



La Federazione Alzheimer Italia
augura Buone Feste e Buon Anno

UN NUOVO SGUARDO SULL'ALZHEIMER

Guardare e pensare alla malattia dalla parte del malato. Questo l'argomento del convegno "Biografia, non solo Biologia" organizzato dalla Federazione Alzheimer Italia e dalla Fondazione Golgi Cenci per celebrare la XVI Giornata Mondiale Alzheimer

I numeri della malattia di Alzheimer sono sempre più allarmanti: il Progetto EuroCode di Alzheimer Europe finanziato dalla Commissione Europea e il Rapporto Mondiale Alzheimer 2009 di Alzheimer's Disease International rivelano che **le persone con demenza in Europa sono 7,3 milioni**, contro i 6,5 milioni stimati in precedenza, e **nel mondo 35 milioni**, contro 26,6 milioni. I dati segnano un aumento del 10 per cento rispetto a quelli forniti nel 2005 dalla rivista scientifica "The Lancet" e delineano uno scenario così inquietante da porre tutti i governi di fronte a una sfida che per essere vinta richiede **nuovi approcci terapeutici, assistenziali e sociali**.

Di questo si è parlato a Milano il 21 settembre scorso al convegno promosso dalla Federazione Alzheimer Italia e dalla Fondazione Golgi Cenci presso la Sala Colonne della Banca Popolare di Milano, in via San Paolo.


Al centro del dibattito: le speranze offerte dalla medicina narrativa, che ha come punto centrale della relazione di cura la **biografia** del malato (il racconto delle storie della sua vita) e i progressi raggiunti nel campo della **biologia** (lo studio dei tessuti cerebrali attraverso le "banche del cervello"). I modelli medici basati unicamente sulla genetica non sono più sufficienti a raggiungere risultati tangibili. Ecco perché, hanno sottolineato i relatori, biologia e biografia non devono contrapporsi, ma integrarsi. Oggi ancora poco si conosce sui fattori psicosociali e clinici che favoriscono o proteggono dalla demenza: accanto ai noti fattori di rischio cardiovascolari, il ruolo svolto dal lavoro e dalla scolarità, le possibilità e i limiti del beneficio

offerto dall'attività fisica e psichica, l'atteggiamento e i tratti di personalità, gli eventi stressanti della vita.

Dal punto di vista scientifico è pertanto necessario eseguire studi longitudinali, che valutano le stesse persone in tempi successivi, e non commettere l'errore di confrontare generazioni che hanno avuto storie culturali diverse.

Tra gli altri temi discussi: individuare marcatori biologici per monitorare la malattia in fase preclinica; aprire un canale di comunicazione con il malato



per raggiungere la sua soggettività; mantenere un legame tra il malato, la famiglia e la comunità di appartenenza; discutere sulle nuove sfide etiche e deontologiche legate alla comunicazione della diagnosi in particolare quando la malattia è riconosciuta allo stadio iniziale; stringere una stretta collaborazione tra famiglia e professionisti della salute con l'obiettivo di identificare filosofie di cura che considerino il malato un individuo con una sua storia, una sua identità e una sua personalità. 

(Il resoconto del convegno, i dati europei e quelli mondiali sono pubblicati da pag. 4 a pag. 6).

SOMMARIO

2
Panorama dal mondo

4
Convegno "Biografia, non solo biologia"

7
Rapporto Annuale 2008

11
Vienna: interesse per i paesi in via di sviluppo

12
Notizie dalle Associazioni

15
In libreria

EDITORIALE

Se l'Alzheimer fosse solo una malattia da gestire in laboratorio (biologia) i familiari sarebbero ben lieti di lasciar fare agli altri. Ma non è così che stanno le cose. La sua drammatica complessità rende indispensabile una reale collaborazione fra malati, familiari e medici. Perché se questi ultimi ignorano la storia di vita (biografia) e i bisogni del malato come possono fare a studiare una strategia per soddisfarli?

Le tante storie di malattia - è emerso al convegno "Biografia, non solo biologia" organizzato a Milano dalla Federazione Alzheimer Italia e dalla Fondazione Golgi Cenci in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer 2009 (vedi le altre relazioni alle pagg. 4, 5 e 6) - fanno capire non solo come si possono aiutare i malati, ma anche come lo si può suggerire ai medici per arrivare a stringere un'alleanza terapeutica. Non si può più ignorare che è in atto una vera e propria rivoluzione nel campo della salute e della ricerca: i malati o i loro familiari o le associazioni che li rappresentano sono sempre

più coinvolti nella ricerca e nella "cura". Perché questa alleanza terapeutica è importante? Perché lo scopo della ricerca è di portare beneficio a tutta la società e perché gli stessi malati possono contribuire a migliorarne la qualità e l'impatto portando i loro punti di vista, che sono differenti da quelli dei professionisti. Possono assicurare che siano identificate le problematiche importanti per loro, che non si sprechino denaro e risorse per studi di poca o nessuna rilevanza e che i risultati siano importanti e vengano divulgati. Lo scriveva già nel 2002 Hazel Thornton in una lettera pubblicata sulla rivista scientifica "British Medical Journal". "Se non riusciremo a costituire una collaborazione tra ricercatori, pazienti, finanziatori e comitati etici le risorse (sia umane sia finanziarie) continueranno a essere disperse. Soltanto attraverso un'illuminata e fruttuosa alleanza - in cui i pazienti sono riconosciuti e trattati come individui competenti, razionali, e non irrazionali, senza memoria e incompetenti - avremo una ricerca

di buona qualità che realmente venga incontro ai bisogni dei pazienti".

In Italia esempi di questa alleanza esistono: sono il progetto Carer, realizzato dalla Federazione Alzheimer Italia con l'Istituto Mario Negri, e lo studio longitudinale sull'invecchiamento cerebrale, promosso dalla Fondazione Golgi Cenci con la Federazione Alzheimer Italia.

E' arrivato il momento che anche il Governo faccia la sua parte: riconosca, come ha fatto l'Unione Europea, il carattere di emergenza della malattia, migliori i servizi di assistenza e aumenti gli investimenti per la ricerca.

La Federazione Alzheimer Italia lo chiede da tempo. Ora non c'è proprio più tempo da perdere.



Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Scoperto il sistema che regola lo smaltimento dei rifiuti cellulari

Nelle cellule c'è un sistema che può ripulirle da molecole tossiche responsabili di malattie quali l'Alzheimer, il Parkinson e la corea di Huntington. Il gruppo di ricerca di Andrea Ballabio, direttore dell'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (TIGEM) di Napoli, ha dimostrato che dietro questo sistema di smaltimento di rifiuti cellulari esiste una "cabina di regia".

Lo smaltimento avviene a opera dei lisosomi, organelli presenti in ogni cellula con il compito di trasformare in sostanze innocue i prodotti tossici del metabolismo. Lo studio ha rivelato che la fabbricazione e l'attività dei lisosomi sono sotto il controllo di una rete di geni che, a loro volta, rispondono a un unico direttore d'orchestra: il TFEB, gene capace di potenziare l'attività degradativa della cellula. I ricercatori sono al lavoro per verificare i risultati sui modelli animali e ricercare farmaci in grado di stimolare l'attività di TFEB.
www.sciencemag.org; www.telethon.it



Identificati tre nuovi geni implicati nell'Alzheimer

Si chiamano CLU, PICALM e CR1. La scoperta dei primi due geni si deve a scienziati di varie università inglesi in collaborazione con istituti irlandesi, tedeschi, belgi, greci e americani, coordinati da Julie Williams della divisione scientifica

dell'Alzheimer's Research Trust britannica. La ricerca ha coinvolto 16.000 persone. Ricercatori francesi dell'Institut Pasteur di Lille hanno invece identificato, in collaborazione con neuroscienziati italiani del Consorzio Europeo Malattia di Alzheimer, il gene denominato CR1. Entrambe le scoperte, pubblicate su "Nature Genetics", potrebbero fornire elementi per lo sviluppo di nuovi trattamenti.
www.nature.com/genetics



Alzheimer: in Usa al via terapia genica

Alla Georgetown University di Washington, Usa, è in corso il reclutamento di volontari per il primo trial clinico di terapia genica per l'Alzheimer. Lo studio, di fase II, valuterà la sicurezza e i possibili benefici dell'impiego di CERE-110, vettore virale derivante dal ceppo degli Adenovirus di tipo 2, ingegnerizzato per guidare la sintesi del fattore di crescita neuronale (NGF), responsabile del buon funzionamento dei neuroni. Secondo i ricercatori, guidati da Scott Turner, il gene istruirà le cellule cerebrali a produrre maggiori quantità di NGF, che sarà così in grado di fermare la progressione della malattia.

La sperimentazione, condotta su persone affette dalla forma lieve dell'Alzheimer, è finanziata dal National Institute on Aging in collaborazione con l'azienda Ceregene.
www.biotech.com



LA COMMISSIONE EUROPEA INTERVIENE SULLE DEMENZE

Il 23 luglio la Commissione Europea ha approvato una Comunicazione al Parlamento Europeo e al Consiglio d'Europa riguardante un piano per l'Alzheimer e le altre demenze e una proposta per una Raccomandazione del Consiglio a favore delle malattie neurodegenerative. Obiettivo dell'iniziativa: coordinare a livello europeo le informazioni, le spese e i programmi di ricerca.

Secondo i dati forniti dalla Commissione nei 27 Paesi UE almeno 7,3 milioni di persone soffrono di demenza e 19 milioni sono i cittadini interessati (se si considerano anche i parenti che si prendono cura di un loro caro).

La Comunità Europea ha individuato quattro problemi principali:

1. Non c'è sufficiente consapevolezza sull'importanza della diagnosi precoce
2. Il coordinamento della ricerca è molto limitato tra i vari Paesi membri
3. Lo scambio di informazioni su diagnosi, trattamento e finanziamento non esiste
4. Il pubblico non è sufficientemente informato sulla malattia di Alzheimer e le demenze

E ha proposto quattro azioni:

1. Agire precocemente per diagnosticare la demenza e promuovere il benessere degli anziani
2. Avviare uno sforzo comune per comprendere meglio la patologia della demenza
3. Condividere le prassi migliori nella cura dei malati
4. Rispettare i diritti delle persone affette da demenza

La Commissione Europea presenterà entro il 2013 al Parlamento e al Consiglio una relazione sull'attuazione della comunicazione.

