

# ALZHEIMER

Notiziario della Federazione Alzheimer Italia - Via T. Marino, 7 20121  
Milano - Tel. 02/809767 - Fax 02/875781 - www.alzheimer.it

ITALIA

II°-III° Trimestre 2003. Anno XI. Numero

25

SPED. IN ABB. POSTALE/ART. 2 COMMA 20/C LEGGE 662/96 - FILIALE DI MILANO

## LA FORZA DI NON ESSERE SOLI

**Le nostre esperienze di familiari sono un patrimonio prezioso da non disperdere. Unite a quelle di altri ci fanno diventare più forti**

**NUMERO SPECIALE**  
**I NOSTRI PRIMI 10 ANNI**  
**1993-2003**

### SOMMARIO

2

Il problema Alzheimer:

Storia della malattia

Domande e risposte

6

La Federazione Alzheimer Italia:

Storia e Strategia

Attività istituzionali

Fatti e Progetti

18

Le testimonianze

20

La Carta dei diritti dei malati

La mia vita scorreva serenamente: due figli all'università, un marito affettuoso, una casa da seguire e un'attività nell'impresa di famiglia. Una vita normale fino a quando mia madre non cominciò a cambiare, dapprima in modo quasi impercettibile e poi sempre più evidente. Allora, agli inizi degli anni '80, non sapevo neppure che esistesse la malattia di Alzheimer.

Mia sorella ed io, con le nostre rispettive famiglie, ci trovammo piano piano in una spirale di difficoltà e di domande a cui non riuscivamo a dare risposte: perché la mamma, che non aveva ancora 70 anni, non riusciva più a leggere? perché non era più in grado di organizzare le sue solite serate di bridge o di canasta e le cene con gli amici di una vita? perché continuava a ripetere le stesse cose? perché mi diceva che mia sorella le rubava le lenzuola e che qualcuno le rubava i denari?

Cosa potevamo fare? Dopo molte peregrinazioni trovammo la spiegazione ai nostri dubbi: un medico ci comunicò che si trattava di Alzheimer e che non c'era possibilità di cura. Né lui né altri ci spiegavano che cosa fosse questa malattia, quale sarebbe stata la sua evoluzione, che cosa dovevamo aspettarci negli anni a venire, come avremmo dovuto comportarci con la mamma. Mia sorella ed io avevamo fame di sapere, conoscere, capire quello che stava succedendo, ma riuscimmo ad ottenere informazioni solo da altri familiari che avevano sperimentato prima di noi la malattia. Alla morte della mamma, nel 1986, mi dissi che non avrei più voluto sentir pronunciare la parola "Alzheimer". E, invece, un paio d'anni dopo, incontrai alcuni familiari di malati e insieme ci impegnammo a Milano per la nascita dell'Associazione Alzheimer e successivamente, il 30 giugno 1993, per la costituzione della Federazione Alzheimer Italia.

Confrontandomi con altri familiari ho capito che le emozioni che provavo allora – rifiuto, isolamento, rabbia, senso di colpa, impotenza e frustrazione – sono comuni a tutti i parenti dei malati. Ho capito che le singole esperienze rappresentavano un patrimonio prezioso cui si poteva dare un significato condividendole.

Ho capito che solo un organismo costituito da più persone sarebbe riuscito a unire, confrontare e utilizzare tutte le esperienze. E raggiungere un obiettivo utile a tutti: diventare interlocutore autorevole presso la società, la scienza e le istituzioni e contribuire a creare le basi di un percorso di ricerca, cura e assistenza allo scopo di migliorare la qualità di vita dei malati di Alzheimer e dei loro familiari.

Ecco perché è nata la Federazione Alzheimer Italia.



*Gabriella Salvini Porro  
Presidente*

# IL PROBLEMA ALZHEIMER

## STORIA DELLA MALATTIA

**Prende il nome dal neurologo tedesco Alois Alzheimer, che per primo ne descrive per primo sintomi e aspetti neuropatologici, in Auguste D., donna 51enne di Francoforte**

È il 4 novembre 1906. Al Congresso degli psichiatri tedeschi di Tübingen il neurologo Alois Alzheimer (1864-1915) presenta il caso di Auguste D. La donna, 51enne di Francoforte, soffre di una grave forma di demenza progressiva, iniziata con disturbi comportamentali di tipo fobico. Manifesta un immotivato sentimento di gelosia nei confronti del marito insieme all'idea che qualcuno voglia ucciderla.

Divennero poi rapidamente predominanti i disturbi della memoria e il disorientamento spazio-temporale. L'evoluzione della malattia fu rapida e dopo quattro anni e mezzo la paziente morì. I risultati dell'autopsia rivelarono per la prima volta, assieme a una marcata atrofia della corteccia cerebrale, la presenza di alterazioni caratteristiche che coinvolgevano fino a un terzo dei neuroni corticali, provocandone la morte.

Nel 1910 Emil Kraepelin, il più famoso psichiatra di lingua tedesca dell'epoca, nel suo trattato di Psichiatria definì per la prima volta questa forma di demenza Malattia di Alzheimer.

Nella descrizione clinica e anatomopatologica della malattia ha avuto un ruolo chiave anche un giovane ricercatore italiano, Gaetano Perusini (1879-1915).

Egli faceva parte di un gruppo di psichiatri italiani che non seguirono le teorie psicoanalitiche e affidarono la propria preparazione allo studio anatomico del cervello dei pazienti: la stessa scelta fatta da Alois Alzheimer. Non si conosce con esattezza la data dell'arrivo di Perusini a Monaco: non è sicuro se egli avesse iniziato a frequentare il laboratorio di Alzheimer prima del Congresso di Tübingen, ma è certo che il maestro affidò al giovane ricercatore almeno la continuazione della sua ricerca sulla nuova forma di demenza.

Fino agli anni '70 si riteneva che la malattia colpisse solo persone di mezz'età (demenza presenile) e che i casi con oltre 65 anni fossero dovuti ad arteriosclerosi o a processo d'invecchiamento. Negli anni successivi i ricercatori, confrontando cervelli di malati di 55 anni con altri di 85, dimostrarono che le degenerazioni del tessuto cerebrale e le placche senili descritte da Alzheimer erano identiche in entrambi i gruppi. Contemporaneamente scoprirono l'esistenza di specifici deficit biochimici legati alla morte delle cellule nervose preposte alla produzione e all'uso di tali sostanze, che quindi non erano più in grado di compiere il loro lavoro: **ecco la prova scientifica di un reale danno organico.**

*Alzheimer e la sua famiglia*



*19 dicembre 1995: l'ottantesimo anniversario della morte del neurologo Alois Alzheimer è commemorato nel paese natale, Markbreit, con l'inaugurazione nella sua casa di un museo e di un centro conferenze*

# DOMANDE E RISPOSTE

**In queste pagine cerchiamo di rispondere ai quesiti che più frequentemente i familiari dei malati ci pongono.**

**Conoscere la malattia aiuta ad affrontarla meglio**

*Quando a un nostro familiare viene diagnosticata la malattia di Alzheimer sembra che il mondo ci precipiti addosso: si rimane annichiliti. Non si capisce cosa stia avvenendo, non si sa come sarà il domani nostro e del nostro caro, non si sa cosa fare, come comportarsi, non si sa se è possibile aiutarlo ed essere aiutati, non si sa dove trovare aiuto. Ci sono anche tante altre domande che chiedono risposta. Per questo motivo abbiamo riunito le più frequenti e alcuni suggerimenti che potranno essere di aiuto. Il primo passo per poter affrontare il cammino lungo e difficile dell'Alzheimer è saperne di più: imparare il più possibile sulla malattia, sulla sua evoluzione e sulle conseguenze che avrà su di noi e sul malato.*

## La demenza è una malattia?

La demenza non è una malattia, bensì una sindrome, cioè un insieme di sintomi, che comporta 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 patologie: la malattia di Alzheimer ne rappresenta il 50-60%. Tra le altre cause più note sono la demenza vascolare, la demenza a corpi di Lewy, la malattia di Pick, 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?

Si stima che siano 500mila i casi di Alzheimer oggi in Italia, 18 milioni in tutto il mondo. Il dato è destinato a crescere notevolmente come conseguenza dell'invecchiamento della popolazione.

## 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 a 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 a non ritrovare la strada di casa.

## I 10 SINTOMI PREMONITORI

### 1. Perdita di memoria che compromette la capacità lavorativa.

La dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale può significare che c'è qualcosa che non va.

### 2. Difficoltà nelle attività quotidiane.

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 capitare di avere una parola "sulla punta della lingua", ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie.

**4. Disorientamento nel tempo e nello spazio.** 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.** Il malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, per esempio indossando un cappotto per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.

### 6. Difficoltà nel pensiero astratto.

Per il malato di Alzheimer può essere impossibile riconoscere i numeri o compiere calcoli.

### 7. La cosa giusta al posto sbagliato.

Un malato di Alzheimer può mettere gli 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.** Nel malato di Alzheimer sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.

