

## CARTELLA STAMPA

### Comunicati Stampa

- Convegno *“Una Casa per l’Alzheimer: la realtà del cambiamento”*
- *XV Giornata Mondiale Alzheimer: le iniziative in Italia*

### Scheda Casa Cassiano Tozzoli - Imola

### Demenza e malattia di Alzheimer

- *Storia della malattia di Alzheimer*
- *Domande e risposte*
- *I 10 sintomi premonitori*

### La Federazione Alzheimer Italia: profilo

### L’Associazione Alzheimer Imola: profilo

### Allegati:

- *Notiziario Alzheimer Italia*
- *Notiziario Cassa di Risparmio di Imola*

*Imola, 22 settembre 2008*

**COMUNICATO STAMPA**  
**XV GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER**

**Convegno "Una casa per l'Alzheimer: la realtà del cambiamento"**

*Il convegno, organizzato dalla Federazione Alzheimer Italia e da Alzheimer Imola con la partecipazione della Fondazione Cassa di Risparmio di Imola e dell'Azienda Unità Sanitaria Locale di Imola, vuole fare il punto su servizi e strutture per prendersi cura del malato e migliorarne la qualità di vita, senza dimenticare quella della sua famiglia.*

*Imola, 22 settembre 2008* – In occasione della XV Giornata Mondiale Alzheimer e dell'inaugurazione della prima Casa Alzheimer costruita in Italia per i malati di Alzheimer "CASA CASSIANO TOZZOLI", si apre ad Imola un Convegno che prende in esame le necessità dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie, le strutture dedicate, le terapie farmacologiche e non farmacologiche oggi disponibili.

Lucia Valtancoli, presidente di Alzheimer Imola, apre i lavori sottolineando l'importante attività di stimolo condotta dall'associazione per la realizzazione del progetto che pone la città e l'associazione stessa tra le più avanzate in Italia per l'assistenza ai malati di Alzheimer.

Il Convegno, introdotto e moderato dalla giornalista Gianna Milano, inizia con l'intervento "Demenza oggi" di Orso Bugiani – professore di neurologia – che presenta una panoramica delle demenze, della ricerca, delle terapie farmacologiche attualmente disponibili e di quelle allo studio.

Prosegue Antonio Guaita - Direttore della Fondazione Golgi Cenci per lo studio dell'invecchiamento cerebrale – con "La prevenzione e le terapie non farmacologiche" illustrando gli studi riguardanti la prevenzione e le terapie non farmacologiche che hanno l'obiettivo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato e migliorarne la qualità di vita.

Il contributo di Gabriele Carbone - Direttore medico del Centro Demenze Unità Alzheimer, Italian Hospital Group – dal titolo "Prendersi cura del malato di Alzheimer: il modello dell'Italian Hospital Group di Guidonia (Roma)" illustra il modello di cura globale applicato presso l'Italian Hospital Group, che in questi anni ha completato la rete di servizi riabilitativo assistenziali dedicati ai malati di Alzheimer.

Mariarosaria Liscio - Psicologo clinico e psicoterapeuta della Federazione Alzheimer Italia - con "La presa in carico del malato di Alzheimer" spiega come sia possibile comunicare con il malato entrando nel suo mondo e imparando a interpretare il suo linguaggio per poter "parlare la stessa lingua". e non lasciarlo solo a combattere una battaglia persa in partenza.

Chiude il convegno Gabriella Salvini Porro - presidente della Federazione Alzheimer Italia, che sottolinea come siano stati fatti molti progressi nel campo della ricerca scientifica, ma non altrettanti sul fronte dell'assistenza:

*"Le famiglie affrontano ancora da sole, quotidianamente, una malattia devastante. Un importantissimo traguardo da raggiungere è migliorare la qualità di vita del malato e della famiglia, anche se solo transitoriamente. Da sempre la Federazione insieme alle Associazioni locali è attenta a seguire le esperienze di Centri che non solo curano il malato, ma se ne prendono cura insieme alla sua famiglia. Li abbiamo segnalati a chi si rivolgeva a noi per ricevere consigli e continueremo a farlo perché riteniamo che gli esempi e l'emulazione contribuiscano a migliorare la qualità delle cure. Sono convinta che l'emulazione possa funzionare anche per quanto riguarda la rete di assistenza: i Centri che potrebbero fare da apripista, come la Casa Alzheimer CASSIANO TOZZOLI inaugurata oggi ad Imola, devono essere d'esempio per creare una rete di Case simili, diffuse su tutto il territorio nazionale."*

