Anziani Musicoterapia pubblica il libro "Musicoterapia con il malato di Alzheimer". Il testo vuole mettere in evidenza quante e quali cose straordinarie la musica è in grado di fare.

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

Ha, inoltre, organizzato e partecipato nel corso del 2003 a numerosi incontri, convegni e conferenze a livello nazionale e internazionale. È stata intervistata da radio e riviste, ha partecipato a numerosi trasmissioni radio e tv.



## 2. Sintesi dei principi contabili

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

### Crediti e debiti

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

### Certificati di deposito

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

### Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali sono registrate al costo di acquisto.

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

Arredi	12 %
Impianti	10 %

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

I beni inferiori a 516 Euro sono stati ammortizzati interamente nell'esercizio.

### Proventi e spese

Sono contabilizzati secondo il criterio della competenza.

### Imposte

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

## 3. Banche

Il saldo al 31 dicembre 2003 è così composto:

Conto corrente postale	3.887,23
Conti correnti ordinari	61.838,69
	65.725,92

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

## 4. Crediti e debiti verso Associazione Alzheimer Milano

I crediti, pari a Euro 10,4 mila, includono l'addebito ad Alzheimer Milano di parte dei costi sostenuti per le pubblicazioni. I debiti, pari a Euro 28,2 mila, derivano principalmente da contributi incassati dalla Federazione per conto dell'Associazione Alzheimer Milano, nonché dai costi comuni di gestione (affitti, telefono, pubblicità), pagati dall'Associazione e riaddebitati al 50% alla Federazione.

## 5. Crediti e debiti verso Associazioni locali

I crediti verso le Associazioni locali, pari a Euro 5 mila, al netto del fondo svalutazione crediti, si riferiscono principalmente alle quote dovute alla Federazione ed all'addebito di materiale informativo (es. notiziari, tessere, distintivi, libri). I debiti, pari a Euro 7,6 mila, sono principalmente relativi a contributi associativi di competenza delle Associazioni locali, incassati dalla Federazione. La Federazione, nel corso dell'esercizio 2001, ha ritenuto opportuno stanziare un fondo svalutazione crediti per Euro 2,9 mila, in seguito alla dubbia recuperabilità di alcune posizioni. Alcune posizioni, inoltre, sono state azzerate nel corso del corrente esercizio a seguito dello scioglimento di associazioni con le quali venivano intrattenuti rapporti. Sono stati azzerati debiti per Euro 1,6 mila, crediti per Euro 1,3 mila con l'utilizzo congiunto del fondo svalutazione crediti per Euro 173. L'impatto netto a Conto Economico è stato positivo per Euro 0,5 mila, determinato dalla differenza fra le sopravvenienze attive (vd Nota 23) da azzeramento debiti (Euro 1,6 mila) e le perdite su crediti da annullamento dei crediti non coperti da fondo (Euro 1,1 mila). Nell'esercizio in esame non è stato effettuato alcun ulteriore stanziamento. Il fondo svalutazione crediti, alla chiusura dell'esercizio, è pari a Euro 2,7 mila.

## 6. Arredi

La voce, pari a Euro 5,3 mila al lordo del relativo fondo ammortamento, include anche i mobili per una sala riunione e la reception iscritti al valore simbolico definito per legge in quanto acquisiti nel patrimonio dell'Associazione a seguito di donazione della Signora Paola Pennechi ricevuta nel corso degli esercizi precedenti. La voce include altresì un armadio per l'ufficio della Federazione, acquistato nel corso del 1999 in seguito ad una donazione del circolo "The Benvenuto Club of Milan", specificatamente destinata, da parte del circolo stesso, all'acquisto di attrezzature per l'ufficio.