**9. Cambiamenti di personalità.** Il malato di Alzheimer può cambiare drammaticamente la personalità: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.

**10. Mancanza di iniziativa.** Il malato di Alzheimer la perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.

*Utilizzato con il consenso dell'Alzheimer Association*

Possono verificarsi 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 cambiare quotidianamente: 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.

#### È 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, a 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.

### MALATI DI ALZHEIMER IN ITALIA 1991-2038

| Fasce di età  | Sesso  | Popolazione 1991  | Casi Prevalenti | Popolazione 2038  | Casi prevalenti |
|---------------|--------|-------------------|-----------------|-------------------|-----------------|
| 30-59 anni    | Uomini | 11.162.920        | 2.233           |                   |                 |
|               | Donne  | 11.417.504        | 2.284           |                   |                 |
| 60-69 anni    | Uomini | 2.898.949         | 8.697           |                   |                 |
|               | Donne  | 3.443.345         | 10.330          | 7.740.000         | 23.220          |
| 70-79 anni    | Uomini | 1.488.033         | 47.617          |                   |                 |
|               | Donne  | 2.179.923         | 69.758          | 6.880.000         | 220.160         |
| + 80 anni     | Uomini | 619.409           | 66.896          |                   |                 |
|               | Donne  | 1.258.436         | 135.911         | 3.670.000         | 396.360         |
| <b>Totale</b> |        | <b>34.468.519</b> | <b>343.728</b>  | <b>18.290.000</b> | <b>639.740</b>  |

*Elaborato sulla base dello studio di Rocca W.A. et al. "Frequency and Distribution of Alzheimer's Disease in Europe: a collaborative Study of 1980-1990 Prevalence Findings" Ann. Neurol. 1991; 30: 381-390*

#### 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 a una certezza diagnostica, possibile solo dopo la morte in seguito a esame autoptico, ma si può arrivare a 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 in grado di 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. È 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 meningococcali.

Le evidenze a 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 controverse.

Infine, nonostante da più parti vengano pubblicizzati farmaci o integratori vitaminici, minerali o prodotti naturali in grado di prevenire il deterioramento cognitivo, a 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. È 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, 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. **ci**

### ALLEANZA MEDICO-PAZIENTE

È indispensabile stabilire un rapporto positivo e regolare con il medico curante, una sorta di alleanza perché con il progredire della malattia i bisogni del malato e dei familiari cambiano.



**World Alzheimer's Day**  
21 September

#### PRIMA DELLA VISITA

- Fate un elenco di tutti i medicinali abituali.
- Annotate i problemi medici attuali e passati e segnalate eventuali casi di perdita di memoria nella vostra famiglia.
- Rispondete con sincerità alle domande del medico.
- Fate una lista precisa dei sintomi, segnandone inizio e frequenza.
- Fatevi spiegare tutti gli esami necessari e quanto tempo occorre per avere la diagnosi.

#### DURANTE LA VISITA

- Se non capite qualcosa chiedete spiegazioni fino a che tutto vi sia chiaro, non temete di fare domande.
- Prendete appunti e riguardateli insieme al medico.

#### DOMANDE DA FARE AL MEDICO

- Mi può spiegare cosa significa la diagnosi di Alzheimer?
- Ci sono cure?
- Che cosa ci si può aspettare a breve e a lungo termine?
- Con quale frequenza occorre sottoporsi alle visite?
- Ha materiale sulla malattia? Altrimenti a chi ci si può rivolgere?
- Quali cambiamenti sono necessari per rendere la casa più vivibile e sicura?
- Ci sono organizzazioni o servizi sociali che possono essere d'aiuto?

#### PRIMA DELLE VISITE SUCCESSIVE

- Annotate i cambiamenti comportamentali e fisici e le domande e i dubbi sorti dall'ultima visita.
- Riguardate gli appunti ed evidenziate i tre problemi principali: in questo modo non dovrete preoccuparvi di dimenticarli e sarete certi di discuterne durante la visita.

# LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

## STORIA E STRATEGIA

Nel 1988 un gruppo di familiari di malati, medici, ricercatori e operatori socio-sanitari dà vita all'Associazione Alzheimer, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie. Nel 1991 l'Associazione assume la denominazione attuale di Alzheimer Milano e si costituisce ufficialmente davanti a un notaio. Nello stesso anno traduce e pubblica il libro "Alzheimer - una malattia da vivere. Guida pratica all'assistenza", primo testo del genere in Italia.

Il 30 giugno 1993 promuove la nascita della Federazione Alzheimer Italia, con sede a Milano, in via Marino 7. Formata in prevalenza da familiari di malati, riunisce e coordina le Associazioni Alzheimer d'Italia e altre che operano nel settore.

Perché una federazione? Per creare un organismo rappresentativo forte e solidale, nel rispetto delle varie

autonomie locali, agile dal punto di vista organizzativo e trasparente da quello finanziario.

La Federazione si prefigge di informare l'opinione pubblica e le istituzioni sulla malattia di Alzheimer, di sostenere i malati e i loro familiari, di tutelarne i diritti e rappresentarne gli interessi presso autorità ed enti, in sede sia legislativa sia amministrativa.

Si propone inoltre di realizzare studi e corsi di formazione e aggiornamento e di promuovere la nascita di associazioni a livello locale. Erano 5 all'indomani della costituzione (Bergamo; Liguria; Milano, attiva da alcuni anni; Piacenza; Pisa; Udine), sono 47 oggi. Unite dagli stessi obiettivi.

I differenti tipi di bisogni (sanitari, sociali, psicologici ed economici) dei malati e delle loro famiglie devono essere trasformati in domande da porre alle istituzioni al fine di ottenere risposte precise. E questo può essere fatto solo da associazioni.

Non a caso nel 2000 il Consiglio d'Europa ha approvato una risoluzione in cui chiedeva ai governi e ai paesi membri di consultare e far partecipare alla politica sanitaria le organizzazioni dei malati.

La strategia della Federazione Alzheimer Italia per il Terzo Millennio è ambiziosa:

- riconoscimento della malattia di Alzheimer e del carer;
- informazione e formazione degli operatori;
- pari opportunità di accesso all'assistenza e al trattamento;
- protezione legale dei malati di Alzheimer;
- dimensione etica della demenza;
- informazione su tutti i tipi di demenza.

Le attività della Federazione e delle Associazioni che ne fanno parte si concentreranno su queste priorità per far sì che l'Alzheimer sia riconosciuto come malattia e non come normale risultato dell'invecchiamento, handicap e flagello, ai sensi dell'art. 129 del Trattato di Maastricht. E questo per ottenere che l'Unione Europea formuli un Programma Quadro specifico.



1994: il 7 dicembre, ricorrenza di Sant'Ambrogio, patrono di Milano, il sindaco Marco Formentini consegna a Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, l'Attestato di benemerita civica per il lavoro e il ruolo svolto "... che hanno imposto in sede nazionale e internazionale la nostra città come esempio per affrontare la difficile malattia"

## I NOSTRI PRIMI 10 ANNI

### Missione è

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

### Principio etico è

“rispetto dell'autonomia del malato di Alzheimer”

### Obiettivo è

“partecipare al processo di costruzione e verifica di una politica sanitario-sociale”

### Metodo è

“raccolta delle esperienze, analisi dei bisogni, informazione, formazione, promozione di modelli di cura innovativi”

## LE TAPPE

### 1993

- Il 30 giugno nasce la Federazione Alzheimer Italia
- Ammissione delle Associazioni Alzheimer Liguria, Milano, Piacenza, Pisa, Udine

### 1994

- Entra nel Comitato Tecnico della Regione Lombardia per il “Piano Alzheimer” e nella Commissione delle Associazioni di autoaiuto per le malattie croniche presso il Ministero della Sanità
- Ammissione delle Associazioni Alzheimer Rimini, Canton Ticino di Lugano, l'Associazione per la Ricerca Geriatrica e lo Studio della Longevità, l'Associazione Ricerche sulle Demenze e la Fondazione Manuli di Milano, il Gruppo di Reciproco Aiuto per la malattia di Alzheimer di Como

### 1995

- Entra nell'Alzheimer's Disease International quale rappresentante unico per l'Italia
- È consulente per la relazione sull'Alzheimer presentata al Parlamento Europeo
- Partecipa alla fondazione del Consiglio Nazionale della Disabilità
- Il suo bilancio è certificato dalla società di revisione Arthur Andersen
- Ammissione delle Associazioni Alzheimer Iblea, Marche, Palermo, Pordenone, Ravenna, Varese, Venezia, l'Associazione per l'Educazione Sanitaria di Roma, l'Associazione per la Ricerca Neurogenetica di Lamezia Terme, l'Associazione Goffredo de Banfield di Trieste, l'Associazione Pro Senectute di Vicenza

### 1996

- Collabora con la Ussl di Como per un Progetto che coinvolge i medici di famiglia
- Ammissione delle Associazioni Alzheimer Cagliari, Lecco

