



**ai** ALZHEIMER ITALIA®

La forza di non essere soli.

**Bilancio di Missione 2009**

Nel 2008 la Federazione Alzheimer Italia ha co-prodotto, insieme a SKY e a Nuvola film, il cortometraggio *Ogni giorno*, diretto da Francesco Felli e interpretato da Carlo Delle Piane e Stefania Sandrelli, i cui fotogrammi illustrano questa edizione del Bilancio di Missione.

*Ogni giorno* racconta con delicatezza e poesia l'esperienza drammatica di Carlo, nella cui vita si insinua la malattia di Alzheimer, distruggendone la memoria e costringendolo a svegliarsi ogni giorno senza alcun ricordo del passato.

Così, ogni mattina Carlo si scopre innamorato della stessa donna, Elena, ed ogni giorno la corteggia timidamente sebbene lei sia già sua moglie da lunghi anni e lui non lo ricordi. In bilico tra la necessità di non camuffare la realtà della malattia e la voglia di raccontare una storia d'amore così forte da andare oltre la memoria, *Ogni giorno* si sofferma sulla magia e sull'emozione del sentimento che tutto supera e che quotidianamente si rinnova a dispetto del tragico buio che la malattia fa calare sulla mente del protagonista.

Il cortometraggio *Ogni giorno* ha ottenuto 29 premi in 12 mesi, oltre a numerosi riconoscimenti.

Federa

via Tommaso  
T +39 0  
e-mail: f  
www.af

In copertina: Francesco Felli, regista del cortometraggio *Ogni giorno*, alla macchina da presa

**Bilancio di Missione 2009**  
Federazione Alzheimer Italia

## Highlights

A man wearing a light-colored trench coat, a dark hat, and round glasses is shown in profile, looking towards the right. The background is a textured wall with a window shutter on the left. The entire image has a warm, golden-yellow color cast.

35.600.000

Le persone affette da demenza nel mondo

1.000.000

Le persone affette da demenza in Italia

600.000

I malati di Alzheimer in Italia

60.000

In euro, il costo medio annuo a carico della famiglia del malato

17

Gli anni di attività della Federazione Alzheimer Italia

Carlo Delle Piane  
protagonista insieme  
a Stefania Sandrelli del  
cortometraggio *Ogni  
giorno*: "Trovandoci a  
lavorare sul set con una  
troupe di ventenni pieni di  
entusiasmo e di sogni,  
io e Stefania ci siamo  
sentiti come due debuttanti;  
è stato emozionante  
rimetterci in gioco nel film  
di un autore esordiente".

45

Le organizzazioni che fanno parte della Federazione

4.380

Le ore lavoro svolte dai volontari

4.401

Le richieste pervenute alla linea telefonica di aiuto

497

Le consulenze erogate

1.525

Il numero delle donazioni ricevute

---

## Sommario

• Lettera agli stakeholder	6
• Nota metodologica	9
<i>Premessa</i>	
• La malattia di Alzheimer	11
<b>Parte prima: l'identità</b>	
• La Federazione Alzheimer Italia	21
• Missione	22
• Obiettivi	23
• Valori	24
• Una storia di alleanze	25
• Gli organi di governo	29
• La rete delle relazioni	35
• Strategie e priorità	47
<b>Parte seconda: la cultura della trasparenza</b>	
• Il valore economico	50
- Lo stato patrimoniale	50
- Il conto economico	51
- I proventi	52
- Le spese	54
• I valori intangibili	56
<b>Parte terza: le attività istituzionali 2009</b>	
• Obiettivo: informare e sensibilizzare	60
• Obiettivo: aiutare e sostenere	62
• Obiettivo: rappresentare, tutelare, partecipare	66
• Obiettivo: promuovere la ricerca e la sperimentazione	69
• Obiettivo: sviluppare la rete di aiuto	75
<b>Parte quarta: obiettivi di miglioramento</b>	79
<i>Indicatori</i>	80

# Lettera agli stakeholder

Sono passati ormai 30 anni da quando mia madre cominciò a cambiare; dapprima in modo quasi impercettibile e poi sempre più evidente. Era Alzheimer. Mia sorella e io avevamo fame di sapere, conoscere, capire quello che stava succedendo, ma riuscimmo a ottenere informazioni solo da altri familiari che avevano fatto la stessa esperienza prima di noi. Alcuni anni dopo la sua morte incontrai altri familiari e capii che le nostre comuni esperienze, le nostre storie rappresentavano un patrimonio prezioso che dovevamo mettere a frutto.

Per questo costituimmo tutti insieme la Federazione Alzheimer Italia. Già allora sapevamo che una malattia drammatica e complessa come l'Alzheimer non si può combattere da soli, ma deve essere affrontata insieme, creando reti in cui i bisogni possano incontrare i servizi capaci di soddisfarli. Già allora sapevamo che il metterci insieme avrebbe aumentato il significato, il valore e l'efficacia del nostro lavoro.

A 30 anni di distanza la necessità di lavorare insieme è diventata improrogabile non solo per le oltre 5mila persone che fanno capo alla Federazione Alzheimer Italia ma per tutti, caregiver, medici, ricercatori, scienziati e politici che sono chiamati a far fronte all'emergenza sanitaria della malattia di Alzheimer che rappresenta il 50-60 % di tutte le forme di demenza e che oggi in Italia colpisce 600mila persone. Consapevoli di questa necessità abbiamo deciso di fare del "lavorare insieme" il tema conduttore di questo nostro terzo Bilancio di Missione.

Come ha affermato un autorevole medico, per vincere la malattia di Alzheimer dobbiamo innanzitutto vincere la malattia tutta italiana dell'individualismo, del separatismo e dell'egoismo. Per vincere la malattia di Alzheimer dobbiamo portare a sistema tutte le risorse, le esperienze, le conoscenze e le abilità della società civile, delle istituzioni e della scienza, perché solo facendo così potremo produrre un reale cambiamento.

I problemi da affrontare sono molti. Lo stato attuale delle terapie per la malattia vede molto impegnata la ricerca, ma oggi la domanda di una persona malata di Alzheimer e dei suoi familiari è soprattutto quella di servizi di cura sia a domicilio (le persone curate a domicilio sono l'80%) sia residenziali e di supporto. Su questa strada la nostra Federazione può fare molto perché è l'anello capace di collegare la famiglia alla rete dei servizi sociosanitari sul territorio attraverso



una concreta azione di informazione, supporto e facilitazione all'accesso.

Noi della Federazione Alzheimer non ci accontentiamo di denunciare con parole vuote i limiti attuali del sistema assistenziale e sanitario italiano. Noi vogliamo agire insieme alla scienza e alle istituzioni per contribuire a creare “insieme” le basi di un percorso di ricerca, cura e assistenza con cui migliorare realmente la qualità di vita dei malati di Alzheimer e dei loro familiari.

Per questo nel 2009 abbiamo portato a termine, con le sole nostre forze, il lavoro di censimento e valutazione delle strutture di cura e assistenza al malato con demenza in Lombardia. Il progetto, avviato nel 2006, è il primo mai realizzato in Italia per offrire ai malati e ai loro familiari una bussola con cui orientarsi tra i vari servizi e potrebbe essere facilmente replicato nelle altre Regioni sempre che vi sia la volontà da parte dell'ente pubblico di appoggiarci in questo sforzo.

E se l'informazione è fondamentale altrettanto potrebbe esserlo anche la prevenzione. Per questo nel 2009 abbiamo avviato uno studio quinquennale sull'invecchiamento cerebrale per dare una risposta ai moltissimi interrogativi relativi ai fattori psicosociali e clinici che favoriscono o proteggono dalla demenza.

Informazione, accompagnamento, collaborazione con le istituzioni e le organizzazioni medico-scientifiche sono le parole d'ordine con cui abbiamo lavorato nel 2009 e con cui intendiamo continuare a lavorare nei prossimi anni.

Di tutto ciò diamo conto in questo nostro terzo Bilancio di Missione con il quale mi auguro di poter rendere i nostri stakeholder sempre più informati sulle nostre attività e sempre più consapevoli della gravità e dell'urgenza dei problemi posti dalla malattia di Alzheimer.

*Gabriella Salvini Porro*

*Presidente Federazione Alzheimer Italia*

# Nota metodologica

Il terzo consecutivo Bilancio di Missione della Federazione Alzheimer Italia declina il motto “La forza di non essere soli” all’interno e all’esterno dell’organizzazione. Gli obiettivi sono riaffermare la missione, vero punto di riferimento per tutti coloro che fanno parte della Federazione Alzheimer e al contempo stabilire alleanze con chi è chiamato a un ruolo nella catena dell’assistenza ai malati di Alzheimer e ai loro familiari. Il Bilancio di Missione è il frutto del coinvolgimento della Federazione Alzheimer Italia con tutte le associazioni Associate, attraverso un questionario che ha voluto mettere in luce le proprie compagini sociali, le attività di punta, il sistema delle relazioni e le performance economiche. Il tutto per permettere al sistema di rappresentarsi come tale, molto di più della somma delle sue singole componenti. Il Bilancio di Missione è espressione della Federazione Alzheimer Italia anche se occorre precisare la sua stretta relazione con l’Associazione Alzheimer Milano, con cui viene condivisa la sede, alcuni costi, il personale, e che rappresenta un partner finanziario di primaria importanza. 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. 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 adotta i criteri di rendicontazione dell’Agenzia per le Onlus e del Gruppo di Studio sul Bilancio Sociale, opportunamente adattati allo specifico modello organizzativo.

Per richiedere una copia del Bilancio di Missione contattare:

**Mario Possenti**

Federazione Alzheimer Italia  
via Tommaso Marino 7  
20121 Milano

**T** +39 02 809767

**F** +39 02 875781

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

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

Carlo, dopo essersi rasato  
la barba, si veste di antica  
eleganza, esce di casa e  
s'incammina verso il paese  
alla ricerca di un mazzo  
di fiori per la sua amata  
Elena. Carlo cammina  
incerto ed insicuro.  
Come chi non ricordi bene  
la strada da prendere.



# La malattia di Alzheimer

## Una sfida mondiale

Le demenze rappresentano oggi una sfida epocale per la sanità pubblica. Alzheimer's Disease International (ADI), presentando il Rapporto Mondiale Alzheimer 2009, ha comunicato dei dati impressionanti: le persone che, nel mondo, soffrono di varie forme di demenza, fra cui l'Alzheimer, sono 35,6 milioni e questi numeri sono destinati ad aumentare nei prossimi anni: 65,7 milioni nel 2030 e 115,4 milioni nel 2050.

I ricercatori ritengono che questo incremento sia legato innanzitutto alla disponibilità di nuovi dati pervenuti dalle nazioni a basso e medio sviluppo economico. Infatti mentre le stime di crescita relative agli Stati Uniti sono in linea con le previsioni e quelle relative all'Est asiatico addirittura inferiori, si registra un significativo incremento per l'Europa dell'Est, l'America Latina e l'Asia del Sud.

## Le dimensioni in Europa e in Italia

Essendo l'età il maggiore fattore di rischio associato all'insorgenza della malattia, il problema ha assunto dimensioni particolarmente drammatiche in Europa e in Italia, a causa del progressivo invecchiamento della popolazione associato all'aumento dell'aspettativa di vita.

In Europa le diverse forme di demenza interessano attualmente 7,3 milioni di persone - di cui circa un milione in Italia - e recenti stime di prevalenza indicano che nei Paesi europei l'incremento del numero delle persone affette da demenza sarà del 43% nel 2020 e del 100% nel 2040.

Questa consapevolezza è alla base di una rinnovata attenzione che le istituzioni europee stanno riservando al problema delle demenze in generale e, in particolare, alla malattia di Alzheimer che rappresenta il 50-60% di tutte le forme di demenza e che soltanto in Italia interessa circa 600mila persone.

## Un'emergenza economica per le famiglie

L'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. E intorno al malato ruota un numero elevato di persone, prevalentemente familiari, che si occupano di lui. È vero in particolare in Italia dove i malati assistiti

a domicilio sono l'80% ma dove, rispetto all'Europa, si registra una minore diffusione di servizi di assistenza domiciliare (4,9% rispetto al 13% dell'Europa) e residenziale (3% rispetto al 6-8% dell'Europa). Di conseguenza il peso economico dell'assistenza ricade quasi per intero sulla famiglia. Secondo i dati Censis 2007, si è calcolato che 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 lo assiste) il costo medio annuo per malato è pari a circa 60mila euro.

### **La necessità di una alleanza terapeutica**

Pur riconoscendo che l'Alzheimer è una malattia ancora inguaribile che richiede un approccio globale alla cura di chi ne è colpito perché globale è il coinvolgimento del malato e dei suoi familiari, le istituzioni sanitarie nazionali e regionali non sembrano sufficientemente consapevoli del rilevante contributo fornito al problema dalle associazioni dei malati.

La Federazione Alzheimer Italia con le 45 associazioni che ne fanno parte, in 17 anni di attività su tutto il territorio nazionale, è diventata interlocutore abituale di centinaia di migliaia di famiglie e ha maturato un patrimonio di conoscenze ed esperienze dei bisogni e delle storie di vita dei malati che nessuna istituzione pubblica, medico o operatore sanitario può vantare.

Per questo la Federazione Alzheimer auspica da tempo una collaborazione sempre più stretta e concreta tra associazioni dei malati, medici, operatori e istituzioni sanitarie. Due i motivi principali. In primo luogo, se i medici, gli operatori e le istituzioni ignorano la storia di vita e i bisogni del malato, i suoi punti deboli e quelli di forza, come possono studiare una strategia capace di soddisfarli? In secondo luogo, se è unanimemente riconosciuto che i farmaci specifici per l'Alzheimer hanno un valore terapeutico limitato e che la maggior parte dell'assistenza tocca ai familiari, le associazioni che li rappresentano devono poter collaborare e partecipare alla programmazione sociale e sanitaria perché solo così sarà possibile migliorare realmente la qualità di vita di chi soffre e di chi assiste.

In altre parole, una forte progettualità relativamente agli aspetti assistenziali e agli approcci terapeutici non farmacologici non può prescindere da una vera e propria

alleanza terapeutica tra associazioni, medici, operatori e istituzioni finalizzata a creare nuovi percorsi di ricerca, di cura e assistenza che rispondano alle reali esigenze di chi è colpito dalla malattia.

La rete dei servizi richiede interventi e ogni intervento, partendo dalla specificità del proponente (istituti di ricerca, istituzioni sanitarie, professionisti e operatori della salute, associazioni dei malati) deve saldarsi agli altri in un continuum. Inoltre ogni intervento, ogni servizio deve essere portato a conoscenza dei malati e dei loro familiari con azioni adeguate di informazione e orientamento al servizio che meglio risponde all'esigenza di trattamento e cura richiesta dai diversi stadi della malattia.

Poiché a tutt'oggi la famiglia costituisce il più diffuso, efficiente (e meno costoso) servizio di assistenza domiciliare diventa essenziale informare, preparare e sostenere i familiari perché questo comporta una migliore conoscenza della malattia, una maggiore consapevolezza del proprio compito e, soprattutto, una maggiore capacità di affrontare i problemi quotidiani.

Proprio per questo la Federazione Alzheimer ha realizzato in Lombardia il primo "Censimento e valutazione delle strutture di cura e assistenza ai malati di demenza in Lombardia" (v. Bilancio di Missione 2008, p. 75) che rappresenta una risposta concreta al bisogno primario di informazione dei malati e dei loro familiari.