## 7. Impianti

La voce, pari a Euro 22,8 mila al lordo del relativo fondo ammortamento, include altresì un computer Hewlett-Packard tipo "Vectra QS20", un computer IBM tipo "Aptiva P100", un modem fax ed uno scanner iscritti ciascuno al valore simbolico definito per legge in quanto acquisiti nel patrimonio della Federazione a seguito di donazione ricevuta nel 1995; un personal computer "HP 486 DX2-50 multimediale" che è stato iscritto nel patrimonio al valore simbolico definito per legge, ricevuto in donazione dalla Enso Italia S.r.l. nel 1996. La voce include altresì un computer "HP Vectra VE4" e una Stampante "HP Laserjet 4000", acquistate in seguito ad una donazione in denaro del circolo "The Benvenuto Club of Milan", specificatamente destinata all'acquisto di attrezzature per ufficio. L'incremento verificatosi nel 2002, pari a Euro 6,3 mila, è dovuto all'acquisto di un notebook "Toshiba Satellite pro 6100", un PC assemblato ed un videoproiettore "Sharp", acquistato in seguito alla donazione del "The Benvenuto Club of Milan". Nel corso del 2003 non si è verificato alcun incremento.

## 8. Beni inferiori a 516 Euro

Nel corso dell'esercizio in esame si è verificato un incremento di Euro 0,3

mila per l'acquisto di due ventilatori ed una stampante. I costi sostenuti nell'esercizio in esame sono stati interamente ammortizzati.

## 9. Immobilizzazioni finanziarie

La voce, pari a Euro 382 mila (Euro 155 mila con scadenza 2004 e Euro 26 mila con scadenza 2005, Euro 30 mila con scadenza 2006 e Euro 171 mila con scadenza 2008), è rappresentata da obbligazioni ordinarie non quotate del Credito Artigiano rispettivamente di valore nominale pari a Euro 100.000, Euro 55.000, Euro 26.000, Euro 30.000, Euro 70.000, Euro 51.000 e Euro 50.000 a tasso d'interesse variabile.

## 10. Patrimonio netto

Il patrimonio netto ha subito, nel corso dell'esercizio 2003, la seguente movimentazione:

Saldo al 31 dicembre 2002	351.005,42
Avanzo dell'esercizio 2003	93.342,28
Saldo al 31 dicembre 2003	444.347,70

## 11. Quote associative da Associazioni locali

La voce, pari a Euro 10 mila, include per Euro 5,8 mila le quote associative ricevute dalle Associazioni locali ammesse in via definitiva nella Federazione. Tali quote sono commisurate ai proventi relativi all'esercizio 2002, in quanto compiutamente determinabili. La restante parte, pari a Euro 4,2 mila, è relativa alle quote annuali nonché alle quote di nuova adesione, queste ultime pagabili nel momento in cui una Associazione viene ammessa in via sperimentale nella Federazione. Tali quote vengono rilevate nei proventi dell'esercizio solo quando sono incassate, nel rispetto del principio della prudenza.

## 12. Erogazioni liberali

La voce, pari a Euro 124,4 mila, è costituita dalle donazioni ricevute da persone fisiche o giuridiche di diversa natura.

## 13. Contributi

Tale voce, pari a Euro 26,7 mila, si riferisce a contributi straordinari deliberati dalla Regione Lombardia e dalla "Casa di Riposo Ancelle della carità" per progetti specifici. In particolare la voce include: "Casa di riposo Ancelle della carità" (pari a Euro 19,2 mila) a sostegno del progetto Carer; Regione Lombardia (pari a Euro 7,5 mila) per la Nona Giornata Mondiale Alzheimer incassato nell'esercizio in esame.

## 14. Rimborsi da Associazioni locali

Tale voce, pari a Euro 48,9 mila, si riferisce ai contributi ed ai rimborsi che vengono richiesti alle associazioni locali per l'attività svolta dalla Federazione.

## 15. Interessi attivi e altri proventi

La voce, pari a Euro 8,5 mila, include gli interessi attivi maturati nel corso dell'esercizio sui certificati di deposito (Euro 7,2 mila) e sui conti correnti bancari (Euro 1,3 mila).

## 16. Pubblicazioni

La voce, pari a Euro 47,6 mila, si riferisce prevalentemente ai costi sostenuti per la realizzazione di pubblicazioni per la diffusione di informazioni sulla malattia Alzheimer, utili a migliorare la gestione del malato sia nell'ambito familiare che presso gli enti pubblici e privati. Parte delle spese vive sostenute per la pubblicazione del libro "Musicoterapia con il malato di Alzheimer" sono state coperte da una donazione del "The Benvenuto Club of Milan".