### 1997

- Entra nel Summit della Solidarietà e nella Consulta Permanente di Associazioni di Disabili e delle loro Famiglie presso il Ministero degli Affari Sociali
- Presenta al Comune di Milano il progetto di Centro Diurno Sperimentale
- Ammissione delle Associazioni Agro Nocerino, Campania, l'Associazione di Ricerca e Assistenza delle Demenze di Bologna, l'Associazione Scientifica per la Ricerca in Geriatria di Bari, la Fondazione Vita Vitalis di Stresa

### 1998

- Entra nel Comitato Consultivo per il Progetto Alzheimer (Cronos) presso il Ministero della Sanità
- Entra nel Comitato Editoriale del settimanale Vita

- Partecipa all'Expert Panel Alzheimer della Società Italiana di Neuroscienze per la messa a punto del documento di consenso sulla malattia
- Realizza, con Alzheimer Europe, le Linee Guida per la collaborazione con le case farmaceutiche
- Ammissione delle Associazioni Alzheimer Piemonte, Roma, Taranto, Verona, Amata Umbria di Perugia, Amici del Centro Dino Ferrari di Milano

### 1999

- Entra nel Comitato Scientifico Oms – Società Italiana di Neurologia per il progetto Demenze
- Partecipa alla Consulta del Volontariato in Sanità presso il Ministero della Sanità
- Elabora la Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer
- Ammissione delle Associazioni Alzheimer Imola, Trento, Treviso

### 2000

- Sigla il protocollo di intesa con la Federazione Italiana dei Medici di Medicina Generale
- Definisce con la Società Italiana di Neurologia le Linee Guida per la Diagnosi delle Demenze
- Entra nella Commissione Nazionale per le Neuroscienze presso il Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica
- Ammissione delle Associazioni Alzheimer Camposampiero, Massa Carrara, Padova, Sanremo, Savona-Auser, Agave di Taranto, Pro Senectute G.P. Vecchi di Modena, Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer di Carpi

### 2001

- Il suo modello organizzativo è analizzato da Sodalitas per individuare punti di forza e di debolezza
- Ammissione delle Associazioni Alzheimer Asti, Calabria, Foggia, La Spezia

### 2002

- Partecipa alla Commissione di Studio Alzheimer presso il Ministero della Salute
- Collabora con l'Istituto Superiore di Sanità per un modello di diffusione delle Linee Guida
- Ammissione delle Associazioni Alzheimer Bari, Faenza, Lecce, Milazzo, Alzheimer Oggi di Taranto, Istituto Ire di Venezia, Centro Residenziale Umberto I di Piove di Sacco (Pd)

### 2003

- Sta valutando l'ammissione di varie associazioni che ne hanno fatto richiesta

# ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

**Fino a una quindicina d'anni fa non esisteva in Italia alcun tipo di informazione sulla malattia di Alzheimer. Oggi se le cose vanno meglio il merito è anche della Federazione Alzheimer Italia, che fin dall'inizio si è posta precisi obiettivi**

- **Prepara** la famiglia ad affrontare con competenza il carico dell'assistenza
- **Aiuta e sostiene** i familiari e chi assiste un malato
- **Informa e sensibilizza** attraverso il notiziario e altre pubblicazioni, comunicati stampa, conferenze e convegni
- **Organizza** corsi di formazione per familiari, volontari, operatori socio-sanitari, infermieri, medici
- **Tutela i diritti** dei malati e dei loro familiari per ottenere una politica sociale e sanitaria migliore
- **Sperimenta** modelli di assistenza domiciliare e centri diurni

## PRONTO ALZHEIMER

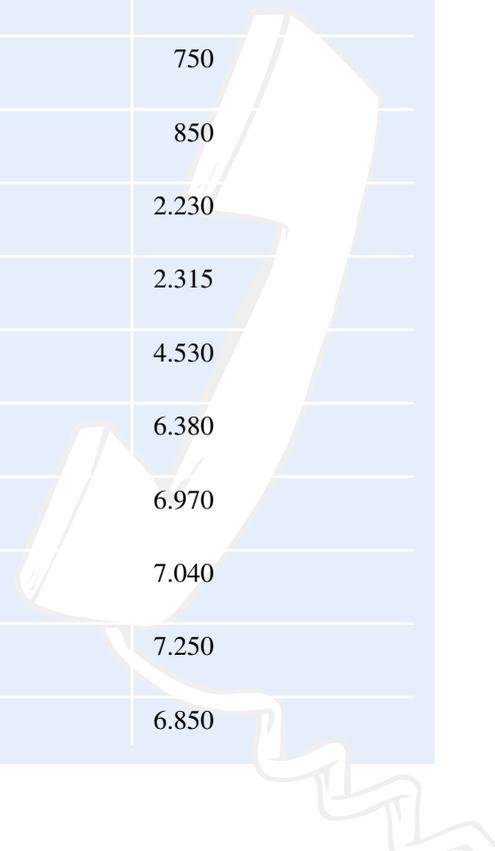
Creata dall'Associazione Alzheimer Milano nel 1991 e gestita dalla Federazione Alzheimer Italia dal 1993, anno della sua costituzione, è una linea telefonica (02/809767), attiva dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 18 (negli altri orari e durante il fine settimana risponde una segreteria telefonica che registra i messaggi). Fornisce informazioni o semplicemente offre un'occasione di una chiacchiera o uno sfogo. I contatti (tutti annotati per argomento e tipo di bisogno) erano 76.500 al 30 giugno 2003.

Insieme alle helpline delle Associazioni Alzheimer di Gran Bretagna, Lussemburgo, Irlanda, Scozia e Olanda, "Pronto Alzheimer" è servito da modello per la stesura di un manuale europeo sull'organizzazione delle linee telefoniche di sostegno.

Nel 1994 e nel 2000 sono state realizzate due indagini sul grado di soddisfazione di questo servizio attraverso un questionario inviato a 300 persone in tutta Italia che avevano chiamato l'anno precedente, scegliendole a caso.

Obiettivo: raccogliere commenti sull'utilità delle informazioni fornite, la documentazione inviata per posta e il grado di soddisfazione del servizio.

| ANNO | CHIAMATE | INVII | ORE DEDICATE |
|------|----------|-------|--------------|
| 1993 | 1.437    | 835   | 750          |
| 1994 | 2.894    | 1.780 | 850          |
| 1995 | 5.245    | 3.150 | 2.230        |
| 1996 | 5.694    | 3.270 | 2.315        |
| 1997 | 7.708    | 5.180 | 4.530        |
| 1998 | 9.615    | 7.827 | 6.380        |
| 1999 | 10.190   | 8.335 | 6.970        |
| 2000 | 10.230   | 8.450 | 7.040        |
| 2001 | 10.530   | 8.760 | 7.250        |
| 2002 | 8.285    | 6.760 | 6.850        |



## CONSULENZE

Viene fornita consulenza sociale, legale, previdenziale (in particolare per l'invalidità civile e l'indennità di accompagnamento) e psicologica. Dall'inizio dell'attività al 30 giugno 2003 le consulenze sono state 14.388, di cui 1.698 previdenziali, 2.978 legali, 8.181 sociali e 1.531 psicologiche. E sono stati inviati a chiunque si sia messo in contatto con la Federazione.

## FORMAZIONE

La Federazione e le associazioni che ne fanno parte organizzano corsi per formare personale adeguatamente preparato per l'assistenza. Le lezioni, tenute da esperti, trattano varie discipline e variano a seconda dei destinatari: familiari, volontari, operatori socio-sanitari, infermieri, terapisti, medici. Nell'arco di dieci anni sono stati organizzati con successo, anche in collaborazione con Asl e associazioni di assistenza, molti corsi di formazione un po' ovunque in Italia: a Bari, Borgomanero, Como, Domodossola, Foggia, Genova, Imola, Lecce, Lecco, Milano, Modena, Omegna, Padova, Palermo, Perugia, Piacenza, Pordenone, Ravenna, Roma, Taranto, Torino, Trieste, Udine, Venezia, Verbania, Verona, Vibo Valenza, Vicenza. Negli ultimi tre anni in collaborazione con la Asl Provincia Milano 3 sono stati promossi 54 incontri di formazione e due seminari nei vari distretti della zona. Le relative dispense sono raccolte in un libro.