<http://europa.eu/health>; www.alzheimer-europe.org

Risonanza magnetica spia di future disabilità

Una risonanza magnetica predice, attraverso l'individuazione di lesioni vascolari, lo sviluppo di disabilità e fornisce indicazioni per prevenire, con trattamenti specifici, i fattori di rischio. Lo ha dimostrato lo studio LADIS, finanziato dall'Unione Europea e condotto in 11 centri con il coordinamento del Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell'Università di Firenze, e pubblicato sul "British Medical Journal". Le disabilità considerate sono quelle che limitano l'autonomia degli anziani: deficit di memoria, cambiamenti di umore, difficoltà di movimento e incontinenza urinaria. Lo studio ha evidenziato che tali disturbi sono correlabili ad alterazioni nella parte profonda degli emisferi cerebrali, probabilmente collegate a ipertensione arteriosa e malattie vascolari.

www.bmj.com



L'ospedale di Bologna coccola gli anziani inquieti

Tende di nastri colorati, diapositive proiettate sul muro con immagini di animali, cinguettio di uccellini o musica di sottofondo, diffusori profumati e lampade che cambiano colore. Non è l'allegria stanza dei giochi di un bambino, ma la Delirium room (il nome non le fa giustizia) del Policlinico universitario Sant'Orsola-Malpighi, di Bologna, destinata agli ospiti geriatrici acuti che soffrono di delirio e che talvolta perdono il contatto con la realtà. Il progetto è stato realizzato col contributo della Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna.

Come risvegliare le staminali del cervello

Potremmo chiamarla la "proteina dei ricordi": si chiama Sox2 e ha dimostrato di essere importante per lo sviluppo del cervello, soprattutto per l'ippocampo che è coinvolto nella memoria a lungo termine. Ad annunciarlo è un lavoro finanziato da Telethon e pubblicato su "Nature Neuroscience" da Silvia Nicolis, ricercatrice dell'Università degli Studi di Milano Bicocca. In particolare la proteina Sox2 è risultata capace di indurre la produzione di molecole-segnale coinvolte nel mantenimento delle cellule staminali neurali anche dopo la nascita. I ricercatori hanno somministrato nel topo un farmaco che mima l'azione di Sonic hedgehog (Shh), una delle molecole-segnale stimolate da Sox2 che viene a mancare quando Sox2 non funziona. Somministrato il farmaco sono riusciti a "salvarle" in buona parte e a promuovere la formazione di nuovo tessuto nervoso e la crescita dell'ippocampo. Si tratta del primo passo verso una possibile terapia rigenerativa di malattie quali l'Alzheimer o il Parkinson. www.telethon.it

Olfatto e diagnosi precoce dell'Alzheimer

Un recente studio ha indagato la relazione tra capacità di identificare gli odori e sviluppo di Alzheimer in 471 anziani normali. I risultati mostrano una significativa relazione tra i punteggi al BSIT (un test per l'identificazione di alcuni odori) e un più rapido declino della memoria episodica, un maggior rischio di sviluppare decadimento cognitivo lieve (MCI) e più alti livelli di degenerazione cerebrale. Lo studio suggerisce che in persone anziane, l'alterata capacità olfattiva si associa ad un aumento del rischio di sviluppare la malattia.



Premiata Annette Dumas di Alzheimer Europe

Annette Dumas, responsabile dei Rapporti Istituzionali di Alzheimer Europe, è stata premiata come "Consulente dell'anno 2009" per il lavoro svolto per Alzheimer Europe. La cerimonia di premiazione ha avuto luogo il 5 novembre a Bruxelles presso il Teatro Vaudeville. Vive congratulazioni da tutti noi della Federazione Alzheimer Italia!

ADDIO A...

GEORGE RUSSELL: il famoso jazzista, da tempo malato di Alzheimer, è scomparso a 86 anni a Boston. Inizialmente batterista si diede in seguito alla composizione diventando pioniere dell'apertura ai ritmi latini e, negli anni 50, rivoluzionando il jazz e ispirando Miles Davis e John Coltrane. ESTHER HAUTZIG: l'autrice del romanzo autobiografico "La steppa infinita. Crescere in Siberia" è morta in un ospedale di Manhattan all'età di 79 anni per complicazioni legate alla malattia di Alzheimer. Il libro, pubblicato per la prima volta nel 1968, è il racconto in prima persona della vita di Esther Hautzig tra i 10 e i 15 anni, quando con la sua famiglia di origine ebraica fu deportata in Siberia. Dal 1946 la scrittrice viveva negli Stati Uniti.

IL VOSTRO PREZIOSO 5 PER MILLE

E' pari a 450.072,74 euro il "5 per mille" che nel 2007 ben 11.701 di voi hanno scelto di destinare alle associazioni aderenti alla Federazione Alzheimer Italia.

Su un totale di 31.776 Onlus ammesse a partecipare occupiamo la 90° posizione.

Si tratta di un riconoscimento lusinghiero; gli amici della Federazione e delle associazioni che ne fanno parte hanno dimostrato di apprezzare il lavoro svolto in questi anni.

Il nostro grazie più sentito ai nostri amici e collaboratori e ai tanti sostenitori.

BIOGRAFIA, NON SOLO BIOLOGIA

Riportiamo una sintesi delle relazioni presentate al convegno della Federazione Alzheimer Italia e della Fondazione Golgi Cenci



Milano, Sala Colonne, Banca Popolare di Milano

I FATTORI DI RISCHIO NEL MIRINO DELLA RICERCA

“Oggi sono ancora molte le cose che non sappiamo sui fattori psicosociali e clinici che favoriscono o proteggono dalla demenza: il ruolo del lavoro svolto e della scolarità, i limiti del beneficio dell’attività fisica e di quella psichica, la personalità,

gli eventi stressanti, accanto ai ben noti fattori di rischio per le malattie cardiovascolari. Senza dimenticare il ruolo dei caregiver e dei metodi di cura non farmacologici, ma anche l’incertezza attorno

a problemi etici come la comunicazione della diagnosi. Per cercare risposte a questi problemi è necessario eseguire studi che rivalutino le stesse persone in tempi successivi (studi longitudinali) e

non fare l’errore di confrontare generazioni che hanno avuto storie culturali diverse”. Lo ha affermato **Antonio Guaita**, *geriatra e direttore della Fondazione Golgi Cenci, Abbiategrasso (Milano)* presentando il progetto di ricerca che la Fondazione avvierà a fine anno in collaborazione con la Federazione Alzheimer Italia: lo Studio Longitudinale INVECchiamento CErebrale ad Abbiategrasso (INVE_CE.AB), che includerà i circa 1.700 residenti della cittadina lombarda di età compresa fra 70 e 75 anni. I partecipanti alla ricerca, della durata di cinque anni, saranno valutati sotto il profilo biografico (la loro storia) e biologico (i profili di rischio) e poi rivalutati ogni due anni. Un gruppo di loro sarà invitato a partecipare ad attività periodiche di stimolo cognitivo e fisico per valutarne gli effetti a breve e a lungo termine. Secondo il relatore, sebbene il

quadro non sia consolante, i progressi della conoscenza sono stati comunque notevoli e gli studi hanno dimostrato che esiste una “malattia senza sindrome”, una fase prodromica che può essere lunga. “E’ possibile quindi, con markers biologici e neuropsicologici particolarmente sensibili, individuare i soggetti che con verosimile probabilità svilupperanno una demenza, creando così le condizioni per poter sperimentare strategie di prevenzione primaria e secondaria”. Ha concluso Guaita: “La possibilità di approfondire la conoscenza delle cause e dei fattori di rischio delle demenze e di quella di Alzheimer in particolare, deve andare di pari passo con lo sviluppo dei possibili interventi preventivi e curativi, soprattutto ambientali e non farmacologici, e con la valorizzazione degli aspetti assistenziali di sostegno al benessere delle persone coinvolte.



MARKER BIOLOGICI PER L’ALZHEIMER: FATTI E IPOTESI

La diagnosi di Alzheimer ha raggiunto un buon livello di accuratezza, tuttavia l’esordio clinico caratterizzato da deficit cognitivi avviene quando il processo biologico responsabile della demenza è iniziato da diversi anni. Questo aspetto rende l’approccio terapeutico complesso. Indica però che non è velleitaria la ricerca di possibili marcatori biologici capaci di monitorare in fase preclinica lo sviluppo della malattia. L’individuazione di marker, in grado di identificare precocemente con sensibilità e specificità la patologia, favorirebbe l’efficacia delle cure.

“Negli ultimi anni sono stati fatti molti progressi per quanto riguarda sia gli aspetti genetici sia quelli biochimici sfruttando le tecniche di analisi di immagine” ha spiegato **Gianluigi Forloni**, *capo Dipartimento di Neuroscienze, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano*. Gli studi, ha proseguito il relatore,

si sono spesso concentrati sui soggetti con deterioramento cognitivo lieve (MCI), in fase di predemenza. L’analisi della predittività di alcuni fattori nei confronti dell’evoluzione da questa fase all’Alzheimer è oggetto di intensi studi. Dal punto di vista genetico oltre all’identificazione di alcuni geni (APP, PS1 e PS2) le cui mutazioni hanno un ruolo causale nelle forme della malattia a esordio precoce, l’allele ε4 dell’apolipoproteina E è stato da tempo identificato come il principale fattore di rischio genetico per l’Alzheimer. Recentemente sono state proposte altre varianti genetiche associate alla malattia. La Risonanza magnetica e l’uso di altre tecniche per valutarne l’attività metabolica stanno dando risultati promettenti sebbene non conclusivi. Dal punto di vista biochimico per ora il marker più affidabile appare la misura



della riduzione di beta-amiloide 1-42 combinata con l’aumento di proteina Tau nel liquor. Nel sangue questi e altri parametri sono difficilmente utilizzabili a scopo diagnostico, sebbene possano risultare utili nel seguire l’attività di specifici farmaci. “Nel complesso la combinazione delle diverse tecniche, non tutte facilmente accessibili nella normale pratica clinica, potrà servire a costruire un profilo di rischio in una fase precoce di malattia. La disponibilità di terapie capaci di rallentare o fermare il processo patologico rappresenta l’altro elemento fondamentale indispensabile per contrastare con efficacia la malattia” ha concluso Forloni.

