

## VOLONTARIATO OPPORTUNITÀ O OPPORTUNISMO?

**“Sono necessarie regole chiare e controlli” afferma Giorgio Fiorentini, studioso ed esperto del settore sul Corriere della Sera del 28 marzo e il Consiglio Nazionale dell’Ordine dei Commercialisti ha presentato un modello di bilancio per gli enti non profit.**

### SOMMARIO

2  
Panorama dal mondo

4  
La “Nicastrina”

6  
FIMMG e Alzheimer Italia

7  
Dossier: il punto sulla ricerca

11  
Dire la verità al malato?

13  
L’angolo del legale

14  
La testimonianza di Maureen Reagan

15  
In libreria

Da qualche anno si parla molto di volontariato, non profit, terzo settore come opportunità sociale ed economica in quanto integra l’attività dello Stato in aree non solo sociali ma anche economiche. L’aumentato interesse intorno a questo settore ha, però, anche aspetti negativi quando il volontariato viene utilizzato per scopi non coerenti con i principi enunciati. Si pone, pertanto, la necessità di una regolamentazione che, da una parte, chiarisca i fondamenti dell’attività volontaria e ne valorizzi i contenuti e, dall’altra, possa garantire chiarezza e trasparenza. A parte le leggi nazionali (266 del 1991, la 460 del 1997 e la 4759 del 2000) la Federazione Alzheimer Italia, il Summit della Solidarietà e la Consulta del Volontariato in Sanità presso il

Ministero della Sanità sono convinti che debba essere lo stesso volontariato ad autoregolamentarsi per tutelarsi da quelle iniziative non conformi ai propri principi e alle proprie finalità. È stata realizzata, al proposito, la “Carta della donazione” e sta per essere pubblicata la “Carta Etica del Volontariato”. Qui di seguito sintetizziamo i principi portanti, estratti dai due documenti. La Federazione Alzheimer Italia è orgogliosa di poter affermare di essersi sempre attenuta a questi principi che condivide pienamente e ritiene che siano imprescindibili per una organizzazione seria che vuole essere credibile, ascoltata e rispettata. Si impegna, pertanto, a seguirli e a far sì che tutte le Associazioni a lei Aderenti adeguino ad essi il loro agire.

**Volontario:** è la persona che, liberamente e gratuitamente, opera a favore degli altri e del bene comune, utilizzando le proprie capacità e competenze.

**Gratuità:** significa assenza di guadagno economico, ma anche assenza di rendita di posizione, libertà da ogni forma di potere, assenza di vantaggi diretti e indiretti.

**Responsabilità:** il volontariato non è un riempitivo del tempo libero, ma un impegno liberamente scelto e, come tale, deve garantire la continuità degli interventi e dei progetti e la valorizzazione del lavoro in comune basato sul concetto della reciprocità.

**Formazione:** la formazione deve accompagnare l’intero percorso e fornire la conoscenza delle cause dell’ingiustizia sociale o dei problemi del territorio e le capacità e le tecniche specifiche necessarie per il lavoro e per la valutazione dei risultati.

**Trasparenza:** apertura verso l’esterno e anche disponibilità a sottoporsi ad un controllo di coerenza tra l’agire quotidiano e i principi enunciati.

**Giustizia e legalità:** sono per il volontariato concetti strettamente connessi tra di loro in quanto la legalità diventa strumento indispensabile perché la giustizia possa realizzarsi in percorsi concreti.

**Legalità e trasparenza nel corretto uso del denaro, nei bilanci e nelle attività sono le condizioni imprescindibili perché le organizzazioni di volontariato diventino “segno” visibile e credibile di libertà, giustizia, partecipazione.**

**Uniformità di intenti, di linguaggio, di immagine:** per proiettare l’organizzazione verso l’esterno identificandola con messaggi chiari e univoci.

**Informazione:** deve essere sempre disponibile, a richiesta, trasparente, completa e non ingannevole sulla struttura operativa dell’organizzazione, sui suoi organi di governo, sull’identità e il ruolo dei soggetti che collaborano o supportano l’organizzazione, sui bilanci annuali formati dalla situazione patrimoniale, dal conto economico e, preferibilmente, o quando prescritto per legge o dallo statuto, dalla relazione dei sindaci e revisori contabili.

**Indipendenza:** le organizzazioni si impegnano a non ricevere atti di liberalità che, per le caratteristiche politiche, culturali o economiche del donatore, potrebbero pregiudicarne l’indipendenza. I volontari si impegnano, inoltre, ad evitare situazioni in cui possa configurarsi un conflitto di interessi nei riguardi dell’organizzazione.

# EDITORIALE

Il 14 settembre, nel corso della conferenza stampa presso il Ministero della Sanità, alla quale partecipavo con Mario Falconi (segretari FIMMG) e Giorgio Siri (presidente Federfarma), Umberto Veronesi presentò e diede l'avvio al Progetto Cronos "Protocollo di monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico per la malattia di Alzheimer".

Dopo alcuni mesi di rodaggio durante i quali ha regnato una grande confusione da parte dei medici, delle istituzioni e dei familiari dei malati, attualmente quasi tutte le UVA (Unità di Valutazione Alzheimer) si sono costituite e svolgono il loro compito.

Il Progetto Cronos è stato criticato ed è criticabile, ma, d'altra parte, offre a tutti

noi che siamo chiamati a vario titolo a prenderci cura dei malati di Alzheimer: familiari, medici, operatori, un'opportunità che merita di non essere sprecata.

Mai come ora c'è stato un fiorire di iniziative, incontri, convegni, corsi di formazione; della malattia di Alzheimer si parla, si discute. Questo è un primo, piccolo risultato raggiunto: la sensibilizzazione sulla malattia. Ora si discute su come affrontarla, mentre fino a qualche anno fa il problema Alzheimer non era neppure preso in considerazione e noi faticavamo a coinvolgere sull'argomento i media. In questo momento abbiamo tutti, però, una grande responsabilità. Solo se tutti noi sapremo cogliere questa occasione il progetto

Cronos porterà a qualche risultato, che non è solo e tanto la fornitura gratuita dei farmaci, ma la conoscenza della malattia, la conoscenza dei problemi che causa, le modalità di cura e di assistenza. Potremo imparare, diffondere ciò che già conosciamo e potremo creare attorno al malato ed alla sua famiglia una rete di servizi e un'"alleanza terapeutica" che li aiuti ad affrontare e risolvere i problemi in continuo cambiamento e che permetta loro di vivere una vita dignitosa come è diritto di ogni persona.

Gabriella Salvini Porro  
Presidente

## PANORAMA DAL MONDO

### Settembre 2000- Marzo 2001

Dall'avvio del Progetto Cronos del Ministero della Sanità, si susseguono in tutta Italia incontri, conferenze, convegni, dibattiti, seminari, corsi di formazione per familiari, medici e operatori.



### "PTE Expo".

Dal 10 al 12 febbraio 2001 si è svolta a Roma una Fiera Internazionale per la Terza Età "PTE Expo". Si è trattato della 12<sup>a</sup> Fiera Internazionale e Congresso per i Prodotti e Servizi per la Cura degli Anziani. Hanno partecipato un'ottantina di aziende che hanno messo a punto progetti e dispositivi pensati per le esigenze degli anziani nell'ambiente domestico e nelle case di riposo. È stato presentato un letto Alzheimer "Givas" di altezza variabile (minima 27 cm) con dispositivi anticaduta, sponde imbottite e sensore sul piano rete per segnalare gli spostamenti della persona.



### Training via Internet

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha individuato l'Italia come paese pilota per un corso di formazione sulle demenze rivolto ai medici di medicina generale in collaborazione con la Federazione Alzheimer Italia e la Società Italiana di Neurologia. Si tratta di un programma di autoformazione di 200 medici, mediata attraverso Internet secondo la tecnica Open Distance Learning (Odl).



### Progetti di ricerca finalizzata

Il Ministero della Sanità ha approvato e finanziato 81 progetti per un totale di 87 miliardi di lire in 4 aree di ricerca: epidemiologica, biomolecolare, clinica e sanitaria. I 100 progetti presentati da

Regioni, Province Autonome, Istituto Superiore di Sanità, Istituto Superiore per la prevenzione e la sicurezza sul lavoro, Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico pubblici e privati e Istituti Zooprofilattici sperimentali sono stati selezionati dalla Commissione per la Ricerca Sanitaria del Ministero della Sanità.



### Numero verde: 800.764.670

Nell'ambito del Progetto Cronos è stato attivato dal Ministero della Sanità un numero verde: 800.764.670. Il numero verde risponde da lunedì a venerdì dalle 13 alle 17 e fornisce informazioni sulla malattia di Alzheimer e in particolare sui nuovi servizi e progetti del Ministero. È attivo, inoltre, il sito internet [www.alzheimer-cronos.org](http://www.alzheimer-cronos.org).



### Persone famose morte di Alzheimer

**William Hanna**, il papà di Tom & Jerry, che con Joe Barbera ha creato anche l'orso Yoghi e i Flintstones;  
**Tiberio Mitri**, ex pugile, è morto a Roma, solo e malato, travolto da un treno. Il fisico atomico **Ugo Fano**; allievo di Enrico Fermi, era uno dei "ragazzi di Via Panisperna".  
**Claude Shannon**, il padre dell'informatica. Negli anni 40 conio uno dei termini chiave più in uso nella società contemporanea "bit" (sintesi dell'inglese "binary digit", cifra binaria) inteso come "la più piccola unità di informazione trasmissibile".



### Vitalizio a Duilio Loi

Il Consiglio dei Ministri ha approvato un vitalizio a Duilio Loi, ex campione di pugilato, malato di Alzheimer e con



problemi economici (vive con una pensione sociale di 600.000 lire mensili). Il vitalizio sarà di circa 2 milioni di lire.



**Ronald Reagan**

Il 7 febbraio ha celebrato il suo 90° compleanno l'ex Presidente degli Stati Uniti Ronald Reagan, da 7 anni malato di Alzheimer. Alcuni giorni prima si era rotto il femore ed era stato operato.



**Washington D.C. Herman Gerber,**

assistente sociale di 55 anni, in pensione da 4 anni quando gli fu diagnosticata la malattia di Alzheimer, ha testimoniato la sua esperienza davanti al Congresso e ha chiesto che vengano stanziati fondi per 1 miliardo di dollari per la ricerca di una terapia per la malattia di Alzheimer.



**Ricerca**

Il National Institute on Aging (N.I.A.) ha lanciato uno studio clinico per stabilire se il trattamento con alcuni FANS (farmaci non steroidei anti infiammatori) possa prevenire la malattia di Alzheimer. È il primo studio clinico che valuta due fans in prospettiva.



L'edizione di marzo 2001 di Nature Neuroscience pubblica i risultati di uno studio realizzato da ricercatori della John Hopkins University School of Medicine su topi transgenici. L'obiettivo dell'esperimento era di stabilire quali delle due "beta secretasi" nel cervello (BACE1 o BACE2) potesse essere il principale responsabile dello sviluppo delle placche senili.