## 17. Trasporti, viaggi e convegni

Tale voce, pari a Euro 4,7 mila è composta principalmente dalle spese di viaggio connesse alla partecipazione della Signora Salvini e di altri membri del Consiglio Direttivo ai convegni europei e nazionali delle associazioni Alzheimer.

## 18. Prestazione di servizi

La voce, pari a Euro 16,4 mila, comprende principalmente i compensi corrisposti a personale occasionale per attività di consulenza.

## 19. Abbonamenti

La voce, pari a Euro 17 mila, include principalmente il costo di abbonamenti per ritagli di pubblicazioni sull'argomento Alzheimer e la sottoscrizione di 78 abbonamenti al settimanale "Vita".

## 20. Locazioni

La voce, pari a Euro 1 mila, si riferisce alle spese sostenute per la locazione di un condizionatore aria-aria e ad un dispensatore dell'acqua.

## 21. Pubblicità e spese di rappresentanza

La voce, pari a Euro 4,1 mila, comprende principalmente i costi per l'acquisto di spazi pubblicitari, principalmente sugli elenchi telefonici Seat e spese varie di rappresentanza.

## 22. Assistenza software

La voce pari a 1,7 Euro mila, comprende principalmente i compensi corrisposti ad una società informatica, Pegaso s.a.s., per l'attività di sviluppo del software.

## 23. Sopravvenienze attive

Tale voce, pari a Euro 1,9 mila, comprende principalmente l'impatto a Conto Economico (Euro 1,6 mila) dell'azzeramento di alcune partite di debito (vd Nota 5). Il conto comprende altresì l'incasso di tre quote di affiliazione non previste.

## 24. Imposte dell'esercizio

La Federazione Alzheimer Italia, pur essendo soggetto passivo IRPEG, nell'esercizio in esame non rileva base imponibile. La voce "Imposte dell'esercizio", pari a Euro 143 è relativa all'IRAP. La Federazione vanta un credito IRAP di Euro 189 classificato all'interno della voce "Crediti diversi".



# CURE DI FINE-VITA PER TUTTI I MALATI



L'eponimo latino si riferisce alla divinità romana dei cardini o delle soglie e, per traslato, all'uscita dalla vita. Può essere anche letto come acronimo inglese di CARE until DEATH.

CARDEA intende lavorare per una società in cui la persona morente e i suoi cari ricevano cure e attenzioni di eccellenza e accessibili a ogni cittadino e in cui le istituzioni e la comunità offrano a chi lo desidera un accompagnamento negli ultimi giorni di vita. A tale scopo occorre riportare il centro dell'impegno degli operatori sanitari sulla fase finale della vita e al tempo stesso estenderlo a tutte le patologie croniche che portano a morte, senza escluderne nessuna.

Per attuare questo ambizioso progetto l'associazione vuole collaborare con tutte le forze coinvolte: associazioni di volontariato e di malati, società scientifiche.

CARDEA, si propone come forum, cioè come struttura trasversale, luogo di incontro e di collegamento sia

tra gli operatori di tutte le aree della medicina confrontate con la terminalità (e perciò appartenenti a diverse specialità) sia tra figure professionali diverse (medici, infermieri, psicologi, tecnici sanitari, assistenti sociali).

Si apre alla società, accogliendo il contributo di tutti coloro che condividono la sua missione e ricercandolo attivamente. Infine auspica l'apporto attivo degli uomini di cultura, anche per riuscire a mettere il problema delle condizioni del morire all'ordine del giorno di una società che intende relegarlo a una medicina sempre più attenta alla cura della malattia che a quella del malato.

