

USARE TANTO SAPONE  
PER LAVARE I PIATTI

BERE MOLTO



**ALZHEIMER ITALIA®**

La forza di non essere soli.

**Bilancio di Missione 2008**





**Bilancio di Missione 2008**  
Federazione Alzheimer Italia

# Highlights

1993

Nasce la Federazione Alzheimer Italia

44

Le associazioni che fanno parte della Federazione

4.635

I soci e volontari delle associazioni locali

2.700

Le sottoscrizioni alla Dichiarazione di Parigi raccolte in Italia

45

Gli europarlamentari italiani che hanno aderito alla Dichiarazione Scritta

223.257,53

In euro, le entrate nel 2008

1.596.661,19

In euro, le erogazioni liberali nel 2008

4.160

Le ore di lavoro svolte dei volontari nel 2008

519.952

Le visite al sito [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it) nel 2008

7.464

Le e-mail ricevute nel 2008

5.159

I contatti registrati da Pronto Alzheimer nel 2008

556

Le consulenze erogate nel 2008



# Sommario

|   |    |
|---|----|
| Intervista al Presidente Gabriella Salvini Porro      | 8  |
| Nota metodologica                                     | 12 |
| <b>Premessa</b>                                       |    |
| La malattia di Alzheimer                              | 5  |
| <b>Parte prima: l'identità</b>                        |    |
| La Federazione Alzheimer Italia                       | 23 |
| 2008: un anno di svolte                               | 25 |
| Missione  | 31 |
| Valori e principi                                     | 33 |
| Il governo della Federazione Alzheimer Italia         | 35 |
| Il sistema delle relazioni                            | 43 |
| Strategie e priorità                                  | 47 |
| <b>Parte seconda: la cultura della trasparenza</b>    |    |
| Il valore economico                                   | 50 |
| Stato patrimoniale                                    | 50 |
| Conto economico                                       | 51 |
| I proventi  | 52 |
| Le spese  | 54 |
| I valori intangibili                                  | 57 |
| <b>Parte terza: le attività istituzionali 2008</b>    |    |
| Obiettivo: informare e sensibilizzare                 | 61 |
| Obiettivo: aiutare e sostenere                        | 69 |
| Obiettivo: rappresentare, tutelare, partecipare       | 73 |
| Obiettivo: promuovere la ricerca e la sperimentazione | 75 |
| Obiettivo: sviluppare la rete di aiuto                | 79 |
| <b>Parte quarta: verso il futuro</b>                  |    |
| Obiettivi di miglioramento                            | 85 |

## Intervista al presidente

*Le stime più recenti parlano di oltre seicentomila malati di Alzheimer in Italia e di 80mila nuovi casi l'anno. Il 2008 ha confermato nei fatti queste stime?*

Purtroppo sì. La malattia ha assunto i connotati di una vera e propria epidemia: le persone affette da demenza sono oltre 35 milioni nel mondo.

L'Unione Europea ne conta oltre 7 milioni e l'Italia circa 1 milione, di cui il 60% malate di Alzheimer. E questi numeri sono destinati a raddoppiare nei prossimi anni. Il vero dramma non sta solo nelle cifre, ma anche nel fatto che al momento non esiste una cura risolutiva. Non solo. L'Alzheimer è una malattia che viene diagnosticata solo alla metà dei pazienti che ne soffrono e i servizi di assistenza forniti dalle strutture pubbliche non sono adeguati alle dimensioni del problema. Risultato: il malato di Alzheimer è destinato inevitabilmente a non avere altro sostegno se non quello della famiglia, che si trova impotente di fronte a questa tragedia. E l'opinione pubblica e le Istituzioni sembrano non capire la reale portata del problema

*A cosa si deve la difficoltà ad affrontare la malattia?*

La famiglia è sola e lo è anche il malato, perché l'Alzheimer gli toglie prima la memoria, poi la comprensione e infine la parola. Nelle fasi più avanzate non riesce neppure ad articolare frasi per raccontare cosa gli sta capitando. La difficoltà nasce proprio dal non sapere cosa succede realmente al malato di Alzheimer per cui si tende a sottovalutarne i sintomi o, nel migliore dei casi, a considerare questa sua situazione un semplice aspetto della vecchiaia, e non una malattia.

Solo leggendo il diario di Cary Henderson, professore universitario americano e uno dei pochi malati di Alzheimer che abbia tenuto un diario della sua malattia, è possibile entrare in questo mondo fatto di angoscia e solitudine, in cui la confusione regna sovrana; un mondo in cui il tempo, lo spazio e le dimensioni non esistono più. "Prima riuscivo a parlare con le persone e a camminare senza dovermi chiedere se il pavimento c'è", scrive Henderson. E ancora. "Ho una paura folle di salire le scale. Soprattutto perché i miei piedi vanno per conto loro", "La cosa peggiore è che ti senti solo", "Quello che mi fa impazzire è che nessuno vuole più veramente parlare con me". Sono poche frasi ma fanno capire la tragedia di questa malattia che ancora non prevede una guarigione.



### *Se questo è il dramma del malato, quale prospettiva ha davanti a sé il familiare che lo assiste?*

La prospettiva di chi si deve occupare di un malato di Alzheimer è quella, angosciante, di un lungo cammino tutto in salita. Un cammino che lascia frastornati e impauriti perché non si sa mai cosa succederà il giorno dopo. Molti di coloro che assistono i malati vedono, in prospettiva, non solo la fine del malato, ma la loro stessa fine perché il malato ti impedisce di vivere. Questa prospettiva genera sentimenti di rabbia, frustrazione, senso di colpa, impotenza, uniti a un incessante bisogno di sapere. Sono sentimenti e bisogni che noi, associazioni di familiari, conosciamo molto bene per esperienza personale.

### *Quale ruolo si è data la Federazione Alzheimer Italia?*

Il nostro è essenzialmente un ruolo di rappresentanza e difesa degli interessi dei malati in sede politica, legislativa e amministrativa. Noi diamo voce ai malati e ai loro familiari. Questo ruolo si traduce in concreto in azioni di indirizzo e orientamento delle politiche sanitarie e sociali in materia nonché in un lavoro di costante sensibilizzazione dell'opinione pubblica, del mondo politico e degli operatori per far crescere una corretta consapevolezza della malattia che, purtroppo, è ancora considerata un tabù.

In questo lavoro siamo sostenuti dalla rete delle nostre associazioni che operano sul territorio e che sono il primo, e spesso l'unico, punto di contatto e riferimento per chi si trova ad affrontare la malattia.

Noi lavoriamo tutti insieme con un'unica politica, ma con molteplici antenne sul territorio che ci permettono di intercettare, raccogliere e dare risposte corrette ai bisogni dei malati e dei familiari.

### *Quali sono le sfide principali con cui si confrontano oggi i sistemi socio-sanitari ed assistenziali dedicati alla malattia di Alzheimer?*

Sono: una diagnosi accurata e tempestiva, un percorso di cura adeguato, la lunga durata della malattia e i costi elevati. Sono sfide che coinvolgono l'organizzazione dei servizi almeno fino a quando non si sarà trovata una terapia risolutiva.

### *Quale contributo può dare la Federazione Alzheimer Italia con le sue associazioni a chi disegna le politiche socio-assistenziali e sanitarie?*

Il principale contributo è la conoscenza del problema “dal di dentro”.

Anche se oggi si sa di più della malattia e anche se la rete dei servizi è cresciuta, i familiari dei malati possono trovare confronto, conforto e informazioni solo nella rete delle nostre associazioni. La Federazione Alzheimer Italia è depositaria di un patrimonio unico di conoscenze che nascono dall’esperienza diretta con i malati e questo patrimonio noi lo mettiamo a disposizione non solo dei familiari dei malati, ma anche delle istituzioni e delle strutture sanitarie, degli operatori e dei decisori che devono formulare gli indirizzi in materia. Queste conoscenze ci permettono inoltre di elaborare modelli di intervento innovativi e di sperimentarli sul territorio.

### *Quali sono i risultati del vostro pluriennale impegno di rappresentanza?*

In Europa un passo importante verso il riconoscimento della malattia come priorità socio-sanitaria è stato compiuto con la presentazione al Parlamento Europeo di una Dichiarazione sottoscritta da più del 50% degli europarlamentari. Questo impegno del Parlamento dovrebbe portare a formulare un Piano Europeo per l’Alzheimer, stanziare fondi a favore della ricerca scientifica, rafforzare le strutture assistenziali e sostenere le associazioni dei familiari.

La lotta a questa malattia è una sfida che tutti i governi dovranno affrontare nei prossimi 30 anni. In Francia, Gran Bretagna, Norvegia e Scozia sono già stati approvati Piani specifici e la Federazione Alzheimer Italia sta lavorando per sensibilizzare le Istituzioni sanitarie ed il Governo italiano perché facciano proprio l’esempio francese e promuovano politiche più adeguate ad una malattia che colpisce il 20% della popolazione italiana sopra i 65 anni.

### *Quali sono i risultati più significativi conseguiti in Italia dalla Federazione nel corso del 2008?*

Il primo risultato riguarda l’attività di advocacy svolta per la campagna Alzheimer europea. In Italia abbiamo coinvolto circa 3mila persone che hanno sottoscritto spontaneamente le priorità politiche del movimento Alzheimer e possiamo essere

orgogliosi del fatto che 45 su 78 europarlamentari italiani abbiano sottoscritto la Dichiarazione presentata al Parlamento Europeo.

Il secondo risultato di cui andiamo fieri riguarda l'apertura della prima Casa Alzheimer a Imola e il completamento del primo Censimento e Valutazione delle strutture di cura e assistenza in Lombardia.

I due progetti sono di grande rilievo non solo per il loro contenuto innovativo, ma anche e soprattutto perché rappresentano un modello di intervento ripetibile sul territorio. Compito della Federazione è proprio quello di studiare e proporre modelli di assistenza e informazione adeguati alle esigenze del malato e replicabili in tutte le regioni d'Italia.

*Il Bilancio di Missione 2008 è un nuovo passo sulla strada della rendicontazione sociale che la Federazione ha inaugurato lo scorso anno. Con quali obiettivi?*

Con il Bilancio di Missione intendiamo innanzitutto illustrare nel modo più trasparente ed esaustivo possibile chi siamo, cosa facciamo e con quali risorse operiamo con l'obiettivo di consentire ai nostri interlocutori di valutarci in modo imparziale. Il Bilancio di Missione deve essere uno strumento non solo di informazione, ma anche di comunicazione, cioè di dialogo con tutti coloro che sono interessati a ciò che facciamo e dai quali ci aspettiamo un riscontro costruttivo.

In secondo luogo il Bilancio di Missione rappresenta per noi uno strumento di gestione con cui tenere sotto controllo lo sviluppo delle nostre attività e rendere sempre più efficace il lavoro che svolgiamo insieme alle associazioni che operano sul territorio per perseguire la nostra comune missione di "migliorare la qualità di vita dei malati di Alzheimer e dei loro familiari".

*Gabriella Salvini Porro*  
*Presidente Federazione Alzheimer Italia*

21 settembre 2009

# Nota metodologica

Il secondo Bilancio di Missione racconta la Federazione Alzheimer Italia attraverso una chiave di interpretazione di importanza strategica per il raggiungimento della missione: il “lavorare insieme”. Che per la Federazione Alzheimer Italia vuole dire collocarsi all’interno di un sistema interdipendente, che persegue obiettivi generali e specifici allo stesso tempo, condotti da organizzazioni partner, a livello territoriale e internazionale. Un sistema che ruota intorno ai bisogni, espressi e non espressi, dei malati e dei loro familiari.

Una chiave di interpretazione, il “lavorare insieme”, che si è fatta anche concreta. Il Bilancio di Missione come guida per lo sviluppo responsabile della Federazione, come organizzazione che mette al centro i malati e i loro familiari, è stato discusso, approfondito, compreso nel suo potenziale dal Comitato Esecutivo della Federazione.

Il Bilancio di Missione è poi servito a focalizzare i punti fondamentali intorno a cui si deve sviluppare la sinergia tra la Federazione Alzheimer Italia, le sue associate e le sue affiliate.

Ciò che troverete scorrendo le prossime pagine è una Federazione Alzheimer Italia che si confronta con il tema del governo efficiente ed efficace delle proprie relazioni, con una maggiore focalizzazione del proprio ruolo e delle proprie attività, con una volontà di costruire il proprio futuro. Nell’interesse, innanzitutto, dei suoi interlocutori prioritari: i malati e i loro familiari.

Il Bilancio di Missione rappresenta l’identità della Federazione Alzheimer Italia, con il suo profilo, la missione, i valori, la sua storia, l’assetto gestionale, il sistema delle relazioni e la strategia. Vengono quindi illustrati le fonti e gli utilizzi dei fondi. Infine, vengono esplorate le attività, che sono state classificate per obiettivo e corredate da un set di indicatori appositamente studiato per facilitare la valutazione dei risultati ottenuti.

Il Bilancio di Missione della Federazione Alzheimer Italia è impreziosito da alcune frasi tratte dal libro “Visione parziale. Un diario dell’Alzheimer” di Cary Smith

Henderson, statunitense, professore universitario di Storia, malato di Alzheimer che ha documentato la sua malattia, ma soprattutto ci ha fatto capire come vede il mondo un malato di Alzheimer. E che ci consente di comprendere a nostra volta quale realtà vive un malato di Alzheimer, in quale cono d'ombra, rispetto alla propria vita, può precipitare un familiare. E di conseguenza fa comprendere quanto sia indispensabile e opportuno che le istituzioni sanitarie adottino un approccio globale di cura.