Il progetto nato per volontà, con le risorse economiche e le conoscenze della Federazione Alzheimer Italia, si propone come base concreta di collaborazione con le istituzioni sanitarie delle altre Regioni italiane che potrebbero replicarlo nei propri territori dimostrando che l'auspicata alleanza terapeutica non è uno slogan vuoto ma una opportunità utile e concreta di collaborazione pubblico-privato sociale.

## **Una patologia vera e propria e non una inevitabile conseguenza della vecchiaia**

La malattia di Alzheimer, descritta per la prima volta nel 1906 dal neuropatologo Alois Alzheimer, è un processo degenerativo che colpisce le cellule del cervello e che è caratterizzato da perdita neuronale, placche senili e grovigli neuro fibrillari. 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 4 A: perdita significativa di memoria (amnesia), incapacità di formulare e comprendere messaggi verbali (afasia), incapacità di identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi (agnosia), incapacità di compiere correttamente alcuni movimenti volontari come ad esempio vestirsi (aprassia).

Al momento attuale non esiste un esame specifico per diagnosticare la malattia di Alzheimer e la diagnosi è spesso un percorso lungo che coinvolge vari specialisti (neurologi, geriatri, psichiatri, psicologi). Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile sebbene esistano sia alcuni farmaci sintomatici, che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali, sia numerose tecniche e attività che possono ridurre i disturbi del comportamento. Per tutte queste sue caratteristiche l'Alzheimer non deve essere considerata come una inevitabile conseguenza dell'invecchiamento ma come una patologia a sé stante, che richiede interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi specifici. E poiché a oggi la possibilità di cura è ancora molto limitata diventa sempre più importante il "prendersi cura" della persona malata in modo nuovo per migliorarne la qualità di vita sotto tutti gli aspetti.

## Rapporto ADI 2009: i numeri della demenza

Nel 2009 l'Alzheimer's Disease International (ADI) ha pubblicato i risultati del Rapporto sullo stato della malattia a livello mondiale. Il Rapporto 2009 si concentra sui numeri delle persone affette da demenza che nel mondo risultano essere più di 35 milioni.

Questi numeri rappresentano un incremento del 10% rispetto ai dati di prevalenza della malattia forniti dalla rivista scientifica *The Lancet* nel 2005.

Sempre secondo il Rapporto di ADI questi numeri sono destinati a raddoppiare nei prossimi 20 anni: 65,7 milioni nel 2030 e 115,4 milioni nel 2050.

I ricercatori ritengono che questo incremento percentuale sia legato innanzitutto alla disponibilità di nuovi dati pervenuti dalle nazioni a basso e medio sviluppo economico. Infatti, mentre le stime di crescita relative agli Stati Uniti sono in linea con le previsioni e quelle relative all'Est Asiatico addirittura inferiori (4,98% versus 6,46%) si registra un significativo incremento delle stime rispetto alle previsioni per Europa dell'Est (7,29% versus 5,92%), America Latina (8,50% versus 7,25%) Asia del Sud (5,65% versus 3,40%).

I ricercatori hanno rilevato che il 57,7% dei malati di demenza nel 2010 si concentrerà nelle nazioni a basso e medio reddito e che questa percentuale nel 2050 salirà al 70,5%. Inoltre le nazioni a basso e medio reddito nei prossimi 20 anni registreranno incrementi percentuali della malattia analoghi a quelli delle nazioni a più alto reddito.

"I numeri forniti dal rapporto 2009 sulla demenza nel mondo ci fanno capire che si tratta di una emergenza sanitaria che non può essere ignorata" ha affermato Marc Wortmann, Direttore Esecutivo di ADI. "Se non sarà tenuta sotto controllo questa malattia comporterà oneri enormi per le persone, le famiglie, le strutture sanitarie e per l'economia mondiale. Noi auspichiamo che ogni nazione intervenga sia migliorando e sostenendo i servizi di cura e assistenza ai malati sia aumentando gli investimenti per la ricerca. Australia, Corea, Francia e Inghilterra hanno già varato Piani Nazionali Alzheimer e altri piani sono in via di sviluppo

in altri Paesi". Il secondo capitolo del Rapporto ADI si concentra sull'impatto fisico, psicologico ed economico che la demenza ha non solo sulle persone che ne soffrono ma anche su coloro che li assistono, sui familiari, sugli amici, sui sistemi sanitari e sulla società più in generale. Ad esempio, alcune statistiche citate nel Rapporto rivelano che il 40-75% delle persone che si occupano dei malati soffrono di disturbi psicologici come risultato del loro lavoro di assistenza e che il 15-32% soffre di depressione.

## Le raccomandazioni ADI ai governi nazionali

Il Rapporto ADI 2009 contiene 8 raccomandazioni per l'Organizzazione Mondiale della Sanità e i governi nazionali.

1. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è invitata a dichiarare la demenza priorità sanitaria mondiale
2. I governi nazionali sono invitati a dichiarare la demenza priorità sanitaria e a sviluppare strategie nazionali che forniscano servizi e sostegno alle persone affette da demenza e ai loro familiari
3. Per fronteggiare la malattia i Paesi a basso e medio reddito dovrebbero varare strategie di cura primaria e altri servizi di comunità
4. I Paesi ad alto reddito dovrebbero sviluppare piani di intervento basati su una allocazione mirata delle risorse
5. I servizi devono essere sviluppati coerentemente con la natura progressiva della malattia
6. I servizi dovrebbero essere distribuiti nel rispetto del principio di massima copertura e l'accesso a tali servizi dovrebbe essere equamente garantito per fare in modo che i malati ne possano beneficiare in funzione dell'età, della situazione economica, del livello di disabilità e della presenza in zone rurali o urbane
7. È necessario creare forme di collaborazione tra i governi, i malati, i caregiver, le associazioni Alzheimer, le altre organizzazioni non governative rilevanti per tale problema e le organizzazioni dei professionisti della salute
8. È necessario dedicare maggiori fondi e incrementare la ricerca sulle cause della malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza, sui trattamenti farmacologici e psicosociali, sulla prevalenza, l'impatto e la prevenzione della malattia

# **Parte prima: l'identità**



Carlo giunge nel paese  
in festa dove risuonano  
le note di un violino.

# La Federazione Alzheimer Italia

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, sulla cura e sull'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e al sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia legislativa sia amministrativa.

La Federazione nasce nel 1993 da un gruppo di familiari di malati, medici, ricercatori e operatori sanitari e assistenziali uniti dalla convinzione che i bisogni sanitari, sociali, psicologici ed economici dei malati e dei loro familiari fossero molteplici e che solo un'organizzazione forte e realmente rappresentativa avrebbe potuto trasformare queste esigenze in risposte di aiuto concreto.

A 17 anni dalla sua nascita la Federazione Alzheimer Italia con le 45 Associazioni locali che ne fanno parte è diventata il motore di una rete nazionale di aiuto e il principale punto di riferimento per centinaia di migliaia di malati e loro familiari.

La Federazione opera, a livello nazionale, attraverso la partecipazione degli associati e la collaborazione degli affiliati e, a livello internazionale, attraverso la partecipazione attiva alle associazioni Alzheimer europee e mondiali.

La Federazione Alzheimer Italia è rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International (ADI), 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.

La Federazione Alzheimer Italia è stata fondata da Gabriella Salvini Porro che la presiede dal 1993.

# Missione

La Federazione Alzheimer Italia lavora per “Migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro familiari” perché, di fronte a una malattia ancora poco conosciuta dal punto di vista medico-scientifico ma i cui numeri stanno crescendo in tutto il mondo, una migliore qualità di vita è l’unico obiettivo che oggi può, realisticamente, raggiungere chi ha deciso di mettersi dalla parte del malato e dei suoi familiari.

Qualità di vita per la Federazione Alzheimer significa rispetto del malato e della sua dignità come persona: il progressivo e costante deterioramento di chi è colpito dalla malattia porta infatti troppo spesso a considerare il malato più come un problema irrisolvibile che come un individuo con una dignità pari a quella di ogni altra persona.

L’azione della Federazione Alzheimer Italia è improntata al principio secondo il quale deve essere fatto ogni sforzo e utilizzata ogni risorsa conoscitiva, economica e relazionale per assicurare ai malati e ai loro familiari una qualità di vita il più possibile accettabile.

Ma la Federazione Alzheimer è anche consapevole del fatto che la qualità di vita del malato è un obiettivo che non può raggiungere da sola: per tale motivo auspica un’alleanza terapeutica che impegni insieme le istituzioni, i medici, gli operatori sanitari e le associazioni dei familiari perché proprio nella capacità di lavorare insieme sta il significato dello slogan *la forza di non essere soli* che accompagna il logo della Federazione.

# Obiettivi

La Federazione Alzheimer Italia si propone come obiettivi:

## 1. Informare e sensibilizzare

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

## 2. Aiutare e sostenere

i malati di Alzheimer e i loro familiari ponendosi come punto di riferimento e di collegamento e fornendo loro servizi di supporto

## 3. Rappresentare, tutelare i diritti dei malati e dei loro familiari

per ottenere una migliore politica sanitaria e sociale e una migliore legislazione fornendo il proprio contributo alla programmazione della politica sociosanitaria

## 4. Promuovere la ricerca scientifica

sulle cause, la cura e l'assistenza della malattia di Alzheimer

## 5. Promuovere la nascita e lo sviluppo di associazioni locali

per assicurare un'azione efficace sul territorio

## 6. Promuovere approcci terapeutici coordinati

basati su una progettualità condivisa e realizzata in modo corale da tutti gli attori del sistema Alzheimer

# Valori

## Lavorare insieme

è uno dei valori fondamentali che ispirano l'azione della Federazione Alzheimer Italia: insieme alle associazioni che ne fanno parte e che operano su tutto il territorio nazionale; insieme alle famiglie, alle istituzioni, ai medici, agli operatori sanitari per riportare al centro di ogni intervento il malato, la sua dignità di persona, il suo diritto all'autonomia e all'autodeterminazione; insieme alle organizzazioni internazionali che rappresentano i malati di tutto il mondo; insieme perché la sofferenza in solitudine è molto più pesante della sofferenza condivisa e affrontata insieme a tutti gli attori del sistema Alzheimer.

## Lavorare insieme

è il valore con cui la Federazione ritiene sia possibile garantire a chi soffre e ai suoi familiari una reale qualità di cura e assistenza.

Lavorare insieme per valorizzare al meglio il lavoro di ciascuno; lavorare insieme per dare, a chi ne ha bisogno, risposte utili ed efficaci integrate tra loro.

## Lavorare insieme

è il messaggio con cui la Federazione vuole testimoniare che il lavoro di integrazione, coordinamento e di confronto con tutte le realtà che compongono la dimensione Alzheimer è fondamentale e realizzabile in concreto.

## Una storia di alleanze

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 e internazionale.

Ognuno dei 17 anni di vita della Federazione Alzheimer Italia è contraddistinto da proficue alleanze.

I progetti di partnership più rilevanti del 2009 sono stati il progetto “Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture di cura e assistenza ai malati di Alzheimer in Lombardia”, avviato nel 2006 in partnership con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano (vedi pag. 69) e il progetto “InveCe.Ab - La clinica della memoria”, studio longitudinale quinquennale sull'invecchiamento cerebrale realizzato in partnership con la Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso (vedi pag. 73).

## *Le tappe più significative*

Ma la storia delle alleanze della Federazione Alzheimer Italia inizia nel 1994 e prosegue senza sosta fino ai nostri giorni. Eccone le tappe più significative.

---

1993

Realizzazione con altre associazioni italiane dello “Studio epidemiologico sui bisogni sanitari e assistenziali dei pazienti con malattia di Alzheimer che vivono a domicilio” che ottiene il 3° premio in occasione del Convegno Europeo sull’Ospedalizzazione a Domicilio

---

1994

Partecipazione al Comitato Tecnico della Regione Lombardia per il Piano Alzheimer e con ADI e OMS alla dichiarazione della Giornata Mondiale Alzheimer. Collaborazione con la Fondazione Manuli nel primo progetto di assistenza domiciliare gratuita con personale specializzato e volontari

---

1995

Partecipazione in Italia alla fondazione del Consiglio Nazionale della disabilità e in Europa con le altre associazioni europee al progetto “European Alzheimer Clearing House”

---

1996

Partecipazione al progetto della Commissione Europea “Alzheimer Telephone line”

---

1997

Partnership con Università Bocconi, London School of Economics e Karolinska Institutet di Stoccolma per il primo studio transnazionale sull’impatto socioeconomico della malattia in Europa e con il CERGAS Bocconi lo studio “Il peso sociale ed economico della malattia di Alzheimer in Lombardia”

---

1998

Partecipazione al Comitato Consultivo per il progetto CRONOS presso il Ministero della Sanità; al progetto pilota “Carer” in collaborazione con l’Istituto Mario Negri e la Regione Lombardia, all’Expert Panel Alzheimer della Società Italiana di Neuroscienze, al progetto “Lawnet” con Alzheimer Europe, allo studio “Predict -Transnational study on institutional care” finanziato dalla Commissione Europea con le associazioni Alzheimer Scozia e Spagna

---

1999

Partecipazione alla Consulta del Volontariato in Sanità presso il Ministero della Sanità, al Comitato Scientifico OMS–Società Italiana di Neurologia per il progetto “Demenze”, al progetto della Commissione Europea “Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer”

---

2000

Partecipazione alla Commissione Nazionale per le Neuroscienze presso il Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e alla definizione delle “Linee Guida per la diagnosi di Demenza” con la Società Italiana di Neurologia

---

2001

Partecipazione al progetto “Epoch” di Alzheimer Europe sulle modalità di assistenza in famiglia e sigla di un protocollo d'intesa con la Federazione dei Medici di Medicina Generale (FIMMG)

---

2002

Partecipazione alla Commissione di Studio Alzheimer presso il Ministero della Sanità, alla pubblicazione del libro *Visione parziale – Un diario dell'Alzheimer* con l'Associazione Goffredo de Banfield di Trieste

---

2003

Partnership con la Regione Lombardia per la realizzazione del progetto “Maia European – Multidisciplinary and integrated approach to Alzheimer Disease”, partecipazione al progetto “Cara nonna” in collaborazione con l'Istituto Mario Negri

---

2004

Partecipazione al progetto “Partecipasalute” tra associazioni pazienti, società mediche, professionisti della comunicazione per una migliore informazione sull'assistenza sanitaria

---

2005

Partnership con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano e il Ministero della Sanità nel secondo studio Carer per la standardizzazione degli interventi di assistenza, partecipazione alla seconda maratona di solidarietà online “Solidarweb” con AIBI, CESVI e FAI.

---

2006

Partecipazione alla campagna internazionale di Alzheimer Europe per il riconoscimento della malattia come priorità sanitaria per l'Europa

---

2007

Partnership con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano per l'avvio del primo censimento e valutazione dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza ai malati con demenza in Lombardia, partecipazione al Tavolo di Lavoro sulle Demenze presso il Ministero della Salute

---

2008

Partnership con l'Istituto Golgi Cenci di Abbiategrasso per l'avvio dello studio quinquennale "InveCe.Ab" sull'invecchiamento cerebrale

---

2009

Partnership con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano per la realizzazione dello studio sulla Qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer nell'ambito del progetto Censimento dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza ai malati con demenza in Lombardia

## Gli organi di 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.

Sono organi direttivi della Federazione Alzheimer Italia la Presidenza, il Consiglio Nazionale, i Revisori dei Conti e l'Assemblea degli associati. Tutte le cariche della Federazione sono gratuite. La segreteria operativa della Federazione è ospitata presso la sede dell'Associazione Alzheimer Milano a Milano, in via Tommaso Marino 7.