La segreteria di CARDEA, che ha sede a Milano in via Mascheroni 27, è attiva dal lunedì al venerdì dalle ore 14 alle 17.30. Telefono 0236564409, fax 0236504066, e-mail cardeaonlus@fastwebnet.it

**Il 16 giugno 2004 è nato il Forum italiano CARDEA.**

**La sua missione è promuovere le cure di fine-vita per tutti i malati affrontando il problema in modo innovativo**

## Gli obiettivi di CARDEA

- La diffusione delle cure di fine-vita in tutti gli ambienti in cui i malati terminali sono assistiti
- La ricerca su come si muore nel nostro paese
  - Gli studi sulle cure di fine-vita, in particolare sullo sviluppo di metodi innovativi di cura e di organizzazione dei servizi
- La formazione e l'aggiornamento degli operatori sanitari
- L'informazione e l'educazione del grande pubblico sui suoi diritti e sulla concreta possibilità di conservare la propria dignità in questa fase della vita
- La presa di coscienza da parte di tutti del dato ineliminabile del limite, della finitezza sia della vita umana sia dei poteri della medicina

## TESTIMONIANZE

*Carissimi,*

*prima di tutto vi voglio ringraziare per la velocità con cui mi è stato recapitato il testo "Uno stato di grazia".*

*Dopo averlo letto attentamente posso dire di aver compreso fino in fondo lo stato d'animo della scrittrice. In fondo è lo stesso che ha accompagnato anche me lungo tutto il corso della malattia di mia madre. Vivere accanto a una persona malata di Alzheimer è un'esperienza unica e sconvolgente: se prima credevo che la vita per me non avesse più grandi segreti da rivelare, ora mi accorgo del contrario.*

*Accanto a mia madre ho imparato ad apprezzare giorno per giorno quello che la sua esistenza travagliata dalla malattia le permetteva di comunicare: gioia, rabbia, tenerezza, angoscia...*

*E ho imparato ad apprezzare ancora di più quello che la mia vita offre a me.*

*Ho capito che non si può programmare niente e che nulla si può dare per scontato. Vedere mia madre deperire è stato come vivere prematuramente la sua morte.*

*Dopo aver provato queste sensazioni credevo di essere pronta a tutto, anche al peggio. Ma non è andata proprio così, perché quando pochi giorni fa il buon Dio l'ha presa con sé mi sono accorta di averla persa per la seconda volta ed è tuttora un dolore indescrivibile.*

*Vi scrivo queste mie riflessioni perché vorrei che fossero diffuse a tutti e perché tutti venissero a conoscenza della sofferenza che questa malattia causa a chi ne è colpito e ai suoi cari.*

*Francesca Fogarollo*



# RICOVERI TEMPORANEI: QUALE UTILITÀ, QUALI OBIETTIVI

Antonio Guaita, Silvia Vitali  
Istituto Geriatrico Camillo Golgi - Abbiategrasso (MI)

Nell'ambito del Progetto Alzheimer della Regione Lombardia sono stati previsti 9 nuclei, da 20 posti letto, di ricovero sanitario temporaneo, per i malati di demenza che presentano problemi del comportamento. Nel documento "Sperimentazione gestionale della rete regionale di servizi per anziani affetti da malattia di Alzheimer" (1994) viene detto: "Il fine delle attività assistenziali della rete dei servizi riguarda la qualità di vita dei pazienti e dei familiari, e viene perseguito attraverso una serie di interventi classificabili in 6 tipologie, la cui sequenza di seguito esposta non corrisponde tuttavia ad un ordine di priorità poiché l'elemento prioritario è costituito dal continuum assistenziale:

- diagnosi: prima diagnosi, rivalutazione diagnostica (second opinion),
- controllo di follow up, valutazione multidimensionale (global assessment);
- gestione degli eventi clinici intercorrenti (ad es. complicanze, patologie associate) in fase acuta o subacuta;
- avvio di una terapia farmacologica o riabilitativa;
- pianificazione del passaggio ad un'assistenza assidua e permanente (ad esempio, ricovero in Rsa); aiuto ai familiari (ad esempio, informazione, insegnamento di tecniche infermieristiche, supporto psicologico, ricoveri di sollievo.