Il Bilancio di Missione della Federazione Alzheimer Italia adotta i criteri di rendicontazione del Gruppo di Studio sul Bilancio Sociale, opportunamente adattati al proprio modello organizzativo.

Per richiedere una copia  
del Bilancio di Missione contattare:

Mario Possenti  
**Federazione Alzheimer Italia**

via T. Marino 7  
20121 Milano

**T** 02-809767  
**F** 02-875781  
**M** info@alzheimer.it

Il Bilancio di Missione è scaricabile dal sito internet  
della Federazione Alzheimer Italia,  
[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)



# La malattia di Alzheimer

## Le caratteristiche e i numeri

La malattia di Alzheimer rappresenta la forma più comune di demenza.

La demenza è un insieme di sintomi, una “sindrome”, che determina 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 può essere causata da diverse malattie e la malattia di Alzheimer ne rappresenta il 50-60 per cento dei casi.

La malattia di Alzheimer è un processo degenerativo che colpisce le cellule del cervello, caratterizzato da perdita neuronale, placche senili e grovigli neurofibrillari. Tale degenerazione avviene in particolare nelle aree che governano memoria, linguaggio, percezione e cognizione spaziale. Non a caso l’Alzheimer è stata 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). Secondo i nuovi dati europei e internazionali, attualmente le persone affette da demenza in Italia sono oltre 1 milione su un totale di 7.3 milioni in Europa. Calcolando che la malattia di Alzheimer rappresenta il 50-60% delle demenze, si può stimare che i malati di Alzheimer nel nostro Paese siano oltre 600mila – oltre il 20% della popolazione sopra i 65 anni – e il loro numero è destinato a raddoppiare nei prossimi vent’anni.

## Il peso dell’assistenza

La malattia di Alzheimer è una malattia neurodegenerativa che priva progressivamente il malato di tutte le sue capacità cognitive e funzionali e lo rende sempre più dipendente dagli altri e dal loro aiuto. Ecco quindi che intorno al malato di Alzheimer ruota un numero elevato di persone che si prendono cura di lui. Si tratta nella maggior parte dei casi di familiari che assistono i loro cari a casa e che possono contare su forme di aiuto pubblico o privato variabili da Paese a Paese in Europa e da Regione a Regione in Italia.

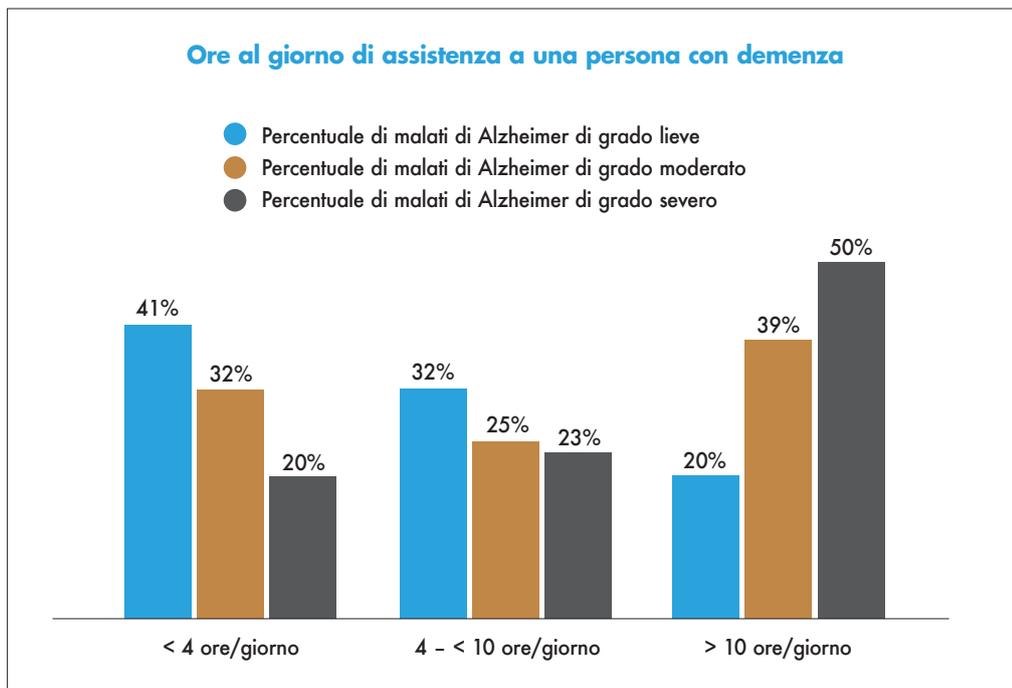
Una fotografia impressionante del livello di impegno che viene richiesto ai familiari dei malati emerge da una ricerca (Who cares? The state of dementia care

in Europe, 2006) condotta da Alzheimer Europe su 1.000 “carer” in Francia, Germania, Polonia, Scozia e Spagna. La ricerca conferma che la maggioranza dei malati di Alzheimer è curato in casa (86%) e che solo una piccola minoranza è ricoverato in ospedale (10%) o in residenze specializzate (1%).

Delle persone intervistate, una su cinque ha dichiarato di essere impegnata nell’assistenza al malato per oltre 10 ore al giorno.

Il ruolo della famiglia nell’assistenza al malato di Alzheimer è ancora preponderante soprattutto nel nostro Paese dove perdura la convinzione che l’assistenza agli anziani sia un dovere che compete innanzitutto alla famiglia e, al suo interno, alla donna. Secondo un’indagine Censis del 2007 in Italia oltre il 50% di chi assiste il malato sono i parenti più stretti (i figli nel 64% dei casi) e, fra questi, i parenti di genere femminile (76,6%).

Il grafico qui sotto indica il numero delle ore al giorno che impiega il familiare nell’assistenza a un malato a seconda della serietà della malattia.



## I costi sociali della malattia

Secondo quanto emerge dall'indagine Censis, i costi sociali della malattia calcolati su una base di 520 mila malati sono ragguardevoli. Tra costi diretti (cioè spese sostenute per l'acquisto di beni e servizi) e costi indiretti (cioè risorse sottratte all'attività produttiva relative sia al malato sia a chi presta assistenza), il costo medio annuo per paziente è stato calcolato in circa 60mila euro l'anno. I costi diretti rappresentano il 25% del totale e per oltre il 70% sono a carico della famiglia. I costi indiretti rappresentano il 75,6% del totale e sono sempre a carico della famiglia. A questi costi quantificabili si devono aggiungere i costi intangibili legati alla sofferenza fisica e psicologica del malato e dei suoi familiari la cui rilevanza umana e sociale è indiscutibile.

Mancano in Italia dati sui costi che le imprese sopportano a causa della malattia in termini di assenteismo, scarsa produttività e sostituzione dei dipendenti coinvolti personalmente nell'assistenza ai loro familiari colpiti da Alzheimer. Negli Stati Uniti questi costi sono stati calcolati nel 2002 nell'ordine di 36 miliardi di dollari (circa la metà dei profitti delle prime 5 aziende della classifica della rivista "Fortune").

## L'approccio alla malattia: un nuovo modello per affrontare il futuro

I bisogni sociali, sanitari, psicologici ed economici dei malati e dei loro familiari sono le molteplici dimensioni del problema di cui la Federazione Alzheimer Italia si è fatta carico creando una rete nazionale di aiuto e ponendosi al centro di questa rete per comprendere le esigenze e stimolare risposte concrete e coerenti con il drammatico evolvere della malattia. Dal lavoro svolto sul territorio dalle associazioni che fanno parte della Federazione Alzheimer Italia emerge chiaramente che la malattia di Alzheimer è diventata un'urgenza sanitaria non solo in ragione dell'aumento del numero di persone colpite ma anche perché si sta rivelando uno dei principali fattori di disabilità nell'anziano, indipendentemente dalla presenza di altre malattie. Quindi non si deve considerare l'Alzheimer come qualcosa di indistinguibile dall'invecchiamento ma come una patologia a sé stante che richiede interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi specifici.

Poiché a oggi la possibilità di “cura”, cioè di intervento terapeutico mirato alla guarigione, è ancora molto limitato in quanto i farmaci disponibili hanno una modesta efficacia e non sono risolutivi, diventa sempre più importante il “prendersi cura” della persona malata per migliorarne la qualità di vita sotto tutti gli aspetti: da quello cognitivo a quello comportamentale, dalla sfera psicologica a quella fisica, dalla cura individuale alla struttura dei servizi socio-sanitari. Per affrontare in modo adeguato questa emergenza sanitaria occorre ripensare il modello assistenziale e guardare al futuro prendendo in considerazione un fattore importante: l’approccio centrato sulla persona, secondo cui il malato non è un oggetto passivo bensì un individuo con una sua storia, una sua identità, una sua personalità. Il modello medico di “cura” ha l’obiettivo di trattare e, se possibile, guarire la malattia. Questo modello, però, ha portato a pensare che se nell’Alzheimer non si può ancora arrestare la progressione della malattia o guarirla allora non ci sia “nulla da fare”. Considerando invece l’Alzheimer non solo come malattia ma anche come causa di disabilità, allora si capisce che è possibile rispondere ai bisogni del malato e migliorarne la qualità di vita. Ecco perché occorre passare da un approccio centrato sulla malattia ad un approccio centrato sul malato come persona.

## **Ruolo e competenze delle associazioni dei familiari**

Questo approccio richiede profondi cambiamenti nella filosofia di cura perché si basa sulla relazione, sulla soggettività del malato e sull’organizzazione dei servizi alla persona. Per poterlo realizzare è necessaria una sempre più stretta collaborazione tra istituzioni e associazioni dei familiari in quanto naturale anello di congiunzione tra malati e sistema dei servizi di cura e assistenza. Per entrare in relazione con il malato occorre imparare e capirne la comunicazione non verbale, conoscerne non solo i bisogni essenziali, ma anche i gusti, gli interessi, i valori, i desideri. E queste conoscenze possono nascere solo dall’esperienza diretta di chi ha vissuto accanto ad un malato. D’altra parte, per entrare in relazione con la famiglia del malato occorre conoscerne i bisogni, le aspettative, i timori, le sofferenze e le speranze. Le associazioni dei familiari sono le uniche in possesso di queste conoscenze perché

sono il primo punto di contatto, di riferimento e di confronto per coloro che si trovano ad affrontare la malattia. La competenza delle associazioni dei familiari è soprattutto esperienza ed è un patrimonio intangibile unico e indispensabile a quanti (istituzioni, operatori sanitari, medici e ricercatori) sono coinvolti nella gestione delle varie fasi della malattia.

### **Il futuro dell'assistenza secondo la Federazione Alzheimer Italia**

In Italia è urgente innanzitutto far conoscere ai malati e ai loro familiari i servizi di cura ed assistenza attualmente disponibili nelle varie Regioni. È inoltre urgente incrementare i servizi creando una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia che non li lasci soli ad affrontare il lungo e difficile percorso della malattia. Una rete territoriale che comprenda medico di famiglia, specialisti, centri di riferimento, assistenza domiciliare, centri diurni, ricoveri di sollievo e ricoveri definitivi. La creazione di una struttura organizzata sotto forma di Rete dei Servizi integrata sul territorio è indispensabile sia per affrontare il continuo mutare dei bisogni del malato sia per garantire la continuità delle cure. Nella specificità che caratterizza il malato di Alzheimer, la Rete dei Servizi deve prevedere Servizi Ambulatoriali specialistici sul Territorio, Nuclei dedicati nei reparti ospedalieri, Centri Diurni dove si possono svolgere attività riabilitative, Nuclei Alzheimer all'interno delle Residenze Assistenziali per gli anziani e assistenza domiciliare. In questo contesto organizzativo un supporto importante continuerà ad essere garantito dalle Associazioni dei familiari che, con la loro attività di informazione, formazione, sostegno e tutela, costituiscono il punto di riferimento principale per le famiglie italiane.

Progettare il futuro dell'assistenza ai malati di Alzheimer e ai loro familiari comporta consapevolezza delle priorità, conoscenza delle risorse esistenti e capacità di elaborazione di risposte concrete in linea con le attese dei malati. La Federazione Alzheimer Italia e tutte le associazioni che la costituiscono intendono mettere a disposizione delle istituzioni impegnate in questo lavoro tutto il patrimonio di conoscenze ed esperienze costruito in 16 anni di presenza attiva e capillare su tutto il territorio nazionale.



# **Parte prima:** **l'identità**



# La Federazione Alzheimer Italia

Costituita il 30 giugno 1993 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 della malattia di Alzheimer, al supporto e al sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti sia in sede politica, legislativa, amministrativa.

Formata in prevalenza da familiari di malati, la Federazione riunisce e coordina 44 associazioni locali che si occupano della malattia di Alzheimer ed è il principale punto di riferimento per la malattia di Alzheimer in Italia.

Essa opera a due livelli: in sede nazionale attraverso la partecipazione degli associati e la collaborazione degli affiliati sul territorio italiano, in sede internazionale attraverso la partecipazione attiva alle associazioni Alzheimer che operano a livello europeo e mondiale.

La Federazione è al centro di una rete di aiuto ai malati e ai loro familiari e si prefigge di:

- diffondere una sempre migliore conoscenza informando le istituzioni e l'opinione pubblica sulla malattia di Alzheimer;
- promuovere, sostenere e coordinare la ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza della malattia di Alzheimer;
- assistere, sostenere e tutelare il malato e i suoi familiari;
- rappresentare gli interessi dei malati e delle loro famiglie partecipando alla programmazione di una politica socio-sanitaria nazionale che tenga conto delle reali dimensioni del problema;
- promuovere la nascita e lo sviluppo di associazioni a livello locale per assicurare un'azione più efficace sul territorio.