Attualmente fanno capo alla Federazione Alzheimer Italia 45 organizzazioni di cui 24 associate e 21 affiliate.

Lo Statuto della Federazione prevede che possano essere qualificati come associati, oltre al gruppo di Soci Fondatori, le associazioni locali (a livello regionale o provinciale) che siano regolate da un proprio Statuto in sintonia con quello della Federazione. La qualità di Associato si ottiene a seguito di delibera del Consiglio Nazionale. Possono inoltre associarsi, con qualifica di Affiliato, le associazioni che operano anche in via non prevalente nel settore della malattia di Alzheimer.

L'organo che governa la Federazione Alzheimer Italia è il Consiglio Nazionale composto da 9 consiglieri che operano nel rispetto delle norme etiche stabilite dalla Federazione. Tali norme prevedono, tra l'altro, che:

- La qualità di Consigliere è incompatibile con l'assunzione di cariche o incarichi politici. Ciò al fine di preservare il carattere apartitico dell'organizzazione
- Il Consiglio Nazionale può designare uno dei suoi membri a rappresentare la Federazione in incontri, convegni, riunioni o conferenze. Il Consiglio Nazionale decide quali siano le responsabilità e i compiti del Consigliere delegato per quella particolare iniziativa
- In tutti i contatti con terze parti il Consigliere delegato deve chiarire se sta parlando per conto della Federazione o per conto proprio o dell'associazione di appartenenza

- Se il Consigliere che rappresenta ufficialmente la Federazione riceve un onorario o un contributo questo deve essere versato alla Federazione
- Nei rapporti con i donatori il Consigliere delegato non può trattare iniziative per la Federazione e contemporaneamente altre operazioni per la propria associazione di appartenenza o per propri interessi personali

Nel corso del 2009 il Consiglio Nazionale della Federazione Alzheimer Italia ha concentrato la propria attenzione e i propri sforzi economici e organizzativi sul miglioramento della qualità dei servizi erogati ai malati di Alzheimer e ai loro familiari e al rafforzamento dei rapporti con la rete nazionale di aiuto rappresentata dalle organizzazioni associate e affiliate che operano sul territorio. In tal senso ha approvato:

- Il completamento del progetto Censimento con uno studio sulla Qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)
- Lo studio di un progetto di formazione sull'assistenza al malato di Alzheimer rivolto a familiari dei malati, operatori sanitari e volontari
- La partnership con la Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso per l'avvio di uno studio longitudinale sull'invecchiamento cerebrale di durata quinquennale
- Una ricognizione sui servizi forniti dalla rete delle organizzazioni sul territorio e sui loro bisogni
- Un'azione di raccolta fondi a favore della Linea Pronto Alzheimer finalizzata al potenziamento del servizio sia in termini di erogazione che di visibilità sul territorio nazionale
- Una più incisiva presenza della Federazione nel dibattito nazionale e internazionale sulla malattia

Alla data del 31 dicembre 2009 il Consiglio Nazionale risultava così composto:

- 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 Penneccchi  
Socio Fondatore e membro del Consiglio Direttivo di Alzheimer Milano
- 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 alla stessa data risultava così composto:

- Dottor Gianandrea Toffoloni  
Presidente dei Revisori
- Dottor Eros Prina  
Revisore
- Dottoressa Gina Carducci  
Revisore

L'Assemblea degli associati è rappresentata dal Presidente di ciascuna associazione ammessa in qualità di associato ordinario.

Alla stessa data essa risultava così composta:

- Alzheimer Alberobello - (BA) Puglia  
Presidente: [Pietro Rotolo](#)
- Alzheimer Asti - Asti (AT) Piemonte  
Presidente: [Gabriella Corbellini](#)
- Alzheimer Bari - Bisceglie (BA) Puglia  
Presidente: [Pietro Schino](#)
- Alzheimer Basilicata - Potenza (PZ) Basilicata  
Presidente: [Cristiana Coviello](#)
- Alzheimer Borgomanero - Borgomanero (NO) Piemonte  
Presidente: [Viviana Beccaro](#)
- Alzheimer Brescia "Antonio Biosa" - Brescia (BS) Lombardia  
Presidente: [Lidia Pintus](#)
- Alzheimer Calabria - Pizzo Calabro (VV) Calabria  
Presidente: [Maria Rita Carreri](#)
- Alzheimer Camposampiero - Camposampiero (PD) Veneto  
Presidente: [Luisa Zabeo](#)
- Alzheimer Faenza - Faenza (RA) Emilia-Romagna  
Presidente: [Claudio Pausini](#)
- Alzheimer Foggia - Foggia (FG) Puglia  
Presidente: [Vincenzo Cipriani](#)
- Alzheimer Imola - Imola (BO) Emilia-Romagna  
Presidente: [Lucia Valtancoli](#)
- Alzheimer Isontino - Monfalcone (GO) Friuli  
Presidente: [Diego Calligaris](#)
- AMAS - La Spezia (SP) Liguria  
Presidente: [Annamaria Di Bernardino](#)

- Alzheimer Lecce - Lecce (LE) Puglia  
Presidente: [Renata Franchini](#)
- Alzheimer Liguria - Genova (GE) Liguria  
Presidente: [Giampaolo Cassinari](#)
- Alzheimer Marche - Ancona (AN) Marche  
Presidente: [Maria Brega](#)
- Alzheimer Milano - Milano (MI) Lombardia  
Presidente: [Gabriella Salvini Porro](#)
- Alzheimer Milazzo - Milazzo (ME) Sicilia  
Presidente: [Paola Cavallaro](#)
- Alzheimer Paternò - Paternò (CT) Sicilia  
Presidente: [Maria Concetta Piazza](#)
- Alzheimer Piacenza - Piacenza (PC) Emilia-Romagna  
Presidente: [Andrea Gelati](#)
- Alzheimer Ravenna - Ravenna (RA) Emilia-Romagna  
Presidente: [Gerardo Langone](#)
- Alzheimer Sanremo - San Remo (IM) Liguria  
Presidente: [Vigilia Carla Trevia](#)
- Alzheimer Sassari - Sassari (SS) Sardegna  
Presidente: [Gianfranco Favini](#)
- Alzheimer Verona - Verona (VR) Veneto  
Presidente: [Mariagrazia Ferrari Guidorizzi](#)

A man in a light-colored coat and a fedora hat stands with his back to the camera, presenting a large bouquet of flowers to a woman. The woman is wearing a light-colored headscarf, a white collared shirt, a dark sweater, and a patterned skirt. They are standing in front of a dark wooden door. The scene is lit with a warm, golden light.

Dopo aver acquistato  
un mazzo di fiori Carlo  
torna verso quella che non  
ricorda essere la sua casa.  
Con qualche esitazione  
bussa alla porta. Gli apre  
la governante, interpretata  
da Giordana Moscatti.

Governante  
*Ah, è lei... ..già di  
ritorno...?*

Carlo  
*Mi perdoni... ma ci  
conosciamo già? Temo  
mi stia confondendo con  
qualcun altro. La signora  
Elena è in casa?*

Governante  
*Sì. Di là...*

## La rete delle relazioni

La Federazione Alzheimer Italia è il motore di un sistema di organizzazioni che ruotano intorno al malato e ai suoi familiari e che condividono lo stesso obiettivo: migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro familiari accomunando e mettendo a frutto competenze, esperienze e conoscenze per alimentare una progettualità comune. Il sistema delle relazioni della Federazione si articola a tre livelli che coincidono con tre diversi sistemi di obiettivi che si indirizzano a una o più categorie di portatori di interesse (stakeholder) significativi:

- **Livello locale, in cui il principale obiettivo è fornire risposte e servizi e in cui i principali portatori di interesse sono le 45 associazioni territoriali** che fanno capo alla Federazione e in cui operano circa 5mila persone tra soci, volontari, collaboratori e dipendenti. La Federazione lavora insieme a queste realtà per sostenerle nell'attività quotidiana di risposta alle esigenze dei malati e dei loro familiari: una attività di orientamento, formazione e assistenza sanitaria, sociale, psicologica e legale. Nel corso del 2008 la Federazione Alzheimer Italia ha dedicato una particolare attenzione al lavoro comune con le organizzazioni associate e, all'insegna dello slogan "lavorare insieme", ha promosso incontri di confronto per cementare e migliorare la collaborazione reciproca.
- **Livello nazionale, in cui il principale obiettivo è dare voce ai malati e ai loro familiari e in cui i principali portatori di interesse sono gli organismi politici e di governo, le istituzioni sanitarie regionali, gli istituti di ricerca, le società medico-scientifiche e i media nazionali.** Verso di loro la Federazione svolge attività di advocacy rappresentando gli interessi di oltre 600mila malati e delle loro famiglie e dando voce ai loro bisogni. Nel corso del 2009 attenzione particolare è stata rivolta agli organismi di ricerca e medico-scientifici. L'attenzione è culminata nell'organizzazione, il 21 settembre - XVI Giornata Mondiale Alzheimer, del convegno "Biografia, non solo biologia" dedicato ai nuovi approcci terapeutici e assistenziali resi necessari dal drammatico incremento dei casi di Alzheimer soprattutto in Italia e in Europa.

- Livello internazionale, in cui il principale obiettivo è promuovere risoluzioni politiche a favore della causa e in cui i principali portatori di interesse sono le istituzioni pubbliche e le associazioni che rappresentano i malati e i loro familiari a livello europeo e mondiale.

La Federazione Alzheimer Italia fa parte di Alzheimer's Disease International, che riunisce 71 associazioni nazionali Alzheimer in tutto il mondo e di Alzheimer Europe che riunisce 34 associazioni nazionali Alzheimer di 30 Paesi europei. Insieme alle due organizzazioni la Federazione Alzheimer Italia promuove progetti transnazionali di carattere medico-scientifico, socio-assistenziale e politico-sanitario e sostiene i diritti, la dignità e l'autodeterminazione dei malati e dei loro familiari.

## *I portatori di interesse del "sistema"* *Federazione Alzheimer Italia*

All'interno del sistema Federazione Alzheimer Italia le relazioni con i portatori di interesse (stakeholder) si sviluppano a livelli operativi diversi per ogni dimensione di intervento.

<b>Stakeholder</b>	<b>Livello locale</b>	<b>Livello nazionale</b>	<b>Livello internazionale</b>
<b>Malati e loro familiari</b>	45 organizzazioni associate e affiliate	Federazione Alzheimer Italia	Alzheimer's Disease International Alzheimer Europe
<b>Istituzioni sanitarie</b>	ASL e ospedali RSA UVA Nuclei Alzheimer	Ministero della Salute Istituzioni sanitarie regionali Istituto Superiore di Sanità e altre istituzioni sanitarie nazionali	Organizzazione Mondiale della Sanità
<b>Medici e ricercatori</b>	Medici di base e specialisti (UVA, Università, Istituti di cura e riabilitazione)	Istituti di Ricerca Scientifica, Fondazioni, Università, Società medico-scientifiche nazionali	Organizzazioni e istituti medico-scientifici europei
<b>Donatori e finanziatori</b>	Donatori e finanziatori locali	Fondazioni di erogazione Enti Imprese Persone	Fondazioni Enti Imprese Persone
<b>Autorità politiche e amministrative</b>	Regione Provincia Comune	Ministeri Commissioni ministeriali Parlamentari Europarlamentari italiani	Commissione Europea Parlamento Europeo Europarlamentari 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 I	Organizzazioni internazionali
<b>Personale</b>	Volontari Dipendenti/collaboratori	Volontari Dipendenti	Dipendenti
<b>Comunità</b>	Comunità locale	Opinione pubblica nazionale	Opinione pubblica internazionale

## *Il radicamento territoriale della Federazione Alzheimer Italia*

La Federazione Alzheimer Italia è presente capillarmente sul territorio italiano con 24 organizzazioni associate presenti in 11 Regioni d'Italia. Alle organizzazioni associate, di cui si forniscono qui di seguito le schede descrittive delle caratteristiche e delle attività 2009, si aggiungono 21 organizzazioni affiliate che completano la mappa della presenza sul territorio italiano.

Le organizzazioni associate sono regolate da uno Statuto in sintonia con quello della Federazione e sono membri a pieno titolo della Federazione con diritto di voto in assemblea generale e possibilità di candidarsi al Consiglio Nazionale.

Le affiliate sono organizzazioni che operano anche in via non prevalente nel settore della malattia di Alzheimer. Pur potendo partecipare all'assemblea generale non hanno diritto di voto.



## Le organizzazioni associate: profilo e attività 2009

Organizzazioni associate  
al 31 dicembre 2009

### Alzheimer Alberobello

*Anno di costituzione:* 2009  
*Presidente:* Pietro Rotolo  
*Consiglio direttivo 2009:* Pietro Rotolo, Fabio Pallotta, Giovanna Cianti, Antonio Damiano Manigrassi, Domenico Perrelli, Anna Stucci, Maria Caterina Sgobio  
*Organizzazione:* 9 volontari, 19 soci, 12 donatori  
*Ambito operativo:* Comune di Alberobello  
*Attività principale:* sostegno psicologico - medico - legale - amministrativo, supporto infermieristico e riabilitativo

### Alzheimer Asti

*Anno di costituzione:* 2001  
*Presidente:* Gabriella Corbellini  
*Consiglio direttivo 2009:* Gabriella Corbellini, Marilena Gagliardi, Franca Fazio, Anna Carrara, Virginia Prunotto, Enzo Negro, Pinuccia Elleon  
*Organizzazione:* 9 volontari, 19 soci, 12 donatori  
*Ambito operativo:* Comune e Provincia di Asti  
*Attività principale:* gruppi di sostegno  
*Attività collaterali:* consulenza psicologica, sociale e legale, formazione, informazione e sensibilizzazione, assistenza domiciliare  
*Principale progetto 2009:* "Una pausa per chi assiste" progetto per mettere a disposizione di un malato o di un familiare un infermiere, formato anche sull'Alzheimer, per un modulo di 4 ore continuative  
*Partner abituali:* ospedale per attività di ascolto e accoglienza dei familiari da parte di volontari formati al compito e presenti nella struttura una volta la settimana per un tempo di 2,5 ore

### Alzheimer Bari

*Anno di costituzione:* 2002  
*Presidente:* Pietro Schino  
*Consiglio direttivo 2009:* Pietro Schino, Katia Pinto, Antonio Flora, Immacolata Pavese, Antonella Scordamaglia, Germana Cassano, Luigi Tria, Enrico De Meo, Nicola Ulisse, Gaetano Cuocci  
*Organizzazione:* 12 volontari, 220 soci, 5 donatori  
*Ambito operativo:* Comune e Provincia di Bari  
*Attività principale:* informazione e sensibilizzazione  
*Attività collaterali:* linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, sociale e legale, formazione, centro diurno  
*Principale progetto 2009:* Accordo con Regione Puglia e ASL Bari per la disciplina del sistema integrato dei servizi sociali, Centri diurni e RSA RSSA per Alzheimer  
*Partner abituali:* Comune, ASL/USSL, RSA case di riposo  
*Nuovi partner 2009:* Provincia di Bari per attività di informazione e sensibilizzazione