21 Settembre 2008

## XV GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

*Numerosissime le iniziative organizzate in Italia*

*Evento più importante il 3° Concerto Straordinario a favore della Federazione Alzheimer Italia  
al Teatro alla Scala di Milano*

Milano, settembre 2008 – *Saranno più di 50 gli eventi che le associazioni aderenti alla Federazione Alzheimer Italia organizzano in 12 Regioni italiane per celebrare la Giornata Mondiale Alzheimer che ogni 21 settembre ricorda al mondo intera il dramma di una malattia che colpisce oltre 26 milioni di persone al mondo, 6 milioni e mezzo di europei e circa mezzo milione di italiani.*

Si comincerà il 16 settembre: Milano ospiterà il convegno **"La relazione terapeutica con il paziente affetto da demenza: aspetti etici, deontologici e giuridici"** mentre il 22 settembre a Imola verrà inaugurata la prima Casa Alzheimer realizzata dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Imola, con il contributo dell'Associazione Alzheimer Imola, a seguire il convegno **"Una casa per l'Alzheimer: la realtà del cambiamento"**, a cui parteciperanno neurologi, psicologi, giornalisti scientifici e Gabriella Salvini Porro, Presidente della Federazione Alzheimer Italia.

Le manifestazioni proseguiranno sino al 10 ottobre a ritmo serrato: convegni, proiezioni in varie città di **"Lontano da lei"** interpretato da Julie Christie; un film poetico e commovente, storia di una coppia che affronta la terribile esperienza dell'Alzheimer, il Concerto della Fanfara dei Carabinieri a Roma, dibattiti, mostre di opere dei malati, gazebo informativi, consegna di borse di studio, vendita di piante fiorite che richiameranno migliaia di persone.

L'evento più importante si terrà a Milano il 27 settembre 2008 con il **3° concerto straordinario al Teatro alla Scala di Milano** organizzato dalla Federazione Alzheimer Italia: sarà ospite d'eccezione la **Staatskapelle Dresden**, con la direzione di **Fabio Luisi**: una delle orchestre più antiche al mondo, che quest'anno festeggia il 460° anniversario della sua costituzione. Musiche di Richard Strauss e Johannes Brahms

Le manifestazioni si concluderanno a Verona, il 10 ottobre, con una **"Serata di gala"** presso la *Sala Grande di Castelvecchio*.

*"Il fiorire di iniziative sempre più numerose su tutto il territorio nazionale, non solo da parte delle Associazioni Alzheimer, ma anche di altre Istituzioni – commenta Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia – premia il nostro lavoro. Quindici anni fa nessuno parlava della malattia e non esistevano iniziative di alcun genere rivolte a chi soffre di Alzheimer: questi eventi servono a rafforzare il messaggio che la Federazione Alzheimer Italia lancia alla classe politica, a quella medica e all'opinione pubblica, affinché prendano coscienza della gravità del problema Alzheimer e si rendano conto delle reali dimensioni di una malattia che si sta trasformando in un'epidemia."*

L'Alzheimer rappresenta una delle maggiori sfide sanitarie e sociali del nostro tempo: oggi i malati sono 26.5 milioni in tutto il mondo, più di 500mila solo in Italia - il 20 % della popolazione sopra i 65 anni - e si stima che raddoppieranno nei prossimi vent'anni.

La Federazione Alzheimer Italia, rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia amministrativa sia legislativa. Riunisce e coordina 47 associazioni che si occupano della malattia e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno ai malati ed ai loro familiari.

Per altri aggiornamenti [www.alzheimer.it/iniziat08.htm](http://www.alzheimer.it/iniziat08.htm)

All. Calendario manifestazioni 16 settembre – 10 ottobre

## **Casa Cassiano Tozzoli - Imola**

Casa Cassiano Tozzoli, la nuova struttura Socio Sanitaria creata dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Imola, su stimolo dell'Associazione Alzheimer, si trova ad Imola in via Venturini 14.

Il progetto è stato ideato e seguito dall'architetto Patrizia Valla, esperta in progettazione di complessi ricettivi e residenziali per anziani ad alto livello innovativo e tecnologico e creatrice di un design finalizzato alle esigenze dell'anziano. Il suo metodo di progettazione è multidisciplinare e coinvolge in ogni fase il geriatra, gli operatori sanitari e assistenziali, i familiari e i gestori.

La struttura copre una superficie netta utile di ca. 2000 mq. Include due nuclei Alzheimer su due piani per un totale di 44 posti letto e un centro diurno per altri 16 ospiti.