Il 3 marzo 2000 la galantamina, nuovo farmaco sintomatico per la demenza di Alzheimer ha ottenuto la prima approvazione nell'Unione Europea dagli organi regolatori svedesi. Il 28 febbraio

2001 la Food and Drug Administration (FDA), organismo regolatorio degli Stati Uniti, ha approvato la galantamina, per il trattamento sintomatico dei malati di Alzheimer di grado lieve o moderato. Similmente agli altri farmaci attualmente in commercio, la galantamina aumenta il livello di acetilcolina nel cervello inibendo l'azione dell'acetilcolinesterasi. Ma, a differenza degli altri, la ricerca ha dimostrato che la galantamina ha un secondo meccanismo d'azione: agisce sui recettori della nicotina nel cervello. (vedi Dossier "La ricerca farmacologica").

**ULTIMISSIME**

**15 maggio 2001**

**Comitato Consultivo Alzheimer**

Il nostro presidente, Gabriella Salvini Porro, è stata invitata al Comitato Consultivo Alzheimer presso la CUF (Commissione Unica del Farmaco), per fare il punto sulla situazione del Progetto Cronos. A seguito dei commenti e dei suggerimenti della Federazione Alzheimer Italia, sono stati identificati alcuni punti e procedure operative comuni tra cui l'accorpamento delle richieste di informazioni giunte sia al numero verde del Progetto Cronos, sia alla Federazione Alzheimer Italia sia all'AIMA per ottenere un quadro realistico della situazione italiana. Per le richieste di informazioni che esulano dal Progetto Cronos, il numero verde fornirà i recapiti telefonici delle due Associazioni. Su sollecitazione della Federazione Alzheimer Italia, la Commissione si è impegnata a predisporre, entro fine anno, in collaborazione con le due Associazioni un progetto di assistenza allo scopo di ottenerne il finanziamento dal Ministero della Sanità.

La CUF ha, inoltre, comunicato che anche la galantamina è stata inserita nel Progetto Cronos.

**Un vaccino per l'Alzheimer?**

Se ne parla ancora. La sperimentazione sui topi geneticamente programmati per produrre placche di beta amiloide nel proprio cervello ha dimostrato due fatti: nei topi transgenici ancora sani il vaccino ha evitato la formazione delle placche e iniettato nei topi che avevano già sviluppato le placche nel cervello ne ha ridotto il numero. Il vaccino viene ora sperimentato sugli uomini: circa 100 persone negli Stati Uniti e in Inghilterra sono coinvolte in questa prima fase della ricerca che valuta la tollerabilità del farmaco. Successivamente verranno effettuati studi più ampi per continuare a verificarne la tollerabilità e stabilirne l'efficacia. Il neurologo David Knopman M.D. che lavora alla Mayo Clinic suggerisce di essere molto cauti perché il vaccino è ancora ai primi stadi della ricerca e si deve ancora rispondere a numerose domande sul suo funzionamento e sui meccanismi della malattia di Alzheimer. *"La verità - dice il dr. Knopman - è che, sebbene i risultati sui topi siano promettenti l'efficacia del vaccino deve essere ancora provata sull'uomo. Saranno necessari ancora parecchi anni per avere dei risultati sull'uomo."*



**Il Segretario di Stato inglese,**

Alan Milburn, il 19 aprile, all'apertura dell'Istituto di Genetica Umana a Newcastle upon Tyne, ha annunciato lo stanziamento di 30 milioni di sterline e il raddoppio nei prossimi 5 anni dello staff scientifico e tecnico che lavorerà sulla genetica nel Servizio Sanitario Nazionale; la creazione di 4 "Centri di Genetica" che raduneranno l'esperienza di medici, scienziati, accademici e ricerca industriale; la pubblicazione di un "Documento Governativo sulla Genetica" sugli aspetti etici, clinici, scientifici ed economici della genetica; la prossima emanazione di una legge per bandire esplicitamente la clonazione umana riproduttiva. **CI**

**Sussidi regionali per le "cure in casa"** alle famiglie che assistono a domicilio un anziano non autosufficiente. Per ottemperare alle disposizioni della "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" del novembre 2000 le Regioni italiane stanno approvando l'erogazione di sussidi economici.

**Basilicata:** ha approvato un fondo sia sotto forma diretta che indiretta, come assegni alle famiglie.

**Emilia Romagna:** eroga "l'assegno di cura" in alternativa al ricovero in struttura residenziale. L'assegno va da 14.000 a 30.000 lire al giorno sulla base del programma di intervento.

**Friuli Venezia Giulia:** ha istituito un assegno di cura e assistenza. L'importo non è determinato ma varia dal 20 al 60% del costo medio di un ricovero.

**Lombardia:** ha istituito un "bonus" di 800.000 lire in via sperimentale da aprile a dicembre 2001.

La modulistica è scaricabile anche via internet al sito della Regione Lombardia ([www.regione.lombardia.it](http://www.regione.lombardia.it)) Numero verde 800919991.

**Sardegna:** ha istituito per i portatori di handicap gravi, tra cui anche gli anziani non autosufficienti, piani di aiuto personalizzato costituiti sia da prestazioni assistenziali domiciliari che da sostegni economici alla famiglia.

**Toscana:** come la Lombardia ha istituito assegni di 800.000 lire mensili.

**Bolzano:** la Provincia di Bolzano ha stabilito aiuti economici per l'assistenza a domicilio di persone non autosufficienti indipendentemente dall'età.

**Trento:** la Provincia di Trento ha piani personalizzati ed è stata prevista la possibilità di concedere l'aiuto anche a conviventi.

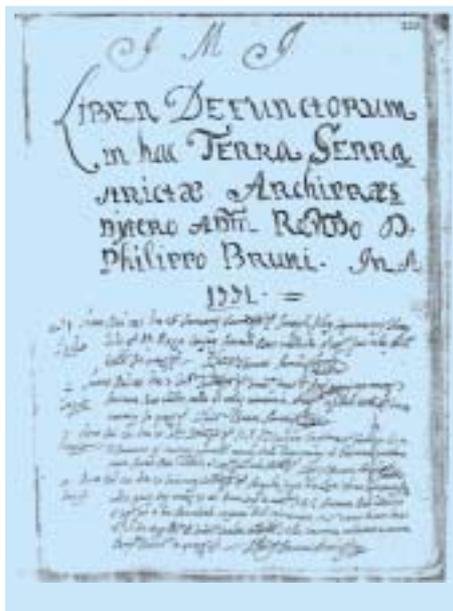
**Umbria:** Eroga un assegno di assistenza di 800.000 lire mensili, indipendentemente dal reddito.

**Veneto:** in via sperimentale la regione riconosce un contributo mensile di 1 milione di lire; le condizioni di accesso sono legate all'entità del reddito.

# LA “NICASTRINA”

**La nuova glicoproteina isolata dal gruppo di ricerca canadese di P.H.St.George Hyslop in collaborazione con altri tre gruppi americani e due italiani (Firenze e Lamezia Terme) è stata chiamata “Nicastrina” in omaggio all’importanza dello studio della famiglia di Nicastro**

Da svariati anni la ricerca mondiale è particolarmente intensa nel settore delle demenze e della Malattia di Alzheimer. Gli sforzi sono tutti volti a capire il meccanismo biologico della malattia per poter intervenire con una terapia adatta e preservare fasce sempre più ampie di popolazione colpita. Gli approcci dei vari gruppi di ricerca sono differenti, ma i risultati più brillanti (individuazione di alcune delle cause) sono stati compiuti sulle forme genetiche ad esordio precoce a cui gli operatori che attualmente lavorano nel Centro Regionale di Neurogenetica hanno contribuito in maniera determinante con l’isolamento di uno dei geni responsabili (PS1, Sherrington et al Nature 1995).



Registro parrocchiale: atti di sepoltura, 1771

## Un lungo e certosino lavoro

L’isolamento del gene è stato possibile grazie ad un lungo e certosino lavoro clinico e di ricostruzione genealogica condotto su alcune famiglie calabresi (conosciute in letteratura come famiglia “N”, Nicastro, dal luogo di origine di una di esse) che sono state ricostruite genealogicamente fino al 1600 e seguite anche lungo le branche emigrate in altre parti del mondo (Australia, Argentina, Francia, Stati Uniti, Nord Italia). La capillarità e vastità del lavoro e le centinaia di affetti identificati hanno garantito un risultato a cui difficilmente si

sarebbe giunti per gli enormi problemi metodologici che lo studio della Malattia di Alzheimer sporadica pone.

Il lavoro di ricerca che portò all’isolamento del gene, in collaborazione con il Prof. Peter St. George Hyslop di Toronto, il Prof. Foncin di Parigi, i proff. Amaducci e Sorbi di Firenze, i proff. Bergamini, Rainero e Pinessi di Torino, la dott.ssa Bruni e Montesi di Lamezia fu di portata mondiale proprio perché, da allora, si è potuto procedere nella comprensione dei meccanismi biochimici attraverso i quali si innesca la malattia. Nell’ambito di queste ricerche si giunge oggi ad un altro passo importantissimo, un ulteriore scoperta degli “anelli” che fanno parte della cascata biochimica.

Il lavoro di ricerca che è stato pubblicato recentemente su Nature del 7 settembre 2000 (vol 407; 48-54) è presentato dal gruppo dell’Università di Toronto diretto dal Prof. P.H. St. George Hyslop in collaborazione con altri tre gruppi americani e due italiani (Firenze e Lamezia Terme).

Il lavoro riguarda l’isolamento di una nuova (non ancora nota nel genere umano) glicoproteina delle membrane intracellulari neuronali, componente funzionale dei complessi delle preseniline - PS1 e PS2, le proteine codificate dai geni che, quando mutati, provocano la malattia di Alzheimer genetica. (vedi *Notiziario n. 9*)

La proteina assieme alle preseniline entra nel meccanismo di formazione della beta amiloide, la sostanza che, abnormemente tagliata, precipita nel cervello dei malati Alzheimer sotto forma di placche senili.

## Un omaggio alla famiglia “Nicastro”

La proteina è stata chiamata “Nicastrina” (NCT) dal gruppo di ricercatori in omaggio all’importanza che lo studio della famiglia “Nicastro” ha rivestito nella ricerca genetico-molecolare mondiale.

Il ruolo esatto della Nicastrina non è al momento chiaro.

La sua scoperta però ha senz’altro messo in discussione la probabile attività attribuita di recente alle proteine PS1 e PS2. Due sono finora i possibili modelli molecolari ipotizzati per spiegare la funzione della proteina Nicastrina nel complesso PS1-PS2.

# CONVEGNI E INCONTRI

Il primo, attribuisce alla NCT un ruolo nel legare i substrati del complesso presenilina/y-secretasi.

Il secondo invece, individua la Nicastrina come possibile regolatore dell'attività della y-secretasi.

La patogenesi della Malattia di Alzheimer è molto complessa e ancora in via di sviluppo per cui è fondamentale identificare tutti i vari passaggi per ricostruire, come in un puzzle, il ruolo dei vari elementi avendo un quadro chiaro di come si sviluppa la malattia. Sono questi i passaggi indispensabili se si vuole giungere ad avere farmaci causali. L'identificazione della Nicastrina è dunque l'individuazione di uno degli anelli da cui è costituita la cascata biochimica che innesca la Malattia di Alzheimer partendo da un gene mutato. Poiché la proteina non era ancora nota nel genere umano non era neanche "oggetto" di studio.