### Alzheimer Basilicata

*Anno di costituzione:* 2002  
*Presidente:* Cristiana Coviello  
*Consiglio direttivo 2009:* Giovanna Bellini, Donato Coviello, Antonietta Lancellotti, Mariano Missanelli  
*Organizzazione:* 11 soci, 4 donatori  
*Ambito operativo:* Regione Basilicata  
*Attività principale:* informazione e sensibilizzazione  
*Attività collaterali:* centro di ascolto "Pronto Alzheimer", consulenza psicologica, sociale e legale, gruppi di sostegno  
*Principale progetto 2009:* percorso formativo "insieme per comunicare" e concorso per bambini  
*Partner abituali:* ospedali, RSA/case di riposo, Regione  
*Nuovi partner 2009:* Fondazione per il Sud per il finanziamento di un centro diurno

### Alzheimer Borgomanero

*Anno di costituzione:* 1999

*Presidente:* Viviana Beccaro

*Consiglio direttivo 2009:* Viviana Beccaro, Mario Antonioli, Dino Zapelloni, Nicoletta Del Favero, Cristina Guidetti, Renata Monti, Luigi Borrella

*Organizzazione:* 12 volontari, 130 soci, 40 donatori

*Ambito operativo:* Comune di Borgomanero e aree limitrofe

*Attività principale:* informazione e sensibilizzazione

*Attività collaterali:* consulenza psicologica, sociale e legale, formazione, gruppi di sostegno, musicoterapia

*Principale progetto 2009:* borsa di studio con studenti del socio-psicopedagogico di Gozzano e liceo scientifico di Borgomanero. I ragazzi hanno svolto attività di volontariato presso il nucleo Alzheimer al Castello di Suno

*Partner abituali:* Comune, ASL /USSL, RSA/case di riposo

*Nuovi partner 2009:* RSA/case di riposo per corso formativo per animatori operanti in RSA per malati di Alzheimer in collaborazione con la struttura "Il Melo" di Gallarate

### Alzheimer Brescia

*Anno di costituzione:* 2008

*Presidente:* Lidia Pintus

*Consiglio direttivo 2009:* Lidia Pintus, Giuseppe Sguazzi, Giancarlo de Marco, Mario Pintus, Chiara Grassi

*Organizzazione:* 5 volontari, 26 soci, 6 donatori

*Ambito operativo:* Provincia di Brescia

*Attività principale:* informazione e sensibilizzazione

*Attività collaterali:* linea telefonica di aiuto, Alzheimer Cafè

*Principale progetto 2009:* presentazione alla cittadinanza e concerto di musica classica con il Conservatorio di Brescia per la XVI Giornata Mondiale Alzheimer

*Partner abituali:* Fondazione Bresciana Iniziative Sociali, Fondazione Brescia Solidale

*Nuovi partner 2009:* Comune di Brescia, Fondazione Bresciana Iniziative Sociali, Fondazione Brescia Solidale per corsi per volontari, Festa dei nonni, Alzheimer Cafè

### Alzheimer Calabria

*Anno di costituzione:* 2000

*Presidente:* Maria Rita Carreri

*Consiglio direttivo 2009:* Maria Rita Carreri, Giuseppe Pagnotta, Francesca Faro, Vittoria Fraone, Angelica Di Ali

*Ambito operativo:* Comune di Pizzo Calabro

*Organizzazione:* 13 volontari, 40 soci, 4 donatori

*Attività principale:* informazione e sensibilizzazione

*Attività collaterali:* linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, sociale, legale, informazione e sensibilizzazione

*Principale progetto 2009:* partecipazione al bando nazionale di perequazione sociale e, in partnership con Cooperativa Il Ponte, avvio della ristrutturazione di un immobile dato in convenzione dall'ASL per Centro Diurno

*Partner abituali:* Comune, Provincia, ASL/USSL, CSV

*Nuovi partner 2009:* Università della Calabria per indagini su metodo di self help in medicina in Calabria

### Alzheimer Camposampiero

*Anno di costituzione:* 1999

*Presidente:* Luisa Zabeo

*Consiglio direttivo 2009:* Luisa Zabeo, Riccardo Iannuzzi, Laura Costacurta, Luigi Bovolenta, Daniela Schiavinato

*Organizzazione:* 8 volontari, 40 soci, 23 donatori

*Ambito operativo:* Provincia di Padova

*Attività principale:* assistenza domiciliare

*Attività collaterali:* linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, sociale e legale, informazione e sensibilizzazione

*Principale progetto 2009:* assistenza domiciliare

*Partner abituali:* ASL/USSL

### Alzheimer Faenza

*Anno di costituzione:* 2001  
*Presidente:* Claudio Pausini  
*Consiglio direttivo 2009:* Claudio Pausini, Marco Strocchi, Gabriella Costa, Cinzia Pausini, Alves Samorè, Emilia Montevocchi, Gigliola Gurioli  
*Organizzazione:* 7 volontari, 25 soci  
*Ambito operativo:* Provincia di Ravenna  
*Attività principale:* consulenza psicologica, sociale e legale  
*Attività collaterali:* informazione e sensibilizzazione, formazione, ricerca e sostegno alla ricerca, gruppi di sostegno  
*Principale progetto 2009:* sportello di ascolto per familiari  
*Partner abituali:* Comune di Faenza, ASL/USSL, ospedali, RSA/case di riposo, altre organizzazioni non profit  
*Nuovi partner 2009:* RSA/case di riposo per attività di formazione degli operatori

### Alzheimer Foggia

*Anno di costituzione:* 2000  
*Presidente:* Vincenzo Cipriani  
*Consiglio direttivo 2009:* Vincenzo Cipriani, Michele Cavallone, Antonia Steriti, Mario Gentile, Matteo Acquaviva, Clementina Marino  
*Organizzazione:* 20 volontari, 150 soci  
*Ambito operativo:* Comune e Provincia di Foggia  
*Attività principale:* linea telefonica di aiuto  
*Attività collaterali:* consulenza psicologica, sociale e legale, informazione e sensibilizzazione, formazione, gruppi di sostegno, assistenza domiciliare  
*Principale progetto 2009:* collaborazione ai corsi di formazione per gli OSS sull'assistenza ai malati di Alzheimer  
*Partner abituali:* Comune, Provincia, RSA/case di riposo, ACLI, FIMMG, altre organizzazioni non profit

### Alzheimer Imola

*Anno di costituzione:* 1998  
*Presidente:* Lucia Valtancoli  
*Consiglio direttivo 2009:* Lucia Valtancoli, Pietro Giovannini, Loredana Bighini, Francesca Dosi, Tamara Liverani, Franca Ceroni, Nerio Orlandi  
*Organizzazione:* 12 volontari, 44 soci, 83 donatori  
*Ambito operativo:* Comune di Imola, ASL, ASP  
*Attività principale:* informazione e sensibilizzazione  
*Attività collaterali:* linea telefonica di aiuto, formazione, consulenza psicologica, sociale e legale, gruppi di sostegno, laboratori per l'assistenza domiciliare, Cafè Alzheimer  
*Principale progetto 2009:* Cafè Alzheimer e Spazio Aperto a Imola e Castel San Pietro Terme (momenti settimanali di incontro tra familiari, malati, psicologi e animatori)  
*Partner abituali:* Comune di Imola, ASL/USSL, RSA/case di riposo, ASP, altre organizzazioni non profit

### Alzheimer Isontino

*Anno di costituzione:* 2001  
*Presidente:* Diego Calligaris  
*Consiglio direttivo 2009:* Diego Calligaris, Solange Carneiro, Renzo di Luca, Edda Stocker, Rosa Paglia  
*Organizzazione:* 10 volontari, 85 soci  
*Ambito operativo:* Ambito 2.2 Basso Isontino (Comuni di Doberdò del Lago, Grado, Fogliano-Redipuglia, Monfalcone, Ronchi dei Legionari, San Canzian d'Isonzo, San Pier d'Isonzo, Staranzano e Turriaco)  
*Attività principale:* assistenza domiciliare ai malati  
*Attività collaterali:* formazione, consulenza psicologica, sociale e legale, gruppi di sostegno, riabilitazione  
*Principale progetto 2009:* assistenza domiciliare ai familiari  
*Partner abituali:* Comune di Monfalcone e ASL/USSL, cooperative

### AMAS Alzheimer La Spezia

*Anno di costituzione:* 2000

*Presidente:* Anna Maria Di Bernardino

*Consiglio direttivo 2009:* Anna Maria Di Bernardino, Gaetana Perez, Luisa Bellettini, Maria Caristo, Egle Rabbi, Maria Rosa Guidi, Paola Panesi

*Organizzazione:* 45 soci, 5 donatori

*Ambito operativo:* Provincia di La Spezia

*Attività principale:* informazione e sensibilizzazione

*Attività collaterali:* linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, sociale e legale, gruppi di sostegno, assistenza domiciliare

*Principale progetto 2009:* 5° Corso di formazione teorico pratico per volontari e familiari di malati

*Partner abituali:* Comune e Provincia di La Spezia, ASL/USSL, ORSA/case di riposo, Centro servizi "Vivere Insieme"

### Alzheimer Lecce

*Anno di costituzione:* 2001

*Presidente:* Renata Franchini

*Consiglio direttivo 2009:* Renata Franchini, Mario Mazzeo, Viviana Gemma, Giovanni Lecciso, Piero Alemanno, Serena Renna, Rita D'Amore

*Organizzazione:* 6 volontari, 50 soci, 20 donatori

*Ambito operativo:* Comune e Provincia di Lecce

*Attività principale:* informazione e sensibilizzazione

*Attività collaterali:* linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, sociale e legale, laboratori per l'assistenza domiciliare

*Principale progetto 2009:* pubblicazione e diffusione dell'opuscolo informativo "Alzheimer percorsi di cura e servizi" presentato al polo didattico AUSL Lecce e successiva costituzione di un tavolo tematico all'interno del Comitato consultivo misto della AUSL Lecce per il miglioramento dei servizi rivolti ai malati

*Partner abituali:* ASL/USSL, RSA/case di riposo, altre organizzazioni non profit

*Nuovi partner 2009:* Comunità di Emanuel per collaborazione al progetto di un Centro Diurno per malati di Alzheimer

### Alzheimer Liguria

*Anno di costituzione:* 1993

*Presidente:* Giampaolo Cassinari

*Consiglio direttivo 2009:* Giampaolo Cassinari, Paolo Mombelloni, Francesco Basile, Angela Maria Foglino, Gilberto Salmoni, Marisa Scagliola, Iris Spagnol

*Organizzazione:* 10 volontari, 200 soci, 50 donatori

*Ambito operativo:* Provincia di Genova

*Attività principale:* linea telefonica di aiuto con gestione di oltre 1.000 richieste d'aiuto e 500 colloqui diretti

*Attività collaterali:* consulenza psicologica, sociale e legale, informazione e sensibilizzazione, formazione, gruppi di sostegno, assistenza domiciliare

*Principale progetto 2009:* assistenza domiciliare con l'erogazione di circa 3.500 ore di assistenza finanziate in parte dalla Fondazione Carige

*Partner abituali:* Comune e Provincia di Genova, ASL/USSL, ospedali, RSA/case di riposo, altre organizzazioni non profit

### Alzheimer Marche

*Anno di costituzione:* 1992

*Presidente:* Maria Brega

*Consiglio direttivo 2009:* Maria Brega, Mauro Barletta, Marina Bagantoni, Luisa Boinega, Rosella Bordi, Elvio David, Silvano Fabrizi, Paola Gerini, Claudia Grini, Luciano Paglialonga, Sara Secondini

*Organizzazione:* 20 volontari, 100 soci

*Ambito operativo:* Regione Marche

*Attività principale:* informazione e sensibilizzazione

*Attività collaterali:* linea telefonica d'aiuto, gruppi di sostegno, laboratori

*Principale progetto 2009:* linea telefonica di aiuto e punto informativo su gestione del malato, consulenza legale e psicologica, laboratori

*Partner abituali:* Comune, RSA/case di riposo

*Partner 2009:* Comune e RSA/case di riposo per CAO (centro di ascolto e orientamento per i familiari)

### Alzheimer Milano

*Anno di costituzione:* 1991

*Presidente:* Gabriella Salvini Porro

*Consiglio direttivo 2009:* Gabriella Salvini Porro, Grazia Grossi Castelli, Paola Pennechi, Ornella Porro Possenti, Marina Presto, Lilian Winther Rizzo, Vittorio Tarantino

*Organizzazione:* 6 volontari, 153 soci, 689 donatori

*Ambito operativo:* Comune e Provincia di Milano

*Attività principale:* linea telefonica di aiuto

*Attività collaterali:* consulenza psicologica, sociale e legale, informazione/sensibilizzazione, formazione, ricerca/sostegno alla ricerca

*Principale progetto 2009:* Convegno "Biografia non solo biologica" in collaborazione con Federazione Alzheimer Italia in occasione della XVI Giornata Mondiale Alzheimer

*Partner abituali:* Comune, Provincia, ASL/USSL, RSA/case di riposo, altre organizzazioni non profit

### Alzheimer Milazzo

*Anno di costituzione:* 2003

*Presidente:* Paola Cavallaro

*Consiglio direttivo 2009:* Paola Cavallaro, Paolo Cutelli, Carmela Ciccotta, Maria Napoli, Maria Filoramo, Maria Cambria, Annamaria Cambria

*Organizzazione:* 9 volontari, 38 soci

*Ambito operativo:* Distretto socio sanitario D27 Sicilia (Milazzo, Pace del Mela, Gualtieri Sicaminò, S.Lucia del Mela, S.Filippo del Mela, Spadafora, Valdina, Venetico, Roccavaldina, Torregrotta, Monfrate, S.Giorgio, Candrò, S.Pier Niceto)

*Attività principale:* informazione e sensibilizzazione

*Attività collaterali:* consulenza psicologica, sociale e legale, gruppi di sostegno, assistenza domiciliare

*Principale progetto 2009:* Progetto "Alzheimer per una vita attiva" in collaborazione con il distretto D27. Il progetto consta di due parti: una con i familiari e caregiver accompagnati da una psicologa, contemporaneamente le persone con malattia in prima e seconda fase vengono aiutate da una maestra di yoga e di linguaggi artistici a esercitare l'attività mnemonica e motoria

*Partner 2009:* Federazione Alzheimer Italia e CESV - Centri servizi per il volontariato - per evento di raccolta fondi "Uniti come i chicchi d'uva" in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer

### Alzheimer Paternò

*Anno di costituzione:* 2005

*Presidente:* Maria Concetta Piazza

*Consiglio direttivo 2009:* Maria Concetta Piazza, Nunzio Peci, Sebastiana Giardina, Maria Angela Paternò, Letizia Ferraro

*Organizzazione:* 7 volontari, 7 soci

*Ambito operativo:* Comune di Paternò

*Attività principale:* linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, sociale, legale, formazione

*Principale progetto 2009:* Progetto di teleassistenza "Sempre accanto a te" in partnership con 6 cooperative sociali della Provincia di Catania e con il finanziamento della Fondazione per il Sud e della Fondazione Enel Cuore