La "Casa Alzheimer Cassiano Tozzoli" è il primo esempio in Italia di struttura integralmente concepita per assistere il malato di Alzheimer in ogni stadio della malattia: un Centro Diurno per la fase iniziale, un nucleo residenziale al piano terra per ospiti che soffrono in prevalenza di vagabondaggio compulsivo (wandering) e un nucleo al primo piano per lo stadio avanzato della malattia sino ai casi di malati costretti a letto.

Poiché la demenza distrugge le capacità di orientamento spazio-temporale e di riconoscimento delle forme e dei colori; l'ambiente è stato progettato come una protesi, una sintesi di spazio, forme, colori, luce, materiali, design e tecnologie per adattare l'ambiente alle esigenze del malato diventando una risorsa terapeutica che ha effetti positivi sul suo umore e sul comportamento, migliora le sue abilità funzionali e riduce l'uso dei farmaci.

Gli spazi sono organizzati in base al concetto di multifunzionalità e dislocati secondo un criterio preciso:

- . al centro lo spazio di vita comune
  - . attorno all'area centrale le zone riposo, privacy e le aree destinate agli operatori e ai servizi.
- Tutto è stato concepito per creare un ambiente riconoscibile al malato che percepisce lo spazio in modo alterato dalla malattia: per farlo sentire a casa. La luce che entra attraverso le vetrate ottimizza la percezione dei colori e delle forme. Il paziente attraverso questi accorgimenti ricostruisce il rapporto con lo spazio, in un ambiente favorevole e sicuro.

Nella struttura sono inoltre previsti spazi adeguati per corsi di formazione a personale altamente specializzato.

Di particolare interesse è la cucina terapeutica, dotata di maniglie antitrauma, accessibilità sotto piano per cucinare anche da seduti, piastra a induzione elettromagnetica, che anche in funzione rimane sempre fredda, per proteggere da scottature. E' aperta, senza porte, sempre accessibile.

La stimolazione sensoriale ha poi il suo culmine nel giardino Alzheimer che si è ispirato al “Gentlecare” canadese creato da Moyra Jones all’inizio degli anni Novanta, evolutosi poi secondo la cultura e il contesto assistenziale in Italia.

Il giardino Alzheimer permette di passeggiare senza pericolo e soddisfare la compulsione al movimento tipica della malattia (wandering) donando senso di libertà e una serenità che stempera l’aggressività e assume aspetti terapeutici. E’ uno spazio aperto, ma ben delimitato e protetto; appare un giardino “normale”: è semplice, ordinato e fruibile. Le persone affette da demenza non hanno la capacità di apprendere, di riconoscere nuovi elementi, è l’ambiente che deve adattarsi a loro e quindi tutto ciò che possono utilizzare è ben evidenziato e reso percepibile. Viceversa le fonti di pericolo sono nascoste o mimetizzate, rese non percepibili. La recinzione è senza varchi e mimetizzata con arbusti e siepi per evitare aspetto coercitivo. La vegetazione contribuisce in modo significativo e a volte determinante a definire o accentuare gli elementi del Giardino, che devono offrire diversi livelli di stimolazione sensoriale facilitando anche l’orientamento spazio-temporale.

## DEMENZA E MALATTIA DI ALZHEIMER

- *Storia della malattia di Alzheimer*
- *Domande e risposte*
- *I dieci sintomi premonitori*

Per ulteriori informazioni  
FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA  
Via Tommaso Marino, 7 – 20121 Milano  
tel. 02 809767 – fax 02 875781 - email: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)

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

## Storia della malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer è stata descritta per la prima volta nel 1906 dal neuropatologo Alois Alzheimer (1863-1915): fu durante la Convenzione psichiatrica di Tubingen che Alzheimer presentò il caso di una donna di 51 anni affetta da una sconosciuta forma di demenza. Ma fu soltanto nel 1910 che la malattia ebbe un nome, quando Emil Kraepelin, il più famoso psichiatra di lingua tedesca dell'epoca, ripubblicò il suo trattato "Psichiatria", nel quale definiva una nuova forma di demenza scoperta da Alzheimer, chiamandola appunto malattia di Alzheimer.

Risulta peraltro che, nella caratterizzazione della malattia, abbia avuto un ruolo chiave anche un giovane ricercatore italiano: Gaetano Perusini (1879-1915). Egli faceva parte di un gruppo di psichiatri italiani che preferì non seguire la moda allora vigente delle teorie non organiche, vale a dire della soluzione e del trattamento psicoanalitico come privilegiati per le malattie mentali. Essi preferirono affidare la propria preparazione allo studio anatomico dei cervelli dei pazienti. Su questa linea era anche A. Alzheimer, che seguiva gli orientamenti della scuola prettamente anatomica di E. Kraepelin.