Per il raggiungimento dei propri obiettivi la Federazione Alzheimer Italia collabora attivamente con la Commissione e il Parlamento Europeo, con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, con Ministeri, Regioni, Province e Comuni, con Istituti di Ricerca Scientifica, Fondazioni, Università, Istituti di Cura e Riabilitazione e altre importanti organizzazioni sul territorio nazionale ed internazionale.

La Federazione Alzheimer Italia è inoltre rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International (A.D.I.) e fa 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.

## 2008: un anno di svolta

Il 2008 è stato un anno di svolta per tutte le associazioni dei familiari impegnate nella battaglia alla malattia di Alzheimer in Europa e in Italia.

### In Europa

Il semestre europeo sotto la Presidenza francese di turno ha segnato il momento di svolta. “L'Europa può agire seguendo tre direttrici” ha affermato Nicholas Sarkozy “la conoscenza della malattia e la ricerca; la condivisione delle esperienze sulla cura e sull'assistenza; l'etica. Per vincere la sfida alla malattia di Alzheimer e alle altre forme di demenza occorre che i vari Stati membri concordino una programmazione comune delle loro ricerche, idee e progetti, che decidano finanziamenti comuni a favore di un progetto condiviso da tutti e rafforzino la ricerca pubblica europea.

La filosofia alla base di questa strategia è che l'Europa può fare infinitamente meglio dei singoli Stati quando questi agiscono ciascuno per conto proprio”. Con questa convinzione il presidente francese ha indetto la Prima Conferenza della Presidenza Europea sull'Alzheimer e ha dato il primo esempio concreto di intervento lanciando in Francia un Piano quinquennale Alzheimer (2008-2012) che stanziava 1,6 miliardi di euro a sostegno della ricerca, della cura e dell'assistenza ai malati di Alzheimer. E cinque europarlamentari europei hanno presentato al Parlamento Europeo una Dichiarazione scritta (0080/2008 ) in cui si chiede ufficialmente di: promuovere la ricerca sulle cause, la prevenzione e la cura della malattia; migliorare la diagnosi precoce; semplificare la qualità di vita dei malati e di chi li assiste; sostenere il ruolo delle associazioni.

Promotori della Dichiarazione scritta sono stati: Francoise Grossetête (Francia), John Bowis (Inghilterra), Katalin Levai (Ungheria), Jan Tadeusz Masiel (Polonia) e Antonio Trakatellis (Grecia).

La Dichiarazione Scritta ha fatto seguito alla Dichiarazione di Parigi sulle priorità del Movimento Alzheimer adottata nel 2006, alla nascita dell'Alleanza Europea per l'Alzheimer lanciata in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer 2007 e alla decisione del Consiglio dei Ministri dell'Unione Europea a favore di un impegno comune degli Stati Membri nel campo della ricerca sulle demenze, in particolare l'Alzheimer.

La Dichiarazione Scritta, che per diventare ufficiale richiedeva la firma di più del 50% degli europarlamentari, ha raccolto le adesioni di 465 europarlamentari (su 785) dei 27 Paesi Membri. Il 5 febbraio 2009 la Dichiarazione Scritta è diventata una posizione ufficiale del Parlamento Europeo ed il primo passo verso il riconoscimento della malattia di Alzheimer come priorità di salute pubblica e la definizione di un piano di azione comune.

## Le priorità politiche del movimento Alzheimer

**R**iconoscere la malattia di Alzheimer una priorità di sanità pubblica

**D**edicare un rapporto e una risoluzione del Parlamento Europeo sullo stato dell'assistenza, della cura e della ricerca sulla demenza

**R**iconoscere la malattia di Alzheimer come "flagello sanitario" ai sensi dell'art 129 del Trattato di Maastricht

**F**inanziare le attività di Alzheimer Europe per favorire lo scambio di informazioni e di buone pratiche

**I**nserire obbligatoriamente la demenza nella formazione medica

**S**ostenere campagne pubbliche di sensibilizzazione

**C**ontinuare a rendere disponibili i trattamenti esistenti nel quadro dei sistemi di rimborso nazionali

**F**inanziare uno studio sulle disparità di accesso alle cure

**F**avorire attività di ricerca paneuropee

**A**umentare i finanziamenti per la ricerca

**P**romuovere il ruolo delle Associazioni Alzheimer

**R**iconoscere l'importante contributo delle Associazioni Alzheimer e fornire loro supporto finanziario

**R**iconoscere il peso della malattia sui familiari e sviluppare servizi di sollievo

**S**viluppare un'ampia gamma di servizi per le persone affette da demenza

**P**roporre un sostegno per le persone affette da demenza e i loro familiari per permettere loro di utilizzare i servizi già esistenti

**E**stendere l'Open Method of Coordination anche per la cura a lungo termine e facilitare lo scambio di buone pratiche a livello nazionale

**I**ncentivare il codice deontologico medico affinché le persone affette da demenza siano informate della loro diagnosi

**I**ncoraggiare lo scambio delle buone pratiche relative ai sistemi nazionali di tutela

**F**ornire una chiara regolamentazione per l'adozione di direttive anticipate efficaci accompagnate da tutele appropriate.

## In Italia

A questo successo la Federazione Alzheimer ha contribuito mobilitando sia l'opinione pubblica italiana per raccogliere adesioni alla Dichiarazione di Parigi sia gli europarlamentari italiani per invitarli a sottoscrivere la Dichiarazione. La campagna di sottoscrizione della Dichiarazione di Parigi ha raccolto nell'arco di poco più di un anno oltre 2.700 firme spontanee. Alla Dichiarazione Scritta hanno dato la loro adesione 45 europarlamentari italiani su 78. La mobilitazione di migliaia di familiari di malati ha coinciso con le celebrazioni del 15mo anniversario della Federazione Alzheimer Italia e ha fornito una testimonianza concreta dello spirito di solidarietà e della capacità di fare sistema della rete di aiuto coordinata dalla Federazione. La Federazione Alzheimer Italia è stata, inoltre, nominata membro del Comitato Organizzatore della Prima Conferenza della Presidenza Europea sull'Alzheimer tenutasi il 30-31 ottobre 2008 a Parigi ed ha partecipato con propri rappresentanti alla discussione sugli obiettivi a lungo termine dell'azione di contrasto alla malattia. Tale azione, secondo le proposte europee, dovrà concentrarsi in particolare su interventi di prevenzione, su strategie non farmacologiche, formazione dei "carer" sia professionali sia volontari e soprattutto su una più stretta collaborazione tra gli stati membri e, a livello italiano, fra la Federazione e le 44 associazioni di familiari che ne fanno parte e che operano capillarmente su tutto il territorio.

---

## I 45 europarlamentari italiani

Agnoletto Vittorio, Albertini Gabriele, Antoniozzi Alfredo, Bartolozzi Paolo, Basile Domenico Antonio, Battilocchio Alessandro, Bonsignore Vito, Borghezio Mario, Boso Erminio Enzo, Braghetto Iles, Calia Maddalena, Cappato Marco, Carollo Giorgio, Chiesa Giulietto, Ciani Fabio, Cocilovo Luigi, Fatuzzo Carlo, Foglietta Alessandro, Frassoni Monica, Gardini Elisabetta, Gawronski Jas, Giuntini Monica, Kusstatscher Sepp, Losco Andrea, Lo Curto Eleonora, Marini Catuscia, Mauro Mario, Morgantini Luisa, Musacchio Roberto, Muscardini Cristiana, Napoletano Pasqualina, Patriciello Aldo, Pitella Gianni, Prodi Vittorio, Rivera Giovanni, Rizzo Marco, Robusti Giovanni, Romagnoli Luca, Susta Gianluca, Tatarella Salvatore, Toia Patrizia, Veneto Armando, Veraldi Donato Tommaso, Zani Mauro, Zappalà Stefano.

# 16 anni di lavoro per dare voce ai malati e ai loro familiari

---

1993

Nasce la Federazione Alzheimer Italia e avvia “Pronto Alzheimer” la prima linea telefonica di aiuto

---

1994

Partecipa al Comitato Tecnico della Regione Lombardia per il Piano Alzheimer

---

1995

Organizza il V Convegno Alzheimer Europe, primo progetto finanziato dalla Commissione Europea e partecipa alla fondazione del Consiglio Nazionale della Disabilità

---

1996

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

---

1997

Presenta al Comune di Milano il progetto “Centro Diurno pilota” e partecipa allo studio internazionale sull’impatto socio economico della malattia nell’Unione Europea

---

1998

Diventa membro del Comitato per il progetto Cronos presso il Ministero della Sanità e avvia con l’Istituto Mario Negri il progetto “Carer, un intervento a sostegno della famiglia per la gestione dei problemi di comportamento”

---

1999

Pubblica l’edizione italiana del “Manuale per prendersi cura del malato” realizzato con Alzheimer Europe e Commissione Europea

---

2000

Diventa membro della Commissione Nazionale per le Neuroscienze presso il Ministero dell’Università e della Ricerca Scientifica, definisce con la Società Italiana di Neurologia le Linee Guida per la Diagnosi di Demenza

- 
- 2001 Sigla il protocollo d'intesa con la Federazione dei Medici di Medicina Generale e partecipa con Alzheimer Europe al progetto "Epoch" sull'assistenza in famiglia
- 
- 2002 Diventa membro della Commissione di Studio Alzheimer presso il Ministero della Salute
- 
- 2003 A 10 anni dalla sua costituzione la Federazione ha fornito 15 mila consulenze legali, sociali e psicologiche, ha risposto a 80mila richieste di aiuto pervenute a Pronto Alzheimer e ha registrato oltre 200mila visitatori del sito
- 
- 2004 Partecipa al progetto PartecipaSalute per migliorare la comunicazione sull'assistenza sanitaria
- 
- 2005 Completa il secondo studio Carer per la standardizzazione degli interventi di assistenza
- 
- 2006 Sostiene la campagna europea per il riconoscimento della malattia come priorità sanitaria e avvia la raccolta delle firme della Dichiarazione di Parigi
- 
- 2007 Diventa membro del Tavolo di Lavoro sulle Demenze presso il Ministero della Salute e realizza con l'Istituto Mario Negri di Milano il primo Censimento e Valutazione delle strutture di cura e assistenza in Lombardia
- 
- 2008 Inaugura a Imola la prima casa Alzheimer, promuove con la Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso lo studio quinquennale "InveCeAb" sull'invecchiamento cerebrale, conclude la seconda fase del Censimento e Valutazione delle strutture di cura e assistenza in Lombardia



# Missione

La Federazione Alzheimer Italia lavora per “migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie.”

Per qualità di vita la Federazione Alzheimer Italia intende

- Il rispetto del malato come persona
- La consapevolezza e la condivisione dei sentimenti – rifiuto, rabbia, isolamento, impotenza, frustrazione – comuni a tutti i familiari dei malati che, costretti ad affrontare quotidianamente una malattia complessa, si sentono spesso inutili ed incapaci
- Il ricorso ad ogni risorsa umana ed economica disponibile per sostenere e alleviare il carico dell’assistenza

Nel “sistema Federazione Alzheimer Italia” la missione si declina a due livelli:

- Assistenza diretta
- Rappresentanza dei diritti dei malati e dei loro familiari in sede politica, legislativa e amministrativa

L’assistenza diretta si sostanzia nella molteplicità di servizi messi a disposizione dei familiari dei malati dalle Associazioni Alzheimer che operano sul territorio e che fanno capo alla Federazione.

La rappresentanza dei diritti dei malati e dei loro familiari è esercitata a livello nazionale dalla Federazione Alzheimer Italia presso il mondo politico, le istituzioni, la classe medico-scientifica e i media per ottenere una migliore politica sanitaria e sociale, una migliore legislazione e per partecipare alla programmazione delle strategie sanitarie nazionali.

Il ruolo di rappresentanza degli interessi dei malati e dei loro familiari svolto dalla Federazione Alzheimer Italia è legittimato dall’insieme delle conoscenze, delle competenze e delle abilità raccolte in 16 anni di lavoro al fianco dei malati di Alzheimer e dei loro familiari.

Questo patrimonio unico di conoscenze specifiche, di cui la Federazione è depositaria, viene costantemente rielaborato e messo a disposizione sia dei decisori politici che delle stesse organizzazioni associate ed affiliate per promuovere un approccio alla malattia coerente con le sue dimensioni e con la sua evoluzione.



---

## Valori e principi

Autonomia, indipendenza, trasparenza, integrità e collaborazione sono i valori con cui la Federazione Alzheimer Italia opera e gestisce i rapporti con le organizzazioni che ne fanno parte.

La Federazione Alzheimer Italia e le sue associazioni costituiscono un unico organismo solidale e agiscono insieme pur nel rispetto della reciproca autonomia.

Il lavorare insieme è il valore aggiunto della rete di aiuto che fa capo alla Federazione Alzheimer Italia e la sua forza principale.



# Federazione Alzheimer Italia: il governo

La Federazione Alzheimer Italia è un'associazione di volontariato senza scopo di lucro che riunisce e coordina le associazioni Alzheimer italiane e le organizzazioni che operano nel settore delle demenze.

Gli organi direttivi della Federazione sono composti dalla Presidenza, dal Consiglio Nazionale e dall'Assemblea degli Associati. Gli organi direttivi dell'Associazione sono eletti dall'Assemblea degli Associati.

Attualmente la Federazione opera a livello nazionale attraverso 23 Associazioni Alzheimer Associate e 21 Associazioni Alzheimer Affiliate.

La struttura così ordinata permette lo sfruttamento ottimale della libera iniziativa delle varie componenti che operano come motori autonomi ma con unità d'intenti e spirito di collaborazione.