Il Nucleo IDR Alzheimer del nostro Istituto ha da subito posto come priorità del ricovero temporaneo un obiettivo di cura, che riguardasse il malato e la malattia, pur non trascurando l'aiuto alla famiglia. Il concetto di "sollievo" non ci trova d'accordo, sia perché adombra che l'assistere questi malati sia solo stress e fatica, sia perché tale "sollievo" può essere un obiettivo sufficiente per la famiglia o il caregiver abituale ma non per l'equipe di cura del nucleo che, in ogni caso, non può limitarsi a "tenere lì" il malato. Il ricovero temporaneo, al contrario, deve essere un momento di rilancio e rivalutazione di tutto il progetto di cura, con due chiari obiettivi:

- 1) Migliorare il benessere, del malato e della famiglia, soprattutto attraverso una riduzione dei problemi comportamentali;
  - 2) Reinserire nell'ambiente familiare la persona malata.
- Questi obiettivi sono misurabili attraverso indicatori numerici, che ci possono restituire in modo chiaro il nostro livello di efficacia.

## Descrizione campione

I dati sono riferiti a 378 persone ricoverate e dimesse dal 1996 al 2000, nel nucleo Alzheimer IDR del nostro Istituto, dopo una degenza media di poco inferiore ai 60 giorni (Tabella 1). Come si vede dai valori della Global Deterioration Scale o della Clinical Dementia Rating, scale che valutano la gravità della demenza, si tratta di una popolazione in fase severa della malattia. In media l'esordio è stato in età senile, e ci è voluto un anno e mezzo per arrivare alla diagnosi. Il ricovero segue di due anni e mezzo, in media, la diagnosi e di 4 anni l'esordio dei sintomi.

## Obiettivo 1: Miglioramento dello stato clinico funzionale, riduzione dei problemi del comportamento

Sono riportati in tabella i valori medi all'ingresso e alla dimissione, confrontati per verificarne la significatività. L'item "agitazione" è messo in evidenza,

Tabella 1

CARATTERISTICHE DELLA POPOLAZIONE RICOVERATA TEMPORANEAMENTE NEL NA		
	Media	Deviazione standard
Età di esordio	73,91	9,08
Età diagnosi	75,63	9,15
Età ricovero	78,02	8,97
GLOBAL DETERIORATION SCALE (1-7)	5,53	,820
CDR (0,5- 3 o 5)	2,61	1,00

come parte della Neuropsichiatric Inventory (NPI), una scala che misura la frequenza e la gravità dei disturbi non cognitivi. È uno strumento molto usato, probabilmente il più usato nei settings clinici e negli ambiti di ricerca. Viene compilato attraverso un'intervista al caregiver, che valuta per ogni comportamento sia la frequenza (talvolta = una volta alla settimana; frequentemente = diverse volte alla settimana; molto frequentemente = una o più volte al giorno) che la gravità (lieve, moderato, marcato), riferiti alle quattro settimane precedenti. I settori comportamentali indagati sono 10, legati ai sintomi neuropsichiatrici: *deliri, allucinazioni, disforia/depressione, agitazione/aggressione, ansia, apatia/indifferenza, euforia/esaltazione, disinibizione, irritabilità/labilità, comportamento motorio aberrante, sonno, disturbi dell'appetito e dell'alimentazione.*

Il punteggio viene attribuito ad ogni item, così come all'insieme della scala dal prodotto: Frequenza x Severità (3x4x10 = 120 massimo).

L'Indice di Barthel è invece una misura della dipendenza (0 = totalmente dipendente; 100 = autonomo).

La comorbilità è stata misurata con la CIRS, che assegna a 13 settori dell'organismo un valore da 1 a 5 a seconda della gravità della patologia che li coinvolge. "L'Indice di comorbilità" qui riportato, corrisponde al numero di patologie con valore 3 o superiore.

Il MiniMental Examination è un test della cognitività, con valore di screening (in pratica presenta una domanda per ogni settore neuropsicologico da valutare; 0 = nessuna risposta esatta; 30 = tutte le risposte sono esatte)

Lo stress dei familiari è stato misurato con la scala "Relative's Stress Scale", che misura la gravità di 15 item (0 - 4 punti ognuno), riferiti o allo stato d'animo o a cambiamenti nella vita quotidiana del care giver (punteggio 0 per gravità/ frequenza nulla, 60 per la massima).