*Partner abituali:* Comune, ASL/USSL, altre organizzazioni non profit

### Alzheimer Piacenza

*Anno di costituzione:* 1993

*Presidente:* Andrea Gelati

*Consiglio direttivo 2009:* Andrea Gelati, Francesca Avanzini, Gilberte Robert, Maria Teresa Albertazzi, Luigi Buratti, Lorenza Bettinardi, Massimo Gelati, Anna Prati, Anna Benzi

*Organizzazione:* 25 soci

*Ambito operativo:* Comune e Provincia di Piacenza e comuni limitrofi

*Attività principale:* informazione e sensibilizzazione

*Attività collaterali:* linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, sociale e legale, formazione, gruppi di sostegno, interventi di sensibilizzazione in ambito sportivo e scolastico

*Principale progetto 2009:* Trofeo Internazionale di nuoto presso la piscina di Casalpusterlengo a supporto del convegno "Alzheimer qui", dibattito pubblico presso il Teatro Comunale di Casalpusterlengo

*Partner abituali:* Comune e Provincia di Piacenza, ASL/USSL, RSA/case di riposo, altre organizzazioni non profit, quartieri comunali

*Partner 2009:* altre organizzazioni non profit per l'organizzazione di un evento teatrale con il Quartiere Posta dei Cavalli di Fiorenzuola d'Adda in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer

## Alzheimer Ravenna

*Anno di costituzione:* 1995

*Presidente:* Gerardo Langone

*Consiglio direttivo 2009:* Gerardo Langone, Lidia Benedetti, Simona Brunetti, Nadia Cicognani, Laura Gaudenzi

*Organizzazione:* 3 volontari, 30 soci

*Ambito operativo:* Provincia di Ravenna

*Attività principale:* informazione e sensibilizzazione

*Attività collaterali:* linea telefonica di aiuto, formazione

*Principale progetto 2009:* Spazio Incontro, iniziativa di sostegno ai familiari dei malati con il supporto di psicologhe dell'ASL Ravenna

*Partner abituali:* ASL/USL, RSA/case di riposo

*Partner 2009:* ASL/USL per corso di formazione e di assistenza ai familiari dei malati

## Alzheimer Sanremo

*Anno di costituzione:* 1999

*Presidente:* Vigilia Carla Trevia

*Consiglio direttivo 2009:* Vigilia Carla Trevia, Ada Enrica Battiatì, Irene Bellone, Mario Damerio, Franca Berruti,

Nilde Laura, Enzo Sanzaro, Lucilla Poletti, Mauro Amoretti

*Ambito operativo:* Provincia di Sanremo

*Attività principale:* linea telefonica di aiuto

*Attività collaterali:* consulenza psicologica, sociale e legale, informazione e sensibilizzazione, centro diurno

## Alzheimer Sassari

*Anno di costituzione:* 2003

*Presidente:* Gianfranco Favini

*Consiglio direttivo 2009:* Gianfranco Favini, Rosa Maria Ferreri, Maria Luisa Ferreri, Giovanna Ferreri, Dolores Ferreri,

Giovanni Battista Sanna, Marcello Cherchi, Antonio Francesco Cossiga, Maria Rita Piras

*Organizzazione:* 12 volontari, 50 soci, 15 donatori

*Ambito operativo:* Provincia di Sassari

*Attività principale:* Centro Diurno di riabilitazione

*Attività collaterali:* linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, sociale e legale, informazione e sensibilizzazione,

formazione, ricerca/sostegno alla ricerca

*Principale progetto 2009:* in partnernariato con l'ASL 1 di Sassari gestione, dal 2007, del primo centro sperimentale diurno di riabilitazione per le demenze e l'Alzheimer in Sardegna

*Partner abituali:* Regione, Comune, ASL/USL, altre organizzazioni non profit

*Nuovi partner 2009:* Comune, Provincia, ASL/USL per promozione corsi di formazione specifici per le demenze indirizzati a operatori sanitari e badanti

## Alzheimer Verona

*Anno di costituzione:* 1998

*Presidente:* Maria Grazia Ferrari Guidorizzi

*Consiglio direttivo 2009:* Maria Ferrari Guidorizzi, Paolo Piccolboni, Paolo Ferrari, Giovanni Campanella,

Giulietta Lugoboni, Laura Carrara, Anna Queroli, Giovanna Bozzini, Paolo Bissa

*Organizzazione:* 30 volontari, 188 soci, 77 donatori

*Ambito operativo:* Comune e Provincia di Verona

*Attività principale:* formazione

*Attività collaterali:* linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, sociale e legale, informazione e sensibilizzazione,

formazione, gruppi di sostegno, centro diurno, riabilitazione, trasporti

*Principale progetto 2009:* Progetto "Alzheimer Cafè: il caffè della memoria" finanziato con il contributo della Provincia e realizzato in due sedi di Verona (S.Zeno, B.go Venezia) e in alcuni comuni della Provincia (Castagnaro, Malcesine/Brenzone, Castel D'Azzano). Per la prima volta nel territorio della provincia è stata realizzata una rete di associazioni di volontari attivi per il sostegno delle famiglie con disagio esistenziale. Sono stati programmati corsi di formazione/informazione per far conoscere modelli di intervento non farmacologico basati su attività ludico-ricreative e motorie per il mantenimento delle abilità residue e modalità di comunicazione per una positiva relazione di aiuto

*Partner abituali:* Comune e Provincia di Verona, ASL/USL, ospedale, RSA/case di riposo, Università degli Studi di Verona, CSV Verona

*Nuovi partner 2009:* Tribunale dei diritti del Malato, ACLI, Ordine dei farmacisti per diffusione informazioni, tutela legale e collaborazione per pratiche di invalidità

## Le organizzazioni affiliate

Organizzazioni affiliate  
al 31 dicembre 2009

L'elenco non include  
i dati delle associazioni:  
Alzheimer Lecco,  
Alzheimer Oggi,  
Pro Senectute

Associazione	Attività 2009
Alzheimer Lecco Lecco	
Alzheimer Oggi Taranto	
Alzheimer Piemonte Torino	Linea telefonica di aiuto, consulenza sociale, psicologica, legale, gruppi di sostegno, informazione
Alzheimer Roma Roma	Linea telefonica di aiuto, consulenza legale, assistenza domiciliare
Alzheimer Trento Trento	Consulenza legale, psicologica, sociale, gruppi di sostegno, informazione, formazione
Alzheimer Udine Udine	Consulenza psicologica, gruppi di sostegno, informazione e formazione
Alzheimer Venezia Venezia	Consulenza sociale, gruppi di sostegno, corsi di formazione
A.M.A.T.A. Umbria Perugia	Linea telefonica di aiuto, gruppi di sostegno, corsi di formazione, assistenza domiciliare
Amici del Centro Dino Ferrari Milano	Progetti di ricerca
A.R.A.D. Bologna	Linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica e legale, gruppi di sostegno, formazione, assistenza domiciliare
A.R.D. Milano	Progetti di ricerca
A.R.N. Lamezia Terme (CZ)	Progetti di ricerca, centro diurno
Pro Senectute Vicenza	
Centro Residenziale Umberto I Piove di Sacco (PD)	Assistenza
G.P. Vecchi Pro Senectute et Dementia Modena	Linea telefonica di aiuto, consulenza psicologica, gruppi di sostegno e di riabilitazione cognitiva, formazione, corsi di rilassamento
Goffredo De Banfield 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 Gravellona Toce (NO)	Consulenza sociale, informazione, ricerche
Graal Centro Donatori del Tempo Como	Consulenza psicologica, corsi di informazione e formazione
Gruppo Anchise Milano	Gruppi di sostegno, corsi di informazione e formazione
I.R.E- Istituto di Ricovero e di Educazione Venezia	Assistenza
Alzheimer Svizzera Ticino Lugano	Linea telefonica di aiuto, gruppi di sostegno, incontri di informazione

Elena, interpretata da Stefania Sandrelli, siede silenziosa nel salone di casa in attesa di Carlo.



# Strategie e priorità

Le strategie e le priorità della Federazione Alzheimer Italia sono focalizzate sui seguenti aspetti:

## 1. Come affrontare le conseguenze sociali e sanitarie della malattia di Alzheimer che si sta rivelando come la più grave crisi sanitaria, sociale e finanziaria del 21° secolo.

Su questo tema la Federazione Alzheimer ritiene prioritario che il governo italiano debba agire subito sia formulando nuove strategie di ricerca, cura e assistenza sia mettendo a disposizione risorse economiche adeguate all'impatto della malattia nel nostro Paese. Un'ulteriore priorità è legata alla messa in atto di forme concrete di collaborazione tra istituzioni pubbliche, medici, operatori sanitari e associazioni dei familiari il cui ruolo deve essere fortemente rivalutato perché solo attraverso le associazioni Alzheimer è possibile conoscere realmente i problemi di chi soffre e di chi assiste e quindi garantire utilità ed efficacia agli interventi.

## 2. Come garantire il costante miglioramento dei servizi di assistenza forniti dalla rete delle Associazioni che fanno capo alla Federazione Alzheimer Italia.

Su questo tema le strategie della Federazione Alzheimer si concentrano

- a. sulla volontà di perseguire una rendicontazione di sistema che permetta di conoscere e misurare con maggiore puntualità le attività poste in essere dalla rete degli associati sul territorio e l'impatto sociale da queste prodotto
- b. sull'adozione di un comune orientamento al miglioramento degli interventi che deve essere perseguito sia dalla Federazione sia dai suoi associati e affiliati per qualificare meglio il proprio agire quotidiano

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

## Il valore economico

La gestione economica della Federazione Alzheimer si ispira a principi di trasparenza, legalità e correttezza per quanto riguarda la raccolta e l'utilizzo delle risorse. Il Bilancio annuale della Federazione Alzheimer Italia è soggetto a revisione annuale da parte di Deloitte, società tra le più accreditate nell'ambito della revisione contabile a livello internazionale.

Il Bilancio della Federazione viene esaminato alla luce dei principi contabili del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti, opportunamente adattati alle finalità e alle caratteristiche di una organizzazione senza scopo di lucro.

### Stato patrimoniale

La Federazione Alzheimer Italia incrementa nel tempo il suo patrimonio, ispirandosi ai principi di sana e corretta gestione e di solidità finanziaria.

<b>Attività</b>	<b>2009</b>	<b>2008</b>	<b>Passività</b>	<b>2009</b>	<b>2008</b>
A breve termine	416.713,11	202.137,32	A breve termine	102.359,84	82.963,64
Immobilizzazioni materiali	188.776,02	225.841,44	TFR	11.787,47	8.260,51
Immobilizzazioni finanziarie	550.000,00	676.000,00			
<b>Totale</b>	<b>1.155.489,13</b>	<b>1.103.978,76</b>	Patrimonio netto	<b>1.041.341,82</b>	<b>1.012.754,61</b>

## Conto economico

I proventi ammontano a 316.744,92 euro, segnando un incremento di oltre il 41% rispetto allo scorso anno (223.257,53 euro) e determinando un avanzo di gestione di 28.587,21 euro.

Sulla performance economica gioca un ruolo fondamentale una donazione pervenuta da Associazione Alzheimer Milano di 130.000,00 euro.

Si tratta di un contributo straordinario riconosciuto per le attività di gestione della Federazione Alzheimer Italia.

Le spese nel 2009 di Federazione Alzheimer Italia ammontano a 288.157,71 euro, determinando così un avanzo di 28.587,21 euro.

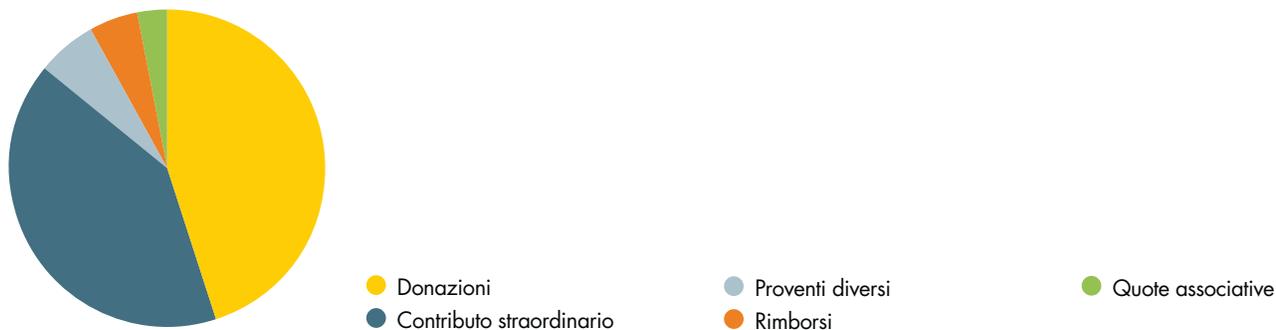
Qui di seguito i proventi e le spese del 2009 e del 2008.

<b>Proventi</b>	<b>2009</b>	<b>2008</b>
Donazioni	139.123,21	159.661,19
Contributo straordinario	130.000,00	0
Proventi diversi	20.064,71	29.521,16
Rimborsi dal network	16.767,00	24.590,18
Quote associative dal network	10.790,00	9.485,00
<b>Totale</b>	<b>316.744,92</b>	<b>223.257,53</b>

<b>Spese</b>	<b>2009</b>	<b>2008</b>
Personale	55.421,01	80.079,37
Oneri da personale	14.526,89	14.315,98
Spese di gestione	29.876,31	29.063,67
Abbonamenti	31.231,20	27.187,80
Imposte e tasse	6.157,25	7.514,03
Quote associative	11.181,99	9.523,67
Pubblicazioni	27.486,75	47.668,28
Promozione e partecipazione	15.887,79	7.569,53
Finanziamento ricerca	50.000,00	0
Svalutazioni e ammortamenti	46.388,52	4.200,66
<b>Totale</b>	<b>288.157,71</b>	<b>227.122,89</b>

## Proventi: fonti

I proventi nel 2009 ammontano a 316.744,92 euro. La loro ripartizione è evidente nel grafico che segue.

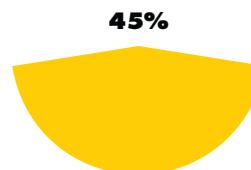


### Donazioni (139.123,21 euro)

● La Federazione Alzheimer Italia ha ricevuto 1.525 donazioni in tutto nel 2009:

- 881 da familiari di malati di Alzheimer
- 563 spontanee, di solidarietà
- 81 da aziende e professionisti.

Le donazioni ricevute dalla Federazione Alzheimer sono spesso finalizzate a un desiderio di utilizzo, espresso dal donatore:



	Familiari		Solidarietà		Aziende/professione		Totale
Generiche	769	33.859,80	347	25.627,66			59.487,46
Ricerca	4	530,00	10	9.986,00			10.516,00
Memoria	108	21.230,70	190	26.051,05			47.281,75
Altro			16	334,00	81	21.504,00	21.838,00
<b>Totale</b>	<b>881</b>	<b>55.620,50</b>	<b>563</b>	<b>61.998,71</b>	<b>81</b>	<b>21.504,00</b>	<b>139.123,21</b>

**Contributo straordinario (130.000,00 euro)**

- L'Associazione Alzheimer Milano ha riconosciuto tale contributo alla Federazione Alzheimer Italia per le attività di gestione.