RI-RACCONTARE LA STORIA DELL'ALZHEIMER

“Dobbiamo guardare all'Alzheimer con una prospettiva nuova e diversa”. Con queste parole **Peter J. Whitehouse**, neurologo alla *Case Western Reserve University, Cleveland, Usa*, ha esordito al convegno, precisando di essere consapevole dell'importanza che l'esame del tessuto cerebrale (biologia) ha per comprendere l'invecchiamento cerebrale, ma sostenendo che “le storie di vita (biografia) sono altrettanto importanti”. L'approccio presentato da Whitehouse, frutto di un'esperienza venticinquennale sul campo, si basa sul concetto della “medicina narrativa”, ovvero le storie di salute raccontate dal malato, dai suoi familiari e amici che hanno una ricaduta sulla salute reale.

“In cent'anni, da quando cioè il medico tedesco Alois Alzheimer presentò il caso di Auguste D., signora che soffriva di una grave forma di demenza progressiva, sono stati raccolti una grande quantità di dati scientifici sulla malattia che avrebbe preso il suo nome, ma forse non altrettanta saggezza per affrontare la sfida

dell'invecchiamento cerebrale”, ha puntualizzato il relatore. Secondo cui la cultura occidentale, specialmente negli Stati Uniti, ha dichiarato guerra all'Alzheimer, con la presunzione di poterla curare solo investendo sufficiente denaro nella ricerca. Eppure studi scientifici e clinici suggeriscono che l'Alzheimer non è una condizione singola, bensì eterogenea e influenzata da molti processi biologici e psicosociali che agiscono nel corso di tutta la vita. “Un approccio integrato alla salute attraverso la comprensione della biologia evolutiva (il modo in cui i geni e l'ambiente interagiscono nel tempo) e la medicina narrativa saranno la chiave per alleviare sofferenze e offrire vera speranza” ha sostenuto. A Cleveland il gruppo di Whitehouse ha avviato il progetto “Storybank”, che raccoglie e analizza storie di salute e malattia, e ha ispirato il libro “Il mito dell'Alzheimer: quello che non vi hanno detto sulla più temuta diagnosi dei nostri giorni”, disponibile in italiano nel 2010 (vedi recensione a pag. 15). “Si devono



raccontare storie più oneste e profonde sull'invecchiamento cerebrale. Quando avremo imparato a fare ciò in modo più completo saremo in grado di apprezzare il potere della solidarietà umana e la saggezza della vecchiaia”. Un luogo in cui è possibile raggiungere questa comprensione è “The Intergenerational School”, scuola pubblica creata dieci anni fa da Whitehouse e dalla moglie Catherine, in cui studenti di tutte le età lavorano assieme aiutandosi reciprocamente a costruire una comunità più sana. Lo scambio di storie personali costituisce una parte fondamentale della vita scolastica. “Recentemente sono stato premiato insieme a Danny George, mio collaboratore e coautore del libro, e il resto della scuola da Alzheimer's Disease International per il nostro programma psicosociale innovativo che aiuta gli anziani con demenza” ha concluso Whitehouse.

LA SOGGETTIVITÀ DELLA PERSONA CON DEMENZA

“La demenza colpisce la ‘biologia’ e la ‘biografia’ dei malati in quanto irrompe nella loro soggettività, che è fatta di ricordi, valori, aspirazioni e impressioni su se stessi, sugli altri e sul mondo che li circonda” ha detto **Alberto Spagnoli**, direttore Dipartimento di Psicogeriatrica al Centro S. Ambrogio Fatebenefratelli, Cernusco sul Naviglio (Milano). Perciò è importante comunicare, per quanto possibile, con il malato e raggiungere la sua soggettività nelle varie fasi della malattia. E poiché le persone con demenza sono destinate ad aumentare, è importante mettere in atto, con maggiore coraggio e creatività, delle politiche di solidarietà che mantengano il legame tra il malato, la sua famiglia e la

comunità di appartenenza. Da anni gli esperti stanno riflettendo sul rapporto tra il malato e i suoi familiari, su come esso riflette la gravità della malattia, sul peso, sul desiderio e le reali possibilità di tenere a casa il malato. Da anni essi stanno operando per migliorare i vari aspetti di tale rapporto, prima e dopo la diagnosi, e per potenziare il supporto “formale e informale” offerto ai malati e ai familiari. Per quanto tragico, il destino della fragilità demenziale è una possibilità esistenziale che riguarda tutti da vicino, in considerazione dell'allungamento della vita e del sottile spartiacque che separa le diverse forme biologiche di demenza tra loro e l'età anziana. I problemi e le opportunità

connesse alla fragilità degli anziani e alla demenza vanno quindi posti alla comunità in modo più incisivo e nelle forme adatte alle diverse fasce d'età. “Questa inclusione collettiva della demenza deve dare luogo a nuove politiche e va considerata una forma d'identificazione e di partecipazione che inizia prima di tutto nello spazio mentale di ciascuno di noi e che contribuirà alla crescita della nostra comunità. Forse non crescerà il Pil, ma il nostro livello di civiltà sì. Ne sono convinto” ha concluso Spagnoli.



LA MEDICINA PREDITTIVA: COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

“La possibilità di riconoscere la malattia di Alzheimer in fase asintomatica, cioè allo stadio isolato di disturbo della memoria, pone nuove sfide etiche e deontologiche. L'interlocutore con cui discutere le indagini diagnostiche e comunicare la diagnosi non sarà più solo o anche il familiare, ma esclusivamente il paziente che si troverà nella piena facoltà cognitiva di cogliere tutti gli aspetti di una diagnosi infausta”.

Ne è convinto **Giovanni B. Frisoni**, neurologo e vice direttore scientifico al Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, Brescia.

Da una recente revisione dei criteri diagnostici per la malattia di Alzheimer è emerso che la diagnosi potrebbe essere formulata anche in assenza di

compromissione delle abilità sociali e relazionali o delle attività della vita quotidiana, se supportata dalla positività di uno o più marcatori di malattia. L'uso dei nuovi criteri solleva in ambito clinico questioni etiche. La valutazione del grado di informazione dei nuovi criteri diagnostici è già tale da meritare grande considerazione per il raggiungimento della diagnosi e all'interno del processo di comunicazione della diagnosi stessa. Durante il processo di comunicazione diagnostica, il medico dovrebbe tener conto sia di ciò che è noto al paziente sia di ciò che non è sufficientemente conosciuto. “Le condizioni personali e ambientali del paziente dovrebbero guidare il medico nel decidere se



rendere nota la diagnosi in modo parziale o totale, o se ritardarne la comunicazione” ha affermato Frisoni. Il relatore ha presentato al convegno i casi di due persone con caratteristiche neurologiche comuni, ma con situazione clinica generale, contesto socio-personale e atteggiamento nei confronti della comunicazione della diagnosi del tutto differenti. La decisione del medico è stata quella di comunicare la diagnosi in modo altrettanto differente.

NUMERO DI PERSONE CON DEMENZA IN EUROPA

(fonte: Alzheimer Europe in base ai dati EuroCode e statistiche ONU)

	EuroCoDe (2009)	EURODEM (1991)
Austria	126,296	111,294
Belgio	163,511	144,594
Bulgaria	99,291	90,584
Cipro	8,024	7,285
Repubblica Ceca	123,194	111,141
Danimarca	78,744	70,108
Estonia	17,825	15,831
Finlandia	77,516	68,738
Francia	974,391	854,219
Germania	1,368,330	1,214,085
Gran Bretagna	931,134	822,679
Grecia	159,275	144,745
Irlanda	37,417	33,719
Italia	1,012,819	896,688
Latvia	29,846	26,583
Lituania	40,619	36,423
Lussemburgo	5,814	5,178
Malta	4,524	4,122
Olanda	210,666	187,912
Polonia	391,344	354,160
Portogallo	153,386	137,403
Romania	227,036	207,789
Slovacchia	51,622	46,607
Slovenia	25,380	22,822
Spagna	690,992	611,734
Svezia	161,327	141,948
Ungheria	131,995	118,169
Totale UE	7,299,318	6,486,560
Islanda	3,319	2,967
Norvegia	71,447	62,679
Svizzera	125,614	110,654
Turchia	253,367	242,771
Totale	7,753,065	6,905,631

LE PERSONE CON DEMENZA NEL MONDO

(fonte: Alzheimer's Disease International in base al Rapporto Mondiale 2009)

Le persone che nel 2010 soffriranno di demenza saranno più di 35 milioni a livello mondiale. Lo ha comunicato, in occasione della XVI Giornata Mondiale Alzheimer, Alzheimer's Disease International (ADI) presentando il Rapporto Mondiale Alzheimer 2009. L'ADI è una federazione non profit, con base a Londra, che riunisce 71 associazioni nazionali, tra cui la Federazione Alzheimer Italia. Secondo il Rapporto i dati sono destinati a raddoppiare nei prossimi 20 anni: 65,7 milioni nel 2030 e ben 115,4 milioni nel 2050.

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

Il Rapporto contiene le raccomandazioni per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e i governi nazionali.

1. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) dovrebbe dichiarare la demenza priorità sanitaria mondiale
2. I governi nazionali dovrebbero dichiarare la demenza priorità nazionale e fare piani per fornire sostegno ai malati e ai loro familiari
3. I paesi a basso e medio reddito dovrebbero creare piani per fornire assistenza sanitaria primaria e servizi per la comunità
4. I paesi ad alto reddito dovrebbero sviluppare programmi nazionali per la demenza con appositi finanziamenti
5. E' necessario sviluppare servizi che corrispondano alla natura progressiva della demenza
6. E' necessario fornire servizi che assicurino parità di accesso indipendentemente da età, genere, disabilità e residenza
7. E' necessario creare collaborazioni tra governi, persone con demenza, loro familiari, associazioni che li rappresentano e organizzazioni sanitarie professionali
8. E' necessario stanziare maggiori fondi per la ricerca sulle cause, le terapie farmacologiche e psicosociali, la prevalenza, l'impatto e la prevenzione della malattia di Alzheimer e le altre demenze

2008

RAPPORTO ANNUALE



ALZHEIMER ITALIA®

La forza di non essere soli.

RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE

Al Consiglio Nazionale ed ai Soci della Federazione Alzheimer Italia

Abbiamo assoggettato a revisione contabile lo stato patrimoniale della Federazione Alzheimer Italia (Associazione senza fini di lucro) al 31 dicembre 2008, i relativi prospetti dei proventi e delle spese e delle variazioni nella situazione patrimoniale e finanziaria per l'esercizio chiuso a tale data e le note illustrative. Il nostro esame è stato svolto secondo gli statuiti principi di revisione e, in conformità a tali principi, abbiamo fatto riferimento ai corretti principi contabili enunciati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri, opportunamente adattati alle caratteristiche e finalità dei rendiconti annuali degli enti senza fine di lucro.