## Importanti prospettive terapeutiche

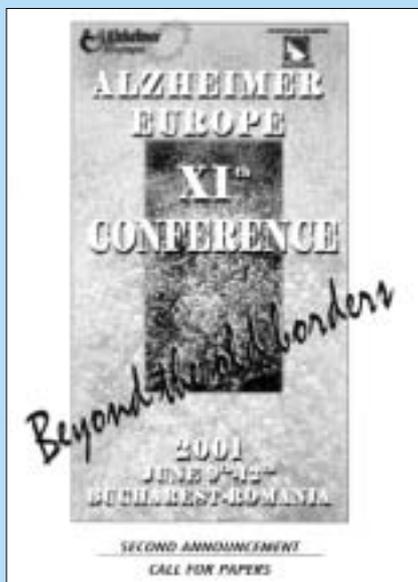
La Nicastrina potrebbe (se mutata) essere causa essa stessa di Malattia di Alzheimer (per alcune forme) o potrebbe entrare in gioco nella ampia e variegata presentazione clinica della patologia.

Inoltre, poiché la variazione di una parte della proteina (dominio DYIGS), ha effetti significativi sul taglio della beta amiloide, la Nicastrina è potenzialmente un target per la modulazione terapeutica della produzione di questa sostanza nei pazienti con Malattia di Alzheimer. Come un effetto "chiave-serratura" potrebbero infatti, in futuro, essere disegnati farmaci tali da interferire nell'attività della Nicastrina (che quindi possano "regolare" la produzione dell'amiloide neurotossica). Possibilità questa che non davano né le preseniline, né l'APP né le APOE.

Un giornalista speranzoso ha titolato a tutta pagina "La Nicastrina sconfigge la Malattia di Alzheimer". A parte le debite precisazioni che la Malattia di Alzheimer non è fatta di sole placche senili, prendiamo però questo titolo come un augurio per continuare a lavorare su questa strada, la sola da cui arriveranno farmaci causali.

*Amalia C. Bruni, neurologo  
Centro Regionale di Neurogenetica  
ASL 6 Lamezia Terme*

Bucharest, Romania  
**XI CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE**  
**"OLTRE I VECCHI CONFINI"**  
9-12 giugno 2001  
Palazzo del Vecchio Parlamento  
Segreteria Organizzativa, C.P. 35-19,  
Bucharest, Romania  
tel. +40 1 683 4015,  
fax +40 1 311 3471,  
email: alzheimereurocong@infomedica.ro



◆◆◆  
Londra, Inghilterra  
**CONFERENZA REGIONALE DELL'ASSOCIAZIONE MONDIALE DI PSICHIATRIA "LA SCIENZA E IL PRENDERSI CURA"**  
9-13 luglio 2001  
Queen Elizabeth Centre  
Segreteria Organizzativa,  
tel. +44 20 7235 2351  
fax +44 20 7259 6507,  
email: mkerby@repsych.ac.uk

◆◆◆  
Perugia, Italia  
**LA TERZA FESTA PRIMO MEETING EUROPEO DELLA GRANDE ETÀ**  
28 giugno - 1 luglio 2001  
Segreteria Organizzativa,  
tel. 02 89123566,  
fax 02 89125746  
email: segreteria@terzafesta.it

Rimini, Italia  
**XXXII CONGRESSO SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA**  
29 settembre - 3 ottobre 2001  
Palacongressi,  
Segreteria Organizzativa SIN,  
ConventurSiena, Via di Città 56,  
53100 Siena

◆◆◆

Christchurch, Nuova Zelanda  
**XVII CONFERENZA INTERNAZIONALE ADI**  
25 - 27 ottobre 2001  
Segreteria Organizzativa  
tel. +64 3 364 2534,  
fax +64 3 364 2057  
email: alz@cont.canterbury.ac.nz  
Web  
www.conference.canterbury.ac.nz/alzheimer2001



◆◆◆

Perugia-Assisi, Italia  
**46° CONGRESSO S.I.G.G.**  
Società Italiana di Geriatria e Gerontologia  
28 novembre - 2 dicembre 2001  
Segreteria Organizzativa  
G & G Congressi srl,  
tel. 06 5043441,  
fax 06 5033071  
email: congressi@gegcongressi.com

# IMPEGNO COMUNE PER L'ALZHEIMER

**La Federazione Italiana dei Medici di Medicina Generale (FIMMG) e la Federazione Alzheimer Italia lavoreranno insieme per migliorare l'assistenza alle persone colpite da questa malattia**

Avevamo anticipato con un articolo pubblicato nello scorso numero del Notiziario l'avvenuto accordo siglato tra FIMMG (Federazione Italiana dei Medici di Medicina Generale) e Federazione Alzheimer Italia a Roma il 31 ottobre scorso. Pubblichiamo qui di seguito il testo integrale.

## PROTOCOLLO D'INTESA

Roma, 31 ottobre 2000

La Federazione Alzheimer e la Fimmg **premess**

- che la Federazione Alzheimer Italia rappresenta le associazioni sorte in varie Regioni e città a tutela dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie, che è la rappresentante in Italia dell'ADI (Alzheimer Disease International) e che la sua presidente è membro del Consiglio Direttivo della Federazione Alzheimer Europa, che infine la Federazione Alzheimer Italia è riconosciuta dai Ministeri, dalle Regioni e dal Parlamento;
- che la Federazione Italiana Medici di Famiglia (Fimmg) è la referente istituzionale dei medici di famiglia italiani, grazie alla adesione del 50% dei medici di famiglia operanti sul territorio nazionale (58.000 complessivamente) con una diffusione capillare (un medico di famiglia ogni mille abitanti);

### constatato

- che il 6,4% dei cittadini ultrasessantacinquenni è affetto da "demenza",
- che ogni medico di famiglia assiste in media 15 dementi, di cui 9 affetti da malattia di Alzheimer,
- che il progressivo invecchiamento della nostra popolazione determinerà un'emergenza sanitaria e sociale

### denunciano

- la dimensione, la gravità e la complessità del problema della demenza
- la carenza di servizi territoriali, che permetta, dopo la diagnosi, una valutazione complessiva del malato e dei suoi bisogni
- la carenza di centri diurni per alleggerire il peso della famiglia e per interventi riabilitativi
- la carenza di posti letto in residenze sanitarie dedicate a questa patologia

### affermano

- che, stante il fatto che il luogo naturale dell'invecchiamento di una persona deve essere il suo ambiente abituale di vita - si deve puntare sulla assistenza domiciliare perché questa rappresenta la soluzione umana, sociale ed economica più congrua e corretta,
- che nel percorso che va dall'accertamento diagnostico alla definizione dei problemi-bisogni del

malato e della sua famiglia, con un particolare piano terapeutico assistenziale, è essenziale l'apporto del medico di famiglia che ha un ruolo chiave di coordinamento ed integrazione tra i vari operatori di volta in volta coinvolti, per il raggiungimento degli obiettivi: diagnosi tempestiva, valutazione dell'evoluzione del deficit cognitivo, interventi riabilitativi, intervento di educazione sanitaria e di sostegno alla famiglia,

- che le due Federazioni svolgono una fondamentale azione sinergica, per la migliore cura ed assistenza

### propongono

- che vengano istituiti su tutto il territorio nazionale i "distretti socio-sanitari" dotandoli di adeguato finanziamento capitario autonomo con conseguente spostamento di risorse dagli ospedali verso i servizi del territorio e la famiglia del malato,
- che l'assistenza al malato di Alzheimer venga svolta da personale qualificato in modo continuativo,
- che vengano erogate alle famiglie misure di sostegno quali facilitazioni all'ottenimento dell'indennità di accompagnamento, deducibilità fiscale delle spese sostenute, aiuto economico per le famiglie a basso reddito, introduzione della legge sull'Amministratore di sostegno.

### si impegnano

- ad elaborare un progetto obiettivo da proporre alle Regioni ed alle Aziende Sanitarie,
- ad elaborare e realizzare una campagna di comunicazione, volta a sensibilizzare le istituzioni (Regioni, Ministeri, Ospedali), le categorie professionali (medici, infermieri, ecc.), le famiglie dei malati, l'opinione pubblica in generale, i mass-media, sul grande problema della malattia di Alzheimer,
- a stimolare la ricerca dei medici di famiglia sulla malattia, promuovendone anche la formazione,
- a promuovere counselling, educazione sanitaria e sostegno psicologico ai malati e alle famiglie.

### a tale scopo presentano

### una prima serie di proposte

- Istituzione dell'Ufficio "Impegno

comune per l'Alzheimer", nel quale far confluire tutte le risorse per realizzare nel concreto il "Protocollo d'intesa" presente; all'interno dell'Ufficio verrà costituito un Ufficio per la Comunicazione, prevalentemente destinato ad essere interfaccia con i mass media.

- Organizzazione della cerimonia di firma ufficiale di questo protocollo alla presenza di autorità nazionali e regionali, esponenti del mondo sanitario e del volontariato, nonché dei rappresentanti dei mass-media (radiotelevisione e giornali/periodici),
- Ideazione del Premio Giornalistico "Medico e Famiglia uniti per l'Alzheimer", con composizione di Comitato Promotore, Comitato di Selezione lavori, Commissione di Aggiudicazione, Comitato degli Sponsor,
- Organizzazione della cerimonia di conferimento del Premio

### e si impegnano inoltre a realizzare attività comuni e sinergiche

- revisione ed integrazione delle cartelle stampa delle due Federazioni,
- aggiornamento della mailing list degli organi di stampa,
- distribuzione delle cartelle stampa
- organizzazione di una conferenza stampa; nel primo anno eventualmente per la cerimonia della firma ufficiale e per l'annuncio del Premio Giornalistico.
- sollecitare e stimolare la partecipazione a trasmissioni televisive (tipo UnoMattina) ed in contenitori televisivi, ponendosi come obiettivo almeno una presenza all'anno su almeno 4 canali,
- realizzare una servizio speciale (durata massima 10') da distribuire su network di TV locali (Cinquestelle, SEI, ecc.)
- aprire reciprocamente pagine dedicate alle Federazioni nelle proprie pubblicazioni periodiche,
- aprire la reciproca partecipazione ai Convegni, Congressi, dibattiti sia per presentare il Protocollo d'Intesa, sia in relazione a problemi specifici di interesse comune,
- mettere a disposizione reciproca materiale scientifico e materiale di consultazione, come ad esempio il Manuale Alzheimer
- creare un link fra sito Fimmg e sito Alzheimer

# IL PUNTO SULLA RICERCA

**Newsweek,**  
20 marzo 2000

“Alzheimer: la scienza ne sta scoprendo i misteri. Più a lungo vivremo, maggiori saranno le probabilità di ammalarci di questa devastante malattia. Ma le scoperte più recenti stanno portando gli scienziati più vicini a trovare una terapia”  
di *Geoffrey Cowley.*

**Time,**  
luglio 2000

“La nuova scienza dell’Alzheimer. In gara contro il tempo – e l’uno contro l’altro – i ricercatori sono più vicini a comprendere una delle più devastanti malattie del cervello”  
di *Madeleine Nash.*



**Le scienze,**  
febbraio 2001

“Il puzzle dell’Alzheimer. Il quadro biochimico straordinariamente complesso di questa malattia invalidante è tuttora incompleto, ma si cominciano a ricomporre elementi che, appena un decennio fa, sembravano non avere alcun collegamento”  
di *Peter H. St George-Hyslop.*

**Panorama,**  
27 aprile 2000

“Alzheimer. La scienza scopre i segreti della malattia che ruba la mente” È un male progressivo e inesorabile che distrugge il cervello. Ne soffrono 500 mila italiani e 18 milioni in tutto il mondo. Negli ultimi cinque anni i ricercatori hanno chiarito i meccanismi che innescano il processo degenerativo e hanno scoperto i geni che lo favoriscono. Oggi all’orizzonte ci sono nuovi farmaci capaci di contrastarne il decorso. E allo studio anche un vaccino.  
di *Laura Bardare e Gianna Milano*

*La frequenza di articoli divulgativi sull’Alzheimer, pubblicati con dovizia di particolari su prestigiose riviste in tutto il mondo, è la dimostrazione che, sebbene non sia stata ancora trovata una terapia preventiva o risolutiva per la malattia di Alzheimer, in questi ultimi anni la scienza ha fatto degli enormi passi avanti.*

**“Immaginate il vostro cervello come una casa illuminata: Ora immaginate che qualcuno spenga le luci una ad una; questo è quello che fa l’Alzheimer. Spegne la luce in una stanza e poi nell’altra e le idee, le emozioni e la memoria si affievoliscono e cessano del tutto. Sfortunatamente, come sanno bene tutti i familiari dei malati, non c’è ancora nessun modo per evitare che le luci si spengano, nessun modo per riaccenderle. Almeno per ora”**

Inizia così l’articolo di Madeleine Nash, pubblicato sul numero di luglio 2000 del Time.