Perusini si recò nel 1906 a Monaco, proprio presso la scuola di Kraepelin e sembra che sia stato quest'ultimo ad affiancarlo ad Alzheimer nella ricerca. Non si conosce con esattezza la data di arrivo di Perusini a Monaco: non è certo cioè che egli avesse già iniziato a frequentare il laboratorio di Alzheimer all'epoca della Convenzione di Tubingen (3-4 novembre 1906). Certo è invece che il maestro affidò al giovane ricercatore italiano almeno la continuazione della sua ricerca sulla strana forma di demenza e tanto dovette esserne soddisfatto da permettergli di rianalizzare (o di continuare) persino il suo primo caso clinico, che Alzheimer non doveva considerare concluso.

Perusini studiò quattro casi e organizzò il suo studio in 54 pagine e 79 figure, che furono pubblicate sulla rivista "Histologische und histopathologische Arbeiten", autori Franz Nissl ed Alois Alzheimer. Perusini non veniva nemmeno citato.

L'importanza di questo studio, comunque, sta soprattutto nel fatto che Perusini percepì l'azione di una specie di cemento che incollava insieme le fibrille neuronali. Questa scoperta di fatto risale a circa dieci anni fa, esattamente al 1984, quando venne fatto ampio uso della più sofisticata biologia molecolare.

## Domande e risposte

### **La demenza è una malattia?**

La demenza non è una malattia, bensì una sindrome, cioè un insieme di sintomi, che comportano l'alterazione progressiva di alcune funzioni: memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. La demenza può essere causata da diverse malattie: la malattia di Alzheimer ne rappresenta il 50-60%. Tra le altre cause più note sono la demenza vascolare, la malattia di Pick, la demenza a corpi di Lewy, la malattia di Huntington, di Creutzfeldt-Jakob, il Parkinson.

### **Che cos'è la malattia di Alzheimer?**

È un processo degenerativo che colpisce le cellule del cervello, caratterizzato da perdita neuronale, placche senili e grovigli neurofibrillari. Tale degenerazione, che avviene in particolare nelle aree che governano memoria, linguaggio, percezione e cognizione spaziale, provoca quell'insieme di sintomi che va sotto il nome di "demenza", cioè il declino progressivo e globale delle funzioni cognitive e il deterioramento della personalità e della vita di relazione. È la causa più comune di demenza. Non ha confini sociali, economici, etnici o geografici. Non è né infettiva né contagiosa né il normale risultato dell'invecchiamento.

### **Quante sono in Italia le persone colpite?**

Secondo i nuovi dati si stima che siano 500mila i casi di Alzheimer oggi in Italia, 24,3 milioni in tutto il mondo. Il dato è destinato a raddoppiare nei prossimi vent'anni con 42,3 milioni di malati nel 2020 e 81,1 milioni nel 2040.

### **Quali sono i sintomi dell'Alzheimer?**

La malattia di Alzheimer colpisce ogni singola persona in modo diverso. È difficile prevedere quali saranno i sintomi e l'ordine con cui appariranno: inizialmente possono essere così lievi da passare inosservati sia al malato sia ai suoi familiari. Con il progredire della malattia, però, diventano sempre più evidenti e cominciano ad interferire con le attività quotidiane e la vita di relazione.

### **Come evolve?**

L'Alzheimer è definita la malattia delle quattro "A": perdita significativa di memoria (amnesia), incapacità di formulare e comprendere i messaggi verbali (afasia), incapacità di identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi (agnosia), incapacità di compiere correttamente alcuni movimenti volontari, per esempio vestirsi (aprassia). Il decorso della malattia può essere suddiviso con approssimazione in tre fasi. Nella fase iniziale sono prevalenti i disturbi della memoria, ma possono essere presenti anche disturbi del linguaggio. La persona è ripetitiva nell'esprimersi, tende a perdere gli oggetti, a smarrirsi e non ritrovare la strada di casa. Può avere squilibri emotivi, irritabilità, reazioni imprevedibili. Nella fase intermedia il malato si avvia a una progressiva perdita di autonomia, può avere deliri e allucinazioni e richiede un'assistenza continua. La fase severa è caratterizzata dalla completa perdita dell'autonomia: il malato smette di mangiare, non comunica più, diventa incontinente, è costretto a letto o su una sedia a rotelle.