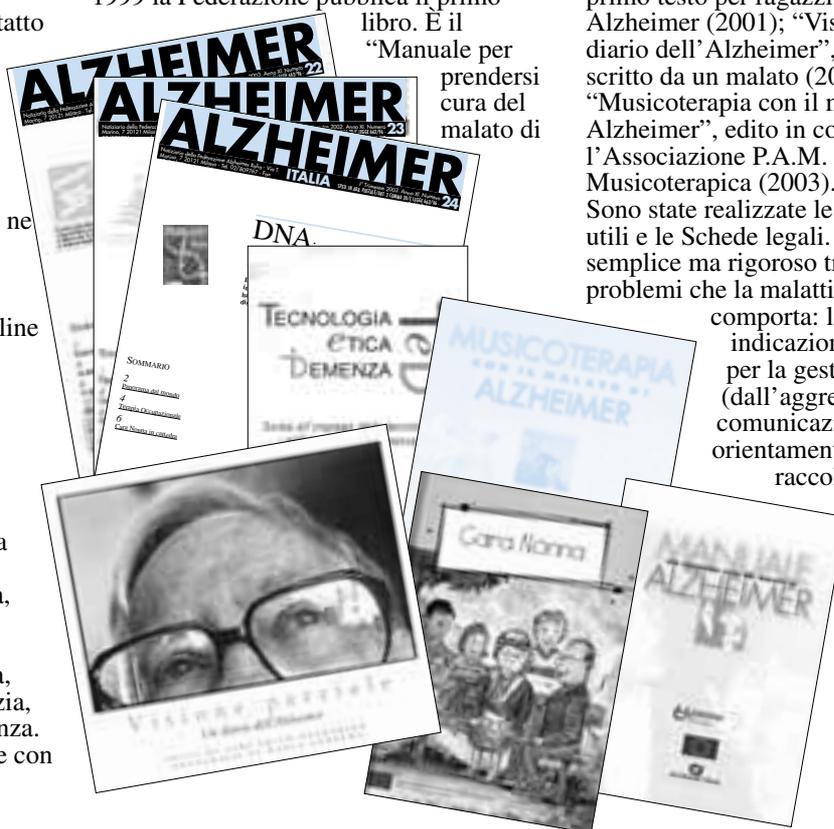
## PUBBLICAZIONI

Nel 1992 esce il primo numero del notiziario "Alzheimer Milano", che nel 1993 modificherà la testata in "Alzheimer Italia". Il trimestrale viene inviato a familiari, soci, sostenitori, operatori sociali e sanitari, giornalisti e a chiunque entri in contatto con la Federazione. Ogni numero è stampato in 15 mila copie. Nel 1999 la Federazione pubblica il primo libro. È il

"Manuale per prendersi cura del malato di

Alzheimer", frutto della collaborazione tra Alzheimer Europe, Alzheimer Italia e la Commissione Europea. Seguono, uno all'anno dedicati a un differente aspetto della malattia di Alzheimer, "T.E.D – Tecnologia, Etica e Demenza: guida all'impiego della tecnologia nella cura della demenza" (2000); "Cara Nonna", primo testo per ragazzi sulla malattia di Alzheimer (2001); "Visione parziale – Un diario dell'Alzheimer", primo diario scritto da un malato (2002); "Musicoterapia con il malato di Alzheimer", edito in collaborazione con l'Associazione P.A.M. – Progetto Anziani Musicoterapica (2003). Sono state realizzate le Schede di consigli utili e le Schede legali. In linguaggio semplice ma rigoroso trattano i principali problemi che la malattia di Alzheimer

comporta: le prime forniscono indicazioni e consigli pratici per la gestione del malato (dall'aggressività alla comunicazione alla perdita di orientamento); le seconde raccolgono le disposizioni legislative vigenti.



## LA FEDERAZIONE ONLINE

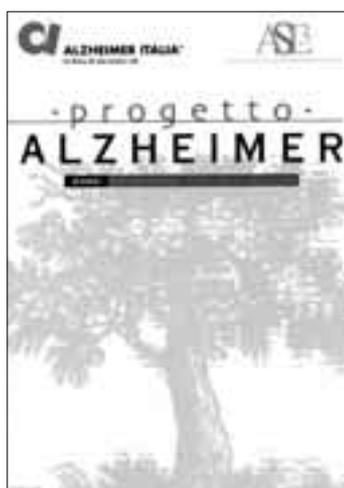
Nell'aprile 1996 è stato realizzato il primo sito della Federazione nello spazio messo gratuitamente a disposizione da geocities.com. Dal 1998, grazie anche al supporto offerto da Iconmedialab Italia e all'acquisto del dominio, nasce [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it).

La struttura del sito è molto semplice: dalla home page, che presenta in breve scopi e attività della Federazione, si accede all'indice per argomenti e con un clic del mouse ci si sposta nella sezione che interessa: schede, libreria, convegni, leggi e progetti. Numerosi i link con le istituzioni. Completano il sito un indice delle risorse Internet sull'Alzheimer e due

moduli per richiedere materiale e inviare suggerimenti e commenti.



**140.900 visitatori al 30 giugno 2003**  
**373 in media al giorno**



# FATTI E PROGETTI

1993

La Federazione, con le altre associazioni della Lega per i Diritti degli Handicappati, è ricevuta da Sua Santità Giovanni Paolo II e dal Presidente della Repubblica Oscar Luigi Scalfaro.

## Studi e progetti di ricerca

Realizza, in collaborazione con il Pio Albergo Trivulzio, l'Istituto di Clinica Neurologica dell'Università degli Studi di Milano e l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, lo "Studio epidemiologico sui bisogni sanitari e assistenziali dei pazienti con malattia di Alzheimer che vivono a domicilio". L'indagine è finanziata da Alzheimer Milano, Associazione Volontari Ospedalieri, Amici del Centro Dino Ferrari, Fondazione Floriani. Il 2 ottobre lo studio ottiene il 3° premio ex aequo in occasione del Convegno Europeo sull'Ospedalizzazione a Domicilio tenutosi a Milano.

1994

La Federazione promuove il concorso "Un marchio per l'Alzheimer" presso Scuole e Istituti Superiori di grafica. Sono ben 817 i lavori pervenuti alla Giuria da tutta Italia. Vincitrice è Leila Mariani dell'Accademia di comunicazione di Milano, con una "A" spezzata, il logo tuttora usato.



Alzheimer Liguria inaugura a Genova il primo Centro diurno finanziato dalla Regione. Sono esposti volantini e manifesti in uffici postali e altri luoghi pubblici e al punto di partenza del Rally della Lanterna. Televisioni locali e il quotidiano "Il Secolo XIX" parlano dell'Associazione e della malattia.

La Federazione partecipa al Comitato Tecnico della Regione Lombardia per il "Piano Alzheimer", che entrerà in vigore nel 1995 con l'apertura di 40 Nuclei

Alzheimer, 10 Istituti di Riabilitazione e 10 Centri di ricerca.

Affianca la Fondazione Manuli in una iniziativa di assistenza domiciliare con personale specializzato e volontari. Vengono individuate alcune famiglie in situazione particolarmente difficile a cui è fornita assistenza domiciliare per circa 10 ore la settimana.

## Studi e progetti di ricerca

Con il Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria dell'Università Bocconi di Milano realizza lo studio "Il costo sociale della malattia di Alzheimer: metodologia e risultati di una indagine preliminare". I risultati indicano che il costo annuo per malato (prezzi del 1993) è di 29.400.000 lire di cui 41% per costi diretti sanitari e 59% per costi indiretti collegati principalmente al tempo impegnato dai familiari per l'assistenza.

## Prima Giornata Mondiale Alzheimer

L'Organizzazione Mondiale della Sanità dichiara il 21 settembre **Prima Giornata Mondiale Alzheimer**, momento di informazione e coinvolgimento sulla malattia.

A Edimburgo, Scozia, il presidente onorario dell'Associazione Internazionale Alzheimer, principessa Yasmin Aga Khan, il presidente Brian Moss e il rappresentante dell'Organizzazione Mondiale della Sanità Josè Manuel Bertolote firmano la Dichiarazione costitutiva. Il documento è sottoscritto anche dai rappresentanti delle Associazioni Alzheimer dei diversi paesi, fra cui l'Italia rappresentata da Gabriella Salvini Porro. Per celebrare la

Giornata, la Federazione allestisce a Milano due mostre presso il Giardino d'Inverno della Banca Popolare Commercio & Industria di via Moscova: "Un marchio per

l'Alzheimer", dove sono esposti 120 degli 817 elaborati che hanno partecipato al concorso per scegliere il logo della Federazione; "Alzheimer nel mondo", che illustra le attività e gli obiettivi delle 28 Associazioni nazionali membri dell'Alzheimer's Disease International.

Organizza il convegno "La comunicazione e le malattie sociali. Ruolo e prospettive", in cui esperti si confrontano per capire quale linguaggio usare quando si parla di malattie sociali, in particolare l'Alzheimer.



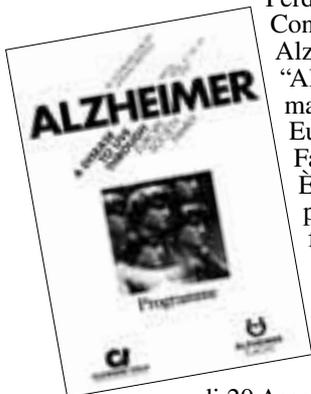
1995

Dal 27 al 29 aprile la Federazione organizza a Milano, presso l'Aula Magna dell'Università degli Studi, via Festa del

Perdono, il Quinto Convegno di Alzheimer Europe "Alzheimer: una malattia da vivere. Europa. Società. Famiglia". È il primo progetto finanziato dalla Commissione Europea. Circa 300 partecipanti, in rappresentanza

di 20 Associazioni

nazionali, discutono per tre giorni in particolare dei problemi etici legati alla diagnosi precoce, all'allocazione delle risorse e all'assistenza di questo tipo di malati.