Fino a qualche anno fa, non si disponeva quasi di alcun tipo di conoscenza sulle cause della malattia; tuttavia le recenti scoperte nei campi dell’epidemiologia, della genetica, della biologia molecolare e cellulare e di altre discipline stanno finalmente fornendo le chiavi per identificare alcuni dei meccanismi che sono alla base della malattia. “Abbiamo imparato di più sulla malattia di Alzheimer negli ultimi 15 anni di quanto avessimo scoperto negli 85 precedenti” dice il dottor Bruce Yanker della Harvard Medical School.

Negli ultimi due anni gli scienziati hanno fatto delle scoperte di straordinaria importanza sul come la malattia di Alzheimer distrugge il cervello e i risultati del loro lavoro li portano sempre più vicini a trovare delle terapie.

Sembra che l’Alzheimer insorga perché il normale processo di elaborazione di alcune proteine si verifica in maniera errata, portando all’accumulo di frammenti di una proteina tossica nelle

cellule e negli spazi intercellulari del cervello.

Le basi di queste conoscenze sono state poste grazie all’esame autoptico del cervello.

Che cosa realmente accade nel cervello di un malato? Come si era reso conto Alois Alzheimer nel 1907, il cervello di chi viene colpito da questa malattia è ingombro di accumuli proteici. L’accumulo extracellulare di  $\beta$ -amiloide dà luogo alla formazione delle “placche” mentre il venir meno della normale conformazione della proteina tau determina la comparsa dei “grovigli neurofibrillari” all’interno delle cellule nervose. Fino a non molto tempo fa, gli scienziati potevano solo tentare di indovinare il significato di queste lesioni. “Non si sapeva nemmeno di cosa fossero fatte” dice Paul Greengard, direttore del Fisher Alzheimer Center della Rockefeller University. “Ora sappiamo di cosa sono fatte e cominciamo anche a capire che cosa ne provoca la formazione”.

Il primo passo verso la soluzione del mistero venne fatto alla fine degli anni ’80, quando gli scienziati identificarono una molecola chiamata APP, ovvero proteina precursore dell’amiloide. L’APP è una normale proteina prodotta da neuroni sani, che attraversa la membrana cellulare. Più di recente, i ricercatori individuarono almeno tre enzimi – detti alfa, beta e gamma secretasi – i quali possono dividere l’APP in parti più piccole (la beta secretasi è stata identificata con certezza l’anno scorso). Diversamente dalla alfa secretasi, che porta alla formazione di una proteina innocua, gli enzimi beta e gamma contribuiscono insieme a generare una

proteina più corta e con la tendenza ad aggregarsi, denominata beta amiloide (A-beta). Tutti produciamo la proteina A-beta “*Ma il problema - dice il dottor Dennis Selkoe della Harvard Medical School e del Boston Brigham and Women’s Hospital - consiste nel suo smaltimento: di solito l’A-beta viene digerita dopo essersi staccata dalla cellula, ma talvolta forma degli insiemi insolubili detti fibrille, che poi si uniscono insieme creando le placche. La correlazione tra densità delle placche e gravità della malattia è molto incerta. Per di più simili placche si ritrovano nella maggior parte delle persone anziane. Tuttavia la loro presenza massiccia nell’ippocampo e nella corteccia cerebrale è specifica dei malati di Alzheimer*”.

“*Perché la densità delle placche di beta amiloide non riflette direttamente la gravità della malattia?*” – si chiede Peter H. St George-Hyslop. Il problema, in sostanza, è se le placche di beta amiloide siano effettivamente la causa della demenza e questa domanda fondamentale quanto irrisolta è da anni al centro delle

discussioni e della ricerca. Questa domanda, ancora senza risposta certa, ha creato tra i ricercatori schieramenti contrapposti (ne ha parlato il prof. Massimo Tabaton sul *Notiziario Alzheimer Italia* n.18, pagina 6).

Oltre ad avere capito come si formano le placche, i ricercatori si sono fatti anche un chiaro quadro di come si formano i grovigli neurofibrillari e come questi distruggono le cellule cerebrali. I neuroni sani assomigliano vagamente a dei polipi: il loro corpo sferico è coperto da lunghe appendici sottili dette neuriti che formano collegamenti con le altre cellule. Queste appendici avvolgono una struttura interna chiamata microtubulo, che dà al neurone la sua forma e serve da sistema circolatorio trasportando sostanze nutritive e chimiche: il collante che tiene insieme tutto questo sistema è una proteina chiamata “tau”. Le molecole di tau sono strettamente legate ai lati dei microtubuli e li rafforzano come le traversine di un binario ferroviario; ma quando interviene la malattia di Alzheimer, le molecole di tau si staccano dai microtubuli e si uniscono formando

i grovigli. Contemporaneamente, i microtubuli si disgregano e i neuroni muoiono, portando via con sé nomi, date e facce.

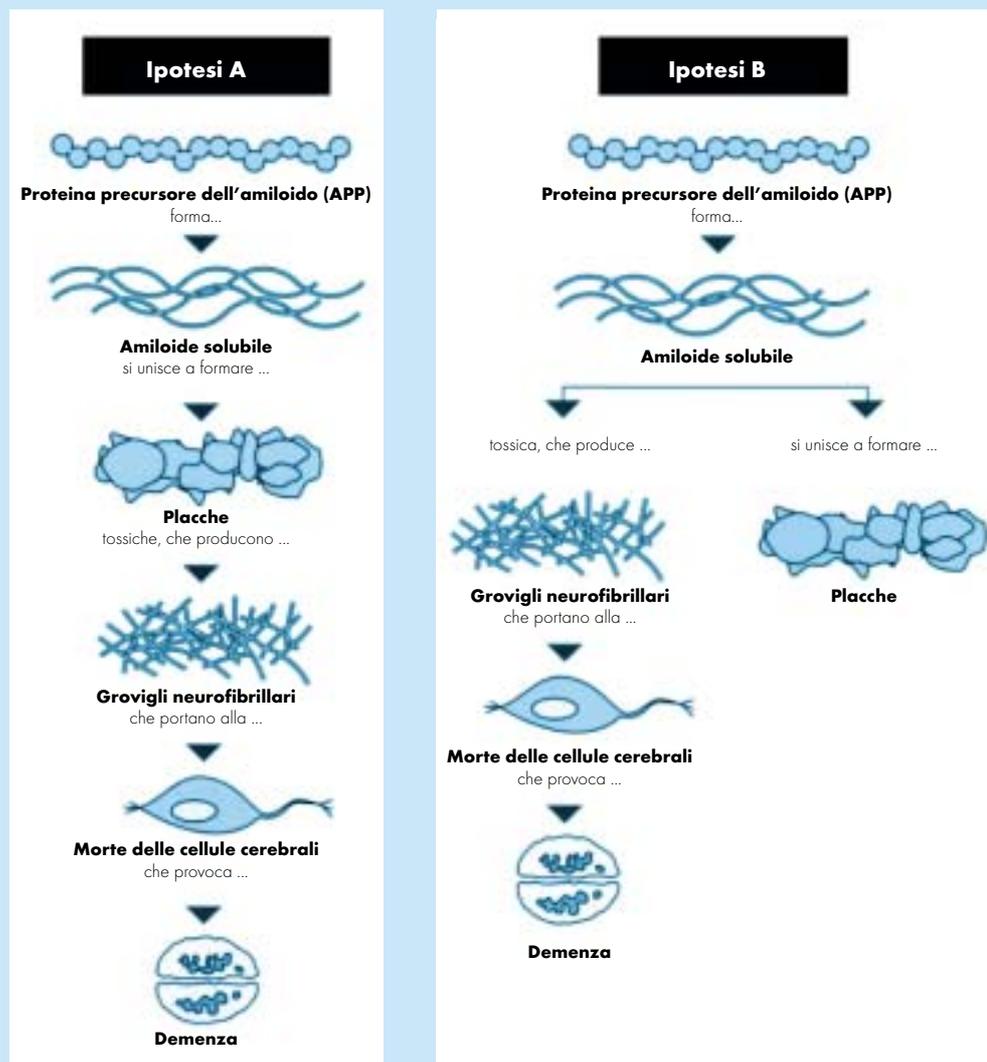
I grovigli neurofibrillari compaiono molto tempo dopo la formazione delle placche di beta amiloide.

Che cosa determina l’aggrovigliarsi delle molecole di tau? Attualmente alcuni scienziati sospettano che il processo abbia inizio quando le placche amiloidi premono contro la superficie esterna dei neuroni dando l’avvio a tutta una serie di trasformazioni chimiche al loro interno. Il collegamento con le placche non è ancora chiaro, ma la serie di trasformazioni non può essere messa in dubbio.

Fin da quando Alois Alzheimer identificò la malattia, nel 1907, gli epidemiologi hanno cercato di comprenderne i meccanismi e si sono domandati se fosse ereditaria, e perciò influenzata in primo luogo dai geni, o se fosse piuttosto causata da fattori ambientali.