La durata di ogni fase varia da persona a persona e in molti casi una fase può sovrapporsi all'altra. Inoltre, la situazione può essere diversa ogni giorno: un giorno il malato è molto confuso e il giorno dopo lo è meno.

### **Qual è la causa?**

Nessuno sa ancora con esattezza quale sia la causa della malattia. La ricerca è soprattutto orientata in tre aree: storia familiare, ruolo dell'ambiente esterno, cause endogene (interne all'organismo). Attualmente la maggior parte degli scienziati ritiene non si tratti di un'unica causa, ma di una serie di fattori.

### **Esistono fattori di rischio?**

Il principale fattore di rischio dell'Alzheimer è l'età: la malattia colpisce una persona su 20 oltre i 65 anni (1 su 100 tra 65 e 74 anni, 1 su 14 tra 75 e 85 anni e 1 su 5 oltre gli 85). Razza, professione, regione geografica, livello socio-economico sono altri fattori di rischio il cui ruolo è ancora da stabilire. Da un punto di vista generale è bene ricordare che la presenza di un fattore di rischio non necessariamente significa che si svilupperà la malattia.

### **Si può prevenire?**

Sebbene attualmente non ci sia un mezzo preventivo certo, gli scienziati di tutto il mondo stanno studiando i fattori che possono influenzare o prevenire la malattia: stile di vita, abitudini alimentari, fattori di rischio cardiovascolari, educazione, esercizio fisico.

### **E' ereditaria?**

Avere nella propria famiglia un malato di Alzheimer non significa essere destinati ad ammalarsi. Nella maggior parte dei casi la malattia è sporadica: solo nel 10 per cento esiste familiarità. Un possibile legame sembrerebbe esserci con la sindrome di Down. Sul versante della genetica, ad oggi si considera che siano quattro i geni che, se alterati, aumentano il rischio di ammalarsi: i geni per la presenilina 1 e 2 (PS1 e PS2); il gene per la sintesi della proteina APP e quello per l'Apolipoproteina E (ApoE), trasportatore del colesterolo nel sangue.

### **Come viene diagnosticata?**

A differenza di altre malattie non esiste un esame specifico per diagnosticare la malattia di Alzheimer. La diagnosi è spesso un percorso che richiede molto tempo, diverse visite di valutazione del malato e l'esecuzione di numerosi esami clinici e strumentali. In ogni caso non è possibile arrivare ad una certezza diagnostica, possibile solo dopo la morte in seguito ad esame autoptico, ma si può arrivare ad una diagnosi di malattia di Alzheimer "probabile". Durante il percorso diagnostico andranno escluse le altre possibili cause di demenza secondarie a patologie trattabili (depressione, ipotiroidismo, intossicazione da farmaci, tumore, idrocefalo, ematoma subdurale e alcune deficienze vitaminiche). L'iter diagnostico prevede la raccolta della storia clinica personale e familiare, la valutazione dello stato mentale, un esame generale e neurologico, l'esecuzione di alcuni esami di laboratorio e di esami strumentali (tac, risonanza magnetica) e la valutazione neuropsicologica e psichiatrica.

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

### **Si muore di Alzheimer?**

I malati di Alzheimer presentano una mortalità maggiore rispetto ai soggetti della stessa età non malati. La causa più comune di morte è rappresentata dalla broncopneumonia, perché la progressione della malattia porta a un deterioramento del sistema immunitario e a una perdita di peso, accrescendo il pericolo di infezioni polmonari. La durata della malattia può variare da 3 a 20 anni.

### **C'è una cura?**

Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma ci sono alcuni farmaci che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali e numerose tecniche e attività che possono ridurre i disturbi del comportamento. Attualmente, i farmaci più efficaci sono gli inibitori della acetilcolinesterasi (un enzima che distrugge il neurotrasmettitore acetilcolina responsabile dell'invio di messaggi da una cellula nervosa all'altra). Le ricerche hanno dimostrato che non vi sarebbe sufficiente acetilcolina nel cervello dei malati di Alzheimer. Questi farmaci (in Italia sono in commercio il donepezil, la rivastigmina e la galantamina) risultano efficaci nelle prime fasi della malattia e sono prescrivibili gratuitamente dalle UVA (Unità di Valutazione Alzheimer).

Recentemente è stata approvata dall'Autorità Regolatoria Europea (EMA) la memantina, un farmaco che appartiene alla classe degli aminoacidi, che dovrebbe essere impiegato nelle forme moderatamente gravi o gravi della malattia.