**Seconda Giornata Mondiale Alzheimer**

A Villa Niscemi di Palermo si svolge un incontro-dibattito sulla malattia organizzato da Alzheimer Palermo, alla presenza del sindaco Leoluca Orlando.

**Studi e progetti di ricerca**

La Federazione partecipa al progetto sull'etica nell'ambito della ricerca "European Alzheimer Clearing House" finanziata dalla Commissione Europea e condotta dalla Facoltà di Psichiatria dell'Università di Lovanio e dal Ministero della Sanità Belga. Project leader del sottoprogetto è l'Olanda. I risultati dei lavori sono pubblicati nel libro "Demenze: le cure e l'etica - Un manuale per chi assiste un demente".

1996

La terza Assemblea annuale della Federazione Alzheimer Italia si svolge eccezionalmente su due giornate (11 e 12 luglio). I 29 partecipanti discutono il documento che servirà per regolare i rapporti tra Federazioni e Associazioni. In concomitanza 10 psicologi provenienti da tutta Italia si riuniscono a Milano per mettere a punto le linee guida destinate ai gruppi di sostegno.

**Terza Giornata Mondiale Alzheimer**

Due i principali eventi dell'anno: la Pedalata Italiana in Bici, promossa in varie città in collaborazione con l'Unione Italiana Sport per tutti, e la realizzazione di bolli "chiudilettora".

Ma sono tante le manifestazioni svoltesi in tutta Italia: mercatini della solidarietà, spettacoli di canto, concerti di musica sinfonica, rappresentazioni teatrali, serate di beneficenza, convegni. Telemontecarlo manda in onda gratuitamente lo spot "Io ricordo, ma poco".

La Federazione organizza il primo corso in Italia di Validation Therapy, tenuto da Naomi Feil presso il Pio Albergo Trivulzio di Milano.

Base di questa terapia è l'empatia, ovvero mettersi nei panni dell'altro: premessa teorica è che c'è una logica dietro ogni comportamento, anche quello "disorientato".

Ed è proprio la ricerca di tale logica e del suo significato il compito del terapeuta.



A Genova, in collaborazione con il Centro Italiano Femminile, Alzheimer Liguria promuove un corso di formazione di 600 ore per assistenti domiciliari rivolto a persone extracomunitari.



Alzheimer Ravenna organizza il seminario "Gli anziani e la memoria" per presentare ufficialmente l'associazione alla cittadinanza.

Avvia la collaborazione con l'Assessorato alle Politiche sociali e familiari della Regione Emilia Romagna per mettere a punto il Progetto Demenze, che studia le modalità per l'assistenza alle persone affette da demenza.

**Studi e progetti di ricerca**

Partecipa al progetto "Alzheimer Telephone Helpline" finanziato dalla Commissione Europea e promosso da Alzheimer Europe, cui partecipano anche le associazioni di Belgio, Gran Bretagna, Finlandia, Irlanda, Lussemburgo, Olanda e Scozia.

Come primo passo si fa un inventario delle helpline esistenti e successivamente si sviluppano strumenti di raccolta dati. Infine si elaborano corsi di formazione comuni e, sulla base di modelli già sperimentati in alcuni paesi, tra cui l'Italia, si realizza un manuale per la gestione delle linee telefoniche di aiuto.

1997

Alexandra Wasiqullah Richardson, moglie dell'ambasciatore britannico in Italia Thomas Richardson, inizia a collaborare con la Federazione. Il 6 marzo e il 17 aprile vengono organizzati, presso Villa Wolkonski di Roma, residenza dell'ambasciatore, due eventi: Serata napoletana e Concerto dei pianisti Elizabeth Sadun e Danilo Manto. E a novembre è allestito un bazar natalizio, il cui ricavato sarà versato a favore della Federazione Alzheimer Italia.

ci

Il 17 maggio il Teatro alla Scala di Milano dedica alla Federazione Alzheimer Italia la rappresentazione del "Faust" di Gounod e offre il palco reale per gli invitati della Federazione.



ci

Presso la Villa Comunale di Milano viene presentato il libro "La memoria del cuore - Storie Alzheimer: un mistero privato" di Maria Grazia Mezzadri Cofano e Adriana Giussani Varios, edito da i.d.e.a.studio. Il testo traccia ritratti e riporta ricordi di familiari di malati.

ci

A Genova, in collaborazione con il Centro culturale Primo Levi, si tiene un concorso di arte figurativa.

ci

Alzheimer Lecco pubblica il libro "Il malato di Alzheimer" per informare su come affrontare la malattia di Alzheimer. Chiude il testo una serie di esempi pratici e di indirizzi utili.

ci

Alzheimer Palermo organizza il primo corso di formazione in Sicilia.

ci

Durante la serata di premiazione degli allievi dei Conservatori di musica vincitori del VI Concorso Nazionale, promosso dalla Società Umanitaria di Milano, vengono raccolte offerte a favore della Federazione. La serata è ospitata nel Salone degli Affreschi della Società.

**Studi e progetti di ricerca**

La Federazione partecipa alla ricerca "Analisi transnazionale dell'impatto socio-economico della malattia di Alzheimer nell'Unione Europea", realizzata con London School of Economics di Londra, Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria dell'Università Bocconi di Milano e Karolinska Institute di Stoccolma. Lo studio, finanziato dalla Commissione Europea, mette a confronto l'impatto sociale ed economico della malattia di Alzheimer sul "principal carer" nei tre paesi. I risultati sono presentati in un convegno a Londra alla presenza del rappresentante della Commissione Europea.

Realizza con il Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria dell'Università Bocconi di Milano il progetto "Il peso sociale ed economico della malattia di Alzheimer sulle famiglie nella regione Lombardia". I risultati evidenziano che 77% dei malati vive a domicilio e che il peso sociale ed economico di un malato ammonta in media a 13.388.000 lire l'anno per i costi diretti (pagati) e 72.877.000 lire per i costi indiretti (ore di lavoro impiegate e/o perse dai familiari per l'assistenza). Il peso della cura e della supervisione ricade maggiormente sul "principal carer" (due terzi). Lo studio è pubblicato sulla rivista scientifica "Alzheimer Disease and Associated Disorders", vol. 11, n. 4, 1997, pagg. 184-190.

**Quarta Giornata Mondiale Alzheimer**

Nancy Reagan, moglie dell'ex presidente degli Stati Uniti malato di Alzheimer, predispose il documento "Una gara contro il tempo" che verrà firmato da personalità di tutto il mondo. Per l'Italia, tra i firmatari il cardinale Carlo Maria Martini, Gabriele Albertini, Antonio Bassolino, Rosy Bindi, Ombretta Colli, Carlo Fontana, Roberto Formigoni, Fiorella Ghilardotti, Romano Prodi, Oscar Luigi Scalfaro, Livia Turco e Luciano Violante.

Sua Santità Giovanni Paolo II, durante l'Angelus domenicale, dedica il seguente messaggio ai malati e alle loro famiglie:

*"Esprimo il mio apprezzamento per le nobili finalità della Giornata e assicuro un particolare ricordo nella preghiera per le persone colpite da questo male e per i loro familiari. Prego anche per le associazioni impegnate a loro sostegno, per gli operatori sanitari e i ricercatori, e incoraggio tutti a proseguire in una così importante opera di solidarietà, prestando speciale attenzione alle situazioni di maggiore disagio e abbandono".*



Il punto d'incontro in Galleria Vittorio Emanuele a Milano

A Milano è allestito un punto di informazione presso l'Ottagono della Galleria Vittorio Emanuele, dove sono offerti in vendita i bulbi del narciso Alois. Il fiore è stato così battezzato per ricordare il ricercatore tedesco Alois Alzheimer che per primo descrisse la malattia.

Alzheimer Venezia organizza, presso Palazzo Pisani Moretta, una cena di gala.

Per tutta la giornata i gondolieri indossano per l'occasione la maglietta col simbolo della Federazione.

Alzheimer Udine tiene un Concerto di musica classica presso il salone del Parlamento del Castello di Udine.

1998

**Il Benvenuto Club**, organizzazione di signore provenienti da 45 paesi del mondo, si affianca alla Federazione per offrire aiuto e sostegno sia con lavoro volontario per la segreteria e le manifestazioni sia con contributi economici.

AI

**Il Gruppo di Reciproco Aiuto per la Malattia di Alzheimer di Como** pubblica il libro "Corale, alla scoperta del Graal", che narra la storia della nascita del gruppo di auto aiuto. Completano il testo frammenti di storie di vita raccontate dai protagonisti.