La Federazione si propone

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

## Il Consiglio Nazionale

Il Consiglio Nazionale è l'organo che governa l'associazione. A esso sono attribuiti tutti i poteri di amministrazione ordinaria e straordinaria della Federazione. E' 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. Il Consiglio Nazionale

elegge il Presidente, il Vicepresidente e il Tesoriere. Può inoltre nominare un Segretario Organizzativo, anche non membro del Consiglio stesso. Il Consiglio nazionale stabilisce l'entità delle quote minime di associazione per ciascuna categoria di Associati e delle quote di adesione una tantum. Alla data del 31 dicembre 2008 il Consiglio Nazionale della Federazione risultava così costituito:

Gabriella Salvini Porro

Presidente e Socio Fondatore

Gerardo Langone

Vice Presidente eletto e Presidente di Alzheimer Ravenna

Lucia Valtancoli

Tesoriere eletto e Presidente di Alzheimer Imola

Maurizio Carrara

Consigliere designato dai Soci Fondatori

Giampaolo Cassinari

Consigliere eletto e Presidente di Alzheimer Liguria

Andrea Gelati

Consigliere eletto e Presidente di Alzheimer Piacenza

Paola Pennechi

Consigliere e Socio Fondatore

Katia Pinto

Consigliere eletto e Vice Presidente di Alzheimer Bari

Gilberto Salmoni

Consigliere eletto e membro del Consiglio Direttivo di Alzheimer Liguria

Il Collegio dei Revisori dei conti risultava così composto:

Gianandrea Toffoloni

Presidente dei Revisori

Eros Prina

Revisore

Gina Carducci

Revisore

## **L'Assemblea degli Associati**

L'Assemblea degli Associati è composta dal Presidente di ciascuna Associazione ammessa in qualità di associato ordinario ed in regola con la quota associativa annuale nonché dai soci fondatori.

Gli associati a titolo sperimentale e gli affiliati vi possono partecipare ma senza diritto di voto.

## **Le organizzazioni associate e affiliate**

Lo Statuto della Federazione prevede che possano essere ammessi 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. La qualità di Associato si ottiene a seguito di delibera del Consiglio Nazionale. Gli Associati sono membri a pieno titolo della Federazione Alzheimer Italia, hanno diritto di voto in Assemblea Generale e possono candidarsi per l'elezione al Consiglio Nazionale. Assumono la qualifica di Associati a titolo sperimentale per due anni e, decorso tale periodo, di Associati Ordinari Definitivi purché abbiano dato concreta prova di collaborazione fattiva nella realizzazione degli scopi della Federazione e abbiano dimostrato, anche in base al numero dei propri soci e alla prevalenza nel proprio organo direttivo di familiari di malati Alzheimer, lo svolgimento effettivo di un'attività qualificata.

Possono inoltre associarsi, con qualità di Affiliato, le associazioni che operano anche in via non prevalente nel settore della malattia di Alzheimer. Gli Affiliati sono associazioni, a livello nazionale, regionale, provinciale o comunale che, pur non avendo le caratteristiche richieste agli Associati, operano anche nel settore della malattia di Alzheimer. Possono partecipare all'Assemblea Generale ma non hanno diritto di voto.

# Le organizzazioni Associate alla Federazione Alzheimer Italia

Organizzazioni Associate  
al 31 dicembre 2008

| Associazione                                  | Presidente              | Attività 2008  |
|---|-------------------------|--|
| Alzheimer Asti<br>Asti                        | Gabriella Corbellini    | Linea telefonica di aiuto,<br>consulenza psicologica e legale  |
| Alzheimer Bari<br>Bari                        | Pietro Schino           | Consulenza psicologica, incontri<br>di informazione, corsi di formazione   |
| Alzheimer Basilicata<br>Potenza               | Cristiana Coviello      | Linea telefonica di aiuto,<br>eventi di sensibilizzazione  |
| Alzheimer Borgomanero<br>Borgomanero          | Viviana Beccaro         | Linea telefonica di aiuto, consulenza<br>sociale, psicologica e legale, gruppi<br>di sostegno, informazione e formazione |
| Alzheimer Brescia<br>"Antonia Biosi", Brescia | Lidia Pintus            | Costituita nel novembre 2008   |
| Alzheimer Calabria<br>Vibo Valentia           | Maria Rita Carreri      | Linea telefonica di aiuto,<br>consulenza psicologica, formazione,<br>mappatura servizi in 9 comuni                       |
| Alzheimer Camposampiero<br>Camposampiero      | Luisa Zabeo             | Linea telefonica d'aiuto, consulenza<br>psicologica, assistenza domiciliare  |
| Alzheimer Faenza<br>Faenza                    | Claudio Pausini         | Consulenza sociale e psicologica,<br>corsi di formazione   |
| Alzheimer Foggia<br>Foggia                    | Vincenzo Cipriani       | Linea telefonica d'aiuto,<br>consulenza legale, formazione   |
| Alzheimer Imola<br>Imola                      | Lucia Valtancoli        | Linea telefonica di aiuto,<br>consulenza psicologica, gruppi<br>di sostegno, corsi di formazione                         |
| Alzheimer Isontino<br>Monfalcone              | Diego Calligaris        | Corsi di formazione, assistenza<br>domiciliare, attivazione mentale e<br>fisica per persone con demenza lieve            |
| Alzheimer La Spezia<br>La Spezia              | Annamaria Di Bernardino | Consulenza psicologica, corsi<br>di informazione e formazione,<br>assistenza domiciliare                                 |
| Alzheimer Lecce<br>Lecce                      | Renata Franchini        | Linea telefonica di aiuto, consulenza<br>psicologica, laboratori di animazione   |

| <b>Associazione</b>            | <b>Presidente</b>                  | <b>Attività 2008</b>   |
|--------------------------------|------------------------------------|--|
| Alzheimer Liguria<br>Genova    | Giampaolo Cassinari                | Linea telefonica di aiuto, gruppi di sostegno o di aiuto, informazione, assistenza domiciliare                             |
| Alzheimer Marche<br>Ancona     | Mara Brega                         | Linea telefonica di aiuto, counselling, corsi di formazione  |
| Alzheimer Milano<br>Milano     | Gabriella Salvini Porro            | Linea telefonica d'aiuto, consulenza sociale, psicologica, legale, censimento strutture cura e assistenza in Lombardia     |
| Alzheimer Milazzo<br>Milazzo   | Paola Cavallaro                    | Linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, progetto Alzheimer per una vita attiva in partnership con distretto D27 |
| Alzheimer Paternò<br>Paternò   | Maria Concetta Piazza              | Consulenza psicologica, corsi di formazione  |
| Alzheimer Piacenza<br>Piacenza | Andrea Gelati                      | Corsi di informazione e formazione   |
| Alzheimer Ravenna<br>Ravenna   | Gerardo Langone                    | Linea telefonica d'aiuto, consulenza sociale, gruppi di sostegno, incontri di informazione                                 |
| Alzheimer Sanremo<br>Sanremo   | Vigilia Carla Trevia               | Linea telefonica d'aiuto, sportello informativo, consulenza sociale  |
| Alzheimer Sassari<br>Sassari   | Gianfranco Favini                  | Centro diurno  |
| Alzheimer Verona<br>Verona     | Maria Grazia<br>Ferrari Guidorizzi | Linea telefonica d'aiuto, consulenza psicologica, gruppi di sostegno, corsi di formazione                                  |

# Le organizzazioni Affiliate alla Federazione Alzheimer Italia

Organizzazioni Affiliate  
al 31 dicembre 2008

*La tabella non include  
i dati delle associazioni:  
Alzheimer Lecco,  
Alzheimer Oggi,  
Pro Senectute.*

| Associazione                            | Attività 2008  |
|---|--|
| Alzheimer Lecco<br>Lecco                |  |
| Alzheimer Oggi<br>Taranto               |  |
| Alzheimer Piemonte<br>Torino            | Linea telefonica di aiuto, consulenza sociale, psicologica, legale, gruppi di sostegno, informazione               |
| Alzheimer Roma<br>Roma                  | Linea telefonica di aiuto, consulenza legale, assistenza domiciliare   |
| Alzheimer Trento<br>Trento              | Consulenza legale, psicologica, sociale, gruppi di sostegno, informazione, formazione                              |
| Alzheimer Udine<br>Udine                | Consulenza psicologica, gruppi di sostegno, informazione e formazione  |
| Alzheimer Venezia<br>Venezia            | Consulenza sociale, gruppi di sostegno, corsi di formazione  |
| A.M.A.T.A Umbria<br>Perugia             | Linea telefonica di aiuto, gruppi di sostegno, corsi di formazione, assistenza domiciliare                         |
| Amici del Centro Dino Ferrari<br>Milano | Progetti di ricerca  |
| A.R.A.D<br>Bologna                      | Linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica e legale, gruppi di sostegno, formazione, assistenza domiciliare |
| A.R.D.<br>Milano                        | Progetti di ricerca  |
| A.R.N<br>Lamezia Terme                  | Progetti di ricerca<br>Centro Diurno   |
| Associazione Pro Senectute<br>Vicenza   |  |

| <b>Associazione</b>                                       | <b>Attività 2008</b>  |
|---|---|
| Centro Residenziale Umberto I<br>Piove di Sacco PD        | Assistenza  |
| G.P Vecchi Pro Senecute<br>et Dementia<br>Modena          | Linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, gruppi di sostegno e di riabilitazione cognitiva, formazione, corsi di rilassamento  |
| Goffredo De Banfield<br>Trieste                           | Linea telefonica di aiuto, consulenza legale, sociale, psicologica, corsi di formazione e informazione, assistenza domiciliare, gruppi di sostegno, attività di sensibilizzazione |
| Fondazione Vita Vitalis<br>Gravellona Toce                | Consulenza sociale, informazione, ricerche  |
| Graal Centro<br>Donatori del Tempo<br>Como                | Consulenza psicologica, corsi di informazione e formazione  |
| Gruppo Anchise<br>Milano                                  | Gruppi di sostegno, corsi di informazione e formazione  |
| I.R.E- Istituto di Ricovero<br>e di Educazione<br>Venezia | Assistenza  |
| Alzheimer Svizzera Ticino<br>Lugano                       | Linea telefonica d'aiuto, gruppi di sostegno, incontri di informazione  |

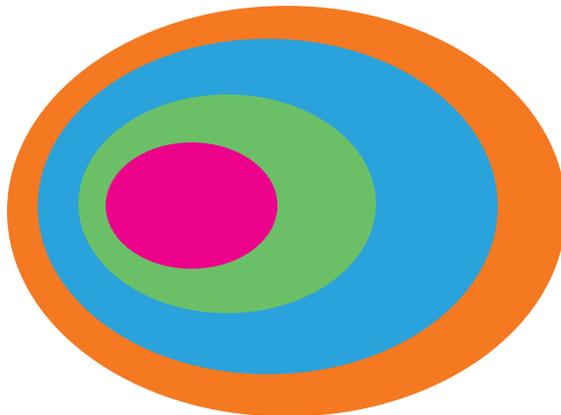


# Il sistema delle relazioni

## Lavorare insieme in tre dimensioni

La Federazione Alzheimer Italia è il motore di un sistema di organizzazioni, che ruotano attorno al malato e ai suoi familiari e che condividono un macro-obiettivo di lavoro comune: migliorare la qualità di vita del malato e dei suoi familiari.

La Federazione Alzheimer Italia è quindi il nodo centrale di un complesso sistema di relazioni, che spazia dalla dimensione locale, quella più vicina ai malati e ai loro familiari, a quella nazionale e internazionale.



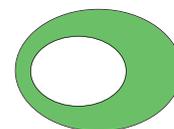
## I malati e i loro familiari: al centro del sistema

Fornire risposte ai bisogni dei malati di Alzheimer e dei loro familiari sia in termini di ascolto, vicinanza e servizi sia in termini di riconoscimento e difesa dei loro diritti fondamentali. E' questo l'obiettivo della Federazione Alzheimer Italia e del sistema di organizzazioni che ne fanno parte.



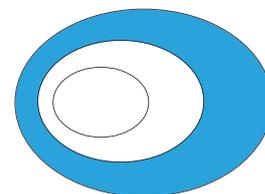
## Le associazioni locali - Obiettivo: fornire risposte e servizi

La rete nazionale d'aiuto è composta da circa 5.000 persone tra soci, volontari, collaboratori e dipendenti che operano all'interno delle 44 associazioni familiari che fanno parte della Federazione Alzheimer Italia e che operano nei vari contesti locali. La loro funzione è rispondere alle esigenze, in primo luogo di orientamento, dei malati e dei loro familiari sui territori. Promuovono servizi socio-sanitari, di prossimità, di formazione, di aggregazione.



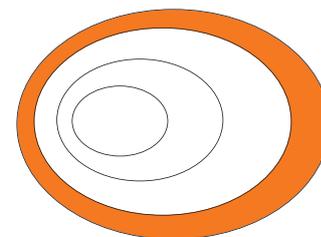
## Federazione Alzheimer Italia - Obiettivo: dare voce ai malati

La Federazione Alzheimer si colloca al centro di questo sistema, svolge una preziosa attività di advocacy a livello nazionale. La Federazione Alzheimer è la "voce" dei malati di Alzheimer e dei loro familiari ai quali eroga servizi di assistenza e sostegno. La Federazione promuove inoltre eventi di sensibilizzazione a livello nazionale, svolge attività di servizio a favore della rete nazionale d'aiuto, stimola e realizza progetti pilota di ricerca sociale e medico-scientifica in partnership con autorevoli enti ed istituti, rappresenta le istanze dei familiari a livello europeo e mondiale



## Alzheimer Europe - Obiettivo: orientare le decisioni

Alzheimer Europe è composta da 31 associazioni Alzheimer di 27 Paesi europei in rappresentanza di oltre 7 milioni di malati. Alzheimer Europe porta a conoscenza dei legislatori europei i diversi aspetti della questione Alzheimer per promuovere risoluzioni che siano di stimolo allo sviluppo di provvedimenti paneuropei di sostegno politico ed economico alle attività di cura, di ricerca scientifica e di assistenza ai malati di Alzheimer, ai loro familiari e alle associazioni che li rappresentano nei diversi Paesi.



