LA DEMENZA SUL PALCOSCENICO DEL MONDO

Recenti segnali positivi provenienti da tutto il mondo indicano che la demenza sta finalmente uscendo dal buio del tunnel in cui era rimasta bloccata per tanto tempo e sta vedendo i primi spiragli di luce

L'11 dicembre 2013 per la prima volta i leader del G8, che raggruppa i governi degli otto principali Paesi del mondo, si sono riuniti a Londra in uno storico vertice per decidere come affrontare un'emergenza sanitaria mondiale: la demenza, che colpisce circa 44 milioni di persone nel mondo, cifra che raddoppierà ogni vent'anni (vedi Dossier a pag. 5). Il 2013 sembra davvero segnare uno spartiacque nell'assistenza e nel trattamento della demenza, in particolare dell'Alzheimer. Perché pochi giorni prima del vertice G8, dal 21al 23 novembre, nell'ambito della XXVIII Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari sulla cura delle persone anziane affette da patologie neurodegenerative, Città del Vaticano, è stato affrontato il tema dei bisogni dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie (vedi articolo a pag. 4). La tendenza aveva iniziato a manifestarsi già nel 2008 quando, il 5 febbraio, il Parlamento Europeo adotta la dichiarazione scritta 80/2008 in cui si riconosce la malattia di Alzheimer come priorità pubblica e si auspica lo sviluppo

di un piano d'azione comune (vedi *Notiziari n. 36 e 37*). Nel 2010 un altro passo avanti. Al World Economic Forum di Davos, Svizzera, l'appuntamento che ogni anno riunisce i rappresentanti dell'economia e della finanzia mondiali, nella giornata del 27 gennaio il tema dell'Alzheimer é stato discusso, riconoscendo che le cifre in continuo aumento dei malati rappresentano un enorme peso economico, sociale e individuale (vedi Notiziario n. 39). Un anno più tardi, il 19 e 20 settembre 2011, è la volta dell'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU): l'Assemblea Generale riunita a New York riconosce

che "le malattie mentali e neurologiche, tra cui l'Alzheimer, sono un'importante causa di patologie e contribuiscono al pesante fardello mondiale delle malattie non trasmissibili, che richiedono un equo accesso a programmi efficaci e a interventi di assistenza sanitaria" (vedi Notiziario n. 43).

Nel 2012 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e l'Alzheimer's Disease International (ADI) redigono il Rapporto "Demenza. Una priorità di salute pubblica", denunciando un nuovo caso ogni quattro secondi. Il 22 maggio, nel corso di un evento speciale tenuto in concomitanza con l'Assemblea Mondiale della Sanità, OMS e ADI chiedono ai governi e alle parti interessate di intensificare la cooperazione internazionale e la condivisione delle informazioni sulla malattia di Alzheimer e le altre demenze (vedi Notiziario n. 45).

SOMMARIO

2 Panorama dal mondo

4 <u>La Chiesa al servizio</u> dell'anziano malato

5 <u>Dossier:</u> <u>Summit G8 sulla Demenza</u>

9 Notizie dalle Associazioni

10 <u>L'Italia lavora</u> al Piano Alzheimer

11 In libreria

I Z Giornata Mondiale Alzheimer Mese Mondiale Alzheimer

LA NUOVA SEDE

Dopo più di vent'anni la Federazione Alzheimer Italia e l'Associazione Alzheimer Milano cambiano sede. Il Comune di Milano, con atto del 28 maggio 2013, ha intimato lo sfratto "per finita locazione" dagli uffici di via Marino, 7. La nuova sede è in via Alberto da Giussano 7 - 20145 Milano e ci permetterà, grazie alla maggiore superficie, di accogliere e dare migliore supporto ai familiari che ci verranno a trovare. Restano invariati fax, e-mail e il numero telefonico di Pronto Alzheimer (02/809767). Vogliamo ringraziare gli architetti Burragato di Biancostudio per la collaborazione.