A nostro giudizio, i sopramenzionati prospetti contabili nel loro complesso rappresentano in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria, il disavanzo di gestione e le variazioni nella situazione patrimoniale e finanziaria della Federazione Alzheimer Italia per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2008, in conformità ai principi contabili richiamati nel precedente paragrafo.

Milano, 30 maggio 2008
DELOITTE & TOUCHE S.P.A.

Stato Patrimoniale al 31 dicembre 2008
(Importi in Euro)
Attività
Attività a breve termine

Cassa	382,59
Banche (Nota 2)	148.833,81
Crediti verso Associazione Alzheimer Milano (Nota 3)	36.075,10
- Crediti verso Associazioni locali (Nota 4)	3.424,58
Crediti diversi, ratei e risconti attivi (Nota 5)	13.421,24
Totale attività a breve termine	202.137,32

Immobilizzazioni materiali:

Terreni e Fabbricati (Nota 6)	201.500,00
Mobili e Arredi (Nota 7)	27.423,86
Impianti (Nota 8)	38.833,08
Altri beni	4.943,60
Totale immobilizzazioni materiali	272.700,54

Meno- Fondi ammortamento (46.859,10)	
Totale Immobilizzazioni materiali	225.841,44

Immobilizzazioni finanziarie (Nota 9)

- esigibili entro l'esercizio successivo	126.000,00
- esigibili oltre l'esercizio successivo	550.000,00
Totale Immobilizzazioni finanziarie	676.000,00

Totale attività	1.103.978,76
------------------------	---------------------

Passività e patrimonio netto
Passività a breve termine:

Debiti verso fornitori	26.236,28
Debiti verso Associazioni locali (Nota 4)	5.819,91
Debiti verso Associaz. Alzheimer Milano (Nota 3)	36.265,53
Debiti diversi, ratei e risconti passivi (Nota 10)	14.641,92
Totale passività a breve termine	82.963,64

Trattamento di fine rapporto (Nota 11)	8.260,51
---	-----------------

Patrimonio netto (Nota 12):

Avanzi esercizi precedenti	1.016.620,07
Avanzo */* (Disavanzo) dell'esercizio	-3.865,46

Totale patrimonio netto	1.012.754,61
--------------------------------	---------------------

Totale passività e patrimonio netto	1.103.978,76
--	---------------------

Prospetto dei proventi e delle spese al 31 dicembre 2008
(Importi in Euro)
Proventi:

Quote associative da Associazioni locali (Nota 13)	9.485,00
Erogazioni liberali (Nota 14)	159.661,19
Rimborsi da Associazioni locali (Nota 15)	24.590,18
Eredità (Nota 16)	0,00
Interessi attivi ed altri proventi (Nota 17)	29.054,71
Sopravvenienze attive	466,45

Totale proventi	223.257,53
------------------------	-------------------

Spese:

Affitti (Nota 18)	7.012,04
Spese telefoniche	3.495,12
Energia elettrica	939,32
Stampati e cancelleria	4.048,86
Valori bollati	4.580,77
Pubblicazioni (Nota 19)	47.668,28
Trasporti, viaggi e convegni (Nota 20)	1.351,09
Prestazioni di servizi (Nota 21)	42.116,05
Ammortamenti	4.200,66
Manutenzioni e materiali di consumo	521,35
Spedizioni	933,57
Abbonamenti (Nota 22)	27.187,80
Pubblicità e spese di rappresentanza (Nota 23)	8.571,05
Iscrizioni associative (Nota 24)	9.523,67
Locazioni	290,26
Pulizia uffici	0,00
Assistenza software	1.867,20
Spese bancarie e postali	1.174,52
Stipendi (nota 25)	37.963,32
Oneri sociali (nota 25)	11.741,82
Quota TFR (nota 25)	2.574,16
Spese eredità Colombini (Nota 26)	1.029,00
Imposte e tasse (Nota 27)	4.738,03
Altre spese	616,25
Sopravvenienze passive	202,80
Imposte dell'esercizio (Nota 28)	2.776,00
Imposte esercizi precedenti	0,00

Totale spese	227.122,99
---------------------	-------------------

Avanzo/(Disavanzo) di gestione dell'esercizio	-3.865,46
--	------------------

Note illustrative al Bilancio al 31 dicembre 2008

(Importi in Euro ove non diversamente specificato)

1. ATTIVITÀ DELLA FEDERAZIONE

La "Alzheimer Italia - Federazione delle Associazioni Alzheimer d'Italia" (Federazione) è una associazione di volontariato senza fini di lucro che si propone di rappresentare gli associati presso le organizzazioni, le autorità e gli enti in sede legislativa e amministrativa per ogni attività utile ad informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia di Alzheimer, stimolare e coordinare la ricerca, assistere e sostenere i malati di Alzheimer e i loro familiari, tutelarne i diritti.

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

Lo Statuto della Federazione prevede che possano essere qualificati come associati oltre al gruppo di Soci Fondatori, le associazioni locali (a livello regionale o provinciale) che siano regolate da un proprio statuto in sintonia con quello della Federazione. Tali associazioni assumono la qualifica di Associati ordinari.

Possono inoltre associarsi, con qualifica di Affiliate, le associazioni che, pur non avendo le caratteristiche sopra menzionate, operino anche in via non prevalente nel settore della malattia di Alzheimer.

La qualità di Associato si ottiene a seguito di delibera del Consiglio Nazionale.

Il Consiglio Nazionale, a cui spettano tutti i poteri di amministrazione ordinaria e straordinaria della Federazione, è composto da tre membri designati a tempo indeterminato dai Soci Fondatori e sostituibili per cooptazione, nonché da ulteriori membri (in numero variabile da quattro a dieci) nominati dall'Assemblea, che restano in carica per tre anni.

Del Consiglio Nazionale possono far parte i Soci Fondatori o coloro che rivestono la qualità di membro dell'organo direttivo di un Associato.

L'entità delle quote minime di associazione per ciascuna categoria di Associati e delle quote di adesione una tantum viene stabilita dal Consiglio Nazionale.

La Federazione Alzheimer Italia è membro del Consiglio Nazionale della Disabilità, della Lega per i Diritti degli Handicappati, della FIAN (Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche). La Federazione Alzheimer Italia rappresenta l'Italia presso la Federazione Internazionale Alzheimer (ADI) e la Federazione Europea Alzheimer Europe.

Progetti e iniziative

Ha partecipato e collaborato alle seguenti attività:

- I nuovi criteri per la diagnosi preclinica di malattia di Alzheimer – Brescia, 31 gennaio
- Convegno "Dal consenso informato all'amministratore di sostegno" – Guidonia (RM) – 5 aprile
- Convegno "Esserci nei diversi momenti della malattia di Alzheimer" – Milano, 16 aprile
- Tavola rotonda "Comunicazione con i malati di Alzheimer: tra ragione e sentimento" Fiera internazionale dell'editoria scientifica – Trieste, 19 aprile
- Incontro "I disturbi della memoria nell'anziano" – Costamasnaga (LC) – 15 maggio
- Incontro con la stampa – Milano, 10 luglio
- La Fabbrica delle Emozioni – Milano, 15 luglio
- Cellule e farmaci: le vie della solidarietà – Pavia, 11 settembre
- Tavola Rotonda "Il punto di vista di chi assiste" – Milano, 16 settembre
- Partecipazione in diretta a Radio 24 al programma "Essere e benessere" – 18 settembre
- Una casa per l'Alzheimer: la realtà del cambiamento – Imola, 22, 23 settembre
- Il contributo delle Unità Valutative Alzheimer nell'assistenza dei pazienti con demenza – Roma 25 settembre
- In occasione della XV Giornata Mondiale Alzheimer ha organizzato, in collaborazione con Alzheimer Milano, il 27 Settembre, un Concerto Straordinario della Staatskapelle Dresden, diretto dal maestro Fabio Luisi presso il Teatro della Scala
- Forum Sanità – Milano, 27 ottobre
- The fight against Alzheimer's and related diseases – Parigi, 30, 31 ottobre
- Chiamatemi Caregiver – Milano, 20 novembre
- Conferimento Premio "Human Rights- Diritti Umani 1948" – Lecce, 6 dicembre
- E' stata intervistata da radio e riviste, ha partecipato a numerosi trasmissioni radio e tv.

Materiale Divulgativo

Ha pubblicato tre numeri del Notiziario Alzheimer Italia, opuscoli informativi e locandine. Ha realizzato, inoltre, il suo primo "Bilancio di Missione". E' continuata la distribuzione dei libri: "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer" – terza edizione, "Cara Nonna" seconda edizione, "Musicoterapia con il malato di Alzheimer" e "Lo sconosciuto". A tutte le persone che hanno chiamato è stato inviato un kit informativo composto da: Notiziario "Alzheimer Italia", Schede di consigli utili, Schede legali, Informazioni sulle attività dell'associazione, Questionario informativo, Elenco libri consigliati, Informativa sulla legge che regola la "privacy", e, a richiesta, elenchi vari.

Progetti

In collaborazione con Alzheimer Milano e con il Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatrica dell'Istituto Mario Negri di Milano ha concluso le prime fasi del progetto "Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture di assistenza e cura per i malati di Alzheimer. E' in attuazione l'ultima parte di valutazione.

2. SINTESI DEI PRINCIPI CONTABILI

Di seguito vengono rilevati i principi contabili più significativi utilizzati nella redazione degli allegati prospetti contabili:

Crediti e debiti – I crediti sono iscritti secondo il presumibile valore di realizzo; i debiti sono esposti al valore nominale.

Immobilizzazioni finanziarie – I certificati di deposito sono iscritti al costo di sottoscrizione che è recuperabile a scadenza.

Immobilizzazioni materiali – Le immobilizzazioni materiali sono registrate al costo di acquisto. Gli ammortamenti sono calcolati a quote costanti in base ad aliquote ritenute rappresentative della vita residua dei cespiti, come segue:

Arredi - 12 %; Impianti - 10 %.



Nel verde del Parco dell'Osservanza di Imola nasce la prima Casa Alzheimer in Italia

Le immobilizzazioni materiali ricevute in donazione sono iscritte, al momento dell'accettazione della donazione, al valore simbolico definito per legge.

Le immobilizzazioni materiali ricevute in eredità sono iscritte al loro valore normale nel periodo in cui sono ricevute o in quello in cui si acquisisce il diritto a riceverle.