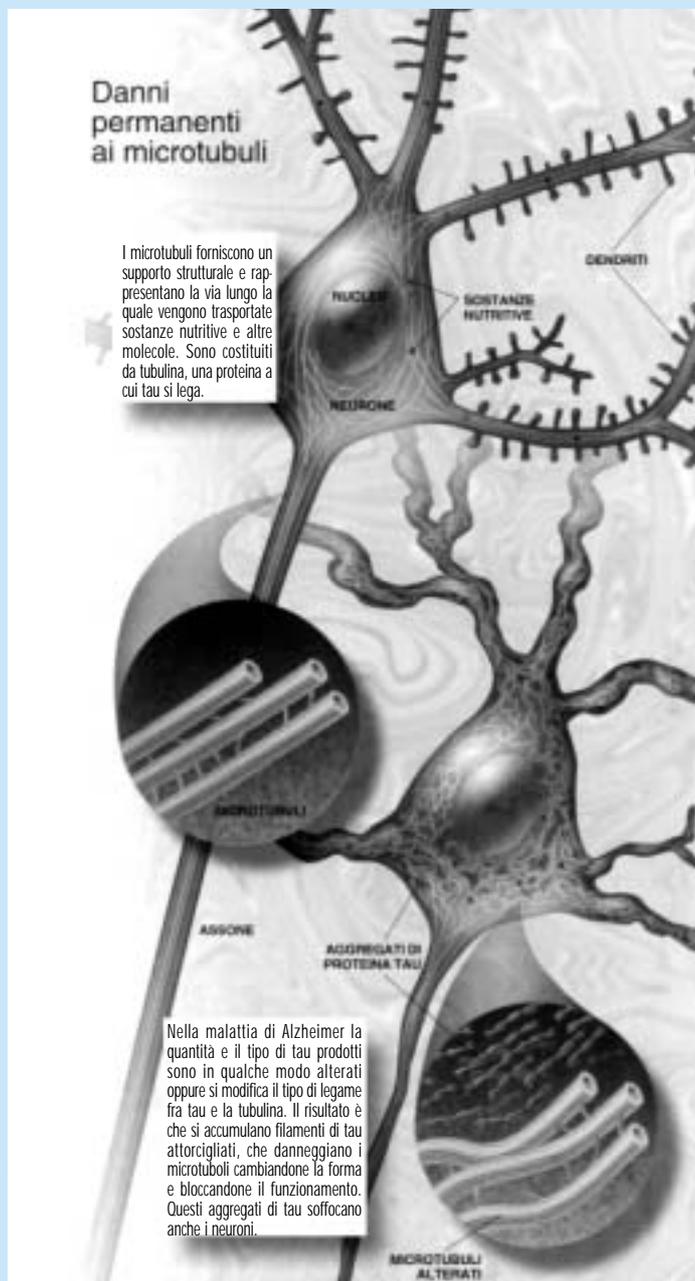
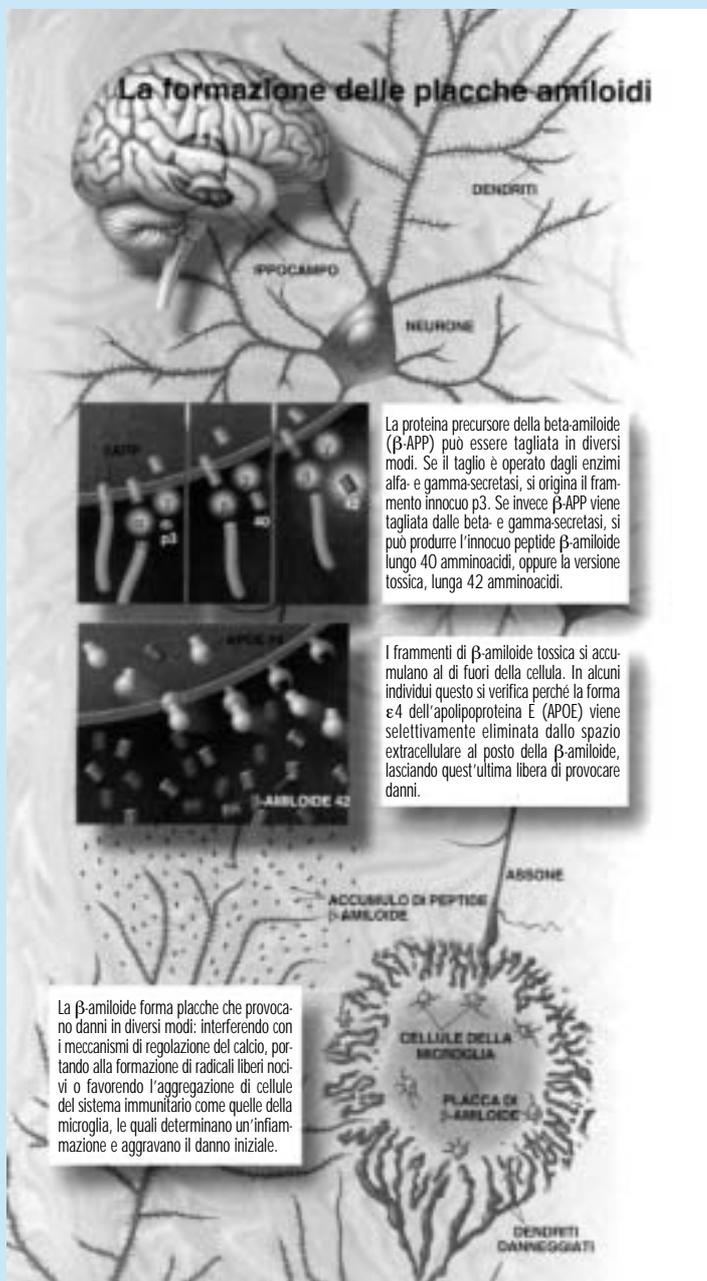
Negli anni 80 furono identificate alcune grandi famiglie in cui la malattia si trasmette da una generazione alla successiva. Una simile modalità di trasmissione indicava che i membri di queste famiglie avevano ereditato un gene difettoso, dominante rispetto a quello normale. Sull’ereditarietà, responsabile di una piccola percentuale di casi, molto resta da chiarire.

Negli ultimi dieci anni, i ricercatori hanno individuato tre geni che possono, dopo aver subito una mutazione, produrre l’A-beta in quantità eccessiva. Queste mutazioni si ereditano per via



(Illustrazione tratta da “National Newsletter of the Alzheimer’s Society”, UK, marzo 2001)

Molti ricercatori ritengono che la formazione delle placche provochi i grovigli neurofibrillari e il conseguente danno al cervello che porta alla demenza (Ipotesi A). Altri pensano che le placche non provochino necessariamente i grovigli neurofibrillari ma che sia piuttosto la forma solubile dell’amiloide ad avere un’attività tossica (Ipotesi B).



John W. Karapellou

familiare, e virtualmente tutti coloro che ne ereditano una sviluppano il morbo di Alzheimer entro i 60 anni. L'Alzheimer familiare ad esordio precoce è raro (rappresenta il 3 - 5 % di tutti i casi). (Ne parla Amalia Bruni, neurologa e ricercatrice, nell'articolo "La Nicastrina" a pagina 4).

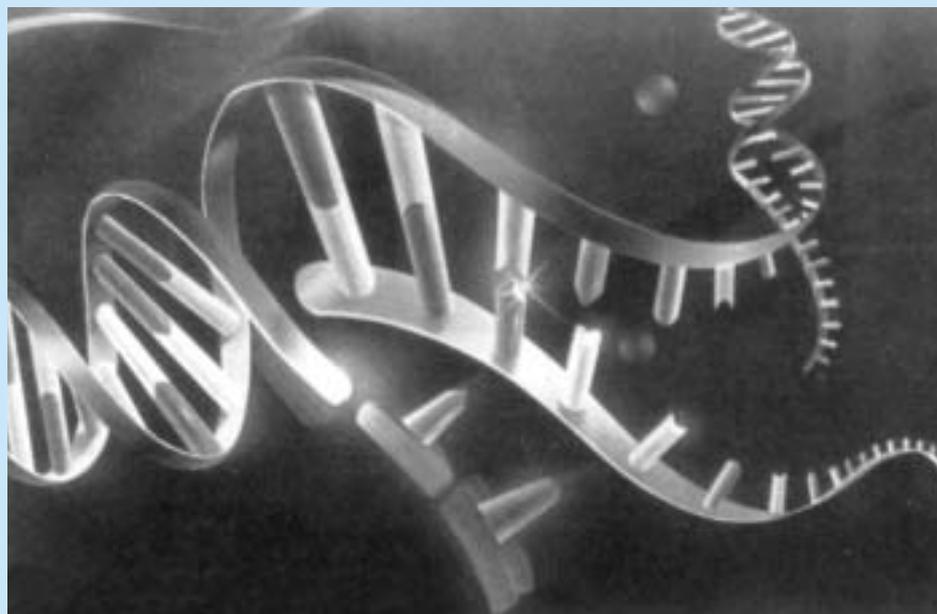
La forma comune della malattia ha anch'essa una componente genetica. "Ma la maggior parte di questi malati non ha dei geni che causano direttamente la malattia, è la loro conformazione genetica che li rende più suscettibili a cause ambientali". dice Rudy Tanzi, genetista alla Harvard Medical School. Queste cause non sono conosciute, ma sappiamo che esistono, e, come dimostra il caso di Sally Luxon e di Diane Schuller, sono molto potenti. Sally e Diane sono gemelle identiche e hanno la stessa serie di geni. Entrambe cresciute nell'Ohio, si vestivano allo

stesso modo, dormivano nello stesso letto e, quando sorridevano, mostravano la stessa dentatura irregolare. Diane, però, sembra più giovane dei suoi 63 anni, le piace viaggiare con il marito e mantiene i contatti con i figli, i nipoti e la madre ottantaseienne. Sally invece, che ha la malattia di Alzheimer in fase già avanzata, non parla dal 1993 e non cammina dal 1994, non riconosce le figlie e nemmeno la sua gemella. "Possiamo solo tenerle la mano - dice la sorella Diane - e sperare che, quando l'abbracciamo e la bacciamo, lei si renda conto, anche solo minimamente, che le siamo vicini." Le due gemelle fanno parte di uno studio sulla malattia di Alzheimer nei fratelli gemelli, condotto dalla Duke University. È difficile dare una spiegazione del loro destino così diverso, ma i ricercatori hanno individuato vari fattori non-genetici che possono avere qualche influenza.

I pochi fattori di rischio finora identificati sono interessanti ma non chiarificatori.

I traumi cranici sono probabilmente fra quelli più documentati e sembra che una scarsa istruzione nella prima infanzia possa essere correlata ad un aumento del rischio.

Correlazione, tuttavia, non equivale a un nesso di causa-effetto, e questi fattori potrebbero essere in realtà indicatori di altri agenti o eventi: ad esempio un trauma cranico potrebbe semplicemente



La catena della "doppia elica" del DNA, il codice della vita.

ridurre il numero dei neuroni, provocando in tal modo la comparsa precoce dell'Alzheimer e un basso livello di scolarizzazione potrebbe indicare un'altra forma di carenza verificatasi durante l'infanzia.