EDITORIALE

Lo riconosciamo: a volte siamo insistenti e ripetitivi. Ma per una buona causa. Come quando lanciamo un appello alle istituzioni affinché programmino iniziative concrete per creare una rete assistenziale intorno al malato e a chi se ne prende cura, per incentivare la ricerca e per promuovere campagne di informazione su una malattia che, nonostante colpisca circa un milione di italiani, in gran parte tuttora pesa sul bilancio delle famiglie. Siamo consapevoli che la crisi economica costringe il governo ad affrontare altre priorità, ma la demenza, e la malattia di Alzheimer in particolare, sono ormai diventate un'epidemia globale. Nel mondo 13 Paesi hanno attuato un

piano nazionale sulle demenze. Non sono tanti, è vero, **ma tra questi ancora non c'é l'Italia**, dove esiste solo un documento in sede Conferenza Stato-Regioni (nel nostro Paese la sanità è gestita a livello regionale e le proposte del Ministero devono essere approvate dalla Conferenza). Eppure la Federazione Alzheimer Italia, che raggruppa 47 associazioni su tutto il

Eppure la Federazione Alzheimer Italia, che raggruppa 47 associazioni su tutto il territorio nazionale, in varie occasioni ha dimostrato la propria buona volontà a collaborare con le istituzioni: ad esempio, offrendo alle Regioni il modello pilota "Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza dei malati con demenza in Lombardia" e la successiva banca dati online realizzata con l'Istituto di Ricerche

Farmacologiche Mario Negri di Milano oppure segnalando ai componenti del governo, ai presidenti e agli assessori regionali il Rapporto redatto nel 2012 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dall'Alzheimer's Disease International (ADI) e invitando tutti ad accettare di lavorare insieme. Invito che qui rinnoviamo per l'ennesima volta: approfittate della nostra buona volontà e della nostra esperienza. Non c'è tempo da perdere.

Gabriella Salvini Por

Gabriella Salvini Porro Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Identificati 11 nuovi geni associati all'Alzheimer

Il risultato è stato raggiunto dal Progetto IGAP (Progetto Internazionale sulla Genomica dell'Alzheimer), che riunisce 44 università e centri di ricerca di vari Paesi nel mondo, tra cui l'Italia. Secondo lo studio, pubblicato su "Nature Genetics", alcuni di questi geni sono coinvolti nel funzionamento dell'ippocampo, la prima area cerebrale che si altera a causa dell'Alzheimer, e nella comunicazione tra i neuroni. Ulteriori studi sono necessari per caratterizzare queste varianti dal punto di vista funzionale, per chiarirne l'associazione con il rischio di malattia e definirne meglio il ruolo nella fisiopatologia dell'Alzheimer, precisano i ricercatori. www.nature.com/ng

Enzima "buono" protegge i neuroni

E' proprio nelle sinapsi che si avvia la morte dei neuroni, laddove si disinnesca lo scudo protettivo creato dall'enzima "buono" Adam 10 contro la produzione di beta-amiloide. In tutto questo ha un ruolo fondamentale la proteina "cattiva" Ap2 perché mette fuori gioco Adam 10. Lo afferma un gruppo di ricerca italiano, guidato da Monica Di Luca del Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari dell'Università degli Studi di Milano, in uno studio sul "Journal of Clinical Investigation". I ricercatori stanno ora lavorando per individuare come stabilizzare Adam 10 con l'obiettivo di prevenire la produzione di beta-amiloide. www.jci.org

Memoria: il ruolo di neuroligina-1

La proteina neuroligina-1 (Nlgn1) è nota per avere un ruolo nella memoria, ma per la prima volta ricercatori della Cleveland Clinic, Stati Uniti, l'hanno associata alla perdita di memoria che si verifica nelle amiloidosi, gruppo di malattie causate dal deposito di proteine anomale. Secondo lo studio, apparso su "Nature

AL VIA PRIMO MODELLO ITALIANO PER DIAGNOSTICARE E TRATTARE L'ALZHEIMER

Nuovi test molecolari per una diagnosi precoce; percorso terapeutico e assistenziale uguale per tutti i malati; cartelle cliniche elettroniche condivise tra medici di base e specialisti; mappa online dei servizi disponibili sul territorio. Sono i principali risultati della sperimentazione triennale, coordinata dall'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano e finanziata dal Ministero della Salute,

cui hanno partecipato 31 gruppi di ricerca in tutta Italia. In questo ambito è stato sviluppato, in collaborazione con Regione Lombardia e ASL di Milano, il primo modello integrato ospedale-territorio per diagnosticare, trattare e gestire i malati di Alzheimer.





Il progetto, realizzato con Dipartimento ASSI-SC Fragilità ASL Milano, ASP Pio Albergo Trivulzio, ASP Golgi Redaelli e Istituto Palazzolo-Don Gnocchi intende realizzare un percorso facilitato per il ricovero in regime di riabilitazione di malati con demenza di grado moderato-severo che evidenziano disturbi psicocomportamentali in fase di scompenso.