L'obiettivo della riduzione dei disturbi comportamentali è raggiunto con un'efficacia vicina al 50 per cento, ad esempio, per la "agitazione", ma anche per tutti gli aspetti misurati dalla "NPI".

Lo stress dei parenti si riduce di poco più del 30 per cento. Migliora lo stato funzionale e quello cognitivo, anche se di poco.

Resta invariato l'indicatore di gravità delle malattie che accompagnano la demenza.

Tabella 2

CONDIZIONI CLINICO FUNZIONALI MISURATE ALL'INGRESSO E ALLE DIMISSIONI					
		Estremi (minimo - massimo)	Media	Errore standard	Sig.
1	Agitazione	0 - 24	5,83	,265	,000
	Agitazione dim.		2,86	,207	
2	Neuropsychiatry inventory (NPI)	0 - 90	39,63	,992	,000
	Neuropsychiatry inventory (NPI) dim.		19,14	,748	
3	Barthel totale	0 - 100	54,47	1,616	,000
	Barthel totale dim.		57,95	1,572	
4	Comorbilità indice	0 - 13	1,88	,112	NS
	Comorbilità indice dim.		1,90	,093	
5	MiniMental	0 - 30	9,14	,413	,004
	MiniMental dim.		9,70	,453	
6	Scala stress	0 - 60	33,66	1,597	,000
	Scala stress dim.		22,85	1,436	

### Obiettivo 2: Ritorno a casa

Negli anni 2001 e 2002, riferito a 252 dimissioni, il ritorno a casa riguarda il 75 per cento dei ricoverati. Il 19 per cento viene trasferito in un nucleo Alzheimer Rsa o in Rsa non Alzheimer, il 6 per cento muore durante la degenza. Occorre anche tener conto che il 17 per cento degli ammessi viveva solo.

#### Riferimenti

- Guaita A., Jones MJD, Vitali S. "Gentlecare: A new prosthetic approach to the care of demented elderly people" - III European Congress of Gerontology, Amsterdam, 1995, Abstract: 170. 1375
- Jones M., Guaita A., Vitali S.F., Cippo Perelli R., Bagarolo R. "Gentlecare: a new prosthetic approach to the care of demented elderly people" The Lancet Conference: The Challenge of the Dementias. (Edinburgh, U.K., April 25 and 26): 89, 1996
- Jones M. "Gentlecare: changing the experience of Alzheimer's Disease" Moyra Jones Resources (publisher) Burnaby, BC, Canada (pag. VII)
- Guaita A. "Una rete di servizi per la persona anziana affetta da Demenza" Ispaboggi 4 (n° 6): 6 - 11, 1999
- Guaita A. "I "Nuclei speciali di cura "per i malati di Alzheimer ed altre demenze: indicatori di qualità dell'intervento" Giorn Geront 48: 42 - 47, 2000
- Guaita A., Jones M. "Il progetto "Gentlecare" Giorn Gerontol 48: 781 - 786, 2000
- Colombo M., Vitali S., Cairati M., Perelli Cippo R., Bessi O., Gioia P., Guaita A. "Wanderers: features, findings, issues" Arch. Gerontol Geriatr suppl 7 (2001); 99 - 106
- Guaita A. "La valutazione dei disturbi del comportamento" Giorn Geront 49: 147 - 151, 2000

### Commento e conclusioni

Il ricovero temporaneo non è un semplice palliativo sociale né un puro periodo di sollievo senza contenuti. Al contrario si pone obiettivi difficili ma importanti che dimostra di raggiungere. Oggi non abbiamo termini di confronto se non con noi stessi, ma pensiamo che una parte importante di questi risultati sia da ascrivere al metodo di lavoro basato su di un approccio "protesico" secondo la metodologia del "Gentlecare", che coinvolge la qualità dello spazio fisico, la modalità di azione delle persone, il contenuto e il significato delle attività e dei programmi. Rivedere in senso protesico questi tre elementi ci ha permesso di raggiungere i risultati esposti, mantenendo alta anche la motivazione del personale.