### I farmaci esistenti e allo studio

Al momento esistono solo farmaci sintomatici, che non sono in grado di intervenire o di bloccare la progressione della malattia. Gli inibitori dell'acetilcolinesterasi rappresentano, attualmente, il principale trattamento per la malattia di Alzheimer. Nel cervello l'acetilcolina - un neurotrasmettitore coinvolto nella comunicazione tra le cellule nervose - invia messaggi da una cellula all'altra. Un enzima, chiamato acetilcolinesterasi, distrugge l'acetilcolina dopo che questa è stata usata, in modo che non si accumuli tra le cellule nervose e non causi complicazioni. Le ricerche hanno dimostrato che non c'è sufficiente acetilcolina nel cervello dei malati di Alzheimer. Perciò inibendo l'enzima che distrugge l'acetilcolina, si mantiene nel cervello una più elevata concentrazione di acetilcolina e si aumenta la comunicazione tra le cellule nervose. Gli studi clinici hanno mostrato una superiorità di questi farmaci (attualmente sono in commercio in Italia il donepezil, la rivastigmina e la galantamina) rispetto al placebo per quanto riguarda le funzioni cognitive e, talvolta, le attività della vita quotidiana. Anche i disturbi del comportamento, secondo alcune ipotesi suggestive da verificare, potrebbero essere sensibili a questo tipo di intervento. Sebbene una certa proporzione di pazienti abbia risposto positivamente al trattamento con anticolinesterasici, è

evidente che tale approccio è limitato perché non è diretto alla causa scatenante della malattia.

Gli scienziati continuano le ricerche sugli antinfiammatori non steroidei per ridurre l'infiammazione che accompagna la formazione delle placche. Il National Institute on Aging ha promosso uno studio per determinare se il trattamento con due diversi farmaci anti infiammatori possa rallentare il declino clinico e delle capacità cognitive dei malati di Alzheimer.

Si stanno facendo ricerche anche su alcuni farmaci (le statine) che riducono il colesterolo ed è stato pubblicato uno studio sul Lancet che ha trovato che persone in terapia con questi farmaci, confrontate con altre non in terapia, avevano un rischio minore del 70% di sviluppare la demenza. Alcune nuove prospettive derivano dallo studio, attualmente in corso, di sostanze che possano inibire o bloccare l'azione delle secretasi, enzimi che giocano un ruolo molto importante nella formazione della beta amiloide.

Un'altra prospettiva, più avanti nella sperimentazione, deriva dalla creazione di un vaccino che prevenga la formazione delle placche. Negli ultimi mesi sono stati pubblicati alcuni studi che riguardano gli effetti di questa vaccinazione sull'apprendimento e la memoria in topi transgenici.

La sperimentazione sui topi geneticamente programmati per produrre placche di beta amiloide nel proprio cervello ha dimostrato

due fatti: nei topi transgenici ancora sani il vaccino ha evitato la formazione delle placche e iniettato nei topi che avevano già sviluppato le placche nel cervello ne ha ridotto il numero. Il vaccino viene ora sperimentato sugli uomini: circa 100 persone negli Stati Uniti e in Inghilterra sono coinvolte in questa prima fase della ricerca che valuta la tollerabilità del farmaco. Successivamente verranno effettuati studi più ampi per continuare a verificarne la tollerabilità e a stabilirne l'efficacia. Il neurologo David Knopman M.D. che lavora alla Mayo Clinic suggerisce di essere molto cauti perché il vaccino è ancora ai primi stadi della ricerca e si deve ancora rispondere a numerose domande sul suo funzionamento e sui meccanismi della malattia di Alzheimer.

*"La verità - dice il dr. Knopman - è che, sebbene i risultati sui topi siano eccitanti l'efficacia del vaccino deve essere ancora provata sull'uomo"*. Gli studi, finora hanno studiato la tollerabilità sull'uomo e non sono ancora iniziati gli studi per determinarne l'efficacia.

Saranno necessari ancora parecchi anni per avere dei risultati attendibili nell'uomo.

Purtroppo, nessuna di queste cure riuscirà a ridare vita ai neuroni distrutti e quindi il vero successo si avrà quando saremo in grado di individuare la malattia prima che i danni siano ormai troppo evidenti. **CI**

© 2001 Federazione Alzheimer Italia

Tutti i diritti riservati. Nessuna parte del Dossier può essere riprodotta senza autorizzazione della Federazione.

# DIRE LA VERITÀ AL MALATO?

**Comunicare la diagnosi di Alzheimer è una questione molto complessa e controversa che non ha ancora ricevuto sufficiente attenzione.**

Si tratta di una questione molto complessa e controversa che provoca contrasti fra coloro che sono a favore e coloro che sono contrari. Entrambe le correnti di pensiero presentano argomentazioni etiche, di principio e pratiche.

Vogliamo cercare di analizzare questo argomento in modo razionale prendendo in considerazione quanto è stato fatto, studiato e detto.

Abbiamo tratto alcune testimonianze e un articolo del dott. Gill Pinner psicogeriatra di Nottingham dalla Newsletter dell'Associazione Alzheimer inglese che ringraziamo sentitamente.

Dalla Newsletter dell'Associazione Alzheimer Inglese proponiamo le testimonianze di George e Dorothy Brown.

## **George Brown**

*“Circa 4 anni fa andai dal mio dottore per dei problemi di memoria. Mi fece alcuni semplici e stupidi test e mi disse che le mie dimenticanze erano normali per la mia età (avevo 73 anni). Ma la mia memoria peggiorava e, l'anno scorso, andai di nuovo dal dottore e lo convinsi a mandarmi da uno specialista. Ma aggiunse che era inutile perché non c'erano cure per la malattia di Alzheimer. Mi fu diagnosticata la malattia di Alzheimer allo stadio iniziale. Fu un colpo per me e mia moglie Dorothy, ma al tempo stesso fummo lieti di saperlo in un*

*momento in cui potevamo ancora discutere insieme gli effetti che avrebbe avuto la malattia sulle nostre vite e fare piani per il nostro futuro.*

*Lo dicemmo ai nostri parenti ed amici più stretti: anche loro si erano accorti delle mie dimenticanze e, in ogni caso preferimmo farlo noi prima che le mie condizioni peggiorassero.*

*Ho fatto una procura generale e un testamento. Avevo già dato le mie disposizioni nel 1971 “living will”, dichiarando che se fossi diventato incapace di partecipare alle decisioni riguardanti la mia salute e la mia terapia, in caso di malattie tra cui l'Alzheimer e le altre forme di demenza, non volevo essere sottoposto a interventi o trattamenti che prolungassero la mia vita.*

*Penso che sia importante che anche il compagno di una persona affetta da demenza conosca tutti gli aspetti e le conseguenze della malattia perché anche la sua vita ne sarà drammaticamente influenzata. Io sono fortunato perché mia moglie è molto intelligente. Noi abbiamo vissuto felicemente insieme per 54 anni e lei mi aiuta molto.”*

## **Dorothy Brown**

*“Prima di conoscere la diagnosi di George, passammo dei momenti molto spiacevoli dopo 50 anni di vita felice insieme. Io non tolleravo le sue dimenticanze e mi infastidiva sentirlo ripetere le cose. Lui sapeva di non essere più attento e veloce e, di conseguenza diventava agitato. Fu un periodo molto difficile per entrambi.*

*Eravamo insieme quando ci fu comunicata la diagnosi e, insieme, piangemmo. Anche adesso, di tanto in tanto, piangiamo sulle spalle l'uno dell'altro. Però la vita è diventata più tollerabile perché conosciamo le ragioni del suo comportamento. È più facile accettare le cose perché sono inevitabili. Sono sicura che se non ci avessero informato e non avessimo potuto discutere insieme della situazione io non sarei stata in grado di sopportarla. Ora noi discutiamo ogni aspetto della sua malattia e facciamo tutti i piani possibili per il futuro.*

*Ci godiamo la vita giorno per giorno e non siamo depressi. Naturalmente, non conosciamo il futuro ma io sono lieta di potere ora condividere almeno i nostri problemi e le nostre gioie.”*



(Immagine tratta da “National Newsletter of the Alzheimer’s Society”, UK, marzo 2001) George e Dorothy Brown



(Immagine tratta da "National Newsletter of Alzheimer's Society", UK, dicembre 2000/gennaio 2001)

Dall'articolo "Telling the truth about dementia" del dott. Gill Pinner.

### Pratica medica

Sta crescendo l'interesse della ricerca in questo campo. Uno studio recente ha trovato che solo il 40% dei geriatri comunica la diagnosi al proprio paziente e che il 20% di questi non rileva alcun beneficio dal farlo. Però il 72,5% degli stessi medici vorrebbe conoscere la propria diagnosi. Altri studi hanno dato risultati simili.

### Opinione dei familiari, dei malati e delle persone anziane.

Uno studio ha mostrato che l'83% dei familiari non desidera che il malato venga informato, ma il 71% desidererebbe essere informato in caso di malattia. Un'altra indagine ha evidenziato che il 57% dei familiari desidera che il malato venga informato. Questo per vari motivi: perché non vogliono nascondere nulla al proprio caro, perché lo potrebbe scoprire in altro modo, perché il malato possa organizzare il proprio futuro. Uno studio sugli anziani ha evidenziato che il 90% di questi avrebbe desiderato essere informato.

Il punto di vista del malato rimane in gran parte ignoto. Non ci sono studi che coinvolgano direttamente l'opinione del malato stesso.

### Dire la verità o non dirla?

#### Argomenti pro e contro.

Dal punto di vista etico dire la verità al malato deriva dal rispetto della sua autonomia o "diritto a sapere", contro il principio di non malevolenza o del "non danneggiare".

I medici esprimono varie preoccupazioni in merito, tra cui la paura di togliere ogni speranza al malato e di provocare depressioni, suicidi o reazioni catastrofiche. Non esiste, però, alcuna evidenza di danno psicologico.

Le ragioni a favore possono essere molto varie. Si può, in questo modo, convincere il malato ad accettare l'aiuto di altri e a limitarne la guida di automezzi. Inoltre, il malato può programmare il suo futuro, dare la procura legale, fare testamento, stabilire le "ultime volontà" ("living will") riguardo a come vorrebbe essere curato nel corso della malattia. Si può aiutare il malato psicologicamente a sopportare le sue angosce.

### Quando e come informare.

Nei primi stadi della malattia, quando il malato è ancora in grado di prendere decisioni e si può pensare che la comunicazione della diagnosi lo possa

aiutare nelle sue scelte e nella sua autonomia. Negli ultimi stadi, la comunicazione della diagnosi sembra essere totalmente inutile. Ma c'è un lungo periodo di tempo in cui permangono alcune capacità cognitive che rendono difficile la decisione.

Al medico che deve informare il malato di una così tragica diagnosi sono necessarie: sensibilità, flessibilità, discrezione e tempo. La comunicazione non deve limitarsi alla pura informazione ma deve essere un processo dinamico, continuo e una parte fondamentale della cura che coinvolge tutti i soggetti coinvolti: medico, malato, familiare.

## UN PROGETTO PER AVVICINARE MEDICO E PAZIENTE

Cari lettori,

L'Università degli Studi di Milano, attraverso la Cattedra di Psicologia Medica dell'Ospedale San Paolo, ha attivato un progetto di ricerca per lo studio, e il miglioramento, degli aspetti comunicativi della relazione medico-paziente nella comunicazione della diagnosi di Alzheimer. In particolare saranno realizzati due studi che la Federazione Alzheimer ha deciso di appoggiare.

Il primo prevede la videoregistrazione dei colloqui in cui la diagnosi di Alzheimer viene comunicata al paziente e/o parente; le videoregistrazioni, realizzate nel pieno rispetto delle norme sulla privacy, saranno effettuate nei principali centri di diagnosi della Lombardia.

Il secondo progetto sarà volto a raccogliere, attraverso delle interviste, l'esperienza della comunicazione della diagnosi di Alzheimer nei parenti dei pazienti affetti.