Trattamento di fine rapporto di lavoro – Il Fondo Trattamento Fine Rapporto rappresenta il debito certo, al netto di eventuali anticipi corrisposti, maturato a favore del personale secondo le norme di legge ed i contratti di lavoro vigenti alla data di chiusura del bilancio.

Proventi e spese – Sono contabilizzati secondo il criterio della competenza.

Imposte – La Federazione Alzheimer Italia è una organizzazione senza fini di lucro e non svolge attività commerciale. E' pertanto soggetta alle disposizioni in vigore applicabili alle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, ai sensi dell'art. 150 (ex art. 111 ter) del DPR n. 917/1986.

3. **BANCHE** - Il saldo al 31 dicembre 2008 è così composto:

Conto corrente postale	44.817,88
Conti correnti ordinari	104.015,93
Totale	148.833,81

Il saldo della voce include gli interessi maturati e non ancora liquidati al 31 dicembre 2008.

4. CREDITI E DEBITI VERSO ASSOCIAZIONE ALZHEIMER MILANO

I crediti, pari a Euro 36 mila, sono principalmente imputabili a riaddebiti nei confronti di Associazione Alzheimer Milano per:

- costi del personale (Euro 29,4 mila): parte del costo di due persone dello staff di Federazione Alzheimer viene riaddebitato all'Associazione Alzheimer (per ulteriori dettagli si vedano note n. 21 e 25);
- costi per la pubblicazione di notiziari (Euro 6,6).

I debiti, pari a Euro 36,3 mila derivano principalmente dai costi comuni pagati dall'Associazione Alzheimer Milano per conto della Federazione Alzheimer Italia chiesti a rimborso.

Nell'esercizio 2008 non vi sono state modifiche nelle percentuali di riaddebito dall'Associazione Alzheimer Milano alla Federazione Alzheimer Italia rispetto all'esercizio precedente.

Le percentuali e i costi riaddebitati dalla Associazione alla Federazione sono così determinati:

Descrizione costo	Costo tot. sostenuto da Alzheimer Milano	% di riaddebito	importo riaddebitato
	2008	2008	2008
Affitti	10.518,07	66,67%	7.012,04
Energia elettrica	1.409,00	66,67%	939,32
Spese telefoniche	3.929,58	66,67%	2.619,72
Pubblicità	7.762,80	66,67%	5.175,20
Ufficio Stampa	30.778,88	66,67%	20.519,25
Totale	54.398,33		36.265,53

5. CREDITI E DEBITI VERSO ASSOCIAZIONI LOCALI

I crediti verso le Associazioni locali, pari a Euro 3,4 mila, al netto del fondo svalutazione crediti, si riferiscono principalmente alle quote dovute alla Federazione ed all'addebito di materiale informativo (es. notiziari, tessere, distintivi, libri).

La Federazione, nel corso dell'esercizio 2001, ha ritenuto opportuno stanziare un fondo svalutazione crediti in seguito alla dubbia recuperabilità di alcune posizioni.

Al 31 dicembre 2008 tale fondo ammonta a Euro 2,7 mila.

I debiti, pari a Euro 5,8 mila, sono principalmente relativi a contributi associativi di competenza delle Associazioni locali, incassati dalla Federazione negli anni precedenti.

6. CREDITI DIVERSI E RATEI E RISCONTI ATTIVI

La voce, pari a Euro 13,4 mila, è composta da:

- crediti diversi per Euro 0,9 mila,
- ratei e risconti attivi (Euro 12,5 mila) relativi per Euro 6,1 mila al rateo sugli interessi maturati dai certificati di deposito in portafoglio, ed Euro 6,4 mila relativi a costi di competenza del 2009.

7. IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI – TERRENI E FABBRICATI

La voce, pari a Euro 201,5 mila, è relativa agli immobili siti nel comune di Arcidosso (GR) acquisiti in eredità nello scorso esercizio dalla sig.ra Colombini Maria Pia; in particolare i fabbricati sono costituiti da:

- piena proprietà di un immobile sito via Lazzaretti (Euro 190 mila);
- piena proprietà autorimessa sita via Lazzaretti (Euro 11,5 mila).

Tali cespiti sono stati iscritti al valore normale desumibile da apposita perizia di stima redatta da un terzo indipendente. Essi non sono stati soggetti ad ammortamento in quanto non utilizzati nell'ambito delle attività della Federazione e destinati alla successiva rivendita.

8. IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI – MOBILI E ARREDI

La voce, pari a Euro 27,4 mila al lordo del relativo fondo ammortamento, include anche i mobili per una sala riunione e la reception iscritti al valore simbolico definito per legge in quanto acquisiti nel patrimonio dell'Associazione a seguito di donazione della Signora Paola Pennechi ricevuta nel corso degli esercizi precedenti.

La voce include altresì un armadio per l'ufficio della Federazione, acquistato nel corso del 1999 in seguito ad una donazione del circolo "The Benvenuto Club of Milan", specificatamente destinata, da parte del circolo stesso, all'acquisto di attrezzature per l'ufficio.

Nel corso del 2006 sono stati iscritti mobili e arredi per un valore lordo Euro 22,2 mila riferibili principalmente a beni presenti nell'immobile acquisito in eredità dalla signora Colombini e sito nel comune di Arcidosso, in via Lazzaretti, come da verbale di inventario del 19 gennaio 2006 redatto dal Tribunale di Grosseto. Tali beni oggetto dell'eredità sono stati prudenzialmente svalutati del 60% per allinearli al valore del loro presumibile realizzo essendo destinati alla vendita in quanto non utilizzati nell'ambito delle attività della Federazione.

9. IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI - IMPIANTI

La voce, pari a Euro 38,8 mila al lordo del relativo fondo ammortamento, include altresì un computer e altre macchine elettroniche iscritti al valore simbolico definito per legge in quanto acquisiti nel patrimonio della Federazione a seguito di donazioni ricevute negli esercizi precedenti o acquistati in seguito a donazioni in denaro specificamente destinate all'acquisto di attrezzature per ufficio.

10. IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE

La voce, pari a Euro 676 mila, è interamente rappresentata da obbligazioni ordinarie non quotate del Credito Artigiano di cui Euro 126 mila con scadenza 2009 e Euro 550 mila con scadenza oltre il 2009.

11. DEBITI DIVERSI E RATEI E RISCONTI PASSIVI

La voce, pari a Euro 14,6 mila comprende:

- debiti tributari per Euro 2 mila;
- debiti verso istituti previdenziali per Euro 3 mila;
- altri debiti per Euro 1,4 mila;
- ratei passivi per Euro 8,2 mila.

12. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO

La movimentazione del fondo è la seguente:

Saldo al 01.01.2008	4.898,96
imposta sostitutiva	(16,37)
accantonamento dell'esercizio	3.377,92
Totale al 31.12.2008	8.260,51

Il fondo è determinato sulla base delle competenze maturate a fine esercizio e copre integralmente l'impegno della società nei confronti dei due dipendenti in forza al 31.12.2008.

13. PATRIMONIO NETTO

Il patrimonio netto ha subito, nel corso dell'esercizio 2008, la seguente movimentazione:

Saldo al 31 dicembre 2007	1.016.620,07
Disavanzo dell'esercizio 2008	(3.865,46)
Saldo al 31 dicembre 2008	1.012.754,61

Nel patrimonio netto al 31 dicembre 2008 sono comprese:

- Euro 150,3 mila relativi a due eredità ricevute nel corso del 2007: la prima di Euro 91,4 relativa alla residua eredità della signora Maria Pia Colombini per conti correnti, titoli e polizze assicurative che nell'esercizio precedente erano ancora in capo alla de cuius; la seconda di Euro 58,8 mila relativa ad un lascito testamentario del signor Umberto Pascolutti. (Nota 18)
- Euro 285,1 mila relativi a due eredità ricevute nel corso del 2006: la prima di Euro 235,1 mila in beni mobili e immobili destinata alla Federazione dalla signora Maria Pia Colombini ed accettata con beneficio di inventario in data 17 maggio 2006. La seconda di Euro 50 mila destinata alla Federazione dal signor Raoul Mariani ed accettata nel mese di dicembre 2006; l'incasso del lascito è avvenuto nel mese di febbraio 2007.
- Euro 148,1 mila, relativi a due eredità ricevute nel corso del 2005: la prima di Euro 125 mila destinata all'associazione dalla signora Amalia Knez, la seconda di Euro 23,1 mila destinata all'associazione dalla Professoressa Morpurgo Tagliabue Ernesta.

14. QUOTE ASSOCIATIVE DA ASSOCIAZIONI LOCALI

La voce, pari a Euro 9,5 mila, include per Euro 5,5 mila le quote associative ricevute dalle Associazioni locali ammesse in via definitiva nella Federazione e per Euro 4 mila le quote annuali delle Associazioni ammesse in via sperimentale nonché le quote di nuova adesione. Tali quote sono importi fissi, il cui ammontare è stato stabilito nell'assemblea del 26 giugno

2005 nel seguente modo:

- gli Associati a titolo sperimentale versano una quota annuale di Euro 150,00;
- gli Associati Ordinari Definitivi (a partire dal primo anno successivo a quello in cui l'ammissione è avvenuta) versano per 3 anni una quota annuale di Euro 300,00;
- dopo questo periodo, gli Associati Ordinari Definitivi verseranno una quota annuale di Euro 500.

gli Affiliati, invece, versano una quota annuale pari a Euro 155,00.

Tali quote vengono rilevate nei proventi dell'esercizio solo quando sono state incassate, nel rispetto del principio della prudenza.

15. EROGAZIONI LIBERALI

La voce, pari a Euro 159,7 mila, è costituita dalle donazioni ricevute da persone fisiche o giuridiche di diversa natura. Tali quote vengono rilevate nei proventi dell'esercizio solo quando sono incassate, nel rispetto del principio della prudenza.

16. RIMBORSI DA ASSOCIAZIONI LOCALI

Tale voce, pari a Euro 24,6 mila, si riferisce ai contributi ed ai rimborsi che vengono richiesti alle associazioni locali per il materiale inviato (es: notiziari, schede informative). Rispetto al 2007 si registra un incremento pari a Euro 14 mila, dovuto principalmente alla pubblicazione di tre notiziari nel 2008 rispetto ai due notiziari pubblicati nel 2007 e di due memorandum pubblicati nel corso del 2008.