Obiettivi principali sono: stabilizzazione clinica e dei problemi comportamentali; revisione e ottimizzazione della terapia farmacologica; recupero/miglioramento dell'autonomia motoria; miglioramento dell'autonomia nelle attività quotidiane; supporto e addestramento del caregiver. Ulteriore obiettivo é sostenere il medico di medicina generale quale riferimento per il paziente e la sua famiglia, migliorandone le competenze nel rilevare situazioni di scompenso che necessitano il ricovero. Le strutture coinvolte, di Riabilitazione Extraospedaliere, dedicano 12 posti letto per una durata massima di 50 giorni a carico del Servizio Sanitario Regionale in regime di Riabilitazione Generale Geriatrica e si impegnano a rendere disponibile il posto letto entro 5 giorni lavorativi dalla valutazione della richiesta.

PAT - Accettazione: tel. 024029472; fax 024029558 Redaelli - Accettazione: tel. 0241315264; fax 0241208710 Palazzolo - Accettazione: tel. 0239703252; fax 0239703260

Neuroscience", utilizzando modelli animali gli scienziati hanno scoperto che durante questo processo neuroinfiammatorio avviene una modificazione epigenetica della proteina Nlgn1, un cortocircuito che sconvolge la rete sinaptica nel cervello, responsabile dello sviluppo e del mantenimento dei ricordi. www.nature.com/neuro

Come il cervello si protegge dal peptide beta-amiloide

Ricercatori dell'University of Western Ontario, Stati Uniti, hanno identificato un percorso utilizzato dal cervello per cercare di proteggersi dalla malattia di Alzheimer: quando la fosfoproteina 1 interagisce con la proteina prionica, impedendo l'interazione con il peptide beta-amiloide, protegge i neuroni. Aumentando o diminuendo i livelli della fosfoproteina 1 è possibile incidere sulla vulnerabilità dei neuroni. L'aumento della proteina nei topi è risultato associato a una ridotta tossicità del beta-amiloide. La ricerca è stata pubblicata sul "Journal of Neuroscience". www.jneurosci.org

Nuovo test sul sangue spia dell'Alzheimer

Ricercatori del Georgetown University Medical Center di Washington, Stati Uniti, hanno messo a punto un esame in grado, grazie all'analisi di 10 tipi di grassi (fosfolipidi) nel sangue, di preannunciare con un'accuratezza del 90 per cento e due/tre anni di anticipo il deterioramento cognitivo, precursore dell'Alzheimer. Lo studio, apparso su "Nature Medicine",

è stato condotto su 525 ultrasettantenni seguiti per cinque anni. Il confronto sui fosfolipidi presenti nel sangue ha permesso di individuare chi era a rischio. I risultati preliminari, sottolineano i ricercatori, andranno confermati. www.nature.com

Alzheimer: i sintomi compaiono più tardi

Nelle ultime generazioni i sintomi della malattia di Alzheimer compaiono più avanti negli anni. Lo rivela il "New England Journal of Medicine" con un rapporto redatto da psichiatri, neurologi, epidemiologi e biostatistici del Group Health Research Institute e delle Università della California-San Francisco, del Michigan e di Washington. Secondo gli autori la tendenza positiva potrebbe dipendere dai migliori sistemi sanitari, dallo stile di vita, dal livello di istruzione e dal reddito. Non si riesce invece a incidere su altri fattori predisponenti, quali obesità, aumento dei livelli di zucchero nel sangue e diabete. www.nejm.org

La vitamina E rallenta il declino funzionale

Lo sostiene un gruppo di 33 ricercatori di 26 istituti di ricerca, coordinati dal Minneapolis VA Health Care System, Stati Uniti. Secondo gli esperti la vitamina E, antiossidante e liposolubile, è in grado di rallentare il declino funzionale nei malati di Alzheimer, migliorando lo svolgimento delle attività quotidiane e alleggerendo il lavoro dei caregiver. Nessun vantaggio è stato invece rilevato nella memoria e

nei test cognitivi. Lo studio, pubblicato sul "Journal of American Medical Association", è stato condotto su 613 pazienti con forma lieve o moderata della malattia. www.ama-assn.org

Regno Unito: banche amiche delle persone con Alzheimer

Un bollino certifica le banche "amiche delle persone con Alzheimer". Un vero e proprio attestato che riconosce l'impegno degli istituti di credito nel fornire specifici servizi di assistenza a coloro che soffrono di demenza, nonché ai loro familiari o alle badanti. È stata la Bank of Scotland a ricevere per prima questo titolo. L'iniziativa è dell'Alzheimer's Society d'Oltremanica. www.alz.org

DUE CHEF ON THE ROAD

Daniel e il figlio Emanuel sono due grandi chef che, a bordo di una motocicletta, da gennaio per sei settimane hanno macinato ben 5.500 km,



dall'Argentina al Perù. Obiettivo: raccogliere fondi a favore di Alzheimer's Disease International (ADI), che riunisce le principali Associazioni del mondo, fra cui la Federazione Alzheimer Italia.