Coloro che fossero interessati a partecipare o a conoscere meglio i dettagli del progetto possono fin d'ora rivolgersi alla Federazione Alzheimer (tel 02 809767) per maggiori informazioni.

Prof. Egidio A. Moja

Università degli Studi di Milano  
Dipartimento di Psicologia  
Via San Pietro all'Orto 12, 20122 Milano  
Tel. 02 50308111 - Fax 02 50308112 - e-mail: psico@psico.unimi.it

### Riferimenti bibliografici

- Vegni E, Zannini L, Visioli S, Moja E.A. *Giving bad news: a GP's narrative perspective. Supportive Care in Cancer*. 2001; in press.
- Orange JB, Ryan EB. *Alzheimer's disease and other dementias. Implications for physician communication. Clinics in Geriatrics Medicine*. 2000; 16: 153-73.
- Pope C, Mays N. *Analysing qualitative data. BMJ* 2000; 320: 114-6.
- Vassilas CA, Donaldson J. *Few GPs tell patients of their diagnosis of Alzheimer's disease. BMJ* 1999; 318: 536.
- Meyers BS. *Telling the patients they have Alzheimer's disease. BMJ* 1997; 314: 321.
- Maguire CP, Kirby M, Coen R, Coakley D, Lawlor BA, O'Neill D. *Family members' attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis. BMJ* 1996; 313: 529-30.
- Bahro M, Silber E, Sunderland T. *How do patients with Alzheimer's disease cope with their illness? A clinical experience report. J Am Geriatr Soc* 1995;43:41-6.
- Rohde K, Peskind ER, Raskind MA. *Suicide in two*

*patients with Alzheimer's disease. J Am Geriatr Soc* 1995;43:187-9.

- Michon A, Deweer B, Pillon B, Agid Y, Dubois B. *Relation of anosognosia to frontal lobe dysfunction in Alzheimer's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1994;57:805-9.
- Royal College of General Practitioners. *Statement on the use of video-recording of General Practice consultation for teaching, learning and assessment: the importance of ethical consideration*. London: R.C.G.P., 1993.
- Drickamer MA, Lachs MS. *Should patients with Alzheimer's disease be told their diagnosis? N Engl J Med* 1992;326:947-51.
- Roter, D.L. (1991) *The Roter Method of Interaction Process Analysis. RIAS Manual*. John Hopkins University, Baltimore.
- Wilson HS. *Family care-givers: the experience of Alzheimer's disease. Applied Nursing Research*. 1989; 2: 40-5.
- Novack DH, Plumer R, Smith RL, Ochitill H, Morrow GR, Bennett JM. *Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. JAMA* 1979;241:897-900.



# NOVITÀ E AGEVOLAZIONI

Sono in via di pubblicazione alcune nuove Schede di Consigli Utili in materia legale che riguardano le novità e le agevolazioni previste per il 2001 alle persone cui è stato accertato uno stato di handicap in situazione di gravità.

Vediamo in sintesi le novità principali:

## Barriere architettoniche

È possibile usufruire di detrazioni per spese sostenute per l'eliminazione di barriere architettoniche all'interno della propria abitazione o in spazi condominiali comuni. Possono essere di due tipi sia per quanto riguarda la percentuale della spesa detraibile che per la tipologia di intervento ammissibile.

La domanda deve essere presentata al sindaco del comune in cui è localizzato l'immobile entro il 1° marzo di ogni anno. Il disabile deve avere effettiva abituale dimora nell'immobile su cui si intende intervenire.

L'entità del contributo viene determinata sulla base del preventivo presentato. L'erogazione avviene dopo l'esecuzione dell'opera ed in base alle fatture debitamente quietanzate.

Le domande non soddisfatte nell'anno per insufficienza di fondi restano comunque valide per gli anni successivi, senza la necessità di una nuova verifica di ammissibilità.

## Mezzi di trasporto

Ci sono, inoltre, agevolazioni per l'acquisto di mezzi di trasporto: riduzione dell'aliquota IVA al 4% sull'acquisto del mezzo; possibilità di detrarre fiscalmente il 19% della spesa; esenzione dal pagamento del bollo auto. Siamo in attesa di precisazioni da parte del ministero sulle modalità per fruire di tale beneficio e la documentazione da presentare.

## Deduzione di contributi per il personale domestico

Il "collegato alla legge finanziaria 2000" (legge 21.11.2000 n. 342) permette di dedurre gli oneri per contributi previdenziali e assistenziali versati a favore del personale domestico, regolarmente assunto, addetto ai servizi domestici e all'assistenza personale. La deduzione spetta fino ad un importo massimo di 3 milioni l'anno.

## Deduzione di spese mediche e di assistenza specifica

Le spese mediche e di assistenza specifica necessarie nei casi di grave e permanente invalidità o menomazione sono deducibili per l'intero dal reddito complessivo del contribuente che ha sostenuto dette spese per sé o per i soggetti indicati nell'art. 433 c.c. (coniuge, figli legittimi, legittimati, adottivi, genitori, generi e nuore, suoceri, fratelli e sorelle), se fiscalmente a carico.

## Detrazione di spese mediche e di assistenza specifica

È possibile detrarre le spese sanitarie eccedenti le Lit. 250.000 sostenute a favore di familiari, come specificato nel precedente punto, conviventi non fiscalmente a carico affetti da patologie che danno titolo all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria - esenzione ai sensi del D,P,R, 329/99 (tra dette patologie rientrano le demenze e la malattia di Alzheimer). La detrazione si effettua per le sole spese riguardanti la patologia.

## Permessi lavorativi

Il lavoratore dipendente che sia coniuge o parente o affine entro il terzo grado (per esempio il cognato, il suocero, ecc.) di persona handicappata grave può fruire di tre giorni mensili di permesso dal lavoro. Si tratta di permessi retribuiti per intero a carico dell'INPS o altro ente previdenziale.

Per poterne fruire non è più necessario (come lo era originariamente) il requisito della convivenza nello stesso nucleo familiare della persona disabile: in base alla Circolare dell'INPS n.133/2000 è però necessario, nel caso la persona da assistere sia maggiorenne, che il familiare in questione garantisca la continuità e l'esclusività dell'assistenza.

I permessi sono giornalieri, fruibili a scelta in maniera continuativa o frazionata, anche in ore non cumulabili da un mese all'altro.

La legge 8.3.2000, n. 53 ha previsto ulteriori congedi per cause particolari: per decesso o grave infermità di un familiare e per gravi e documentati motivi familiari. I permessi per decesso o grave infermità di un familiare consistono in tre giorni di permesso retribuito all'anno in caso di decesso o grave infermità del coniuge o del convivente.

Il congedo per gravi motivi familiari può arrivare fino a due anni e può essere utilizzato anche in modo frazionato. Non è retribuito e non è computato ai fini previdenziali.

I gravi motivi sono elencati nel Decreto del Ministero della Solidarietà Sociale 21.7.2000, n. 278.

Alla conclusione del congedo il lavoratore ha diritto a riprendere il suo posto e la sua mansione.

### Deducibilità:

consente di sottrarre le spese sostenute e documentate dal reddito complessivo.

### Detraibilità:

si ha quando è possibile detrarre dall'imposta lorda che si deve allo Stato una percentuale delle spese sostenute.

## Schede Alzheimer

numero	Titolo	nuova	ristampa
3-4	Problemi legali		•
7	Indennità di accompagnamento		•
10	Agevolazioni fiscali - spese mediche e di assistenza	•	
11	Permessi lavorativi	•	
12	Agevolazioni fiscali - barriere architettoniche, mezzi di trasporto	•	

Per richiedere le Schede Legali, qui elencate, potete scrivere, telefonare, inviare un e-mail alla segreteria della Federazione Alzheimer Italia, Via Tommaso Marino 7, 20121 Milano, telefono 02 809757, fax 02 875781, e-mail: alzit@tin.it

# LA VOCE DI CHI È VICINO A UN MALATO

**La battaglia di mio padre contro l'Alzheimer. Tu parti da un ranch di 600 acri e ti trovi perso in un tunnel. Che cosa ho imparato dalla sua lotta**



Maureen Reagan porta la sua testimonianza al Congresso Mondiale Alzheimer

Chi desidera inviare testimonianze, articoli, notizie da pubblicare sui prossimi numeri del Notiziario può indirizzare a:

**Federazione Alzheimer Italia**  
via Tommaso Marino 7  
20121 Milano  
tel. 02 809767, fax 02 875781  
e-mail: alzit@tin.it

Nessun attore dimentica mai una parte, avrei quindi dovuto capire che qualcosa non andava. Alla fine del 1993, stavo cenando una sera con mio padre. Si discuteva di un suo film del 1950 "Prigioniero di guerra". Per anni mi aveva raccontato delle terribili torture inflitte ai prigionieri americani da parte dei Nord Coreani, ma ora sembrava ascoltare le stesse storie per la prima volta. Alla fine mi guardò e disse "Mermie, non mi ricordo di avere fatto questo film".

Quello fu il primo segnale. Passarono altri sei mesi prima che papà si lamentasse col suo dottore di sentirsi disorientato in ambienti non familiari, quali ad esempio le camere d'albergo. Nell'autunno del 1994 alla Mayo Clinic, a mio padre venne diagnosticata la malattia di Alzheimer. Una donna guida verso il supermercato e resta seduta in macchina per 30 minuti, perché non ricorda come aprire la porta. Un ingegnere rimane a casa dal lavoro, perché non si ricorda come annodare la cravatta.

L'esperienza di mio padre era simile alle loro. All'inizio essi dimenticano qualcosa di molto familiare; poi non presentano altri sintomi significativi per alcuni mesi; infine viene diagnosticato l'Alzheimer. Sebbene i sintomi siano diversi da persona a persona, è nostra responsabilità fare attenzione ai primi segnali premonitori. Iniziamo a fare controlli a 40 anni per ogni tipo di malattia che possa essere letale: mammografia, esami alla prostata, colonscopia. Bene, anche

l'Alzheimer ci può uccidere. Non si tratta solo di dimenticare il giorno del vostro matrimonio. Il cervello dice al corpo cosa fare: stare in piedi, camminare, ingoiare e respirare. Ad un certo punto queste attività si interrompono e si arriva alla morte. La prevenzione dovrebbe consistere in esami di base semplici, onde permettere al medico di approfondire ulteriormente la situazione. In questo modo il medico potrebbe intervenire aiutando la famiglia ad avere una diagnosi e non lasciandola sola a lottare con la malattia.

Esistono oggi delle terapie che non erano ancora disponibili per mio padre. Non curano la malattia, ma possono alleviare alcuni sintomi.

Quando mi chiedono come sta mio padre, la mia risposta è "non troppo bene". Ma è duro da dire. Papà è ancora se stesso, ma le sue capacità si riducono. Ringrazio Dio per Nancy e le cure meravigliose che gli prodiga e ringrazio Dio per averci dato Diana, un'infermiera straordinaria. Sono proprio un team ed egli non potrebbe essere curato meglio. Loro, come milioni di altri assistenti, si prodigano per rendere le sue giornate le più allegre e stimolanti possibili.

Cerco di andarlo a trovare ogni due settimane e ho notato che gli piacciono le mie unghie dipinte di rosso brillante. Né Nancy, né Diana usano lo smalto rosso e mi dicono sempre "oh Maureen, siediti qui" e lui guarda le mie unghie e fa un grande sorriso.