Rimangono comunque ancora molti dubbi sull'effettivo ruolo terapeutico di questi trattamenti e molta strada rimane ancora da fare per trovare farmaci in grado di modificare in maniera consistente la storia naturale di questa malattia. E' questo uno dei compiti principali della ricerca. Per quanto riguarda la realizzazione di un vaccino, dopo alcuni risultati incoraggianti, ottenuti su modelli animali, nel marzo 2003 la sperimentazione su 300 pazienti è stata bloccata perché 15 partecipanti allo studio erano stati colpiti da meningoencefalite.

Le evidenze ad oggi disponibili sul ruolo preventivo/terapeutico di alcune classi di farmaci quali: gli antinfiammatori non steroidei (FANS), le statine, gli estrogeni, la vitamina E, la ginkgo biloba, sono ancora controversi.

Infine, nonostante da più parti, vengano pubblicizzati farmaci o integratori vitaminici, minerali o prodotti naturali in grado di prevenire il deterioramento cognitivo, ad oggi non esiste una valida documentazione scientifica che ne dimostri l'efficacia.

Per i disturbi del comportamento (agitazione, aggressività, apatia, vagabondaggio, insonnia, rifiuto ad alimentarsi o iperfagia) la terapia di prima scelta è quella non farmacologica. Se e quando sono necessari i farmaci antipsicotici devono essere usati con la massima cautela per i numerosi effetti collaterali.

### **Quali sono le terapie non farmacologiche?**

I disturbi del comportamento, che maggiormente generano stress nella famiglia e aumentano il peso dell'assistenza, non sono unicamente provocati dalla degenerazione cerebrale ma anche dal modo in cui il malato si adatta alle sue progressive incapacità.

Partendo da questa premessa vengono usate in tutto il mondo le terapie di riabilitazione con lo scopo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato e migliorarne la qualità di vita.

Le più comuni sono: la terapia occupazionale (adatta l'ambiente alle ridotte capacità del malato); la stimolazione cognitiva (potenzia le funzioni mentali residue); la Rot o Reality orientation therapy (cerca di mantenere il malato aderente alla realtà che lo circonda); la Validation Therapy (cerca di capire i motivi del comportamento del malato), la musicoterapia (riporta a galla con le emozioni le parole di una canzone o il suono di uno strumento); la psicomotricità (attività di movimento che aiuta il malato ad affrontare la propria disabilità), le artiterapie, la Pet Therapy (utilizza gli animali).

Il modo in cui ci si prende cura del malato può influenzare la sua qualità di vita. E' quindi necessario non solo conoscerne bene personalità ed esperienze, ma anche saperne individuare i bisogni fisici, sociali, emotivi e psicologici. Per poter far fronte alle sue difficoltà.

### **Cosa può fare la famiglia nell'assistenza al malato di Alzheimer?**

In assenza di risposte terapeutiche assolutamente efficaci, la famiglia e il contesto più generale dell'ambiente di vita e relazionale del malato rivestono un ruolo chiave nell'assistenza quotidiana.

La famiglia non deve però essere lasciata sola nella gestione dei numerosi problemi della vita di ogni giorno. Un supporto importante può venire da una rete efficiente di servizi territoriali, come per esempio i centri diurni e l'assistenza domiciliare integrata, nonché le associazioni di familiari, che con la loro attività di informazione/formazione/sostegno costituiscono spesso un punto di riferimento per le famiglie.

Queste attività si sono dimostrate in diversi studi uno strumento efficace sia per il controllo dei disturbi comportamentali del malato di Alzheimer sia per rendere meno gravosi il carico assistenziale e lo stress dei familiari e in particolare del caregiver.