AI

**Amata Umbria di Perugia** presenta il libro "Alzheimer: un aiuto per chi aiuta" per dare informazioni utili sulla malattia e sulla gestione del malato.

**Studi e progetti di ricerca**

**Avvia**, con il Laboratorio di Neuropsichiatria geriatrica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e il cofinanziamento della Regione Lombardia, il progetto pilota Carer. Obiettivo: valutare quanto un intervento di sostegno e di educazione strutturato aiuti malati e familiari.

Lo studio seleziona 100 famiglie nel territorio di Milano e provincia che assistono a domicilio un malato affetto da demenza e hanno contattato la Federazione Alzheimer nel periodo maggio-luglio 1998.

L'intervento di sostegno alla famiglia sembra ridurre la frequenza di problemi del comportamento nel paziente, in particolare agitazione psico-motoria e deliri, e anche il carico e lo stress di chi lo assiste.

**Collabora** al progetto "Lawnet" finanziato dalla Commissione Europea e promosso da Alzheimer Europe, cui partecipano le associazioni di 16 paesi europei. Viene realizzata un'analisi dei differenti sistemi legislativi e di protezione del malato (procura, tutela, interdizione).

**Con Alzheimer Scotland Action on Dementia** e la spagnola Fundacion Alzheimer partecipa allo studio "Predict - Transnational study on institutional care". Finanziato dalla Commissione Europea, il progetto si compone di due parti: la prima raccoglie le informazioni dai vari paesi sulla cura istituzionale con l'obiettivo di fare una mappatura dei servizi; la seconda valuta il ruolo della cura istituzionale e la mette a confronto. Obiettivo finale: proporre e divulgare approcci innovativi validi per tutta l'Europa.



La Federazione è al seguito del 92° Giro ciclistico della Lombardia per commemorare la morte del patron Vincenzo Torriani, malato di Alzheimer.

**Quinta Giornata Mondiale Alzheimer**

A Milano è allestito "Il Punto di Incontro Alzheimer" in via Dante, dove viene presentato il "Progetto Carer: per vivere meglio i problemi della demenza - un aiuto alla famiglia per la gestione dei comportamenti che creano problema nel malato demente".

L'Associazione Dettaglianti Fiori e Piante di Milano e Provincia aderisce alla Giornata con l'iniziativa speciale "I Fioristi per l'Alzheimer - Un Bouquet per non dimenticare". Per tre giorni è in vendita nei negozi dei fioristi aderenti all'Associazione uno speciale bouquet, il cui ricavato è parzialmente destinato alla Federazione Alzheimer Italia.

A Venezia il Premio Annuale "Giovanni XXIII" è consegnato a Maria Grazia Zanaldi Volpato, presidente di Alzheimer Venezia, a riconoscimento delle sue attività di sostegno ai familiari dei malati.



Alzheimer Piemonte allestisce un gazebo informativo a Torino. Alzheimer Liguria celebra la giornata con cartelli sugli autobus di Genova. Alzheimer Ravenna organizza la solita pedalata in città. Anche le Associazioni Palermo, Lecco, Goffredo De Banfield, Graal organizzano convegni e conferenze.



Un gazebo in via Dante a Milano

1999

**A**mata Umbria, in collaborazione con l'Università di Perugia, la Società Italiana di Gerontologia e Geriatria e i Servizi Diocesani, organizza un corso di formazione per stranieri che assistono i malati. Avvia, inoltre, un esperimento pilota di musicoterapia, riattivazione globale, attività di laboratorio e ginnastica dolce.

ci

**A**lzheimer Ravenna, il Servizio di Assistenza Anziani del Comune e l'Azienda Sanitaria locale realizzano un questionario da inviare a 48.500 nuclei familiari. Il censimento è finanziato dalla Regione Emilia Romagna e dal Comune di Ravenna.

ci

**L'**Austria Italia Club di Milano devolve alla Federazione i proventi dell'annuale Ballo Viennese presso le sale della Società del Giardino.



**A** Villa Wolkonski di Roma, residenza dell'ambasciatore britannico in Italia, anche quest'anno viene allestito il bazar natalizio, il cui ricavato va alla Federazione Alzheimer Italia.

ci

**La** Federazione presenta a Londra alla IX Conferenza Alzheimer Europe "A meeting of minds - Care and Science in Dementia" la relazione "Come i carer possono migliorare la ricerca".

### Sesta Giornata Mondiale Alzheimer

**L'**evento é celebrato a Milano con una grande costruzione presso l'Ottagono. L'iniziativa "I fioristi per l'Alzheimer - Un bouquet per non dimenticare", alla sua seconda edizione, viene estesa a tutta Italia.



All'Associazione Dettaglianti Fiori e Piante di Milano e Provincia si unisce la Federazione Nazionale Federfiori. Viene distribuito il "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer", realizzato con Alzheimer Europe e di cui la Federazione pubblica la traduzione italiana. Il testo, stampato in 30mila copie, è disponibile presso le Associazioni locali. Amata Umbria organizza a Perugia il convegno "La malattia di Alzheimer: un problema epocale di un mondo che invecchia. Dalla multidisciplinarietà alla visione unitaria del paziente". Alzheimer Ravenna organizza la consueta pedalata cittadina.

20

**La** Federazione traduce e pubblica in collaborazione con l'Amministrazione delle IIPPAB e l'Istituto Geriatrico Camillo Golgi di Abbiategrasso la guida all'impiego della tecnologia nella cura della demenza dal titolo "T.E.D. - Tecnologia Etica Demenza". Il testo si basa sul lavoro dei partecipanti a un progetto finanziato dalla Commissione Europea nel quadro del programma di ricerca Biomed II.

ci

**L'**Istituto IRE di Venezia, con la partecipazione del Comune e della locale Associazione Alzheimer, inaugura un Centro Diurno pilota all'interno del giardino della Casa di riposo San Giovanni e Paolo.

### Settima Giornata Mondiale Alzheimer

**A** Milano viene organizzato l'incontro: "Alzheimer oggi: memoria, comunicazione e cura", nel cui ambito sono presentati tre nuovi libri: "C'era una volta l'arteriosclerosi. Uno sguardo sull'Alzheimer", di Massimo Tabaton, "La malattia di Alzheimer: dall'epistemologia alla comunicazione non verbale" di Mariarosaria Liscio e Maria Caterina Cavallo; "T.E.D. - Tecnologia Etica Demenza. Guida all'impiego della tecnologia nella cura delle demenze". **E** le associazioni di tutta Italia organizzano convegni, mercatini, stand, concerti, cori, rappresentazioni teatrali, e varie manifestazioni sportive.

**Amata** Umbria di Perugia riceve il Premio Internazionale San Rocco a Bastia Umbra e attiva sul territorio della ASL 2 un progetto pilota di assistenza domiciliare.

ci

**Alzheimer** Imola, con il Consorzio dei Servizi Sociali, il Comune di Imola e l'Azienda Sanitaria, realizza il progetto "Intervento integrato a favore dei malati di Alzheimer" e partecipa al Progetto Demenze della Regione Emilia Romagna insieme ad Alzheimer Piacenza e Alzheimer Ravenna.

ci

**La** Federazione presenta a Monaco, alla X Conferenza Alzheimer Europe "Bridges into the future", la relazione "Il futuro della cura".

00

Il 31 ottobre la Federazione Italiana dei Medici di Medicina Generale (maggiore sindacato della categoria) e la Federazione Alzheimer Italia firmano un protocollo d'intesa. Obiettivo: lavorare insieme per migliorare l'assistenza socio-sanitaria alle persone malate di Alzheimer e ai loro familiari.



Gabiella Salvini Porro e Mario Falconi siglano il protocollo d'intesa



### Studi e progetti di ricerca

La Federazione partecipa al progetto "Epoch - Equality in the Provision of Care at Home" finanziato dalla Commissione europea e promosso da Alzheimer Europe, cui partecipano anche le Associazioni di Belgio, Danimarca, Germania, Islanda, Lussemburgo, Norvegia e Spagna. Sono intervistate, con un questionario, 585 persone nei vari paesi. Gli uomini malati sono assistiti da una donna nel 97,25%; solo il 52,2% delle donne sono assistite da un uomo. Questi risultati confermano i dati di altri studi: la maggior parte dei "carer" sono donne, uomini e donne affrontano l'assistenza in modo diverso e molti "carer" uomini e donne soffrono l'emarginazione sociale.

2001

Un gruppo di lavoro elabora le procedure che le Associazioni devono seguire per utilizzare il logo della Federazione e il documento che i presidenti si impegnano a sottoscrivere.

**ci**

L'Associazione per la Ricerca Neurogenetica inaugura "Alzal" la casa Accoglienza di Lamezia Terme. Il centro diurno pilota funziona otto ore al giorno, cinque giorni la settimana.

**ci**

Alzheimer Borgomanero riceve una Targa Speciale come "Borgomanerese dell'Anno" e apre un centro d'incontro per i malati presso la Residenza per Anziani Castello di Suno. Alla struttura, finanziata dalla Fondazione del Novarese e aperta cinque ore al giorno, collaborano volontari e operatori.