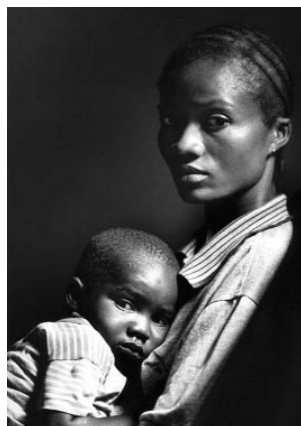
**ALZHEIMER**  
ITALIA

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

Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*  
In redazione: *Antonio Guaita, Massimo Tabaton, Silvia Vitali*  
Segreteria: *Emanuela Nonna*  
Grafica: *Adriana Bolzonella*  
Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A. - Segrate (MI)*  
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

# LA SOLIDARIETÀ È ONLINE

Si è svolta il 25 e 26 maggio 2004 Solidarweb, la prima maratona internet della solidarietà, 36 ore di giochi, aste, pesche di beneficenza, tombole, lotterie e vendita di prodotti solidali



Beneficiari della raccolta fondi online sono stati i progetti presentati da quattro organizzazioni non profit: AI.BI - Associazione Amici dei Bambini; CESVI-Solidarietà Italiana per il Mondo; Federazione Alzheimer Italia; FAI-Fondo per l'Ambiente Italiano. Le donazioni, versate senza detrazioni, sono state divise in parti uguali. All'iniziativa hanno aderito i portali Kataweb, Libero, Lycos, Msn.it, Tiscali, Virgilio, Yahoo!Italia e i siti donnamoderna.com, corriereellasera.it, gazzetta.it e la repubblica.it,



tipici delle fiere di paese e dei luna park: tiro degli anelli alle papere, lancio della pallina di ping pong ai pesciolini rossi, freccette e così via. Alle aste di eBay sono state tra l'altro battute la fascia di capitano della Roma di Totti e la scarpa con cui Seedorf ha segnato il goal della vittoria nell'ultimo derby Milan-Inter.

La grande sala giochi di Solidarweb è ancora aperta: si può entrare e versare un contributo anche di un solo euro inviando un sms ai numeri 48581 per Tim e Wind, 4333250 per Vodafone o partecipare alle aste che si tengono su eBay o fare una donazione con carta di credito. Sul sito ([www.solidarweb.it](http://www.solidarweb.it)) sono pubblicati i premi in palio e i nomi degli internauti vincitori.

“La maratona virtuale è stata una grande festa del villaggio globale che ha fatto guardare alla solidarietà con occhi nuovi” ha dichiarato Emanuele Nenna, ideatore del programma e presidente del Comitato Solidarweb onlus, che promette che l'iniziativa sarà ripetuta il prossimo anno.



con la collaborazione del settimanale Vita e della casa d'aste eBay, il sostegno finanziario di Gioco del Lotto e Linea Assicurazioni e quello tecnologico della Colt Telecom.

Vari i giochi proposti: penalty kick (un campo di calcio virtuale in cui si deve spiazzare il portiere in cinque tiri); minigolf (centrare la buca del green in tre tiri); kitchen game (costruirsi su misura una dieta corretta). Altri, invece, erano

## I PROGETTI CHE HANNO PARTECIPATO ALLA RACCOLTA DEI FONDI

### **Piccoli Angeli (AI.BI.)**

Garantire condizioni di vita più dignitose a 100 bambini ospitati negli istituti di Potosì, in Bolivia, con l'obiettivo di farli rientrare nella famiglia d'origine oppure avviarli all'adozione.

### **La forza di non essere soli (Federazione Alzheimer Italia)**

Offrire supporto informativo, formativo e consulenza psicologica, sociale e legale a 700 famiglie di malati.

### **Un giorno di vita per una mamma africana (CESVI)**

Curare 100 neomamme sieropositive dello Zimbabwe nell'ospedale missionario St.Albert e formare dieci operatori sanitari.

### **Diamo un futuro al nostro passato (FAI)**

Restaurare le mura del Palazzo Baronale del Castello di Avio, Trento, e adeguare alle norme di sicurezza l'intero complesso.