## I 10 sintomi premonitori

- 1. Perdita di memoria** che compromette la capacità lavorativa. E' normale, di quando in quando, dimenticare un compito, una scadenza o il nome di un collega, ma la dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale a casa o sul lavoro può significare che c'è qualcosa che non va.
- 2. Difficoltà nelle attività quotidiane.** Una persona molto impegnata può confondersi di tanto in tanto: per esempio dimenticare qualcosa sui fornelli accesi o non ricordare di servire parte di un pasto. Il malato di Alzheimer potrebbe preparare un pasto e non solo dimenticare di servirlo ma anche scordare di averlo fatto.
- 3. Problemi di linguaggio.** A tutti può essere capitato di avere una parola “sulla punta della lingua”, ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie rendendo quello che dice difficile da capire.
- 4. Disorientamento nel tempo e nello spazio.** E' normale dimenticare che giorno della settimana è o quello che si deve comprare, ma il malato di Alzheimer può perdere la strada di casa, non sapere dove è e come ha fatto a trovarsi là.
- 5. Diminuzione della capacità di giudizio.** Scegliere di non portare una maglia o una giacca in una serata fredda è un errore comune, ma un malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, indossando per esempio un accappatoio per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.
- 6. Difficoltà nel pensiero astratto.** Compilare un libretto degli assegni può essere difficile per molta gente, ma per il malato di Alzheimer riconoscere i numeri o compiere calcoli può essere impossibile.
- 7. La cosa giusta al posto sbagliato.** A chiunque può capitare di riporre male un portafoglio o le chiavi di casa. Un malato di Alzheimer, però, può mettere questi e altri oggetti in luoghi davvero singolari, come un ferro da stiro nel congelatore o un orologio da polso nel barattolo dello zucchero, e non ricordarsi come siano finiti là.
- 8. Cambiamenti di umore o di comportamento.** Tutti quanti siamo soggetti a cambiamenti di umore, ma nel malato di Alzheimer questi sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.
- 9. Cambiamenti di personalità.** Invecchiando tutti possiamo cambiare la personalità, ma un malato di Alzheimer la può cambiare drammaticamente: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.
- 10. Mancanza di iniziativa.** E' normale stancarsi per le faccende domestiche, il lavoro o gli impegni sociali, ma la maggior parte della gente mantiene interesse per le proprie attività. Il malato di Alzheimer lo perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.

*Utilizzato con il consenso dell'Alzheimer Association - USA*

Milano, 10 luglio 2008

Federazione Alzheimer Italia, via T. Marino 7, 20121 Milano – tel. 02 809767, fax 02 875781, email: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)

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

## LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

La Federazione Alzheimer Italia è nata il 30 giugno 1993 con la missione di

***“migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie”***

La Federazione è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla malattia di Alzheimer: riunisce 47 associazioni locali che nel nostro Paese sono impegnate nell'assistenza ai malati di Alzheimer e ai loro familiari.

Gli *obiettivi* della Federazione sono:

- *diffusione* dell'informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni
- *promozione* della ricerca medica e scientifica
- *sostegno e tutela* del malato e dei suoi familiari
- *partecipazione* alla programmazione della politica sanitario-sociale

La Federazione è rappresentante per l'Italia dell' *Alzheimer's Disease International (A.D.I.)*, membro di *Alzheimer Europe*, del *Consiglio Nazionale della Disabilità (CND)*, della *Legg per i Diritti degli Handicappati (LEDHA)* e della *Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN)*.

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

I suoi bilanci sono certificati gratuitamente da Deloitte & Touche SpA.

Collabora con Istituzioni sanitarie e accademiche nazionali e internazionali.

La struttura federativa permette l'utilizzo ottimale delle libere iniziative delle associazioni che ne fanno parte, nello spirito di una linea d'intervento comune e unitaria a livello nazionale. La Federazione opera nel riconoscimento e nel rispetto del diritto del malato allo scopo di garantire:

- *dignità* pari a quella di ogni altro cittadino;
- *informazione*, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua evoluzione e partecipazione, sempre per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza;
- *accesso* ad ogni servizio sanitario-assistenziale al pari di ogni altro cittadino e, nel contempo, possibilità di disporre di servizi specializzati scegliendo liberamente tra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano.

*Milano, settembre 2008*

## ATTIVITÀ DELLA FEDERAZIONE

Le attività includono:

- \* **preparazione della famiglia** ad affrontare con competenza il carico dell'assistenza attraverso: consulenza sociale, psicologica e per la gestione del malato, legale e previdenziale.
- \* **aiuto e sostegno** per le famiglie attraverso:
  - 1) una linea telefonica “**Pronto Alzheimer**” (02 809767) aperta quotidianamente che fornisce ogni tipo di informazione o semplicemente un momento di sollievo. Sono stati **103.500** i contatti registrati tra il 1993 e il 2007;
  - 2) gruppi di sostegno e incontri con i medici;
- \* **informazione e sensibilizzazione** di pubblico e specialisti attraverso:
  - *Pubblicazioni*
    - **Notiziario** “Alzheimer Italia”,
    - “**Manuale** per prendersi cura del Malato di Alzheimer”,
    - “**T.E.D.**- Tecnologia, Etica e Demenza: guida all’impiego della tecnologia nella cura della demenza,
    - “**Cara Nonna**” – Il primo libro per ragazzi sulla malattia di Alzheimer,
    - “**Visione parziale. Un diario dell’Alzheimer**”
    - “**Musicoterapia con il malato di Alzheimer**”
    - **Schede** di consigli pratici,
    - **Schede** legali
  - *Opuscoli illustrativi,*
  - *Conferenze, convegni.*
- \* **formazione** specifica mirata ai diversi destinatari: familiari, volontari, medici, operatori socio sanitari, infermieri;
- \* **tutela dei diritti** al fine di ottenere l’effettivo accesso dei malati alle garanzie già previste e di promuovere una migliore politica sanitaria e sociale;
- \* **sperimentazione di modelli di assistenza:**
  - assistenza domiciliare;
  - “Centro Diurno”, progettato e proposto su richiesta del Comune di Milano;
- \* **Progetti di ricerca** finanziati da Commissione Europea, Ministero della Salute e Regione Lombardia in collaborazione con istituzioni accademiche e di ricerca nazionali e europee;
- \* **creazione di una banca dati** per tutto quanto riguarda il mondo “Alzheimer”.

Milano, settembre 2008

## ALZHEIMER IMOLA

L'associazione Alzheimer Imola è nata nel luglio 1998 con la missione di

*“migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie”*

Fa parte delle 47 Associazioni, riunite nella Federazione Alzheimer Italia, che sono impegnate nell'assistenza ai malati e operano a livello locale per creare una rete di aiuto e sostegno intorno ai malati ed ai loro familiari.

Gli obiettivi dell'Associazione sono:

- assistere e sostenere i malati di Alzheimer ed i loro familiari
- informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e tutte le figure coinvolte nella malattia
- tutelare i diritti del malato e dei suoi familiari per ottenere una migliore politica pubblica e una migliore legislazione
- promuovere la nascita di centri pilota per la diagnosi, l'assistenza e la formazione di personale socio-sanitario specializzato.
- partecipare alla programmazione della politica sanitario-sociale

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

L'Associazione opera nel riconoscimento e nel rispetto del diritto del malato allo scopo di garantire:

- *dignità* pari a quella di ogni altro cittadino;
- *informazione*, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua evoluzione,
- *accesso* ad ogni servizio sanitario-assistenziale al pari di ogni altro cittadino.

*Imola, settembre 2008*

## ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

Le attività includono:

- \* **preparazione della famiglia** ad affrontare con competenza il carico dell'assistenza attraverso: consulenza sociale, psicologica e per la gestione del malato, legale e previdenziale.
- \* **aiuto e sostegno** per le famiglie attraverso:
  - 1) una linea telefonica “**Pronto Alzheimer**” (0542 604253) aperta nei giorni di Lunedì, Mercoledì e sabato dalle ore 10,00 alle ore 12,00 che fornisce ogni tipo di informazione o semplicemente un momento di sollievo.;
  - 2) gruppi di auto-aiuto;
  - 3) Caffè Alzheimer – spazio di incontro e confronto sul tema dei disturbi del comportamento, delle difficoltà di memoria e delle strategie per affrontarli;
  - 4) Sportello di ascolto infermieristico al Lunedì dalle ore 10,00 alle 12,00;
  - 5) Domenica del sollievo – momenti di animazione e svago per anziani non autosufficienti;
  - 6) Spazio aperto – gruppo di stimolazione cognitiva con la tecnica della reminiscenza per persone affette da demenza di grado lieve-moderato.
- \* **informazione e sensibilizzazione** di pubblico e specialisti attraverso le pubblicazioni realizzate dalla Federazione Alzheimer Italia:
  - **Notiziario** “Alzheimer Italia”,
  - “**Manuale** per prendersi cura del Malato di Alzheimer”,
  - “**Cara Nonna**” – Il primo libro per ragazzi sulla malattia di Alzheimer,
  - “**Visione parziale. Un diario dell'Alzheimer**”
  - “**Musicoterapia con il malato di Alzheimer**”
  - **Schede** di consigli pratici,
  - **Schede** legali
  - **Opuscoli** illustrativi

— *Conferenze, convegni.*
- \* **formazione** specifica mirata ai diversi destinatari: familiari, volontari, medici, operatori socio sanitari, infermieri;

Il presidente dell'Associazione - Lucia Valtancoli – ha trovato nella Fondazione Cassa di Risparmio di Imola l'Istituzione che ha finanziato e realizzato il **Centro Socio-Sanitario Alzheimer Casa Cassiano Tozzoli** in soli 4 anni.