**ci**

La Federazione presenta a Londra, al Convegno Annuale della Società di Psichiatria britannica "A Mind Odyssey", la relazione "Stigma e Alzheimer: uno sguardo europeo" e a Bucarest, alla XI Conferenza Alzheimer Europe "Beyond the old borders", la relazione "Le Associazioni Alzheimer in cammino"

### Ottava Giornata Mondiale Alzheimer

Dal 19 al 23 settembre la Federazione allestisce uno spazio espositivo presso l'Ottagono della Galleria Vittorio Emanuele di Milano. Vengono forniti materiale informativo e consulenze, illustrate le attività della Federazione e distribuito il libro "Cara Nonna".

A Roma si tiene un concerto della fanfara dei Carabinieri, a La Spezia suona la banda della Marina Militare.

In tutta Italia si svolgono convegni, seminari, rappresentazioni teatrali e musicali.

Si ripete l'emissione di bolli chiudilettera.



Alzheimer Imola e Alzheimer Piemonte acquistano ognuna un pulmino adeguatamente attrezzato e avviano un servizio gratuito di trasporto dei malati.

**ci**

Alzheimer Liguria apre lo "Sportello Alzheimer" presso l'Ufficio Relazioni con il Pubblico dell'Azienda Sanitaria Genovese.

**ci**

Alzheimer Ravenna promuove la costituzione di Alzheimer Faenza.

### Studi e progetti di ricerca

La Federazione collabora con la Cattedra di Psicologia medica dell'Ospedale San Paolo di Milano in due progetti di ricerca: il primo intende indagare le esperienze dei pazienti con malattia di Alzheimer e dei loro familiari; il secondo si prefigge di studiare e migliorare il rapporto medico-paziente nella comunicazione della diagnosi di Alzheimer.



2002

L'Associazione Goffredo de Banfield di Trieste propone alla Federazione di pubblicare congiuntamente il primo diario di un malato di Alzheimer, Cary Henderson Smith, professore di storia alla Duke University (USA). Il testo, tradotto in italiano dalla Goffredo de Banfield con il titolo "Visione parziale, Un diario dell'Alzheimer", verrà presentato in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer.



Nei titoli di coda dell'edizione italiana del film "Iris. Un amore vero" tratto dalla vita della scrittrice inglese Iris Murdoch, malata di Alzheimer, la Federazione ottiene di far apparire il suo logo.

**Studi e progetti di ricerca**

La Federazione promuove con il Laboratorio di Neuropsichiatria geriatrica dell'Istituto Mario Negri di Milano il secondo progetto Carer.

Obiettivo: standardizzare e valutare l'impatto di un intervento strutturato di informazione ed educazione su un gruppo di famiglie con un malato a carico.

Partner dello studio sono il Pio Albergo Trivulzio di Milano, l'Istituto Golgi di Abbiategrasso, la ASL Provincia Milano 3 e il Centro Diurno Terapeutico di Mendrisio (Svizzera).

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

Partecipa con Alzheimer Europe e nove associazioni all'indagine "OPDAL – Optimization of the Diagnosis of Alzheimer's Disease and related disorders".

Dalla ricerca, condotta su 323 famiglie con un malato di Alzheimer a carico, risulta che tra i primi segnali di malattia e la diagnosi intercorre più di un anno e che circa metà dei malati non è più in grado, al momento della diagnosi, di capire il significato della malattia.

Inoltre, 40% dei familiari non si dichiara soddisfatto del proprio medico e 46% afferma di non avere ricevuto alcuna informazione sulla malattia.

**Nona Giornata Mondiale Alzheimer**

Due le iniziative speciali: la presentazione del primo diario di un malato "Visione parziale – Un diario dell'Alzheimer" di Cary Henderson Smith, edito dalla Federazione Alzheimer Italia e dall'Associazione Goffredo de Banfield di Trieste, e la mostra itinerante delle fotografie tratte dal libro.

La manifestazione è stata inaugurata a Palazzo Reale di Milano il 16 settembre alla presenza del ministro della Salute Girolamo Sirchia e con la partecipazione di Ruth e Jackie, moglie e figlia di Cary Henderson, e di Nancy Andrews, autrice delle fotografie.

Mostre sono allestite anche a Bari, Bologna, Borgomanero, Como, Foggia, Genova, Lecce, Modena, Lecco, Ravenna, Trento, Trieste.

Tra le varie manifestazioni tenutesi in tutta Italia, il raduno cicloturistico di solidarietà a Imola.



*Il ministro Girolamo Sirchia visita la mostra fotografica allestita a Palazzo Reale di Milano*



*Il raduno cicloturistico di solidarietà organizzato a Imola*



*Mostra all'aperto, in piazza del Popolo, a Ravenna*



*Il concerto tenuto dalla Fanfara dei Carabinieri a Roma*

In collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano organizza il progetto pilota presso la Scuola Romagnosi di Carate Brianza: 115 ragazzini delle quinte elementari ricevono una copia del diario scritto da Carlo, 10 anni, delle giornate vissute da lui e dalla sorellina Daniela, 8 anni, con la nonna malata di Alzheimer. Lo leggeranno in classe con le insegnanti per capire che cos'è questa malattia, chi colpisce e quali problemi comporta al malato e a chi vive con lui. Al termine della sperimentazione i bambini racconteranno l'esperienza vissuta ed esporranno i lavori svolti.

Alzheimer Roma, grazie al finanziamento della Fondazione Nando Peretti e in collaborazione con la Fondazione Fatebenefratelli, realizza il progetto "100 ore per 100 famiglie": ognuna delle famiglie scelte riceve 100 ore di assistenza gratuita da parte di operatori specificamente preparati.

Alzheimer Imola avvia il "Progetto Cara Nonna" con le quinte elementari delle Scuole di Castelfiumanese, Borgo Tossignano, Fontanafelice, Castel del Rio e Sassoleone, nella vallata del Santerno.

A Genova Alzheimer Liguria inizia con la Fondazione Montù un servizio di assistenza domiciliare gratuita ai malati.

Gabriella Salvini Porro, nell'ambito della XII Conferenza Alzheimer Europe "Commitment to care" in programma a giugno a Maastricht, Olanda, è eletta vice presidente dell'Associazione Europea.

La Federazione organizza con il Comune di Tempio Pausania, Sassari, il convegno "Alzheimer: mai più da soli".



Alzheimer Bari partecipa all'apertura dell'Anno Europeo delle Persone con Disabilità che si è tenuta nel capoluogo pugliese dal 14 al 16 febbraio presso la Fiera del Levante.



Alzheimer Verona avvia il progetto pilota per la nascita di un Centro Socio Riabilitativo sperimentale per anziani malati di Alzheimer. La struttura è ospitata presso la residenza Policella della Pia Opera Ciccarelli a Castel d'Azzano.

Il 16 maggio, presso il Municipio di Carate Brianza, sono illustrati i risultati del progetto "Cara Nonna". La sperimentazione, avviata presso la scuola elementare Romagnosi in collaborazione con l'Istituto Mario Negri, si conclude con la mostra dei disegni elaborati dagli alunni e un incontro pubblico in cui i ragazzini raccontano l'esperienza vissuta e le indagini svolte con le loro insegnanti.



Alzheimer Milazzo, costituita di recente, organizza il suo primo corso di formazione. Ai cinque incontri previsti dal programma partecipano in media 35 persone tra familiari e volontari.

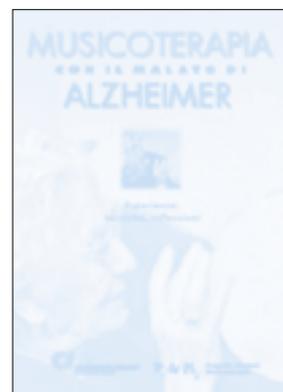
Alzheimer Calabria sigla un protocollo d'intesa con una cooperativa per il programma sperimentale di edilizia residenziale "Alloggi in affitto per gli anziani degli anni 2000".

## 2003

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



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



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

Pubblica la seconda edizione del "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer". Il testo è aggiornato nella sezione relativa alle questioni legali e giuridiche.

Collabora con la Regione Lombardia al progetto "Maia - European Multidisciplinary and Integrated Approach to Alzheimer Disease" presentato alla Commissione Europea. È un progetto di coordinamento delle attività di ricerca nazionali e regionali con la partecipazione di Italia, Austria, Francia, Germania, Gran Bretagna, Olanda, Slovenia, Spagna, Svezia.