## I portatori di interesse

In ogni dimensione di intervento gli attori di questo sistema alimentano relazioni con le stesse categorie di portatori di interesse (stakeholder, nel termine inglese) seppure ripartite a livelli operativi diversi.

| Portatori di interesse                     | Le associazioni locali  | Federazione Alzheimer Italia  | Alzheimer Europe   |
|--|---|---|--|
| <b>Istituzioni sanitarie</b>               | ASL e ospedali<br>RSA<br>UVA<br>Nuclei Alzheimer                      | Istituto Superiore di Sanità<br>Istituzioni sanitarie nazionali<br>Ministero della Salute | Organizzazione Mondiale della Sanità   |
| <b>Medici e ricercatori</b>                | Medici di base e specialisti (UVA, istituti di cura e riabilitazione) | Istituti di Ricerca Scientifica<br>Fondazioni, Università,<br>Società medico-scientifiche | Organizzazioni e istituti medico-scientifici europei   |
| <b>Donatori e finanziatori</b>             | Donatori e finanziatori locali  | Fondazioni di erogazione<br>Enti<br>Imprese<br>Persone                                    | Fondazioni<br>Enti<br>Imprese<br>Persone   |
| <b>Autorità politiche e amministrative</b> | Regione<br>Provincia<br>Comune  | Ministeri<br>Commissioni ministeriali<br>Parlamentari<br>Europarlamentari italiani        | Commissione Europea<br>Parlamento Europeo<br>Europarlamentari<br>Consiglio dei Ministri d'Europa |
| <b>Media</b>                               | Media locali  | Media nazionali   | Media internazionali   |
| <b>Terzo Settore</b>                       | Organizzazioni di volontariato locali                                 | CND, LEDHA, FIAN, VITA, Alzheimer Europe, Alzheimer's Disease International               | Livello internazionale del Terzo Settore   |
| <b>Personale</b>                           | Volontari<br>Dipendenti/collaboratori                                 | Dipendenti<br>Volontari   | Dipendenti   |
| <b>Comunità</b>                            | Comunità locale   | Opinione pubblica nazionale   | Opinione pubblica europea  |



# Strategie e priorità

La malattia di Alzheimer è destinata a diventare una delle maggiori sfide sanitarie del Terzo Millennio.

Per far fronte a questa emergenza la Federazione Alzheimer Italia intende svolgere un ruolo sempre più incisivo in termini di:

- assistenza realizzata attraverso il network delle sue organizzazioni
- orientamento delle politiche sanitarie e sociali perché si adeguino alle reali dimensioni del problema
- informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica per creare una nuova consapevolezza della malattia

L'Alzheimer è ancora oggi una malattia sottodiagnosticata. Il rifiuto sociale accompagna i malati e i loro familiari lungo tutto il decorso della malattia. Mancano interventi terapeutici mirati alla guarigione e i farmaci disponibili hanno un'efficacia ancora modesta. La famiglia è lasciata sola ad affrontare una malattia che richiede un'assistenza sfibrante. Mancano servizi adeguati e i piani socio sanitari non hanno ancora preso atto della necessità di modificare l'approccio ad una malattia che è curabile ma non guaribile.

Proprio per queste sue caratteristiche l'Alzheimer richiede un cambio sostanziale della filosofia d'approccio alla malattia che tenga conto di quelle che la Federazione Alzheimer considera le priorità di oggi e domani:

- Il riconoscimento definitivo della malattia e del caregiver
- L'informazione e la formazione degli operatori
- Le pari opportunità di accesso all'assistenza e al trattamento
- La protezione legale dei malati di Alzheimer
- La dimensione etica della demenza
- L'informazione su tutti i tipi di demenza



**Parte seconda:**  
**la cultura della trasparenza**

## Il valore economico

Federazione Alzheimer Italia è estremamente attenta alla gestione economica, che si ispira ai principi di trasparenza, legalità e correttezza per quanto riguarda la raccolta e l'utilizzo delle risorse.

La Federazione Alzheimer Italia redige un bilancio che viene assoggettato a revisione annuale da parte di Deloitte, società tra le più accreditate nell'ambito della revisione contabile a livello internazionale. Nello specifico, il bilancio di Federazione Alzheimer Italia viene esaminato alla luce dei principi contabili del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e dei ragionieri, opportunamente adattati alle caratteristiche e finalità di un'organizzazione senza scopo di lucro.

### Stato patrimoniale

La Federazione Alzheimer ha una buona situazione patrimoniale, che permette un ampio margine di autonomia, oltre che la possibilità di elaborare strategie di progettazione di lungo respiro. Questi i dati salienti:

| <b>Attività</b>              | <b>Anno 2008</b>    | <b>Anno 2007</b>    | <b>Passività e patrimonio netto</b> | <b>Anno 2008</b> | <b>Anno 2007</b> |
|------------------------------|---------------------|---------------------|-------------------------------------|------------------|------------------|
| A breve termine              | 202.137,32          | 269.151,18          | Passività a breve termine           | 82.963,64        | 44.191,75        |
| Immobilizzazioni materiali   | 225.841,44          | 229.559,60          | TFR                                 | 8.260,51         | 4.898,96         |
| Immobilizzazioni finanziarie | 676.000,00          | 567.000,00          |                                     |                  |                  |
| <b>Totale</b>                | <b>1.103.978,76</b> | <b>1.065.710,78</b> | Patrimonio netto                    | 1.012.754,61     | 1.016.620,07     |

## Conto economico

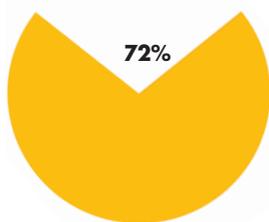
La Federazione Alzheimer Italia presenta un conto economico in leggera perdita (3.865,46 euro). Questi i dati dei proventi e delle spese.

| <b>Proventi</b>               | <b>Anno 2008</b>  | <b>Anno 2007</b>  |
|-------------------------------|-------------------|-------------------|
| Erogazioni liberali           | 159.661,19        | 123.836,89        |
| Proventi diversi              | 29.521,16         | 22.758,58         |
| Rimborsi dal network          | 24.590,18         | 10.609,20         |
| Quote associative dal network | 9.485,00          | 9.130,00          |
| Eredità                       | 0                 | 150.267,49        |
| <b>Totale</b>                 | <b>223.257,53</b> | <b>316.602,16</b> |

| <b>Spese</b>       | <b>Anno 2008</b>  | <b>Anno 2007</b>  |
|--------------------|-------------------|-------------------|
| Personale          | 80.079,37         | 49.026,83         |
| Spese di gestione  | 29.063,67         | 36.496,72         |
| Abbonamenti        | 27.187,80         | 19.532,00         |
| Imposte e tasse    | 7.514,03          | 16.010,87         |
| Oneri da personale | 14.315,98         | 13.576,91         |
| Altre spese        | 1.848,05          | 14.081,32         |
| Quote associative  | 9.523,67          | 12.002,74         |
| Pubblicazioni      | 47.668,28         | 5.456,45          |
| Promozione         | 8.571,05          | 5.445,29          |
| Partecipazione     | 1.351,09          | 3.485,01          |
| <b>Totale</b>      | <b>227.122,99</b> | <b>175.114,14</b> |

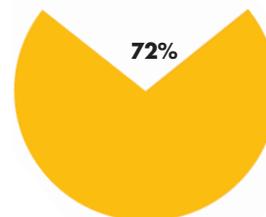
## I proventi: fonti

I proventi nel 2008 ammontano a 223.257,53 euro. Incidono sul risultato finale l'incremento delle erogazioni liberali (+29 % rispetto al 2007) e l'assenza di eredità a favore della Federazione. La loro ripartizione, rapportata al risultato del 2007, è evidente nel grafico nella pagina accanto.



### Proventi da erogazioni liberali (159.661,19 euro)

- La Federazione Alzheimer Italia ha ricevuto donazioni da persone fisiche e persone giuridiche. Le donazioni vengono iscritte a bilancio solo quando vengono effettivamente incassate, nel pieno rispetto del principio di prudenza.



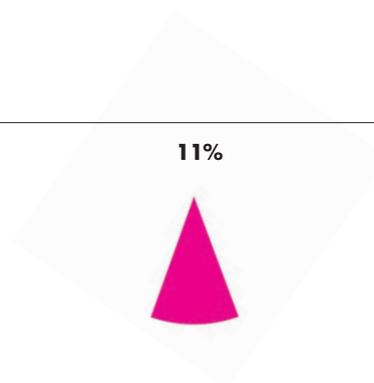
### Proventi diversi (29.521,16 euro)

- I proventi diversi includono gli interessi attivi che la Federazione Alzheimer Italia ha maturato nel corso dell'esercizio sui certificati di deposito (24,8 mila euro) e sui conti correnti bancari (4,2 mila euro), a cui vanno aggiunte le sopravvenienze attive (466,45 euro).



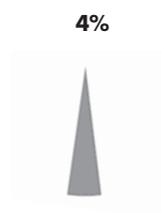
### Proventi da rimborsi dal Network (24.590,18 euro)

- La Federazione Alzheimer Italia riceve fondi a titolo di rimborso dalle associazioni del Network a fronte di un servizio di invio materiale, come per esempio i notiziari "Alzheimer Italia", le schede informative sulla malattia per la fruizione da parte dei familiari dei malati e altre pubblicazioni.

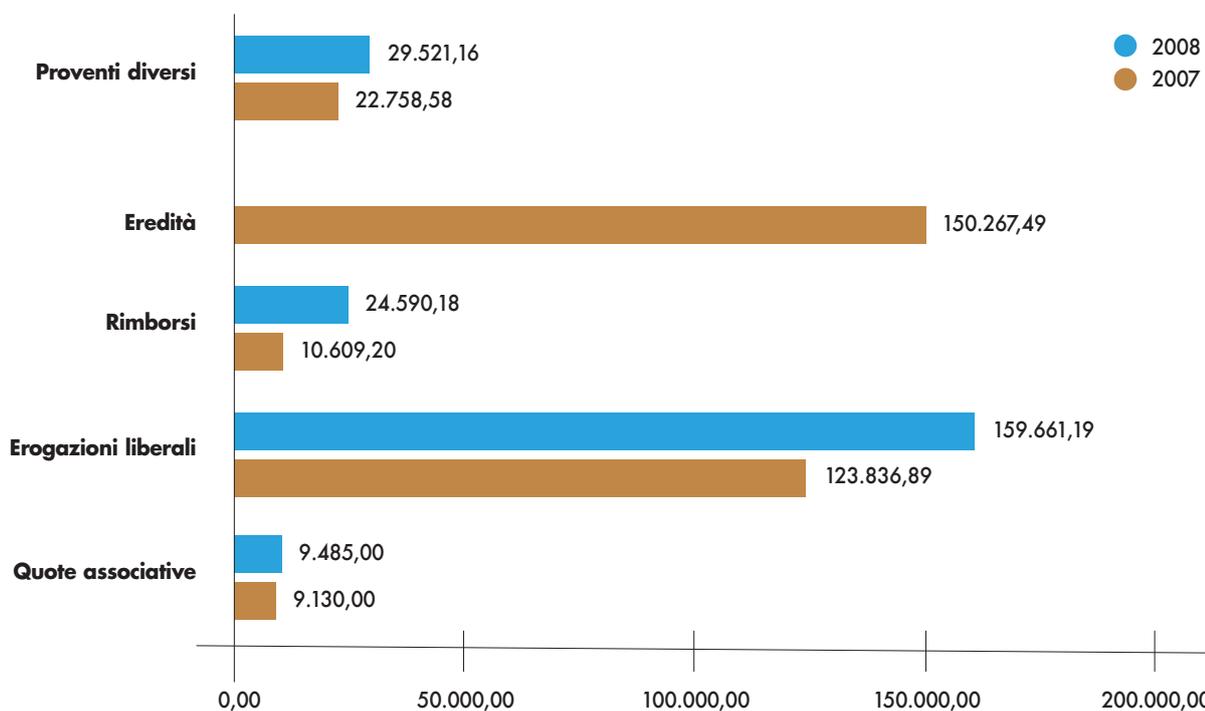


### Proventi da quote associative (9.485,00 euro)

- Le Associazioni locali ammesse nella Federazione contribuiscono per 5,5 mila euro, mentre 4 mila euro vengono dalle Associazioni ammesse in via sperimentale e dalle quote delle neo-associate. L'ammontare delle quote per gli Associati e gli Affiliati è il seguente:
  - 150 euro: per gli Associati in via sperimentale
  - 300 euro: per gli Associati Ordinari Definitivi per tre anni, in seguito la quota diventa di 500 euro
  - 155 euro: per gli Affiliati.