**41%****Proventi diversi (20.064,71 euro)**

- Tali proventi derivano dagli interessi attivi sui certificati di deposito (17.500,00 euro circa) e sui conti correnti bancari (2.400,00 euro circa). Il resto è da ascrivere a sopravvenienze attive e arrotondamenti attivi.

**6%****Rimborsi dal network (16.767,00 euro)**

- La Federazione Alzheimer Italia riceve questi fondi dalle associazioni locali come parziale rimborso per il materiale inviato (notiziari, schede informative).

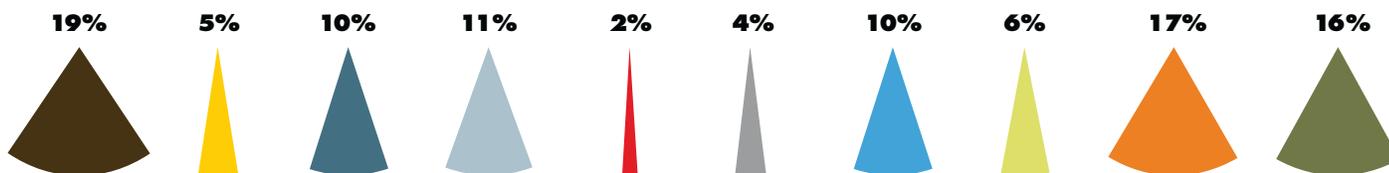
**5%****Quote associative dal network (10.790,00 euro)**

- La voce comprende le quote associative ricevute dalle associazioni locali ammesse in via definitiva alla Federazione (6.500,00 euro circa), le quote associative delle associazioni ammesse in via sperimentale e le quote di nuova adesione (4.300,00 euro circa). 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

**3%**

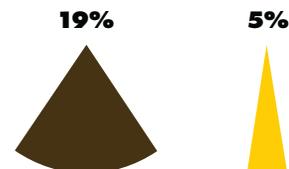
## Spese: fonti

Le spese nel 2009 ammontano a 288.157,71 euro. La loro ripartizione è evidente nel grafico che segue.



### Personale (55.421,01 euro) e oneri da personale (14.526,89 euro)

● La voce comprende il costo di due dipendenti: uno a metà tempo e uno a tempo pieno. Nel totale sono comprese anche le spese dei consulenti. Gli oneri relativi al personale includono gli oneri sociali e la quota TFR.



### Spese di gestione (29.876,31 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. A tale voce vanno aggiunte le spese sostenute per la gestione di eredità.



**Abbonamenti (31.231,20 euro)**

- La Federazione Alzheimer Italia investe in abbonamenti a pubblicazioni di settore. Si tratta di un importante sforzo per sostenere le funzioni di divulgazione, informazione e aggiornamento per tutti i membri del network e la collettività.

**11%****Imposte e tasse (6.157,25 euro)**

- La voce comprende le ritenute sugli interessi attivi derivanti dalle obbligazioni detenute, su interessi attivi bancari e imposte su immobili.

**2%****Quote associative (11.181,99 euro)**

- La voce comprende l'associazione al settimanale VITA, all'Associazione Alzheimer Europe e Associazione Membership.

**4%****Pubblicazioni (27.486,75 euro)**

- I costi sono riferiti alla realizzazione di pubblicazioni per la diffusione di informazioni sulla malattia di Alzheimer, utili a migliorare la gestione del malato sia nell'ambito familiare sia presso gli enti pubblici e privati.

**10%****Promozione e partecipazione (15.887,79 euro)**

- La voce comprende le spese di viaggio connesse alla partecipazione di membri del Consiglio direttivo ai convegni europei e nazionali delle associazioni Alzheimer e le spese di spedizione varie. A questi, sono aggiunti i costi sostenuti per la partecipazione dei relatori al convegno "Biografia non solo biologia" (21 settembre 2009).

**6%****Finanziamento ricerca (50.000,00 euro)**

- La spesa è riferita al contributo che sarà erogato nel corso del 2010 alla Fondazione Golgi Cenci per l'attività di ricerca scientifica, iniziata nel 2009, sull'invecchiamento cerebrale.

**17%****Svalutazioni e ammortamenti (46.388,52 euro)**

- La voce comprende la svalutazione degli immobili materiali (eredità Colombini) per esigenze di allineamento con il valore di realizzo, di mobili e arredi, di impianti e macchine elettroniche.

**16%**

## I valori intangibili

Per comprendere il complessivo volume di attività che è stato generato nel 2009 occorre contabilizzare anche due voci fondamentali:

- l'attività volontaria
- i servizi donati

Nel 2009, l'attività di volontariato presso la Federazione Alzheimer Italia è stata svolta da 8 persone:

- Presidente
- Vice Presidente e un consigliere (per tematiche legate a due eredità)
- Responsabile Pronto Alzheimer
- Responsabile amministrativa
- Consulente legale
- Impiegate per l'ufficio (2 persone)

Il monte ore complessivo è di 4.380 ore di lavoro volontario. Adottando criteri minimi di corrispondenza ai valori di mercato, riferiti alle singole funzioni, il valore del lavoro volontario prodotto dalla Federazione Alzheimer è di almeno 92.600,00 euro.

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

Carlo in modo ironico  
e quasi infantile dichiara  
il suo amore a Elena.  
Elena, pur ascoltando ogni  
giorno le parole di Carlo,  
non appare certo annoiata  
dalla cosa. Piuttosto sorride  
di dolcezza.

Elena  
*Quei fiori, sbaglio o erano  
per me?*



Carlo  
*Già, che sciocco...  
quasi me ne dimenticavo.  
Però non mi ha risposto.  
Posso avere il piacere  
di pranzare con lei?*

Elena  
*Certo, ti stavo aspettando...  
come ogni giorno.*

**Parte terza:**  
**le attività istituzionali 2009**

## Obiettivo: informare e sensibilizzare

Statutariamente la Federazione Alzheimer Italia è impegnata in una costante attività di divulgazione e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulle problematiche dei malati e dei loro familiari perché la sfida alla malattia di Alzheimer non può essere vinta senza l'appoggio di tutta l'opinione pubblica.

### Campagna RAI a sostegno di Pronto Alzheimer

Nel corso del 2009 questo obiettivo è stato perseguito con una campagna di informazione a favore della linea telefonica Pronto Alzheimer che è stata condotta dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'Associazione Alzheimer Milano e con il Segretariato Sociale RAI.

La campagna ha inteso, da un lato, ricordare al grande pubblico il dramma di questa malattia e, dall'altro, accendere i riflettori sulla linea telefonica di aiuto Pronto Alzheimer che rappresenta per i malati e i loro familiari la prima ancora a cui rivolgersi soprattutto negli stadi iniziali di una malattia che non si conosce e di cui, soprattutto, si ignora l'evoluzione.

Grazie al Segretariato Sociale RAI la campagna di sensibilizzazione si è svolta sulle 3 reti televisive RAI ed è stata accompagnata da una raccolta fondi via sms solidale a favore di Pronto Alzheimer grazie alla collaborazione dei principali gestori telefonici operanti sul territorio italiano (TIM, Vodafone, Wind, 3 e Telecom Italia).

La campagna si è svolta dal 19 al 25 gennaio. Oltre 34 milioni di telespettatori hanno seguito le trasmissioni delle 3 reti RAI che hanno affrontato l'argomento e che hanno diffuso l'appello a donare. All'appello hanno risposto più di 39mila sms e telefonate da rete fissa Telecom. La campagna, inoltre, è stata diffusa online da numerosissimi blog e siti che ne hanno dato notizia e hanno pubblicato l'appello a donare. In una sola settimana di campagna sono stati raccolti fondi per la copertura dei costi del personale specializzato dedicato alla linea Pronto Alzheimer e del materiale informativo distribuito a quanti hanno contattato la linea.



## Produzione editoriale

L'attività di informazione è sostenuta da una articolata produzione editoriale. Nel corso del 2009 sono stati pubblicati due numeri del Notiziario Alzheimer Italia distribuito in 15mila copie. È proseguita la distribuzione dei libri: *Manuale per prendersi cura dei malati di Alzheimer*, terza edizione; *Cara nonna*, seconda edizione; *Musicoterapia con il malato di Alzheimer*; *Lo sconosciuto*. È stata pubblicata la seconda edizione del Bilancio di Missione in cui vengono rendicontate le attività svolte nel corso del 2008.

## Presenza nel comitato editoriale di VITA

La Federazione Alzheimer Italia siede nel comitato editoriale di VITA, il primo e unico settimanale in Italia interamente dedicato al Terzo Settore. Diretto da Giuseppe Frangi e fondato da Riccardo Bonacina, VITA non profit magazine è edito dalla Società editoriale VITA e affiancato da un comitato editoriale in cui, insieme alla Federazione, siedono oltre 60 organizzazioni non profit di alto profilo.

## Partecipazione a eventi e dibattiti

L'azione di informazione e sensibilizzazione è stata caratterizzata inoltre dalla partecipazione della Federazione Alzheimer Italia ai seguenti eventi e dibattiti:

- Convegno “La donna e la memoria”, Milano 10 febbraio 2009
- Concerto “Buon compleanno Faber-PFM”, Milano 18 febbraio 2009
- Convegno “Passo su passo, nota su nota”, Legnano 20 settembre 2009
- Giornata “Percorsi di memoria”, Pavia 18 ottobre 2009
- Conferenza stampa di presentazione “Meeting Internazionale Città di Casalpusterlengo”, Milano 19 ottobre 2009

## Obiettivo: aiutare e sostenere

Obiettivo della Federazione è preparare la famiglia ad affrontare con competenza il pesante carico dell'assistenza e sostenere con adeguate informazioni tutti coloro che seguono il malato in ambito familiare, sanitario e residenziale.

Questo obiettivo è perseguito attraverso il costante miglioramento delle capacità di ascolto e di risposta alle esigenze di malati e familiari, il miglioramento della qualità dei servizi di informazione e orientamento erogati a livello nazionale e il rafforzamento del potenziale di tutela e di rappresentanza.

Nel 2009 questi obiettivi sono stati raggiunti dalla Federazione Alzheimer Italia con le seguenti attività:

- la linea di aiuto telefonico Pronto Alzheimer
- il sito [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)
- l'informatizzazione della banca dati delle strutture e dei servizi di assistenza al malato di Alzheimer in Lombardia
- la partecipazione a dibattiti e convegni

### **+39 02 809767 : Pronto Alzheimer**

Una delle tante difficoltà che i familiari incontrano nel loro lungo e gravoso percorso di assistenza sta in una sostanziale mancanza di informazioni.

Questo è il primo problema di chi vive accanto a un malato di Alzheimer e lo dimostrano le domande che giungono al servizio di assistenza telefonica Pronto Alzheimer che dal 1993, anno della sua costituzione, ha gestito oltre 113mila contatti.

Il servizio è affidato a 2 persone di staff affiancate da volontari familiari e professionisti supervisionati da una psicologa. La linea è attiva dalle 9.00 alle 13.00 e dalle 14.00 alle 18.00 dal lunedì al venerdì. Negli altri orari è attiva una segreteria telefonica.

Nel 2009 la linea Pronto Alzheimer ha gestito 4.401 richieste di aiuto contro le 5.159 del 2008. Attraverso la linea telefonica sono state erogate sia informazioni sia consulenze specialistiche.

Sono stati forniti 206 interventi di consulenza legale e previdenziale (200 nel

2008); 50 di consulenza psicologica (84 nel 2008); 241 di consulenza sociale (272 nel 2008).

Le ore dedicate dai volontari alla gestione della linea sono state 4.025.

Si precisa che il decremento che si registra nel numero dei contatti e delle consulenze del 2009 rispetto al 2008 non deve essere letto negativamente. Al contrario rappresenta un fatto positivo in quanto, grazie all'azione di forte e continuo stimolo della Federazione, la rete dei servizi pubblici di assistenza è molto cresciuta nei 17 anni di vita della linea telefonica di assistenza e oggi i malati o le loro famiglie trovano risposte alle loro domande non solo chiamando Pronto Alzheimer ma anche contattando numerosi altri punti di riferimento (Unità di valutazione Alzheimer, nuclei Alzheimer, centri diurni Alzheimer, centri multi servizio, punti di assistenza etc) sorti sul territorio italiano.

#### Pronto Alzheimer - Contatti per canale

E-mail	1.121
Telefonate	2.173
Fax	131
Lettere	623
Visite	191
Altro	162
<b>Totale</b>	<b>4.401</b>

#### Pronto Alzheimer - Tipologia dei contatti

Familiari, amici, malati	2.862
Media	79
Ditte	262
Studenti	41
Operatori sanitari e sociali, case di riposo	99
Altri (Istituzioni, amici, politici)	709
Associazioni	349
<b>Totale</b>	<b>4.401</b>

**Pronto Alzheimer - Tipologia delle richieste\***

Informazioni	1.462
Legali e fiscali	542
Supporto psicologico	175
Gestione del malato e disturbi comportamentali	334
Federazione e pergamene	215
Malattia, ricerca, ereditarietà e farmaci	246
Provvidenze e servizi sul territorio	495
Centri diagnosi	169
Libri	145
Appuntamenti	134
Ringraziamenti	98
Documentazione	114
Supporto psicologico	135
Indirizzi associazioni locali	80
Testimonianze	3
Altro	3.800
<b>Totale</b>	<b>5.971</b>

\*Le richieste sono spesso più di una

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

Lo stesso sito web della Federazione Alzheimer Italia rappresenta un ulteriore mezzo di contatto tra la Federazione e i malati e i loro familiari. Il sito è stato inserito nel 1996 gratuitamente su Geocities, nel 1998 la Federazione ha acquistato il dominio [alzheimer.it](http://alzheimer.it) e Icon Medialab lo ha ospitato e ospita tuttora gratuitamente. Al 31 dicembre 2009 ha registrato un totale di 2.432.436 visite (519.952 nel corso dell'anno).

Oltre a notizie di attualità e a materiale divulgativo sulla malattia (lista dei libri consigliati, schede di Consigli Utili, schede di Consigli Legali, schede Informative, dossier, il notiziario Alzheimer Italia, il bilancio di esercizio) il sito offre una serie di servizi per affrontare con competenza il carico dell'assistenza. Tra i servizi più apprezzati nel 2009 si collocano la sezione "Per i familiari" con 69.337 visite e la sezione "La voce di chi è vicino al malato" con 34.617 visite.

## L'informatizzazione della banca dati delle strutture di cura e assistenza in Lombardia

Nel 2009 i dati raccolti con il Censimento e valutazione delle strutture e dei servizi di cura e assistenza ai malati con demenza in Lombardia sono stati

informatizzati per poi essere resi disponibili online sul sito della Federazione. Terminata la fase di censimento, raccolta e classificazione delle diverse informazioni relative ai singoli centri e ai diversi servizi, si è proceduto alla realizzazione di un database per l'archiviazione delle schede-centro e alla realizzazione di un software per la consultazione, l'identificazione e il raggruppamento dei centri e dei servizi sulla base di specifiche chiavi di accesso.

Il database così costruito si propone come una sorta di bussola online a disposizione dei familiari che devono orientarsi nel labirinto di proposte di cura e assistenza che, seppure scarse, ruotano attorno alla malattia di Alzheimer.