17. EREDITA'

Si segnala, come già segnalato nelle note dell'esercizio precedente, che nel corso del 2007 la Federazione è stata nominata erede della signora Eva Martinelli per una quota pari a 2/18 del patrimonio della de cuius consistente in un appartamento, e due conti correnti bancari nel comune di San Giovanni in Persiceto; in data 10 marzo 2008 la Federazione ha accettato l'eredità con beneficio di inventario. In data 25 marzo 2009 la Federazione ha riscosso, per la propria quota di competenza, una prima parte di eredità consistente in una polizza intestata ad Eva Martinelli, per un importo pari a Euro 649,16 Euro.

18. INTERESSI ATTIVI ED ALTRI PROVENTI

La voce, pari a Euro 29 mila, include gli interessi attivi maturati nel corso dell'esercizio sui certificati di deposito (Euro 24,8 mila) e sui conti correnti bancari (Euro 4,2 mila).

19. AFFITTI

La voce, pari a Euro 7 mila, include l'importo radddebitato dall'Associazione Alzheimer Milano per l'affitto di 2 locali in via Marino n°7, di proprietà del comune di Milano, utilizzati sia come sede dell'Associazione Alzheimer Milano che dalla Federazione Alzheimer Italia. Rispetto allo scorso anno la voce registra un decremento pari a Euro 2,5 mila dovuto principalmente alla risoluzione di un contratto di affitto di un locale adibito a magazzino nel comune di Stradella (Pavia) di proprietà del signor Salvini, utilizzato per conservare il materiale relativo al progetto "Musicoterapia". Tale contratto è terminato nel mese di settembre 2007.

20. PUBBLICAZIONI

La voce, pari a Euro 47,7 mila, si riferisce prevalentemente ai costi sostenuti per la realizzazione di pubblicazioni per la diffusione di informazioni sulla malattia Alzheimer, utili a migliorare la gestione del malato sia nell'ambito familiare che presso gli enti pubblici e privati. Il significativo incremento dell'anno è riconducibile alla pubblicazione nel corso del 2008 di 500 copie del "Bilancio di Missione 2007", di tremila locandine "Alzheimer" e ventimila opuscoli, non pubblicati nel corso del 2007, oltre alla pubblicazione di un terzo notiziario rispetto ai due pubblicati nel 2007 e di due memorandum.

21. TRASPORTI, VIAGGI E CONVEGNI

Tale voce, pari a Euro 1,4 mila è composta principalmente dalle spese di viaggio connesse alla partecipazione di membri del Consiglio Direttivo ai convegni europei e nazionali delle associazioni Alzheimer.

22. PRESTAZIONI DI SERVIZI

La voce, pari a Euro 42,1 mila, comprende:

- Euro 14 mila per il costo di un collaboratore radddebitato al 50% all'Associazione Alzheimer Milano per i servizi prestati;
 - Euro 7,6 mila per compensi di attività di consulenza principalmente riferibili agli onorari per la gestione della contabilità, personale e predisposizione della dichiarazione dei redditi.
 - Euro 20,5 mila relativi all'attività di ufficio stampa istituzionale.
- La variazione dell'anno, pari a Euro 26,3 mila, è riconducibile principalmente all'attività notiziario svolta dall'ufficio stampa.

23. ABBONAMENTI

La voce, pari a Euro 27,2 mila, include principalmente il costo sostenuto dalla Federazione per abbonamenti a pubblicazioni di settore.

24. PUBBLICITÀ E SPESE DI RAPPRESENTANZA

La voce, pari a Euro 8,6 mila, comprende principalmente i costi per l'acquisto di spazi pubblicitari, essenzialmente sugli elenchi telefonici Seat, sostenute e radddebitate dall'Associazione Alzheimer Milano (si veda nota 3).

25. ISCRIZIONI ASSOCIATIVE

La voce pari a Euro 9,5 mila, comprende Euro 6,5 mila quale quota associativa al settimanale Vita.

26. COSTI DEL PERSONALE

L'importo complessivo, pari a Euro 52,3 mila è composto dal 50% del costo per stipendi, oneri sociali e TFR relativamente ad un dipendente in forza presso la Federazione ma che presta la propria opera anche presso l'Associazione Alzheimer Milano e dal 100% del costo del personale di un dipendente in forza dal mese di marzo 2007 e già in precedenza collaboratore della Federazione.

27. SPESE EREDITA' COLOMBINI

La voce, pari ad Euro mille, comprende tutte le spese sostenute dalla società relative all'immobile ereditato dalla sig.ra Colombini, quali spese condominiali, TARSU, ICI.

28. IMPOSTE E TASSE

La voce, pari ad Euro 4,7 mila, comprende le ritenute sugli interessi derivanti dalle obbligazioni detenute presso il Credito Artigiano.

29. IMPOSTE DELL'ESERCIZIO

Le imposte in bilancio pari ad Euro 2,8 mila sono così costituite:

- Euro 0,3 mila per IRES;
- Euro 2,5 mila per IRAP.

VIENNA: SI È ACCESO L'INTERESSE PER I PAESI IN VIA DI SVILUPPO

Più di tremila scienziati hanno partecipato lo scorso luglio a Vienna alla Conferenza Internazionale sulla malattia di Alzheimer (ICAD), che da quest'anno ha cadenza annuale

Oltre 65 malati di demenza su 100 hanno 80 o più anni, ma questa è la fascia di età meno studiata nella ricerca sia clinico-epidemiologica sia di base. Per colmare tale lacuna nel 2002 l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano ha avviato uno studio nella provincia di Varese su un grande numero di ultraottantenni (Monzino 80-plus Study). I risultati preliminari, presentati alla Conferenza di Vienna, mostrano come sia il numero delle persone affette sia quello di nuovi casi continui ad aumentare anche nelle età più avanzate.

I fattori di protezione

Il potenziale effetto protettivo dello stile di vita è stato indagato da numerosi studi. Una dieta a base di cereali integrali, vegetali, fagioli, semi, nocciole e latticini a basso contenuto di grassi, come evidenziata il Dietary Approach to Stop Hypertension, è risultata associata a migliori punteggi in un test di funzionamento cognitivo sia alla valutazione basale sia a quella effettuata dopo 11 anni. Lo studio Health, Aging and Body Composition ha invece portato nuove evidenze a favore dell'azione protettiva dell'attività fisica sul declino cognitivo: gli anziani non dementi che facevano costante attività fisica nel corso dei sette anni della ricerca hanno mostrato un declino cognitivo significativamente più ridotto degli anziani sedentari.

Le terapie farmacologiche

Limitate le novità emerse a Vienna. Due studi hanno valutato l'effetto dell'acido docosaesaenoico (DHA), l'acido omega-3 più largamente diffuso nel cervello, con risultati contraddittori. Il Memory Improvement with DHA Study, durato sei mesi, condotto su 485 anziani non affetti da demenza, ha mostrato una miglior performance a un test di memoria nel gruppo trattato con DHA rispetto a quello con placebo. Al contrario, in una sperimentazione clinica dell'Alzheimer Disease Cooperative Study Unit del National Institute on Aging americano il trattamento con DHA non ha mostrato alcun beneficio rispetto al placebo dopo 18 mesi di trattamento in 402 malati con Alzheimer lieve e moderato.

Le linee di ricerca

Anche per quanto riguarda gli aspetti sperimentali non sono emerse novità di rilievo, con lavori concentrati sulle linee di ricerca già tracciate. Il target farmacologico per eccellenza nell'Alzheimer rimane l'accumulo cerebrale di beta-amiloide: molte le relazioni sulla possibilità di modulare la produzione di beta-amiloide attraverso inibitori degli enzimi gamma e beta-secretasi. Gli oligomeri, piccoli aggregati solubili di beta-amiloide, sono sempre più considerati l'elemento chiave nel processo degenerativo responsabile della malattia. Un intero simposio è stato dedicato al vaccino anti beta-amiloide con particolare attenzione alla minimizzazione degli effetti indesiderati. Yoh Matsumoto di Tokyo ha mostrato come un DNA vaccino non virale nelle scimmie riduca l'accumulo di beta-amiloide cerebrale senza evidenti effetti tossici né sul fronte della microcircolazione né su quello dell'infiammazione. L'approccio vaccinale è stato proposto, sempre a livello sperimentale, anche nei confronti della proteina tau. Come è noto tra le caratteristiche neuropatologiche della malattia di Alzheimer, accanto ai depositi di beta-amiloide, ci sono i grovigli neurofibrillari costituiti dalla proteina tau iperfosforilata. Michal Novak di Vienna ha mostrato in un modello animale di patologia tau (naupatia) che l'immunizzazione con aggregati di proteina tau riduceva, oltre la formazione di tau iperfosforilata, anche i deficit sensomotori che caratterizzavano gli animali utilizzati.

Un'associazione fra effetti sulla longevità e interferenze con la produzione di beta-amiloide è stata proposta da Veronica Galvan dell'Università del Texas: il trattamento con rapamicina sembra mediare gli effetti positivi di una dieta ipocalorica in termini di aumento della sopravvivenza, ma lo stesso farmaco ha anche effetti positivi nei modelli animali di Alzheimer.

In attesa che i dati clinici su dimebon confermino i risultati positivi pubblicati lo scorso anno, alcuni studi si sono concentrati sull'attività mitocondriale,

essendo il mitocondrio il supposto target farmacologico di dimebon. Tra questi, lo studio presentato da Xigwei Zhu della Case Western University di Cleveland ha messo in luce come il mitocondrio, da un punto di vista sia morfologico sia funzionale, possa essere alterato nelle cellule periferiche dei malati di Alzheimer.

Gli studi di genetica

Un'ultima segnalazione riguarda gli studi genetici che hanno messo in luce nuovi possibili target terapeutici. Questo risultato è stato ottenuto grazie alla tecnica "genome-wide" che prevede l'analisi contemporanea di mezzo milione di variazioni geniche (SNPs) dell'intero genoma umano in popolazioni di diverse migliaia di soggetti. Due studi – uno coordinato da Julie Williams dell'Università di Cardiff, Regno Unito, e l'altro da Philippe Amouyel di Lille, Francia - hanno individuato due geni le cui alterazioni sono associabili all'Alzheimer. Un gene è in comune: quello che codifica per clasterina, proteina con molteplici effetti biologici.



ICAD 2009 non poteva dare di più: la cadenza annuale non favorisce né la partecipazione né le novità. Tuttavia è giusto sottolineare che questo congresso si è distinto per un inizio di attenzione ai paesi in via di sviluppo, dove la demenza è un problema emergente con un impatto anche maggiore che nei paesi occidentali.

Gianluigi Forloni

Dipartimento di Neuroscienze

Ugo Lucca

Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatrica

*Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri, Milano*

NEL FIRMAMENTO DELLE ASSOCIAZIONI ALZHEIMER...