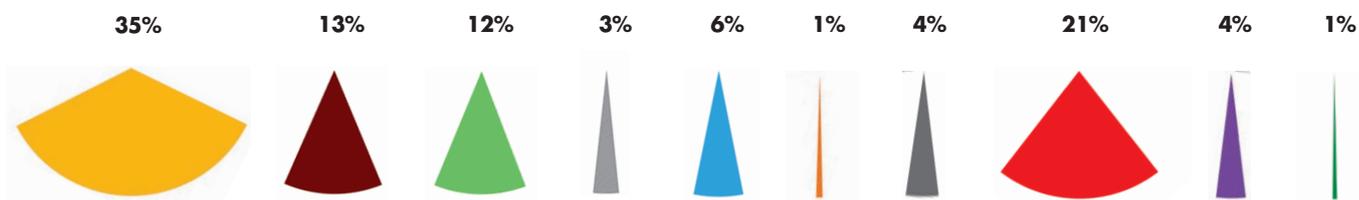
### Ripartizione dei proventi: 2007-2008



## Le spese

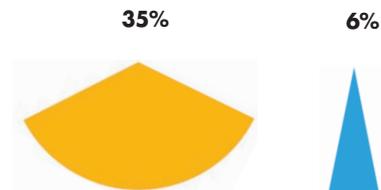
Le spese nel 2008 ammontano a 227.122,89 euro.

La loro ripartizione, rapportata al risultato del 2007, è evidente nel grafico che segue.



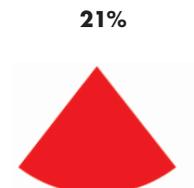
### Il personale (80.079,37 euro) e gli oneri connessi (14.315,98 euro)

- La voce di spesa comprende il costo di un dipendente a metà tempo, quello di un dipendente a tempo pieno in forza alla Federazione e quelli dei consulenti.
- Gli oneri relativi al personale includono gli oneri sociali e la quota TFR.



### Pubblicazioni (47.668,28 euro)

- I costi sostenuti sono stati finalizzati alla realizzazione di pubblicazioni per la diffusione di informazioni sulla malattia Alzheimer e per migliorare la gestione del malato sia nell'ambito familiare che presso gli enti pubblici e privati. L'incremento di costo rispetto al 2007 è dovuto alla realizzazione del primo Bilancio di Missione, di 3 mila locandine, di 20 mila opuscoli, di un notiziario supplementare e di due memorandum.



### Le spese di gestione (29.063,67 euro)

- La voce include le spese per il normale funzionamento della Federazione Alzheimer Italia: affitti, spese telefoniche, energia elettrica, stampati e cancelleria, valori bollati, manutenzioni e materiali di consumo, spedizioni, locazioni, pulizia uffici, assistenza software, spese bancarie e postali.

13%



### Abbonamenti (27.187,80 euro)

- La Federazione Alzheimer Italia svolge una preziosa funzione di divulgazione, informazione e aggiornamento per tutti i membri del Network e la collettività. E' quindi necessario stare al passo con l'informazione. Da questa esigenza deriva l'importante investimento in abbonamenti a pubblicazioni di settore.

12%



### Imposte e tasse (7.514,03 euro)

- La voce comprende 4,7 mila euro di ritenute sugli interessi delle obbligazioni. Le imposte in bilancio pari a 2,8 mila euro comprendono IRES e IRAP.

3%



### Quote associative (9.523,67 euro)

- La voce di spesa comprende l'iscrizione di Federazione Alzheimer Italia alla propria rete di riferimento internazionale e al Comitato editoriale del settimanale Vita.

4%



### Promozione, partecipazione e altre spese (11.770,19 euro)

- La voce della promozione (8.571,05 euro) comprende principalmente i costi di acquisto di spazi pubblicitari sugli elenchi telefonici Seat, sostenuti e riacdebitati da Alzheimer Milano. La voce della partecipazione (1.351,09 euro) riguarda le spese di viaggio dei membri del Consiglio Direttivo per presenziare, in qualità di membri della Federazione Alzheimer Italia, ai più importanti convegni europei e nazionali delle associazioni Alzheimer. La voce delle altre spese (1.848,05 euro) comprende le spese sostenute in conseguenza dell'accettazione di un'eredità (spese condominiali, rimborsi spese e spese notarili), ammortamenti e sopravvenienze passive.

4%

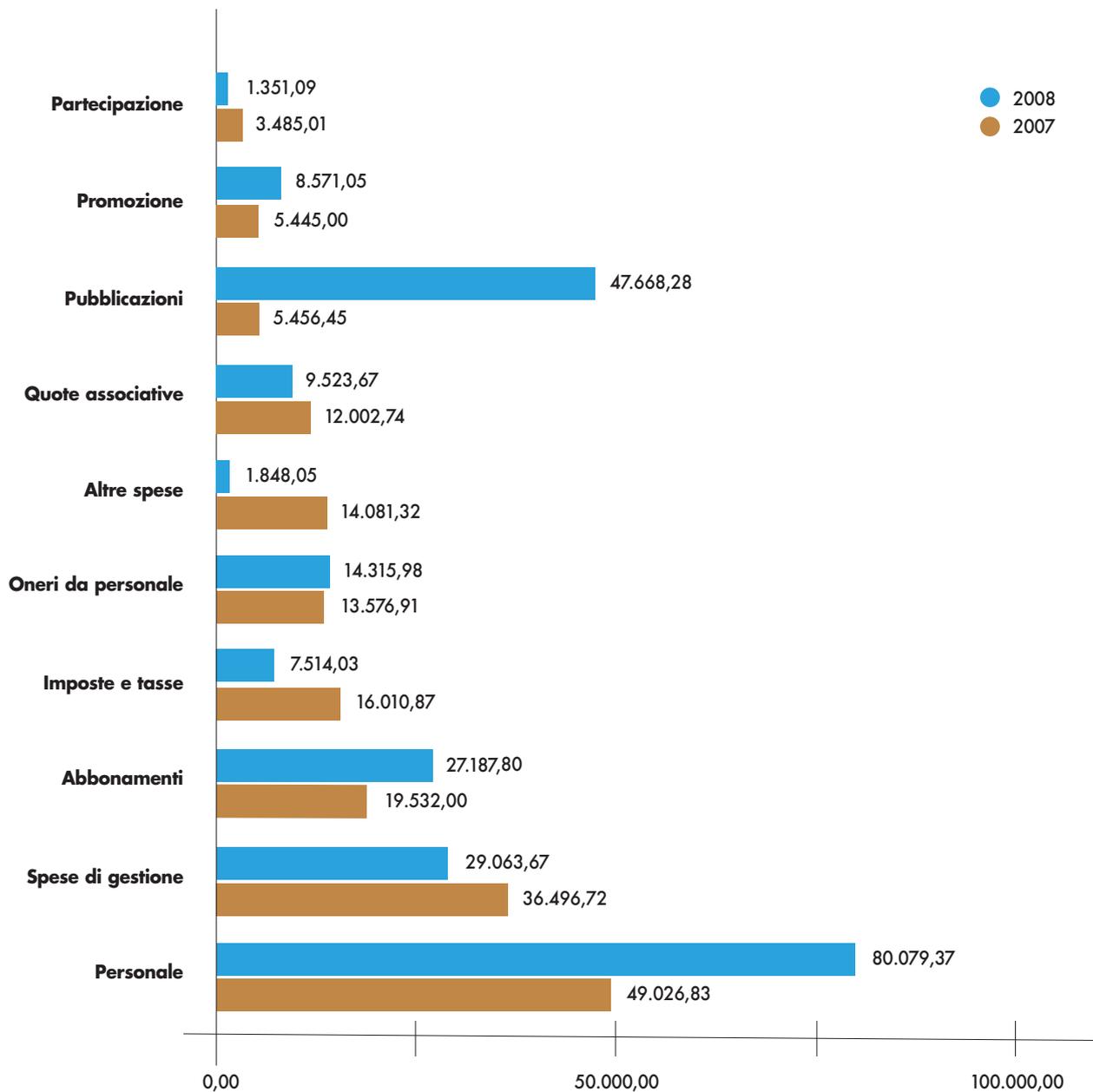


1%



1%



**Ripartizione delle spese: 2007-2008**

## I valori intangibili

La capacità di creare valore della Federazione Alzheimer Italia viene rispecchiata dallo stato patrimoniale e dal conto economico solo in parte.

Per comprendere il volume di attività che è stato generato nel 2008 occorre contabilizzare anche due voci fondamentali:

- l'attività volontaria
- i servizi donati.

L'attività di volontariato presso la Federazione Alzheimer Italia viene svolta da sette persone

- Presidente
- Responsabile Pronto Alzheimer
- Amministrativa
- Consulente legale
- Impiegate per l'ufficio (3 persone).

Il monte ore complessivo è di 4.160 ore di lavoro volontario.

E' possibile tradurre il monte ore in valore economico? Adottando criteri minimi di corrispondenza ai valori di mercato, riferiti alle singole funzioni, il valore del lavoro volontario prodotto dalla Federazione Alzheimer è almeno 86.400,00 euro.

All'attività dei volontari va aggiunto il servizio prestato da Deloitte finalizzato alla certificazione del bilancio economico e finanziario e a IconMedialab per il sito [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it).

Tali valori rendono conto della capacità della Federazione Alzheimer Italia di mobilitare risorse al di fuori di quelle tradizionalmente iscritte a bilancio.



**Parte terza:**  
**le attività istituzionali 2008**



## Obiettivo: informare e sensibilizzare

*Sollecitare l'attenzione delle istituzioni, del mondo della medicina, delle aziende e dell'opinione pubblica sulla malattia di Alzheimer*

### **Bilancio di Missione 2007: la Federazione si apre alla rendicontazione sociale**

In occasione dei primi 15 anni di attività la Federazione Alzheimer Italia ha pubblicato il suo primo Bilancio di Missione. Il documento si affianca al Bilancio di esercizio certificato da Deloitte & Touche e colloca la Federazione Alzheimer Italia tra le organizzazioni non profit più avanzate in tema di rendicontazione economica e sociale. Una recente ricerca condotta su 150 onlus nazionali ha infatti rilevato che solo il 30% delle onlus italiane redige il Bilancio di esercizio e solo il 12% redige il Bilancio di Missione.

Il Bilancio 2007, in poco più di 80 pagine, scatta un'istantanea del valore sociale che la Federazione ha creato e consolidato nei suoi primi 15 anni ed è accompagnato dagli attestati dei familiari dei malati di Alzheimer raccolti dallo staff e dai volontari della Federazione oltreché da una serie di interventi di giornalisti, medici e rappresentanti delle associazioni Alzheimer d'Italia e d'Europa. Il documento di Bilancio è stato realizzato in 2mila copie che sono state distribuite alla rete delle organizzazioni affiliate ed associate, alla stampa e ad una selezione di opinion leader. Il Bilancio è inoltre disponibile per consultazione sul sito della Federazione. Il Bilancio è stato presentato anche nel volume "Le pagine Verdi dei Bilanci Sociali" edito dal settimanale VITA dove ha trovato spazio accanto ai Bilanci di Missione delle maggiori imprese profit e non profit che operano in Italia.

### **XV Giornata Mondiale Alzheimer**

La Giornata Mondiale Alzheimer, istituita nel 1994 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'Alzheimer's Disease International, rappresenta in tutto il mondo il più importante momento di informazione e coinvolgimento dell'opinione pubblica sulla malattia di Alzheimer.

Per celebrare la XV Giornata Mondiale la Federazione Alzheimer Italia, in collaborazione con Alzheimer Milano, ha organizzato nel 2008 per il terzo

anno consecutivo un concerto straordinario al Teatro alla Scala di Milano con la partecipazione di una delle orchestre sinfoniche più antiche al mondo: la Staatskapelle di Dresda diretta da Fabio Luisi. L'evento si è svolto sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, il Patronato della Regione Lombardia e con il Patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, del Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali, della Provincia e del Comune di Milano, del Segretariato Sociale RAI.

La serata ha rivestito un carattere eccezionale non solo per il programma, ma anche per il messaggio che la Federazione Alzheimer Italia ha lanciato alla classe politica, a quella medica e all'opinione pubblica affinché prendano coscienza della gravità del problema Alzheimer e si rendano conto delle reali dimensioni di una malattia che si sta trasformando in un'epidemia.

Nel resto d'Italia la Federazione e le associazioni che ne fanno parte hanno promosso oltre 50 eventi che hanno richiamato molte migliaia di persone: convegni, proiezioni in varie città del film "Lontano da lei" interpretato da Julie Christie, concerti, dibattiti, mostre di opere dei malati, gazebo informativi, consegna di borse di studio, stage di volontariato presso i Centri Alzheimer riservati ai giovani per sollecitarne l'attenzione.

In occasione della Giornata Mondiale Alzheimer a Imola è stata inaugurata la Prima Casa Alzheimer, struttura prototipo di un modello assistenziale d'avanguardia che le associazioni dei familiari propongono alle istituzioni sanitarie pubbliche per rispondere adeguatamente alle reali esigenze del malato. Sempre in occasione della Giornata Mondiale, l'Associazione Alzheimer Potenza ha presentato alla Regione Basilicata e all'Assessorato alla Sanità un progetto di riorganizzazione della rete dei servizi per le malattie neurodegenerative.

## **Campagne di comunicazione e raccolta fondi**

### *Campagna stampa*

Nel periodo marzo 2008 – marzo 2009 è stata sviluppata un'intesa attività di ufficio stampa a sostegno delle attività promosse dalla Federazione.

Nel mese di luglio è stata organizzata una conferenza stampa cui hanno partecipato alcune fra le maggiori testate quotidiane e medico-specialistiche.

Nel corso della conferenza stampa, sono stati presentati i risultati del primo Censimento e Valutazione delle strutture di cura e assistenza in Lombardia promosso dalla Federazione con la collaborazione dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri ed è stato lanciato il primo Studio longitudinale sull'invecchiamento cerebrale promosso dalla Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso e dalla Federazione Alzheimer Italia.

Per la conferenza stampa è stato realizzato un dossier di aggiornamento sulla campagna europea per il riconoscimento della malattia come priorità sanitaria dell'Unione Europea.