All'inizio della malattia, facevamo



Maureen Reagan durante una manifestazione a favore dell'Alzheimer.



**La notte dell'assistenza**

a cura di  
Luciano Belloi e Camillo Valmigli  
Franco Angeli, Milano - 2000  
232 p., Lit. 30.000

Della contenzione dell'anziano non si parla, non se ne scrive, ma la si applica tutti i giorni. Non è regolata e quindi è come se non avvenisse. Eppure anche in Italia la contenzione meccanica e farmacologica nell'anziano affetto da demenza complicata da sintomi psicologici e comportamentali (BPSD) dirompenti, è molto praticata con una prevalenza variabile dal 17,5% al 51,7%. Questo significa che oggi nel nostro Paese una percentuale altissima di anziani con demenza, non autosufficienti, vengono legati o sedati se presentano problemi comportamentali, che possono andare dall'aggressività all'attività motoria aberrante fino all'inversione sonno-veglia. Benché resti un argomento ignorato, rimosso, tabù, le conseguenze della

contenzione meccanica e farmacologica sono ben note e i danni quali i traumi meccanici, esacerbazione di malattie funzionali e organiche e sofferenza psicologica, sono tali da sconsigliarne l'uso. Il libro ha voluto mettere in luce l'atteggiamento culturale di tolleranza e di accettazione dei "vecchi legati e sedati" attraverso una analisi critica e aggiornata degli aspetti clinici, giuridici, medico-legali, deontologici, etici e socio-assistenziali, con lo specifico intento di mostrare che è meglio prevenire attraverso un corretto atteggiamento terapeutico non solo medico ma anche assistenziale e ambientale che "curare" con le corde o le pillole.

È prevedibile che gli abusi di contenzione nell'anziano aumentino in rapporto alle attese modificazioni demografiche che comportano un crescente numero di anziani affetti da demenza. Pertanto, è il primo libro in Italia che propone una serie di metodiche validate con le quali agire con scientificità ma anche nel rispetto della umanità e dignità dell'anziano stesso!

Parte del ricavato della vendita del libro sarà devoluto alla Associazione GianPaolo Vecchi - Pro Senectute et Dementia di Modena.

*Luc Pieter DeVreese  
Medico Responsabile del Nucleo  
Specialistico e del Centro Diurno per le  
Demenze  
R.S.A. IX Gennaio, Modena*



**Tecnologia, Etica e Demenza - Guida all'impiego della tecnologia nella cura della demenza**

Dal Progetto T.E.D.  
Edizione fuori commercio, 2000  
disponibile presso la Federazione  
Alzheimer Italia

La Guida TED si basa sul lavoro dei partecipanti al progetto "Tecnologia, Etica e Demenza" (TED), 1996-99, finanziato dall'Unione Europea nel quadro del programma di ricerca Biomed II. È stata redatta da Sidsel Bjørneby (Human Factors Solutions), Päivi Topo (Stakes, Finlandia) e Torhild Holthe (Centro norvegese per la ricerca sulla demenza - Norwegian Centre for Dementia Research).

Al progetto TED ha lavorato un gruppo multidisciplinare dei sei paesi partecipanti

attraverso scambi di esperienze, ricerca e riunioni di discussione.

Lo scopo della Guida TED è quello di offrire uno strumento di lavoro a tutti coloro che si occupano dell'assistenza ai malati affetti da demenza. Si propone di aiutarli a considerare le problematiche di natura etica relative all'impiego di alcune tecnologie nella cura delle persone con demenza.

I destinatari della Guida TED sono "carer", intermediari, fisioterapisti, parenti o altre persone che si prendono cura dei malati di demenza e cercano di migliorare la loro qualità della vita. La salvaguardia del rapporto con la persona e la costituzione di un ambiente adeguato rappresentano i presupposti per ogni progetto che voglia promuovere la qualità della vita delle persone con demenza. Riconosciuto questo fatto, il progetto si è proposto di discutere se la tecnologia possa in una certa misura affiancarsi all'assistenza personale, purché naturalmente venga utilizzata affrontando in modo sistematico i dilemmi etici e prendendo le decisioni di conseguenza. La guida può anche essere di aiuto ai progettisti e ai produttori di dispositivi tecnologici per capire l'impatto della tecnologia sulle condizioni delle persone affette da demenza e su chi le assiste in modo formale o informale.

insieme dei puzzles; solitamente scene di animali: una fattoria, cavalli in una prateria, la vita nella giungla. Iniziammo con un puzzle da 300 pezzi, per scendere poi fino a 100. Purtroppo, ora non lo possiamo fare più. Era divertente ed egli era tanto soddisfatto.

C'è stato un periodo in cui si divertiva a guardare le figure dei libri d'arte e leggere a voce alta. Poteva riconoscere le parole anche dopo che l'afasia gli aveva tolto la capacità di tradurre i suoi pensieri in parole. Mio padre è sempre stato il mio eroe, ma mai come quando scrisse la sua ultima lettera al popolo Americano. Parlò della sua malattia senza alcuna difficoltà. Sia che colpisca un vicino che quietamente si spegne dietro le finestre di casa sua, un parente che non viene più a trovarvi durante le vacanze o un ex Presidente degli Stati Uniti, gli effetti dell'Alzheimer si avvicinano a noi ogni giorno di più.

Dobbiamo essere l'ultima generazione che affronta questa malattia senza speranza.

L'Associazione per l'Alzheimer è stata fondata negli Stati Uniti da familiari che non avevano un posto al quale rivolgersi. Le nostre sedi raccolgono costantemente informazioni che sono poi divulgate attraverso gruppi di sostegno. Le persone che partecipano ai gruppi non si siedono intorno a un tavolo con le mani in mano: condividono le loro esperienze. Una donna mi ha raccontato che quando suo marito fu costretto a letto, gli portava a casa dei palloncini colorati. Egli amava osservare i colori brillanti e come si muovevano sul soffitto. Noi suggeriamo un bracciale di "ritorno sicuro", registrato presso la polizia locale. I malati di Alzheimer tendono a smarrirsi.

Noi che lavoriamo nell'associazione facciamo continue pressioni per richiedere attenzioni da parte del Congresso. Questa primavera i nostri soci saranno impegnati per la raccolta di altri fondi. Ogni autunno, sponsorizziamo una Maratona attraverso gli Stati Uniti "Memory Walks" per ottenere fondi da utilizzare nei programmi delle sedi locali. C'è tanto lavoro da fare ed abbiamo bisogno del vostro aiuto.

Tutti noi siamo in lotta contro il tempo. Contattate l'Associazione l'Alzheimer dite loro che Ronald Reagan vi ha detto di chiamare.

Vi dico per lui  
"Grazie e che Dio vi benedica".

*Maureen Reagan  
da Newsweek, 20 marzo 2000*

# I° PREMIO INTERNAZIONALE ALZHEIMER EUROPE

**È stato assegnato il Primo Premio Internazionale Alzheimer a Sua Maestà la Regina Silvia di Svezia per il suo impegno rilevante a favore dei malati di Alzheimer.**

Durante il Forum su "Le pari opportunità di accesso alla cura e alla terapia" che si è tenuto il 7 marzo 2001 al Parlamento Europeo, Sua Maestà la Regina Silvia di Svezia ha ricevuto il Primo Premio di Alzheimer Europe per il suo grande impegno a favore dei malati di Alzheimer. La professoressa Barbro Beck-Friis, direttore della Silvia Home, ha illustrato il contributo della Regina nel far conoscere la malattia di Alzheimer in Svezia ed in Europa.

In particolare, ha menzionato la

sue conseguenze".

La Regina Silvia, nata a Heidelberg, Germania, si occupa attivamente dei disabili.

È Presidente del Royal Wedding Fund, che sostiene la ricerca nello sport e nell'atletica per i disabili più giovani, e del Queen Silvia's Jubilee Fund per la ricerca sui bambini e la disabilità. Ha imparato il linguaggio dei gesti per poter comunicare con i sordi. Fa parte di numerose organizzazioni e società: la Swedish Amateur Athletic Association, la



*Britt Ekland e Jeannot Krecké, presidente di Alzheimer Europe, mentre premiano la Regina Silvia di Svezia*

creazione, su iniziativa della Regina, della Silvia Home a Drottningholm, dove il personale sanitario viene formato per prendersi cura dei malati di Alzheimer. Dopo l'assegnazione del premio da parte dell'attrice Britt Ekland e del presidente di Alzheimer Europe Jeannot Krecké, la Regina ha parlato dell'invecchiamento della popolazione in Europa e della sfida che questo fenomeno creerà in futuro. Ha, inoltre, descritto, la filosofia della Silvia Home, dove "il malato è al primo posto" e "dove il malato ci insegna" sottolineando quanto i malati di Alzheimer ci possono dare se noi siamo preparati ad ascoltarli ed a capirli. Ha concluso accettando il premio come "il riconoscimento della gente di tutta Europa che combatte con la demenza e le

Children's Cancer Foundation, la Federazione Svedese Save the Children. Ha ottenuto numerose lauree ad honorem in Svezia e Finlandia.

All'Assemblea Generale di Alzheimer Europe di Monaco (15 ottobre 2000) fu deciso di creare un Premio per le persone che si distinguono nell'impegno a favore dei malati di Alzheimer.

Contemporaneamente le 31 organizzazioni membre di Alzheimer Europe decisero di assegnare il Primo Premio alla Regina Silvia di Svezia, desiderando, in questo modo, rendere omaggio all'inestimabile aiuto che la Regina ha dato alle Associazioni Svedesi (Demensförbundet e Alzheimerforeningen i Sverige) e, inoltre, alla creazione della Silvia Home. La Silvia Home è



*Karla Peis, Presidente dell'Associazione olandese e parlamentare europea con la Regina Silvia di Svezia.*

un'istituzione esemplare in cui il personale sanitario viene formato per prendersi cura dei malati di Alzheimer. La Regina Silvia ha dimostrato il suo coinvolgimento anche fuori dalla Svezia; infatti Alzheimer Europe è stato onorato di darle il benvenuto alla Conferenza Annuale di Helsinki nel 1997.

Il Premio Alzheimer Europe consiste in una targa di bronzo (21 cm x 15 cm) ed è stata creata da Jean-Baptiste Leducq. Leducq è nato a Roubaix il 19 novembre 1934 e ha studiato alla "Scuola Regionale di Belle Arti" di Turcoing e alla Scuola Nazionale Superiore di Belle Arti" di Parigi. Dal 1973 insegna scultura alla "Scuola di Belle Arti" di Aix en Provence.

*Jean Georges  
Segretario Generale  
Alzheimer Europe*

**ALZHEIMER**  
ITALIA

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

In redazione: *Isabella Bordogna, Amalia Bruni, Luc Pieter De Vreese, Jean Georges, Egidio A.Moia, Andrea Petrucci, Ornella Possenti, Marina Presti*  
Coordinamento editoriale: *Paola Pennecci*  
Segreteria: *Emanuela Nonna*  
Progetto Grafico: *G&R Associati*  
Impaginazione: *de'Flumeri Mariani g.d.s.*  
Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A. Segrate (MI)*  
Registri: *Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991*