## LE TESTIMONIANZE

**I compleanni sono anche occasione di bilanci. Come sono stati i primi dieci anni della Federazione Alzheimer Italia? Diamo la parola a chi vive accanto a un malato: può giudicare il nostro lavoro, suggerirci cosa fare per migliorarlo e renderlo più vicino alle sue necessità**

“Ecco cos'è importante: sensibilizzare, far conoscere e far uscire da stupidi pregiudizi le persone, anche quelle non coinvolte personalmente, creare un punto di ritrovo o un qualcosa che ci permetta di incontrarci e, perché no, promuovere idee e progetti in grado di aiutarci concretamente.”  
(Comiso, Ragusa, 8 giugno 1993)



Italia quello che avevate destinato per il nostro regalo. Sarebbe sicuramente il più bel dono di nozze e il miglior modo per ricordare mamma Antonietta?”  
(Milano, 11 novembre 1995)

“Mi sono recentemente trasferito da Milano in Giappone per motivi di lavoro. Sono in debito verso le colleghe e i colleghi di lavoro di Milano che mi hanno fatto un bel regalo prima della mia partenza, che ho pensato di ricambiare inviandovi un piccolo contributo?”  
(Tokyo, 11 luglio 1997)

“Anche una persona al di fuori della famiglia può essere vicino al malato e al nucleo familiare per condividere e fare il possibile (come me lo avete insegnato voi) perché si sentano meno soli?”  
(Parona, Pavia, 4 luglio 1994)

“Ringraziamo l'Associazione Alzheimer per l'aiuto che dà alla gente che sta affrontando questa malattia perché, oltre che di medici e medicine, si ha bisogno di una parola di incoraggiamento che aiuti a superare la rabbia, l'impotenza, i sensi di colpa e lo stordimento che si provano nell'affrontare il percorso di questo terribile morbo?”  
(Milano, 30 novembre 1997)

“Ho ricevuto le schede informative molto utili e interessanti. Ribadisco la mia disponibilità a colloquiare con familiari in stato di bisogno per confrontare le esperienze vissute.”  
(Cernusco sul Naviglio, Milano, 12 gennaio 1995)

“È prevista qualche iniziativa della Federazione intesa a porre in evidenza gli elevati costi, molto prolungati nel tempo, di questa malattia rispetto alle altre?”  
(Roma, 7 febbraio 1998)

“Dalla partecipazione di nozze di Patrizia Restelli e Stefano Capelli: “Vorremmo aggiungere due righe per farVi partecipi della nostra felicità, che potrebbe essere ancora più grande se riuscissimo a realizzare il nostro progetto: dare aiuto morale e materiale ai malati di Alzheimer e ai familiari che si occupano di loro. Per questo chiediamo a Voi, parenti e amici, di sostenere questa nostra iniziativa, devolvendo all'Associazione Alzheimer



“La mia mamma era iscritta alla Vostra associazione in quanto sua madre è da 12 anni affetta dal morbo di Alzheimer. Purtroppo la mamma è deceduta il giorno di Natale in un incidente stradale. Molte sono state le persone che avrebbero voluto partecipare al funerale con dei fiori, ma a tutti costoro ho preferito chiedere di raccogliere dei fondi al fine di offrirveli per proseguire nella ricerca/assistenza.”  
(Muzzana del Turgnano, Udine, 13 marzo 2000)

## GRAZIE A...

In tutti questi anni la Federazione Alzheimer Italia non è stata sola a lottare a fianco dei malati e dei loro familiari. Numerosissimi privati cittadini, enti, banche, aziende pubbliche e private, club e organizzazioni ci hanno generosamente aiutato e sostenuto nel percorso intrapreso il 30 giugno 1993: offrendo collaborazione e lavoro su base volontaria, elargendo donazioni in denaro o fornendo attrezzature e materiale d'ufficio, promuovendo manifestazioni per la raccolta di fondi. Vorremmo citarli tutti, ma non è proprio possibile, l'elenco è lunghissimo. Affidiamo a questa lettera aperta il nostro grazie e la nostra riconoscenza. Perché se la Federazione è cresciuta, se è riuscita a centrare degli obiettivi e se potrà continuare a lavorare per raggiungerne altri e più ambiziosi lo deve anche a loro. Il decimo compleanno è l'occasione giusta per affermarlo forte e chiaro: la solidarietà fa sentire tutti membri di una grande famiglia. Grazie, grazie di tutto cuore soprattutto a nome dei malati e delle loro famiglie. **ci**

- “È la prima volta che accedo al vostro sito. Complimenti per la chiarezza e completezza degli argomenti trattati. Penso di “venirvi a trovare” più spesso... visto che la mamma si è ammalata. Avrò sicuramente bisogno di aiuto! Ciao, a presto?”  
 (Torino, 8 maggio 2000)
- “Era da tempo che volevo parlare con qualcuno della mia esperienza. Il coraggio di scrivervi l'ho trovato quando ho ricevuto la vostra rivista. Una marcia in più per raccontare la mia storia e sollevarmi un po' da questo carico indescrivibile di ansia e responsabilità?”  
 (Roma, 22 settembre 2002)
- “Grazie per il vostro sito scritto in modo semplice dove le informazioni sulla malattia dei nonni che diventano bambini sono facili da capire e ti rendi conto di avere un'ancora di salvataggio nei momenti in cui ti senti perso?”  
 (Solesino, Padova, 27 febbraio 2003)
- “Servirebbero più luoghi di sostegno alle famiglie che affrontano questo problema giorno dopo giorno. Il mio desiderio è di confronto con altre famiglie per poter condividere la “grande fatica” nell'assistere un malato di Alzheimer. Grazie!”  
 (Rivarolo del Re, Cremona, 24 maggio 2001)
- “La mia mamma mi ha chiesto, nel passato, tante volte di ricoverarla in una struttura senza orario di visite se una malattia neurologica l'avesse colpita. Grazie al vostro aiuto, fino ad ora sono riuscito a disobbedirle come un ragazzino. E di questo vi sarò sempre grato.”  
 (Milano, 23 settembre 2002)
- “I vostri notiziari trimestrali mi aiutano e il vostro impegno mi dà molto conforto (trovo utilissimo il confronto con le testimonianze di persone che vivono in una situazione pari alla mia)”  
 (Padova, 8 maggio 2003)
- “Mi sono commossa nel leggere la Vostra risposta. Qualcuno che con poche parole scarse fa comprendere di conoscere bene di cosa sto parlando e del dolore che è intriso in questo dramma familiare?”  
 (S. Pancrazio Salentino, 8 dicembre 2001)
- “Ho trovato il vostro sito navigando in cerca di informazioni. Finalmente tante notizie chiare. Grazie.”  
 (Foggia, 12 giugno 2003)
- “Nostra madre, dopo ben nove anni di sofferenze causate dal morbo di Alzheimer, si è spenta serenamente il 9 ottobre. I parenti e gli amici durante i funerali hanno dato un'offerta da destinare alla ricerca della malattia che ha afflitto nostra madre. Siamo lieti di devolvere questa offerta, che sicuramente è una goccia nel deserto, ma che magari potrà contribuire alla ricerca della malattia?”  
 (Ragusa, 12 ottobre 2002)
- “Il vostro lavoro è fondamentale per noi familiari, quello che fate è eccezionale. Vi sentiamo molto più vicini di chi invece lo è fisicamente a noi. Grazie.”  
 (Siena, 16 giugno 2003)
- “Complimenti per il vostro sito che ci è stato molto utile per le descrizioni sulle tipologie comportamentali dei malati di Alzheimer e per i suggerimenti su come devono interagire le persone che ci convivono o che li assistono?”  
 (Genova, 3 marzo 2002)
- “Adele e Alessio hanno deciso di devolvere alla Federazione Alzheimer Italia quanto destinato alle loro bomboniere”. Questo il messaggio affidato da Adele Mossana e Alessio Defendi a un piccolo rotolo di carta legato, con una beneaugurante spiga di grano, a un sacchettino: all'interno i tradizionali confetti bianchi degli sposi.”  
 (Castellanza, Varese, 5 dicembre 2002)
- “Elisa e Luca, in questo momento così emozionante della loro vita, hanno scelto di devolvere alla Federazione Alzheimer Italia parte di quanto destinato alle loro bomboniere.”  
 (Milano, 4 maggio 2002)



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

Coordinamento redazionale: Claudia Boselli  
 In redazione: Alessandro Nobili, Ornella Possenti,  
 Mario Possenti  
 Segreteria: Emanuela Nonna  
 Grafica: Sudler & Hennessy  
 Stampa: Grafiche Moretti S.p.A. - Segrate (MI)  
 Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991



# CARTA DEI DIRITTI DEL MALATO DI ALZHEIMER

**La Federazione Alzheimer Italia riconosce questi principi come fondamentali per salvaguardare la qualità della vita dei malati di Alzheimer e di coloro che se ne prendono cura: familiari e assistenti**

- Diritto del malato a un rispetto e a una dignità pari a quella di ogni altro cittadino
- Diritto del malato a essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione
- Diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura
- Diritto del malato ad accedere a ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli
- Diritto del malato di disporre di servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della demenza
- Diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano
- Diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, a una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali
- Diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

*Questa Carta è stata approvata dalle Assemblee Generali di Alzheimer's Disease International (A.D.I.), Alzheimer Europe e Federazione Alzheimer Italia*