Nel mese di settembre è stata organizzata una campagna di comunicati e interviste stampa a supporto delle iniziative promosse per la Giornata Mondiale Alzheimer. Il 18 settembre la presidente della Federazione Alzheimer Italia è stata intervista da Radio 24 nell'ambito del programma "Essere e benessere".

Sempre nel mese di settembre è stata organizzata la presentazione alla stampa della Casa Alzheimer di Imola. Per l'occasione è stata redatta una cartella stampa di presentazione del progetto e sono stati inviati comunicati stampa a tutta la stampa nazionale e locale di interesse.

### *Campagna di raccolta fondi in partnership con l'editore Rizzoli*

Nel corso del 2008 la Federazione Alzheimer Italia in partnership con la casa editrice Rizzoli ha promosso una campagna di raccolta fondi legata al volume "Alzheimer senza paura: manuale di aiuto per i familiari: perché parlare, come parlare" di Pietro Vigorelli, uno dei maggiori esperti italiani nel campo delle malattie geriatriche. Il volume si rivolge direttamente alla "vittima nascosta" dell'Alzheimer, i familiari, e propone di affrontare la malattia usando la conversazione come terapia.

Ogni capitolo presenta (ed è questo un potente elemento di novità) una serie di esercizi pratici da fare trascrivendo dialoghi, fissando obiettivi, auto-analizzando il proprio comportamento e quello del malato. Grazie alla collaborazione tra l'editore Rizzoli e la Federazione Alzheimer Italia, per ogni copia del libro acquistata entro il 31 dicembre 2008 sul sito dell'editore sono stati devoluti 2 euro alla Federazione Alzheimer Italia.

## **Iniziative cinematografiche: un amore oltre la memoria**

Per sensibilizzare sulla malattia il pubblico degli amanti del cinema, la Federazione Alzheimer Italia ha sostenuto economicamente la realizzazione del cortometraggio “Ogni giorno” scritto e diretto dal 27enne Francesco Felli e interpretato da Carlo delle Piane, Stefania Sandrelli e Giordana Moscatti. Il cortometraggio racconta la storia di un malato di Alzheimer che ogni giorno dichiara il suo amore alla stessa donna pur non ricordando che è sua moglie. La pellicola, prodotta da Nuvola Film e Sky Italia in associazione con Galaxia e Itinerari Arti Visive dura otto minuti ed è stata presentata con successo il 17 aprile alla Casa del Cinema di Roma e successivamente trasmessa sul canale Sky Cinema e ha partecipato a numerosi concorsi in tutta Italia vincendo molti premi.

“Non è facile raccontare in breve una storia d’amore che convive con il dolore della malattia” ha commentato il regista “Il tema della malattia è al centro del film, ma per scelta non abbiamo voluto rappresentare gli aspetti più drammatici del problema. Abbiamo voluto soprattutto raccontare una storia d’amore capace di vivere anche oltre il ricordo”.

## **Sito [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)**

Il sito web della Federazione Alzheimer Italia, attivo dal 1996, ha registrato nel corso del 2008 un totale di 519.952 visitatori con un incremento rispetto al numero di visite registrato nel corso del 2007 (furono 451.808).

Il sito, oltre ad aggiornare costantemente sulle attività della Federazione, ospita la campagna di sottoscrizione online della Dichiarazione di Parigi.

Le firme raccolte al 31 dicembre 2008 risultavano 2.332.

Ulteriori 438 si sono aggiunte nei primi mesi del 2009 raggiungendo così quota 2.770. Le sottoscrizioni sono pervenute in gran parte da familiari dei malati, rappresentanti del mondo medico-scientifico e opinion leader.

Una sezione di particolare interesse per i visitatori è quella dei “ Servizi”, dove sono elencati i centri di diagnosi e consulenza attivi in tutte le Regioni Italiane, le Unità di Valutazione Alzheimer, i Nuclei e gli Istituti di Riabilitazione Alzheimer attivi in Lombardia.

Le strutture sono elencate per singola provincia e sono accompagnate dall'indicazione dei documenti necessari per accedere alle stesse. Sempre la sezione "Servizi" riporta l'elenco dei corsi di formazione a disposizione degli operatori e dei volontari impegnati nell'assistenza ai malati.

## Convegni ed eventi

E' proseguito nel 2008 un intenso programma di presenza della Federazione Alzheimer Italia ad eventi e dibattiti di carattere sia scientifico sia divulgativo.

Nello specifico:

- Convegno "I nuovi criteri per la diagnosi preclinica della malattia di Alzheimer", Brescia, 31 gennaio
- Convegno "Dal consenso informato all'amministratore di sostegno", Guidonia (Roma), 5 aprile
- Convegno "Esserci nei diversi momenti della malattia di Alzheimer", Milano, 16 aprile
- Incontro "I disturbi della memoria nell'anziano", Costamasnaga (LC), 15 maggio
- Tavola rotonda "Il punto di vista di chi assiste", Milano, 16 settembre
- Convegno "Il contributo delle Unità Valutative Alzheimer nell'assistenza dei pazienti con demenza", Roma, 25 settembre
- Forum Sanità, Milano, 27 ottobre
- Convegno "Chiamatemi caregiver", Milano, 20 novembre
- Conferimento Premio "Human Rights- Diritti Umani 1948, Lecce, 6 dicembre

Tra gli eventi congressuali si segnala la presenza del presidente della Federazione Alzheimer Italia Gabriella Salvini Porro:

- al convegno "Una casa per l'Alzheimer: la realtà del cambiamento", Imola, 22 settembre, che ha preceduto l'inaugurazione della Casa Alzheimer ed al quale hanno partecipato neurologi, psicologi, giornalisti scientifici e il presidente della Associazione Alzheimer Imola, Lucia Valtancoli.
- all'annuale corso di formazione per la stampa scientifica promosso dall'Università di Pavia "Cellule e farmaci: le vie della solidarietà", Pavia, 11 settembre

- al convegno “Alzheimer: tra ragione e sentimento” organizzato nell’ambito della Fiera Internazionale dell’Editoria Scientifica che si è tenuta a Trieste nel mese di aprile 2008 e dedicato al tema della comunicazione con il malato. Accanto al presidente della Federazione Alzheimer Italia hanno partecipato Pietro Vigorelli, medico e psicoterapeuta autore del libro “Alzheimer senza paura “ e Mariarosaria Liscio, autrice con Raffaella Galli del volume “L’operatore e il paziente Alzheimer. Manuale per prendersi cura del malato” che spiega come interpretare il comportamento del malato per comunicare con lui.
- All’incontro “La fabbrica delle emozioni” organizzato a Milano il 15 luglio: nel corso dell’incontro Gabriella Salvini Porro ha portato le esperienze di fund raising della Federazione Alzheimer Italia. Sono intervenuti accanto alla presidente Silvio Garattini, direttore dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Marco Piazza, direttore comunicazione della Fondazione Telethon, Luca Bottero, presidente della Croce Rossa Italiana, sezione di Milano.

## Produzione editoriale

Nel corso del 2008 la Federazione Alzheimer Italia ha pubblicato 3 numeri del notiziario Alzheimer Italia, opuscoli informativi e locandine.

E’ proseguita la distribuzione dei volumi “Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer – terza edizione”, “Cara Nonna- seconda edizione”, “Musicoterapia con il malato di Alzheimer” e “Lo sconosciuto”.

A tutti coloro che si sono rivolti alla Federazione è stato inviato un kit informativo composto da: Notiziario Alzheimer Italia, schede di consigli utili, schede legali, informazioni sull’attività dell’associazione, questionario informativo, elenco libri consigliati, informativa sulla legge che regola la privacy e, a richiesta, elenchi vari.





## Obiettivo: aiutare e sostenere

*Sostenere i familiari e i malati di Alzheimer diventando un punto di collegamento e coordinamento e fornendo loro servizi di supporto*

### **Casa Alzheimer : il primo modello di struttura per l'assistenza ai malati di Alzheimer**

Nel settembre 2008 la Federazione Alzheimer Italia e l'Associazione Alzheimer Imola hanno inaugurato la Casa Alzheimer Cassiano Tozzoli di Imola, il primo esempio in Italia di struttura dedicata e integralmente concepita per assistere il malato di Alzheimer. La prima Casa Alzheimer nasce dall'incontro tra la determinazione delle associazioni dei familiari, la filantropia della Fondazione Cassa di Risparmio di Imola e la volontà dell'ASL e del Comune che, insieme, hanno dato vita ad un modello di struttura assistenziale che si pone come esempio per tutte le altre Regioni italiane.

Dedicata al medico e filantropo imolese Cassiano Tozzoli, la struttura è stata progettata dall'architetto Patrizia Valla. Nella Casa Alzheimer di Imola 2000 mq di ceramica, legno, acciaio e vetro si fondono nella forma di un'avveniristica nave ancorata nel verde secolare di un parco di 11 ettari.

La struttura è stata pensata per assistere il malato in tutte le fasi della malattia: un centro diurno per la fase iniziale, un nucleo residenziale al piano terra per ospiti in prevalenza con wandering (vagabondaggio compulsivo) e un nucleo al primo piano per lo stadio avanzato della demenza sino ai casi di malati costretti a letto. La struttura è dotata di 44 posti letto di cui 18 al piano terra e 26 al primo piano, metà in camere singole.

La sensazione è rilassante. Le vetrate inondano ogni spazio di luce amplificata dall'uso dei colori pastello e dal calore del parquet di legno. Al centro del piano terra l'occhio è attirato da una parete tonda tutta arancione. La parete funziona come "boa" per i pazienti che, nello stadio iniziale, sentono l'impulso di vagare in continuazione senza meta. Pochi passi e il paziente si ritrova in un giardino protetto ricalcato sul modello del "gentlecare" messo a punto agli inizi degli anni '90 dalla terapeuta canadese Moyra Jones. In mezzo all'erba un'aiuola fitta di ortensie funziona come seconda boa e un'altra piena di erbe aromatiche porta il profumo dentro le camere. Per gli ospiti che desiderano riposarsi sono disponibili chaise-longue con

comandi motorizzati. Salottini e confortevoli divani completano la zona ricreazione. Per il pranzo gli ospiti hanno a disposizione una sala con “cucina terapeutica”: maniglie antitrauma, ripiani accessibili anche da chi si trova su sedia a rotelle, piastre a induzione elettromagnetica che rimangono fredde anche quando sono in funzione. Nella Casa Alzheimer di Imola gli ospiti hanno la massima libertà nel massimo controllo. L'intero edificio è stato infatti studiato con un obiettivo fondamentale: creare un ambiente riconoscibile all'ospite che, a causa della malattia, percepisce lo spazio in modo alterato e farlo sentire come se fosse a casa sua. In tutta sicurezza. La struttura ha comportato investimenti per otto milioni di euro. Per la sua gestione si calcola un fabbisogno di due milioni di euro l'anno, coperto per un terzo dalle rette che i pazienti e le loro famiglie dovranno pagare.

## **02/809767: Pronto Alzheimer**

Gran parte dell'attività di sostegno garantita dalla Federazione Alzheimer Italia ai malati e ai loro familiari è rappresentata da Pronto Alzheimer, la linea di aiuto telefonico operativa dal 1993.

La Linea telefonica in 16 anni di attività ha gestito 109mila contatti ed erogato 6.115 consulenze legali e previdenziali; 9.640 consulenze sociali; 1.916 consulenze psicologiche per un totale di 82.180 ore dedicate.

Nel corso del 2008 la linea Pronto Alzheimer ha registrato 5.159 contatti con lieve decremento dei contatti rispetto all'anno precedente (furono 5.916 nel 2007) ma con un incremento delle ore dedicate: 6.550 nel 2008 e 6.300 nel 2007.

La Linea telefonica è stata gestita nel corso del 2008 da un volontario e da due collaboratori professionisti per gli aspetti psicologici e legali.

## **Le consulenze**

Alle preoccupazioni dei familiari la Federazione Alzheimer Italia risponde offrendo informazioni, supporto, consigli, dati sulle risorse assistenziali disponibili sul territorio o indirizzando alle associazioni Alzheimer locali o ad altre associazioni.

Per poter affrontare con competenza il carico dell'assistenza la Federazione offre gratuitamente un servizio di consulenza legale, psicologica e sociale.

Le consulenze sono erogate sia direttamente sia via telefono e/o e-mail.

Nel corso del 2008 sono state erogate 200 consulenze legali e previdenziali; 272 consulenze sociali; 84 consulenze psicologiche.

Il servizio di consulenza sociale, sotto la responsabilità di Ornella Possenti, è stato erogato dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00.

Il servizio di consulenza psicologica per la gestione del malato, sotto la responsabilità di Mariarosaria Liscio, è stato erogato su appuntamento

Il servizio il servizio di consulenza legale, sotto la responsabilità di Marina Presti, è stato erogato su appuntamento.

Oltre al contatto diretto la Federazione provvede a inviare un kit di materiale informativo a chiunque ne faccia richiesta.



## Obiettivo: rappresentare, tutelare, partecipare

*Rappresentare gli interessi dei malati e delle loro famiglie;  
difendere i loro diritti per ottenere una migliore legislazione;  
partecipare alla programmazione della politica socio-sanitaria.*

### **La campagna europea per il riconoscimento della malattia**

Nel corso del 2008 le priorità di rappresentanza si sono concentrate su un costante sostegno alla campagna di Alzheimer Europe per il riconoscimento della malattia di Alzheimer come emergenza sanitaria per i 25 Paesi dell'Unione. La Federazione Alzheimer Italia ha inoltre partecipato con propri rappresentanti, in qualità di membro del comitato organizzatore, alla Prima Conferenza per l'Alzheimer sul tema "Lotta alla malattia di Alzheimer e alle malattie correlate" tenutasi a Parigi presso la Biblioteca Nazionale di Francia nel mese di ottobre 2008. A testimonianza dell'importante sostegno alle iniziative europee la rivista *Dementia in Europe*, pubblicata semestralmente da Alzheimer Europe, ha dedicato alla Federazione e alle sue organizzazioni una pagina di presentazione nel numero di dicembre 2008.