### **Partecipazione a dibattiti e convegni**

L'obiettivo di aiuto e sostegno a malati e familiari si è concretizzato infine nella partecipazione ai seguenti dibattiti sui temi della malattia:

- “La canzone in musicoterapia”, Firenze 16-17 maggio 2009
- Incontro “Malattia di Alzheimer: il silenzioso percorso della famiglia”, Sant’Angelo Lodigiano 28 settembre 2009
- Inaugurazione Alzheimer Café, Lodi 25 novembre 2009

## Obiettivo: rappresentare, tutelare, partecipare

La Federazione Alzheimer Italia ha tra i suoi obiettivi statutari la rappresentanza e la tutela degli interessi dei malati e dei loro familiari che implementa promuovendo iniziative di dibattito e confronto a livello economico, sociale e politico che hanno come focus la demenza e la malattia di Alzheimer. Nel corso del 2009 questo obiettivo è stato perseguito con l'organizzazione di eventi e la partecipazione a dibattiti a livello nazionale e internazionale.

### Convegno “Biografia non solo biologia”

Guardare e pensare alla malattia dalla parte dei diritti del malato e dei suoi familiari. Per la Federazione Alzheimer Italia è una parola d'ordine che il 21 settembre 2009, XVI Giornata Mondiale Alzheimer, è stata declinata nel convegno “Biografia non solo biologia” promosso dalla Federazione e dalla Fondazione Golgi Cenci con il patrocinio di tutte le istituzioni locali e del Ministero della Salute.

Dibattito durante il convegno  
“Biografia non solo biologia”

Al centro del dibattito: le speranze offerte dalla medicina narrativa che ha come punto centrale della relazione di cura la biografia del malato (cioè il racconto della sua storia di vita) e i progressi raggiunti nel campo della biologia (lo studio dei tessuti cerebrali attraverso le “banche del cervello”). Il fatto è che i modelli medici basati unicamente sulla genetica non sono più sufficienti a raggiungere risultati tangibili. Per tale motivo biografia e biologia del paziente devono potersi integrare. Tra gli altri temi discussi nell'ambito del convegno: individuare i marcatori

biologici per monitorare la malattia in fase preclinica; aprire canali di comunicazione con il malato per raggiungere la sua soggettività; mantenere un legame tra il malato, la famiglia e la comunità di appartenenza; discutere sulle nuove sfide etiche e deontologiche legate alla comunicazione della diagnosi in particolare allo stadio iniziale della malattia; promuovere una stretta collaborazione tra famiglia e professionisti della salute per identificare filosofie di cura che considerino il malato un individuo con una sua storia, una sua identità e una sua personalità.

Se l'Alzheimer fosse solo una malattia da gestire in laboratorio (biologia) i familiari sarebbero ben lieti di lasciar fare agli altri. Ma le cose non stanno così. La drammatica complessità di questa malattia rende indispensabile il sempre maggior coinvolgimento dei malati e dei loro familiari sia nella ricerca sia nella cura. Se infatti scopo della ricerca è portare beneficio a tutta la comunità, nel caso delle demenze e, in particolare, della malattia di Alzheimer i malati e i loro familiari possono contribuire a migliorare la qualità e l'impatto della ricerca portando il loro punto di vista che è diverso da quello dei professionisti. I malati e i loro familiari insieme a coloro che li rappresentano possono garantire che siano identificati gli argomenti importanti per loro, che non si sprechino denari e risorse per studi di poca o nessuna rilevanza e che i risultati vengano divulgati.

Lo scriveva già Hazel Thornton in una lettera pubblicata nel 2002 sulla rivista scientifica "British Medical Journal": "Fino a che non riusciremo a costituire una collaborazione tra ricercatori, pazienti, finanziatori e comitati etici le risorse (sia umane sia finanziarie) continueranno a essere disperse. Soltanto attraverso un'illuminata e fruttuosa collaborazione come quella descritta da Koops e Lindley ("British Medical Journal" 2002; 325:415-417), in cui i pazienti sono riconosciuti e trattati come individui competenti, razionali e costruttivi e non irrazionali, passivi e incompetenti, come spesso sono definiti, avremo una ricerca di buona qualità che realmente viene incontro alle necessità dei pazienti".

## L'Alzheimer nell'agenda politica del Forum di Davos

A livello internazionale la Federazione Alzheimer Italia ha lavorato a fianco di Alzheimer's Disease International (ADI) nella campagna di sensibilizzazione delle istituzioni internazionali.

In questa direzione è stato raggiunto un importante risultato con l'iscrizione del problema Alzheimer nell'agenda del World Economic Forum di Davos, il tradizionale appuntamento che ogni anno riunisce nella cittadina montana elvetica i massimi rappresentanti dell'economia e della finanza di tutto il mondo. L'emergenza Alzheimer è stata discussa il 27 gennaio 2009. “Le cifre dei malati di Alzheimer sono in continuo aumento e rappresentano un enorme peso economico, sociale e individuale di cui ci stiamo rendendo conto solo oggi” ha dichiarato Robert N. Butler, presidente dello statunitense International Longevity Center aggiungendo che “l'incontro tra i rappresentanti di governi, aziende e società civile rappresenta un passo molto importante per chiamare all'azione”. Per parte sua Marc Wortmann, direttore esecutivo di Alzheimer's Disease International ha sottolineato la necessità di aumentare la consapevolezza che i trattamenti farmacologici e assistenziali possono già da ora fare la differenza.

## Partecipazione a dibattiti e convegni

Le istanze dei malati e dei loro familiari sono state al centro degli interventi tenuti dalla Federazione Alzheimer nei seguenti dibattiti:

- Riunione della Commissione Sanità “Per la città del vivere sano”, Milano 18 febbraio 2009
- Assemblea Pubblica Farindustria, L'Aquila 25 giugno 2009
- Tavola Rotonda “Schengen per la salute”, Milano 26 maggio 2009
- Riunione preparatoria “Consensus Conference per la riabilitazione neuropsicologica”, Bologna 16 giugno e 10 luglio 2009
- Convegno “La malattia di Alzheimer. Terre di confine. Aspetti clinici, etici e psicosociali”, Brescia 25 settembre 2009
- Convegno “Percorso diagnostico e terapeutico per la demenza tra medicina generale e specialistica”, Garbagnate 28 novembre 2009

## Obiettivo: promuovere la ricerca e sperimentazione

La Federazione Alzheimer Italia statutariamente promuove, sostiene e coordina la ricerca in campo medico-scientifico e sociosanitario favorendo la sperimentazione di nuovi approcci terapeutici e assistenziali.

Per il 2009 la Federazione si è prefissa come obiettivo di miglioramento lo sviluppo di progetti di ricerca caratterizzati da forte innovazione e realizzati attraverso la creazione di nuove partnership.

Questo obiettivo di miglioramento è stato perseguito nel 2009 attraverso:

- la realizzazione dello studio sulla Qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer nell'ambito del progetto "Censimento e valutazione delle strutture per la cura e l'assistenza ai malati con demenza in Lombardia"
- l'avvio dello studio longitudinale InveCe.Ab sull'invecchiamento cerebrale
- la partecipazione a dibattiti e convegni

### **Valutazione della qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer in Lombardia**

Lo studio conclude il progetto di Censimento delle strutture di cura e assistenza ai malati con demenza avviato nel 2006 in partnership con l'Istituto Mario Negri di Milano per fornire alle famiglie una "bussola" per orientarsi meglio fra le proposte di cura e assistenza che, seppure scarse, ruotano intorno alla malattia.

Con questo studio la Federazione Alzheimer Italia ha voluto valutare la qualità delle UVA censite nel corso del 2008 (vedi Bilancio di Missione 2008, pag. 76) sia in termini di rispetto dei requisiti standard di lavoro, sia di impatto delle prestazioni sulla salute del malato e della famiglia.

Il sistema ha utilizzato indicatori costruiti in relazione ai tre assi della qualità (struttura, processo ed esito). Il sistema composto da 27 indicatori di qualità ha permesso di valutare in maniera standardizzata un campione rappresentativo di UVA (20). I risultati consentiranno di avviare, laddove opportuno, interventi utili al miglioramento degli standard qualitativi così da garantire ai malati e alle loro famiglie un servizio più efficiente ed efficace.

Le UVA in Lombardia

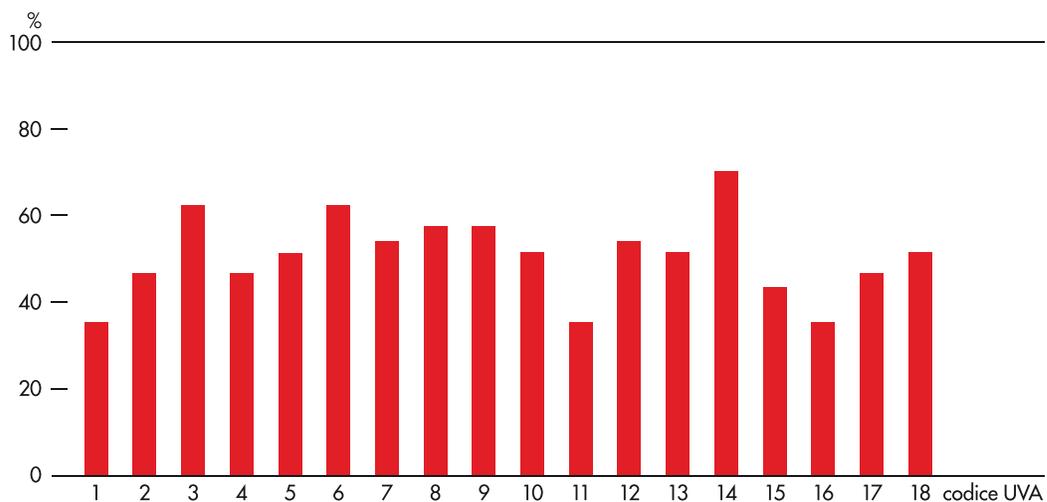


Lo studio si è articolato in 3 fasi:

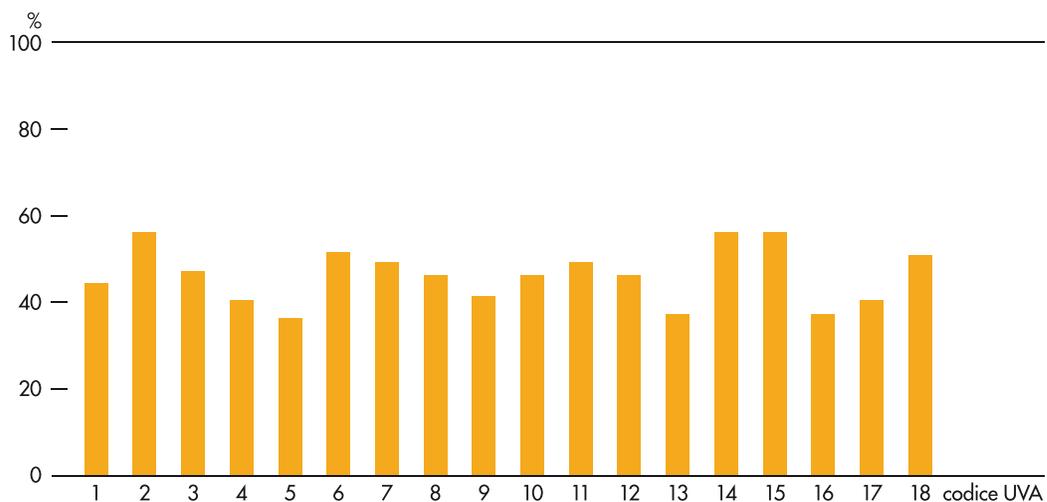
- Selezione casuale di un campione di 20 UVA presenti sul territorio lombardo
- Raccolta delle informazioni mediante questionario inviato ai responsabili delle strutture selezionate con cui sono state raccolte le caratteristiche specifiche di ciascuna UVA
- Valutazione comparativa delle strutture sulla base degli indicatori definiti. Gli indicatori di struttura hanno fornito informazioni sulla qualità del servizio in termini di accessibilità, connessione alla rete territoriale e ai servizi offerti. Gli indicatori di processo hanno indagato gli aspetti organizzativi mentre gli indicatori di esito hanno esaminato la fase del dopo diagnosi e la gestione delle informazioni ai familiari

Dai risultati ottenuti è emersa la necessità di rendere più omogenea l'organizzazione delle UVA che possono essere definite "la porta d'ingresso alla malattia di Alzheimer" in modo da rendere meno difficoltosa la comprensione e la gestione della malattia. Uno dei dati più significativi a questo proposito è quello che rileva che nel 33% delle UVA esaminate non viene fissato automaticamente l'appuntamento di controllo. Delle 20 UVA selezionate 3 non hanno dichiarato connessioni con i servizi sul territorio, cosa che implica un notevole carico sulla famiglia lasciata sola a informarsi e a gestire il malato. Inoltre quasi la metà delle UVA selezionate non prevede il servizio di supporto e counselling alla famiglia e in 7 UVA su 18 manca una figura di riferimento per la gestione delle emergenze e delle informazioni.

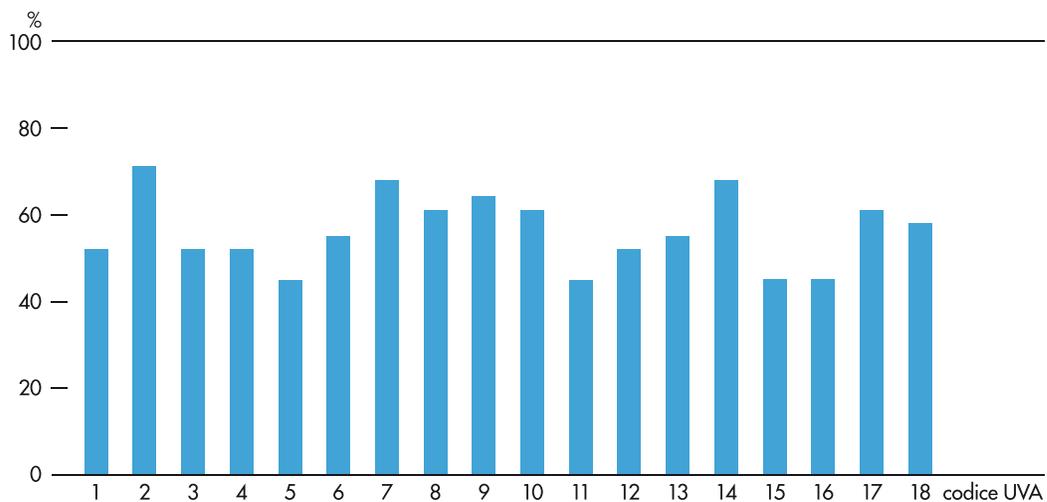
Indicatore di struttura  
Punteggio totale



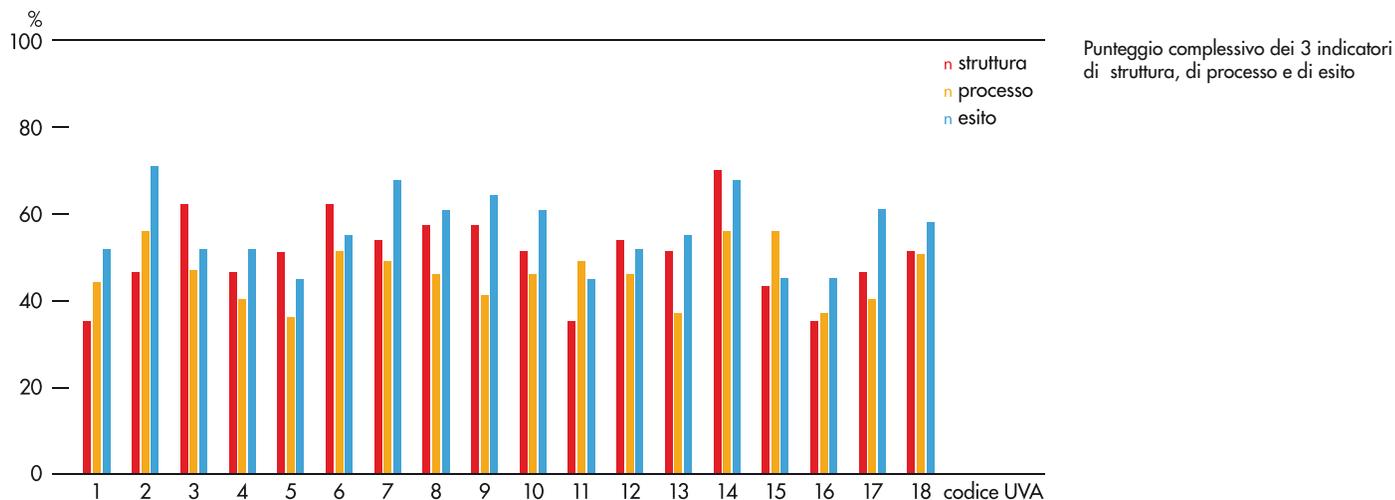
Indicatore di processo  
Punteggio totale



Indicatore di esito  
Punteggio totale



Nonostante le differenze riscontrate tra le singole UVA è innegabile che al loro interno si sono sviluppate competenze specifiche per quanto riguarda modalità di valutazione, informazione e assistenza ai malati. Rimane comunque ferma sia la necessità di un monitoraggio continuo di queste realtà sia di un approccio al malato con politiche sociosanitarie specifiche e sostenute da adeguati strumenti di valutazione, diagnosi e controllo per poter delineare percorsi e strategie integrate. Lo studio di valutazione proseguirà interessando anche altre tipologie di servizio (RSA, Istituti di riabilitazione e centri diurni Alzheimer).