Bari

GIORNATE SERENE ALL'ALTRA CASA E ALL'ALZHEIMER CAFÉ

“L'altra casa”, il Centro diurno aperto da settembre 2007, è “l'altra famiglia” della trentina di ospiti che ogni giorno la frequentano: arrivano alle otto del mattino e insieme a educatori, terapeuta e psicologa, fra una tazza di caffelatte, il risveglio muscolare, la lettura del quotidiano e qualche chiacchiera con sottofondo musicale, vi trascorrono con serenità buona parte della giornata. Anche i familiari possono essere presenti e affiancare così gli operatori nell'organizzazione delle varie attività quotidiane.

“L'altra Casa” **spalanca le porte anche al pubblico** organizzando numerosi incontri e manifestazioni: ad esempio, il *Mercatino natalizio*, realizzato grazie alla creatività degli ospiti e alla collaborazione dei familiari, e il *Coro per l'Alzheimer*, un benvenuto al nuovo anno con la partecipazione del coro del Club Alpino Italiano, sezione di Bari.

Non solo. L'Associazione organizza corsi di sensibilizzazione e di formazione

per caregiver e operatori, promuove sul territorio attività di prevenzione dell'invecchiamento cerebrale e ospita uno sportello di segretariato sociale per informare sulle strutture socio-assistenziali e sanitarie che si occupano specificamente di persone con demenza.

C'è anche l'Alzheimer Café

“L'altra casa” ha aperto un **Alzheimer Café**, che due volte al mese accoglie gli ospiti, sia malati sia familiari. L'iniziativa, che ha l'intento di mitigare il senso di abbandono spesso avvertito dalle famiglie promuovendo un momento di incontro e di confronto, è stata presentata il 22 settembre presso i locali della parrocchia Santa Maria del Pozzo di Trani, città dove è attivo un altro caffè e dove ha sede l'Associazione per la difesa degli anziani, che collabora con l'Associazione Alzheimer Bari.

“La scelta del luogo e della data per l'avvio del progetto non sono state casuali” afferma il dottor Pietro Schino,

presidente dell'Associazione Alzheimer Bari. “Prima di tutto è stato come svolgere un ideale affidamento dell'opera a Dio e alla nostra Madre Celeste; al contempo, nel seguire le celebrazioni della Giornata Mondiale Alzheimer, ha rappresentato la naturale prosecuzione di un impegno dedicato a favore dei pazienti e dei loro familiari”. “Per i volontari che hanno profuso le proprie energie e continuano con autentico fervore cristiano a dedicare parte del loro tempo in questa iniziativa, è la giornata in cui si realizzano numerosi propositi” aggiunge la dottoressa Katia Pinto, vicepresidente dell'Associazione Alzheimer Bari, consigliere nazionale della Federazione Alzheimer Italia e coordinatrice regionale del progetto Alzheimer Café.

Alzheimer Bari

Largo Ciaia, 3
70125 Bari
tel. 080/3994450
e-mail: alzheimerbari@libero.it



Imola

NASCE IL CENTRO STUDI ALZHEIMER CASSIANO TOZZOLI

ALZHEIMER ITALIA
IMOLA
La forza di non essere soli.

Venerdì 25 Settembre 2009

Convegno
Palazzo Sersanti
P.zza Matteotti, 8 Imola

CORSO TEORICO PROFESSIONALE
(con crediti E.C.M.)

Centro Studi Alzheimer Cassiano Tozzoli:
approccio terapeutico non farmacologico
alla persona con malattia di Alzheimer

Programma

Ore 13.30 Registrazione partecipanti	Ore 17.00 Il dolore cronico nella persona con disturbo cognitivo: problemi di rilevazione, valutazione e trattamento Claudia Sacchet Marta Polzani
14.00 Saluto delle autorità	18.00 "L'organizzazione territoriale dell'assistenza al paziente affetto da demenza" Gennaro Hildebrand
14.15 L'esperienza del Centro Moderno: 20 anni di documentazione, formazione e ricerca nella condizione anziana Anna Maria Melloni	18.30 Discussioni (Aparato farmacologico e non, demenza comorbide insieme)
15.15 "Le Architetture Essenziali della demenza" Mantenimento e servizio del malato di Alzheimer Roberto Carrozzini	19.00 Fine lavori
15.45 Le Tempi non farmacologici "Intensive Spoken Sensory Care" nuovi tempi e un nuovo modello terapeutico per la cura, nella quotidianità, del paziente affetto da demenza. Ivo Ciani	Moderatore: Claudia Sacchet
16.45 Caffè break	

ALZHEIMER ITALIA
IMOLA

FONDAZIONE
Cassa di Risparmio di Imola

In occasione della Giornata Mondiale Alzheimer 2008 veniva inaugurata a Imola la prima Casa Alzheimer grazie all'Associazione Alzheimer e alla Fondazione Cassa di Risparmio di Imola. Quest'anno la Giornata Mondiale Alzheimer vede una nuova importante iniziativa dell'Associazione Alzheimer e della Fondazione Cassa di Risparmio: la costituzione del **Centro Studi Alzheimer Cassiano Tozzoli** con sede presso la Casa Alzheimer. Tra i principali obiettivi del Centro: coordinare attività formative e informative in campo socio-assistenziale e sanitario; promuovere l'integrazione tra i vari soggetti; organizzare manifestazioni e giornate di studio per migliorare la sensibilizzazione della popolazione sulla malattia di Alzheimer; costituire un punto di riferimento per qualificare i servizi presenti sul territorio; costituire una biblioteca specialistica; collaborare con centri specializzati.

La prima iniziativa è stata l'organizzazione il 25 settembre di un corso teorico professionale "Approccio terapeutico non farmacologico alla persona con malattia di Alzheimer".

E il Caffè Alzheimer a Castel San Pietro

Presso il Circolo Acquaderni, situato nel centro storico di Castel San Pietro Terme (comune che dista 20-25 km da Imola, in direzione Bologna) è nato un **Caffè Alzheimer**. Caratteristica importante è la frequenza ravvicinata degli incontri che funge da stimolo all'orientamento temporale, uno dei primi elementi ad andare in crisi nelle persone affette da disturbi cognitivi. Sono previsti, pertanto, **appuntamenti settimanali** che, complessivamente (uscita, percorso di andata, accoglienza, attività, salute e percorso di ritorno) impegneranno malati e accompagnatori non oltre le tre ore. Saranno presenti uno psicologo, sia per i familiari sia per gli anziani, un animatore esperto per intrattenere gli anziani e volontari.

Alzheimer Imola
via Caterina Sforza, 3
40026 Imola (BO)
tel 0542/604253
e-mail: alzheimerimola@tiscali.it

Ancona

APRE UN CENTRO DI ASCOLTO

Si è concluso con successo il Corso gratuito rivolto ai familiari di malati di Alzheimer e/o demenze promosso con la Cooperativa ISIRE' e la **partecipazione, come docenti, di alcuni componenti del Consiglio Direttivo e del Comitato scientifico dell'Associazione Alzheimer Marche**. E' stato inoltre inaugurato presso gli Ospedali Riuniti di Torrette un **Centro di ascolto (CAO)** organizzato con la collaborazione del Reparto di Neurologia guidato dal professor Provinciali. Il centro è gestito da Maria Brega, presidente dell'Associazione, affiancata da volontari.

Alzheimer Marche
Via Sabotino, 9
60124 Ancona
tel. 071/3580452
e-mail: alzheimermarche@libero.it

Venezia

LA MEMORIA DEI SENSI

Al progetto di stimolazione sensoriale-cognitiva prendono parte una quindicina di malati di lieve entità della Casa di Riposo "Antica Scuola dei Battuti" di Venezia-Mestre.

Ogni sabato mattina, per un periodo di tre-quattro mesi, gli ospiti si confrontano presso il Centro Diurno Alzheimer della struttura con psicologi specializzati in neuropsicologia. Gli incontri, che si tengono da sei anni, sono mirati a **migliorare la qualità della vita, diminuire i disturbi comportamentali, stimolare le funzioni cognitive e, per quanto possibile, mantenere le funzionalità nella vita quotidiana dei malati**.

Non solo: l'appuntamento settimanale prevede anche spazi dedicati alla musicoterapia e alla danza terapia volti a fornire elementi di stimolo di tipo psicomotorio e uditivo.



Alzheimer Venezia
Cannareggio, 473/F
Campo Saffa
30121 Venezia VE
tel. 041/2770358
e-mail: info@alzve.it

... E NON SOLO

FITNESS E SPORT PER SOLIDARIETÀ



Si è svolta dal 12 al 22 settembre la settima edizione di "Fitness & Sport per solidarietà", iniziativa promossa da Lucio Zanchi e Paolo Cima di Millennium Sport & Fitness di Brescia e da Giovanni B. Frisoni, vice direttore scientifico dell'Istituto Fatebenefratelli. Testimonial sono stati Francesco Renga e Ambra Angiolini. La manifestazione si prefigge di sensibilizzare la cittadinanza alla conoscenza della malattia di Alzheimer

e di raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica. I proventi dell'edizione 2009 sono stati a favore della Federazione Alzheimer Italia e saranno destinati a una o più borse di studio per giovani ricercatori. Nel 2010 sarà indetto un bando a livello nazionale.



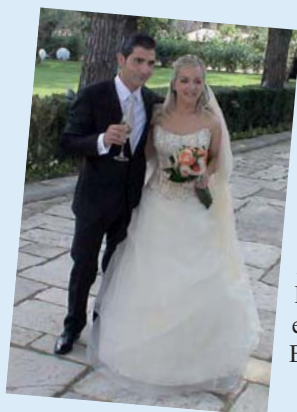
Nata come iniziativa locale, "Fitness & Sport per solidarietà" è cresciuta negli anni coinvolgendo una serie di centri fitness distribuiti in tutta Italia e raccogliendo fondi per circa 150.000 euro. Nel corso della manifestazione nei

molti centri sportivi che hanno aderito sono state proposte giornate non solo di sport e fitness, ma anche gare ciclistiche e pedalate cicloturistiche, masterclass di aerobica, tonificazione, pilates, yoga, indoor bike, maratone di nuoto, tornei di squash, gare di kick boxing.