### **Il progetto EU Demcare**

La Federazione Alzheimer è stata tra i primi firmatari di un progetto di organizzazione dei servizi per la demenza formulato in risposta ad un bando della Commissione Europea. Il progetto denominato EU-Demcare (Experience of users of dementia care) coinvolge 21 associazioni aderenti ad Alzheimer Europe e 18 fra Università a Centri di Ricerca europei. Il progetto intende far conoscere l'impatto della demenza sui malati e i loro familiari, identificare i migliori esempi di cura ed assistenza e, soprattutto, sviluppare nuovi modelli psico-sociali e terapeutici che tengano pienamente conto delle aspettative di chi ha bisogno di accedere a questi servizi. I 39 partner lavoreranno in stretta collaborazione con i governi nazionali per realizzare costruttive sinergie con le iniziative già esistenti nei singoli Paesi membri. La realizzazione del progetto, ambizioso e impegnativo, era condizionata dal finanziamento della Commissione Europea che, purtroppo, non è stato concesso.

### **Convegni**

- "Prima Conferenza della Presidenza Europea sull'Alzheimer", Parigi 30-31 ottobre



# Obiettivo: promuovere la ricerca e la sperimentazione

*Promuovere, sostenere, coordinare la ricerca scientifica in campo medico e socio-sanitario per sostenere l'adozione di nuovi approcci terapeutici ed assistenziali*

## **Censimento e valutazione delle strutture di assistenza e cura in Lombardia: terza fase**

Il progetto, promosso e finanziato dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano, ha inteso fornire una "bussola" per aiutare le famiglie sia ad orientarsi meglio nelle proposte di cura ed assistenza che, seppure scarse, ruotano attorno alla malattia sia a valutarne la qualità attraverso un sistema di indicatori.

Il Censimento, articolato in 4 fasi, è stato avviato nel 2006 e, nel corso del 2007, sono state completate la prima e la seconda fase. Alla fine del 2007 i servizi identificati erano i seguenti: 73 Unità di Valutazione Alzheimer, 84 Nuclei Alzheimer, 10 Centri Diurni Alzheimer, 155 Centri Diurni Integrati, 9 Istituti di Riabilitazione, 52 Nuclei Alzheimer per Ricoveri Temporanei.

Nel 2008, conclusa la fase di censimento, raccolta e classificazione delle informazioni è stata avviata la fase di aggiornamento dei dati così da poter fornire ai familiari un elenco il più possibile aggiornato.

La fase di aggiornamento ha interessato per il momento le Unità di Valutazione Alzheimer che dal 2000 sono il punto di riferimento per la diagnosi e la cura di questa malattia e ha permesso di includere nel data base altre 8 UVA che, aggiunte alle 73 in precedenza censite, hanno portato il numero totale delle UVA a 81.

Compito delle UVA è effettuare o confermare la diagnosi di Alzheimer e predisporre i piani terapeutici per la prescrizione dei farmaci indicati per il trattamento nelle fasi lievi e moderate. E' inoltre compito delle UVA stilare il piano terapeutico per il controllo dei disturbi del comportamento.

Successivamente si è iniziato a creare un sistema informatizzato per l'archiviazione delle schede e a realizzare un software per la consultazione.

### *Principali caratteristiche delle UVA censite*

Su 81 UVA censite è risultato che il 68% è collocato presso strutture ospedaliere.

L'89% ha fornito uno o più recapiti telefonici diretti che i familiari dei malati faticano spesso a trovare quando si trovano nella necessità di prenotare una visita.

Un'analisi dei recapiti indica che nel 58% dei casi le prenotazioni vengono effettuate dal Centro Unico Prenotazioni (CUP) e nel 42% dei casi da altri uffici interni della struttura in cui l'UVA è collocata.

Ma solo il 23% delle UVA indica uno o più nominativi di persone come riferimento per le prenotazioni. Nel 50% dei casi la persona indicata è un impiegato. Per prenotare la visita nel 52% dei casi viene richiesta l'impegnativa del medico curante. Le UVA, oltre a stabilire l'appropriatezza delle terapie farmacologiche, dovrebbero essere in grado di rispondere ad altri bisogni del malato e delle famiglie quali counselling, sostegno psicologico e consulenze medico-farmacologiche.

Il servizio di counselling e di sostegno psicologico è fornito nel 49% dei casi e il personale che gestisce tale servizio è nel 54% dei casi costituito da psicologi e nel restante 48% dei casi da figure mediche varie. Questo servizio viene fornito anche al di fuori delle visite nel 39% dei casi da psicologi (55%) e da figure mediche (48%).

Il servizio di informazione medico-farmacologico al di fuori delle visite UVA viene fornito nel 66% dei casi e il personale addetto è composto da neurologi (51% dei casi) e da geriatri (38% dei casi).

I responsabili delle UVA sono neurologi (59%), geriatri (38%), e psichiatri (3%).

Le équipe mediche sono composte in maggioranza da neurologi, geriatri e psicologi.

In conclusione il quadro regionale che emerge da questa fase di censimento è la disponibilità di una serie differenziata di servizi che vanno dai bisogni delle prime fasi della malattia (in particolare il diritto alla diagnosi) fino alla gestione del comportamento e alle fasi terminali della malattia.

Il quadro presenta tuttavia delle disomogeneità a livello provinciale e locale.

Per quanto riguarda più specificamente le Unità di Valutazione Alzheimer è emersa una sempre maggiore attenzione e sensibilità non solo verso la necessità della diagnosi, ma anche verso l'affiancamento dei familiari nel loro lungo e doloroso percorso assistenziale.

Gli elenchi delle UVA, degli Istituti di riabilitazione e dei Nuclei Alzheimer sono

consultabili sul sito della Federazione Alzheimer Italia e possono essere richiesti anche alla linea telefonica Pronto Alzheimer (02/809767).

### *Verso la 4° fase: la valutazione qualitativa*

La valutazione qualitativa di un campione di strutture per ciascuna tipologia di servizi è stata posta al centro della quarta ed ultima fase del progetto di censimento portata avanti nel 2009.

L'obiettivo è quello di verificare se esiste una continuità assistenziale tra i diversi nodi della rete dei servizi.

A tale scopo è stata elaborata una scheda di valutazione della qualità del servizio basata su una serie di 5 indicatori costruiti in relazione ai tre assi della qualità (struttura, processo ed esito).

### **Convegni**

Nell'ambito dell'attività di promozione e sviluppo della ricerca la Federazione ha partecipato, con proprie relazioni a numerosi eventi di carattere scientifico:

- “Le ricerche sulle cause della malattia di Alzheimer”  
Istituto Golgi, Abbiategrasso MI
- “Cellule e farmaci: le vie della solidarietà”  
Ospedale San Matteo, Pavia
- “Demenza e Parkinson, aspetti clinici e socio-sanitari”  
Ospedale di Magenta, Magenta
- “The fight against Alzheimer's and related diseases”  
Biblioteca Nazionale, Parigi
- “Mild Cognitive Impairment: ten years later”  
Circolo della Stampa, Milano



## Obiettivo: sviluppare la rete di aiuto

*Promuovere la nascita e lo sviluppo delle associazioni locali e lavorare insieme a loro per perseguire la comune missione di migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro familiari*

### **La rete nazionale di aiuto**

Per promuovere un approccio alla malattia che sia, al tempo stesso, coerente con i bisogni del malato e con le varie situazioni sanitarie a livello regionale la Federazione Alzheimer Italia intrattiene rapporti di stretta collaborazione con tutte le associazioni che ne fanno parte e che erogano servizi di consiglio e assistenza sul territorio nazionale.

Con le organizzazioni associate e affiliate la Federazione alimenta una collaborazione “a due vie”.

Da un lato fornisce loro supporto e consulenza per rispondere nel modo più efficace ed efficiente possibile alle richieste di aiuto e, dall’altro, raccoglie le conoscenze, le competenze e le abilità maturate a livello territoriale mettendole a sistema e a disposizione dei policy makers.

I rapporti interni tra la Federazione Alzheimer Italia e le organizzazioni associate sono regolate da un documento di impegno adottato nel gennaio 2001.

Solo le organizzazioni che hanno sottoscritto il documento di impegno fanno parte, a pieno titolo, della Federazione Alzheimer Italia pur mantenendo una completa autonomia decisionale e finanziaria.

Lo stesso vale per le Associazioni che chiedono l’ammissione alla Federazione Alzheimer Italia. Queste vengono ammesse “a titolo sperimentale” e hanno due anni di tempo per adeguarsi alle regole del documento di impegno.

Associandosi alla Federazione Alzheimer Italia, le organizzazioni hanno diritto di ricevere, dietro rimborso delle spese, tutti i materiali informativi prodotti dalla Federazione (notiziari, libri, volantini, schede...).

Ricevono inoltre periodicamente informazioni sui vari aspetti della malattia e sui progressi della ricerca medica, convocazioni ed inviti ad eventi congressuali e di dibattito sul tema Alzheimer. Inoltre la Federazione garantisce loro consulenza ed assistenza di varia natura: amministrativa, legale, fiscale, organizzativa.

Nel corso del 2008 la Federazione Alzheimer Italia ha dedicato una particolare attenzione al lavoro comune con le organizzazioni di riferimento a livello locale. Le priorità si sono concentrate su iniziative volte a cementare e migliorare la collaborazione tra la Federazione e le 44 associazioni che ne fanno parte. All'insegna dello slogan "lavorare insieme" la Federazione ha promosso nei primi mesi del 2009 un incontro con i rappresentanti delle organizzazioni associate per individuare le migliori modalità con cui perseguire la missione comune. Dal confronto è emersa una più precisa consapevolezza del ruolo che le associazioni e la Federazione sono chiamate a svolgere in Italia. Le associazioni locali hanno un ruolo precipuo di servizio nel loro territorio e la Federazione un ruolo di advocacy legittimato dalla sua capacità di capitalizzare l'esperienza e la competenza maturate a livello locale e di trasformarle in richieste da formulare ai decisori pubblici.

Dal confronto è emersa anche la difficoltà di operare in un contesto sanitario caratterizzato da molteplici ostacoli: la scarsa conoscenza della reale portata della malattia, un sistema sanitario organizzato su base regionale con conseguente disomogeneità, una consapevolezza della malattia non ancora consolidata presso la classe medica e presso gli amministratori locali.

Di qui l'urgenza avvertita di lavorare insieme su alcune priorità:

- L'informazione e la formazione di tutte le figure coinvolte a vario titolo nella malattia
- L'elaborazione di un modello condiviso di approccio al malato
- La promozione di campagne di sensibilizzazione per creare nell'opinione pubblica una nuova consapevolezza della malattia
- I principi etici che devono ispirare il "fare associazione" all'interno del sistema della Federazione Alzheimer Italia.

A queste priorità si aggiunge la necessità di dotarsi reciprocamente di strumenti di informazione e formazione utili a migliorare la qualità del servizio erogato dalle associazioni a livello locale e la qualità delle proposte formulate a livello nazionale dalla Federazione in materia sociale e sanitaria.

Con queste premesse e nella convinzione che solo la coesione può consentire il raggiungimento degli obiettivi anche più ambiziosi, le organizzazioni e la Federazione si sono impegnate a lavorare insieme per il miglior raggiungimento della missione comune.



**Parte quarta:  
verso il futuro**



# Obiettivi di miglioramento

Rispetto alle varie categorie di stakeholder la Federazione Alzheimer Italia intende perseguire i seguenti obiettivi di miglioramento:

## **Malati di Alzheimer e loro familiari**

- Raffinare l'ascolto delle esigenze per migliorare la qualità dei servizi erogati
- Rafforzare il potenziale di tutela e di rappresentanza

## **Federazione Alzheimer Italia e rete d'aiuto**

- Potenziare la capacità di gestione delle relazioni con la rete
- Essere più vicini ai malati di Alzheimer e ai loro familiari incrementando il radicamento in ogni regione d'Italia
- Rafforzare la propria presenza a livello internazionale

## **Donatori e finanziatori**

- Valorizzare la causa che la Federazione Alzheimer Italia promuove
- Incrementare la differenziazione delle fonti dei proventi

## **Medici, ricercatori**

- Favorire i progetti di ricerca caratterizzati da componenti innovative
- Sviluppare nuove relazioni e creare nuove partnership per la realizzazione di progetti di ricerca e di sperimentazione

## **Istituzioni**

- Migliorare il dialogo con le istituzioni di livello nazionale e regionale

## **Bilancio di Missione 2008**

Federazione Alzheimer Italia



### *A cura di:*

Federazione Alzheimer Italia  
via T. Marino 7, 20121 Milano  
**T** 02-809767, **F** 02-875781  
e-mail: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)  
[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

### *Consulenza metodologica*

*e strategia di rendicontazione:*

Renato Bertola, Nicoletta Cerana

### *Copertina:*

fotografia di Simone Martinetto  
tratta dal lavoro "Senza la memoria"

### *Grafica:*

Michela Tozzini

*Finito di stampare nel mese di dicembre 2009*

Per informazioni sul Bilancio di Missione:

Federazione Alzheimer Italia  
via T. Marino 7, 20121 Milano  
**T** 02-809767, **F** 02-875781  
e-mail [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)

*Il Bilancio di Missione è disponibile anche sul sito:*

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

**Federazione Alzheimer Italia**

via T. Marino 7  
20121 Milano

**T** 02-809767

**F** 02-875781

**M** [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)

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