## Studio longitudinale

### INVEcchiamento CErebrale ad Abbiategrasso – InveCe.Ab



Oggi sono ancora molte le cose che non sappiamo sui fattori psicosociali e clinici che favoriscono o proteggono dalla demenza: il tipo di lavoro svolto, la scolarità, la personalità, gli eventi stressanti accanto ai ben noti fattori di rischio per le malattie cardiovascolari sono tutti elementi che possono favorire o meno l'insorgere della malattia. Per dare risposte a questi interrogativi è necessario eseguire studi che rivalutino le stesse persone in tempi successivi (studi longitudinali).

Da questa convinzione è nato il progetto di ricerca della Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso in partnership con la Federazione Alzheimer Italia che interesserà i circa 1.700 residenti della cittadina lombarda di età compresa fra i 70 e i 75 anni. I partecipanti allo studio, della durata di 5 anni, saranno valutati sotto il profilo biografico (la loro storia) e biologico (i fattori di rischio) e poi rivalutati ogni due anni. Un gruppo di loro sarà invitato a partecipare ad attività periodiche di stimolo cognitivo e fisico per valutarne gli effetti a breve e a lungo termine.

Nel caso della demenza e dell'Alzheimer (che rappresenta il 50-60% dei casi di demenza) gli studi hanno dimostrato che esiste una malattia senza sindrome, cioè una fase prodromica che può essere lunga.

È quindi possibile, con marker biologici e neuropsicologici particolarmente sensibili, individuare i soggetti che con verosimile probabilità svilupperanno una demenza creando così le condizioni per poter sperimentare strategie di prevenzione primaria e secondaria.

L'accordo di ricerca firmato tra la Federazione Alzheimer Italia e la Fondazione Golgi Cenci il 4 ottobre 2009 assegna la direzione e la responsabilità scientifica dello studio al prof. Antonio Guaita, direttore della Fondazione, e il ruolo di controller alla Federazione, nella persona del suo presidente signora Gabriella Salvini Porro, che contribuirà allo studio con un sostegno economico.

Secondo tale accordo le due organizzazioni si impegnano per la realizzazione di uno studio la cui prima fase di valutazione iniziale della popolazione dovrà essere completata entro il 2011. Ad essa faranno seguito con cadenza biennale due rivalutazioni dei medesimi soggetti.

La Federazione Alzheimer Italia ha già dichiarato interesse a proseguire nel ruolo di controller e finanziatore dello studio anche nelle fasi successive nella convinzione che la possibilità di approfondire la conoscenza delle cause e dei fattori di rischio delle demenze debba andare di pari passo con lo sviluppo dei possibili interventi preventivi e curativi e con la valorizzazione degli aspetti assistenziali di sostegno al benessere delle persone coinvolte.

Lo studio InveCe.Ab è condotto su una popolazione composta dagli oltre 1.700 abitanti di Abbiategrasso ripartiti per classi di età compresa tra i 70 e i 75 anni

## Obiettivo: sviluppare la rete di aiuto

Tra gli obiettivi statutari della Federazione vi è innanzitutto l'impegno a promuovere la nascita e lo sviluppo delle associazioni locali per assicurare un'azione efficace e capillare su tutto il territorio nazionale.

Il 2009 ha segnato l'inizio di un percorso di maggior coinvolgimento delle organizzazioni associate e affiliate alla Federazione Alzheimer Italia. Primo passo del percorso è stato l'invio di un questionario destinato a rilevare nello specifico le attività svolte e i servizi erogati sul territorio e nell'ambito delle diverse situazioni sanitarie regionali. Il questionario ha interessato in questa fase iniziale le organizzazioni associate.

Il percorso è quindi proseguito con l'organizzazione di una riunione di confronto all'insegna dello slogan "Lavorare insieme" nel corso della quale sono state messe a fuoco le problematiche comuni e le linee d'azione per migliorare l'interazione e lo scambio reciproco di conoscenze ed esperienze. Nel corso dell'incontro sono emerse le priorità sui cui lavorare insieme tra cui, in particolare, lo scambio di informazioni tra le varie organizzazioni, la formazione dei familiari e dei caregiver, la promozione di campagne comuni di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulla malattia da sviluppare insieme.

A queste priorità si è aggiunta la necessità unanimemente riconosciuta di dotarsi di strumenti di informazione e formazione utili a migliorare la qualità del servizio erogato a livello locale. A fronte di tale necessità il Notiziario Alzheimer Italia, pubblicato e diffuso in circa 15mila copie a tutte le organizzazioni e a tutti gli stakeholder del "sistema" Federazione Alzheimer Italia, ha dedicato una crescente attenzione alle iniziative provenienti dalle varie associazioni locali.

Il 2009 ha segnato inoltre l'ingresso come associata di una nuova organizzazione: l'Associazione Alzheimer Alberobello nata, come le altre associazioni locali, per aiutare i malati di Alzheimer e le loro famiglie. Fornisce supporto e informazione ai familiari e ai loro collaboratori e cerca di migliorare la qualità di vita del malato mediante la semplice compagnia e/o la riabilitazione cognitiva.

Sono inoltre in corso colloqui per l'ingresso come associato dell'Associazione Alzheimer Pavia - Onlus.

**Parte quarta:**  
**obiettivi di miglioramento**

# Obiettivi di miglioramento

## Malati di Alzheimer e loro familiari

- Migliorare i servizi erogati attraverso l'analisi di un questionario di soddisfazione
- Incrementare le azioni di tutela e rappresentanza nei confronti delle istituzioni

## Federazione e rete d'aiuto

- Potenziare il coordinamento dell'azione degli associati nella elaborazione di piani per l'attuazione degli scopi associativi
- Incrementare la costituzione di associazioni a livello locale per assicurare una più efficace azione sul territorio
- Rafforzare la propria presenza a livello internazionale

## Donatori e finanziatori

- Valorizzare la causa che la Federazione Alzheimer Italia promuove
- Incrementare la capacità progettuale, la differenziazione delle fonti
- Migliorare la rendicontazione degli impatti delle attività della Federazione

## 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

- Essere partner per lo sviluppo delle politiche e dei servizi nell'ambito dell'assistenza ai malati di Alzheimer e ai loro familiari

# Indicatori

(dalle Linee guida per la redazione del Bilancio di Missione dell'Agenda per le Onlus) e pagine di riferimento

Codice	Informazione	Pagina	
<b>Lettera agli stakeholder</b>			
1.1	Dichiarazione del vertice su: valenza attribuita al Bilancio di Missione; elementi essenziali che hanno caratterizzato l'esercizio in esame e principali impegni/ problemi/sfide per il futuro	6-7	
<b>Nota metodologica</b>			
1.2	Arco temporale a cui si riferisce la rendicontazione	9	
1.3	N. di edizioni del Bilancio di Missione già realizzate, segnalando eventuali modifiche nella periodicità o interruzioni nella realizzazione		
1.4	Processo seguito nell'elaborazione del Bilancio di Missione (soggetti coinvolti, fasi di elaborazione, fonti delle informazioni, coinvolgimento di stakeholder, approvazione e diffusione del documento)		
1.5	Perimetro del Bilancio (indicare il soggetto a cui si riferisce la rendicontazione e se l'organizzazione ha legami rilevanti con altri soggetti)		
1.6	Dichiarazione e motivazione di: eventuale non inclusione nel perimetro di entità sulle quali l'organizzazione esercita il controllo o un'influenza significativa; eventuale mancata considerazione nel documento di attività svolte dall'organizzazione e/o di questioni rilevanti ai fini della rendicontazione		
1.7	Cambiamenti significativi di perimetro o metodi di misurazione rispetto al precedente periodo di rendicontazione		
1.8	Eventuali attestazioni esterne, precisando in tal caso: oggetto di attestazione, profilo del soggetto che attesta e processo seguito ai fini dell'attestazione		
1.9	Contatti e indirizzi utili per richiedere informazioni		
<b>Identità</b>			
2.1	Nome dell'organizzazione	21-28	
2.2	Indirizzo sede legale		
2.3	Luogo della principale sede dell'Organizzazione Non Profit		
2.4	Altre sedi secondarie		
2.5	Forma giuridica, con evidenza delle eventuali trasformazioni nell'esercizio		
2.6	Configurazione fiscale dell'Organizzazione Non Profit		
2.7	Breve storia		
2.8	Dimensione dell'organizzazione e cambiamenti significativi avvenuti nel periodo. Appartenenza a "gruppi" o a "strutture federative" locali o nazionali		
2.9	Paesi in cui opera l'Organizzazione Non Profit		
2.11	Missione, finalità, valori e principi dell'ente coerentemente con quanto indicato nell'atto costitutivo e lo statuto		
2.12	Indicazione dell'oggetto sociale		
2.13	Settore in cui l'organizzazione opera ed indicazione dei beni o servizi prodotti		
2.14	Tipologia di mercati/utenza servita/beneficiari delle attività		
2.15	Sottoscrizione o adozione di codici di condotta, principi e carte sviluppati da enti/ associazioni esterne relative alla performance economica, sociale e ambientale		
2.16	Indicazione di obiettivi e strategie di medio-lungo termine		47

Codice	Informazione	Pagina
<b>Gli stakeholder</b>		
3.1	Elenco degli stakeholder	35-46
3.2	Identificazione delle aspettative e degli interessi legittimi percepiti o rilevati degli stakeholder	
3.3	Impegni e responsabilità assunti nei confronti degli stakeholder dall'organizzazione	
3.4	Attività di coinvolgimento degli stakeholder effettuate nel corso dell'esercizio	
<b>Governance</b>		
4.2	Composizione organo/i di governo (es. CdA) specificando nome e cognome, anzianità di carica, professione, altri ruoli di governo/di controllo svolti in altre organizzazioni (Profit, Non Profit o pubbliche)	29-33
4.5	Soggetto che ha la rappresentanza legale	
4.6	Deleghe conferite ai componenti dell'organo di governo	
4.9	Composizione effettiva dell'organo di controllo attualmente in funzione, indicando professione, titolo di studio, durata della carica ed eventuale abilitazione professionale	
<b>Reti</b>		
5.1	Eventuali partecipazioni a reti e collaborazioni attive con altre organizzazioni (enti pubblici, Organizzazioni Non Profit, imprese, ecc.) specificando finalità e natura del rapporto	9; 37-45
<b>Certificazione/attestazione esterna del bilancio d'esercizio</b>		
6.1	Eventuale indicazione del certificatore/attestatore del Bilancio e della relativa qualifica professionale	50
6.2	Compiti e funzioni espletate effettivamente	
<b>Composizione base sociale</b>		
9.1	N. dei soci/associati e relativa dinamica	9; 29-33
9.2	Composizione della base sociale	
<b>Personale retribuito</b>		
10.1	N. lavoratori a fine anno ed evoluzione negli ultimi 3 anni	54, 56
10.3	Suddivisione lavoratori per funzione nell'organizzazione	
<b>Volontari</b>		
12.1	N. volontari attivi in modo continuativo	56

Codice	Informazione	Pagina
<b>Finanziamento progetti di terzi</b>		
14.1	N. dei progetti deliberati nell'anno di competenza	55; 73-74
14.2	Importo deliberato nell'anno di competenza per il finanziamento di progetti	
<b>Gestione patrimoniale</b>		
15.1	Quota di patrimonio mobiliare ed immobiliare destinata al perseguimento della missione	50
15.6	Indicazione del valore di mercato del patrimonio immobiliare messo a reddito al 31/12/2009 e al 31/12/2008	
15.7	Indicazione della composizione del patrimonio immobiliare da reddito	
15.10	Indicazione del valore dei titoli al 31/12/2009 e al 31/12/2008 a valore di mercato per tipologia di investimento mobiliare	
<b>Dimensione economica</b>		
38.6	Breve descrizione degli oneri delle seguenti gestioni: istituzionale; accessoria; supporto; finanziaria e patrimoniale; raccolta fondi.	54-55
38.9	Totale degli oneri della raccolta fondi (inclusi i costi di struttura riferiti alla raccolta) al 31/12/2009 e all'anno precedente	
<b>Prospetto delle entrate per tipologia di finanziatori</b>		52
<b>Obiettivi di miglioramento</b>		
40.1	Fornire un quadro di insieme degli obiettivi di miglioramento dell'attività dell'organizzazione	79

## **Bilancio di Missione 2009**

Federazione Alzheimer Italia



### *A cura di:*

Federazione Alzheimer Italia  
via Tommaso Marino 7, 20121 Milano  
**T** +39 02 809767, **F** +39 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

### *Consulenza grafica:*

Marco Sbaraglia  
A+G AchilliGhizzardiAssociati

### *In copertina:*

Francesco Felli, regista del cortometraggio  
*Ogni giorno, alla macchina da presa*

### *Stampa:*

Arti Grafiche Quadrifoglio, Azzano San Paolo (BG)

*Finito di stampare nel mese di dicembre 2010*

### *Per informazioni sul Bilancio di Missione:*

Federazione Alzheimer Italia  
via Tommaso Marino 7, 20121 Milano  
**T** +39 02 809767, **F** +39 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)