PERCHÉ LE PERGAMENE

Abbiamo pubblicato sul nostro sito la riproduzione della pergamena che prepariamo per i matrimoni, i battesimi e per più o meno tutte quelle importanti occasioni che, prima o poi, capitano nella vita. La richiesta delle pergamene sono aumentate nel corso degli ultimi anni: dalle poche del 2002 (300 per due matrimoni) alle attuali 3.350 (15 matrimoni, 2 battesimi e 1 pensionamento). Questo, per noi, è un discreto risultato e, soprattutto, è sintomo di un graduale cambiamento di mentalità: invece di darti una cosa per farmi ricordare, faccio un'offerta all'Associazione che aiuta i malati di Alzheimer e le loro famiglie.



E' una decisione che riteniamo decisamente più utile e sicuramente più produttiva, perché produce solidarietà. E questo vuole dire essere al passo con i tempi!

GARZANTI: BADANTE A CHI NON HA SOLDI

La Fondazione Sofia Ravasi, istituita dall'editore e scrittore Livio Garzanti aiuta (con contributi in assegni) le famiglie che hanno in casa un malato di Alzheimer e, pur avendo riconosciuta l'indennità di accompagnamento, non dispongono delle risorse finanziarie per assisterlo. Per accedere a questo sussidio, che potrà essere equivalente all'indennità di accompagnamento fino a un massimo di 6000 (seimila) euro è necessario essere residenti a Milano; documentare la diagnosi della malattia invalidante; autocertificare il reddito familiare utilizzando la dichiarazione ISEE e i sussidi già percepiti; servirsi di un badante qualificato dell'elenco del Comune.

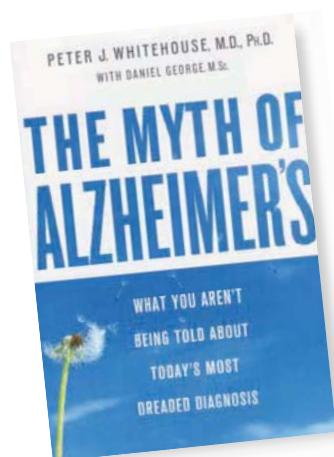
Per informazioni:
Fondazione Sofia Ravasi
via Fiori Chiari 10
Milano
tel. 02/45475946
e-mail: info@fondazioneravasi.org

A MILANO L'ACI ENTRA NELLE CASE

L'Ufficio Provinciale di Milano dell'Automobile Club d'Italia (ACI) ha attivato un servizio a domicilio rivolto alle persone in condizioni di disagio, in particolare disabili e malati, impossibilitati a recarsi presso gli sportelli del Pubblico Registro Automobilistico. Il servizio rende possibile eseguire pratiche automobilistiche (trasferimenti di proprietà, accettazione di eredità, duplicati del certificato di proprietà, autenticazione delle sottoscrizioni e perdite di possesso) direttamente a casa, **senza alcuna spesa aggiuntiva rispetto alle tariffe previste.**

Per informazioni:

- contattare di persona l'ACI di Milano (via Durando 38 dal lunedì al venerdì, ore 8/12.45);
- telefonare ai numeri 02/37677229/280;
- inviare una e-mail all'indirizzo ufficio.provinciale.aci.milano@aci.it.



The myth of Alzheimer's

Peter J. Whitehouse con Daniel George
St. Martin's Press, 175 Fifth Avenue
New York, 2008
317 pag
www.stmartins.com

Una singola condizione biologica che attende una soluzione biologica: questo è il mito dell'Alzheimer secondo Peter Whitehouse, professore di neurologia alla Case Western Reserve University di Cleveland, Usa. L'autore invita invece a ripensare alla malattia come un processo di invecchiamento del cervello influenzato da

differenti fattori biologici e psicosociali che agiscono nel corso di tutta la vita. Si aprirà così una prospettiva nuova per comprendere l'invecchiamento del cervello in un contesto storico e culturale complesso. Secondo Whitehouse i modelli medici basati unicamente sulla biologia e la genetica non sono adeguati per guidare la risposta della società alla crescente sfida internazionale alla demenza. Scrive: *"Ignorando l'esperienza umana nella sua totalità – gli aspetti morali, psicosociali, etici, culturali e spirituali, i fattori ambientali e gli stili di vita che contribuiscono alla salute e alla malattia - e cercando di ridurre noi stessi a quelli che sono i nostri geni o a una singola opzione terapeutica, la medicina occidentale sta fallendo di capire la complessità degli esseri umani che vivono in una comunità"*. Whitehouse non si limita a proporre una nuova visione dell'Alzheimer, ma indica anche la sua ricetta: è la medicina narrativa, ovvero raccogliere quelle storie di salute che accompagnano la vita di ogni essere umano e che hanno una ricaduta sulla salute stessa. Come? A Cleveland Whitehouse ha avviato il progetto "Storybank". *"Le storie che narriamo come parte delle nostre biografie personali, delle nostre culture e delle nostre comunità, giocano un ruolo importante nel diminuire la paura e creare vera speranza"*.

CONVEGNI

Salonicco
**25° CONFERENZA
INTERNAZIONALE ADI**
10-13 marzo 2010
www.adi2010.org



Lussemburgo
**2° CONFERENZA
ALZHEIMER EUROPE**
30 settembre-2 ottobre 2010
www.alzheimer-europe.org/conferences

L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia Rapporto 2009

a cura di N.N.A.,
Network Non Autosufficienza
Maggioli Editore
Santarcangelo di Romagna (RN), 2009
186 pagg, 15 euro
www.maggioli.it/rna

Il Rapporto, a cura del Network Non Autosufficienza e promosso dall'Agenzia Nazionale per l'Invecchiamento, intende fare lo stato dell'arte delle politiche e degli interventi per gli anziani non autosufficienti in Italia e proporre linee d'azione per migliorare la situazione. E' il primo esempio del genere nel nostro paese. La prima parte riporta il monitoraggio dell'assistenza: i servizi domiciliari e quelli residenziali, i contributi finanziari, il sostegno all'assistenza familiare. Per ognuno dei temi esamina lo sviluppo storico, il quadro nazionale, i principali modelli regionali e fa un confronto con l'Europa. La seconda parte affronta alcuni fra i temi oggi più controversi: gli aspetti positivi e le criticità del federalismo, la ricerca dell'equilibrio tra tensioni finanziarie ed esigenze di qualità nelle strutture residenziali e nelle Unità di



Valutazione Geriatrica.

Il Rapporto dedica un intero capitolo all'Alzheimer, quella che a livello mondiale viene ormai definita un'epidemia silente, suggerendo *"le possibili risposte ai molti problemi dei malati e delle loro famiglie, descrivendo i punti qualificanti dei vari servizi con l'intento di fornire elementi di riflessione e spunti di approfondimento per un miglioramento della qualità delle cure a questa categoria di malati"*.

Compongono il Network Anna Banchemo, Enrico Brizioli, Cristiano Gori, Antonio Guaita, Franco Pesaresi e Marco Trabucchi.

Il volume, che è stato presentato il 14 ottobre a Milano presso il Complesso Santa Maria delle Grazie, può essere scaricato gratuitamente da internet.

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
In redazione: *Gianluigi Forloni, Ugo Lucca, Mario Possenti, Ornella Possenti*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Grafica: *Michela Tozzini*
Editore: *Alzheimer Milano*
Via T. Marino 7 - 20121 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it

Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A. - Segrate (MI)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

Si ringrazia Achili Ghizzardi Associati per il marchio dei 15 anni

tips Si ringrazia tips per la concessione gratuita delle immagini

UN DECALOGO PER CURARE MEGLIO

L'Associazione Italiana di Psicogeriatrica in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer ha presentato un decalogo per il diritto a una diagnosi corretta e precoce:

1. La diagnosi è un diritto.

Non dipende dalla possibilità di cura né dal ruolo sociale della persona, ma dalla Costituzione italiana che rende ogni uomo uguale di fronte alle possibilità offerte dalla medicina.

2. In campo contro i pregiudizi.

E' necessario diffondere una peculiare sensibilità per i disturbi cognitivi, perché non siano interpretati come accompagnamento ineluttabile dell'invecchiamento; è di grande importanza abbattere i pregiudizi e i timori che accompagnano le parole "demenza" e "Alzheimer".

3. Costruire un intenso rapporto.

E' necessario che i medici (di medicina generale e specialisti) siano convinti che l'Alzheimer e le altre forme di demenza sono curabili e che la diagnosi è la fase iniziale di una serie di interventi volti a rallentare l'evoluzione della malattia e a controllare i sintomi più invalidanti. La diagnosi è anche l'inizio di un intenso rapporto con il paziente e la sua famiglia; per questo la comunicazione della diagnosi e le modalità con cui essa avviene sono un momento estremamente delicato.

4. Serve una rete di servizi.

E' fondamentale che sia operativa una rete di servizi in grado di intercettare i primi sintomi, garantendo la precocità della diagnosi. Questi servizi devono essere in continuità con gli interventi curativi e assistenziali.

5. Nessuna discriminazione.

La diagnosi di demenza non deve per nessun motivo diventare una barriera a procedure diagnostiche e interventi terapeutici – medici o chirurgici – dei quali il paziente avesse la necessità.

6. Non è mai troppo tardi.

Se il cittadino accede a servizi sanitari non specifici e presenta una sintomatologia cognitiva è sempre necessario attivare l'iter diagnostico. Infatti non è mai troppo tardi per arrivare a una diagnosi, perché nelle forme di demenza moderate-avanzate sono possibili interventi con impatto sulla qualità della vita. Anche se ricoverato in una casa di riposo, il cittadino deve trovare sensibilità e attenzione per i propri disturbi e non essere considerato un "vecchio" al di fuori dell'interesse della medicina.

7. Alleati con la famiglia.

La diagnosi permette alle famiglie di organizzarsi e di creare alleanze per affrontare assieme i problemi complessi posti dalla gestione della persona affetta da demenza.

8. Più sostegni, meno ricoveri.

La diagnosi permette di attivare i sistemi organizzativi e assistenziali (nonché economici) di protezione dell'ammalato e della famiglia, in modo da facilitarne la permanenza a casa quanto più a lungo possibile.

9. Ricerca e speranze.

E' necessario sviluppare la ricerca per accrescere l'accuratezza diagnostica, promuovendo l'idea che la demenza è una malattia e non uno stigma, e che oggi può essere curata e in un futuro non lontano anche prevenuta e stabilizzata, se non addirittura guarita.

10. Tanti bravi operatori.

E' necessario un numero sempre più grande di medici, infermieri, psicologi, terapisti della riabilitazione, terapisti occupazionali, assistenti sociali, attori dell'assistenza formati sulla tematica delle demenze e, quindi, preparati per il riconoscimento precoce dei sintomi.