-ADDIO A...-

ADOLFO SUAREZ: il primo Presidente del Consiglio spagnolo dopo la lunga dittatura franchista è morto il 23 marzo. Aveva 81 anni e da anni era malato di Alzheimer.

SAUL ZAENTZ: il noto produttore cinematografico è morto il 3 gennaio a San Francisco. Aveva 92 anni ed era malato di Alzheimer. Tre film prodotti da lui hanno vinto il Premio Oscar: "Qualcuno volò sul nido del cuculo", "Amadeus" e "Il paziente inglese". GINETTE RAIMBAULT: la psicoanalista e scrittrice francese, malata di Alzheimer, è morta all'età di 89 anni. Aveva lavorato per più di vent'anni all'Hopital des Enfants Malades di Parigi.

LA CHIESA AL SERVIZIO DELL'ANZIANO MALATO

La Federazione Alzheimer Italia era presente alla Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari tenutasi a novembre nell'Aula Nuova del Sinodo nella Città del Vaticano. Il discorso di Papa Francesco

Oltre 400 persone provenienti da tutti i continenti hanno partecipato, dal 21 al 23 novembre, alla XXVIII edizione della Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, dedicata a un tema tanto attuale quanto complesso: "La Chiesa al Servizio della persona malata: la cura delle persone affette da patologie neurodegenerative". Aperta da una Liturgia Eucaristica all'Altare della Cattedra di S. Pietro giovedì 21, la Conferenza si è conclusa sabato 23 con un incontro di riflessione e preghiera nell'Aula Paolo VI, culminato nell'udienza degli operatori sanitari e dei malati con Sua Santità Papa Francesco. La scelta di dedicare la Conferenza al tema delle patologie neurodegenerative nasce, tra l'altro, dalla constatazione della crescita esponenziale del numero di persone anziane malate. Una situazione che, è stato sottolineato nel corso dei lavori, cambia nei diversi continenti e che, ad esempio in Europa e in particolare in Italia, è acuita dal calo demografico e dalla diffusione di una cultura che esalta l'individualismo e l'autonomia personale, esclude la malattia. rifiuta la dimensione della vecchiaia e considera un "peso' ciò che non fornisce reddito o compiacimento immediato.

Il ruolo della Chiesa e l'impegno di tutti

Nel discorso di apertura Monsignor Zygmunt Zimowski, Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, si è soffermato sulla sollecitudine della Chiesa per le persone anziane malate, chiedendo l'impegno di tutti nel promuovere una più giusta attenzione e considerazione nei loro riguardi: il diritto alla tutela della salute e a una vita dignitosa partecipando pienamente alla comunità e alla società di appartenenza. E ha sottolineato l'insostituibile apporto della persona anziana nella società e nella Chiesa. "E' necessario in primo luogo continuare a coinvolgere le persone anziane nella vita e nella missione della Chiesa. Dobbiamo promuovere l'amore e la comprensione tra le generazioni, il rispetto verso l'anziano sin dal nucleo familiare, che deve privilegiare una cultura dell'unità in cui ciascuno dà il proprio apporto insostituibile".



A sinistra, la sala del convegno; sotto, Padre Lombardi e Gabriella Salvini Porro alla conferenza stampa

E' altresì emerso che l'atteggiamento nei confronti della persona anziana malata, in particolare quella affetta da patologie neurodegenerative, costituisce per gli operatori sanitari il banco di verifica delle loro professionalità e responsabilità etiche. Ciò vale anche per coloro che operano sul territorio e nelle stesse famiglie, chiamate a essere l'alveo naturale dell'ultimo tratto di vita, secondo un patto generazionale che arricchisce i giovani del bagaglio di sapienza e di saggezza accumulati dagli anziani: la loro presenza è un segno prezioso da non disperdere o azzerare. Secondo il Dottor Gabriele Carbone, Responsabile del Centro Demenze-Unità Alzheimer, Italia Hospital Group di Guidonia, intervenuto alla tavola rotonda nel pomeriggio del 21, "la famiglia è comunemente il soggetto centrale, se non unico, dell'assistenza, del sostegno psicologico e della tutela del malato di Alzheimer, che con il progredire della malattia diventa sempre più dipendente, debole e indifeso nei confronti di un mondo esterno che stenta a comprendere e a comprenderlo, e anzi più spesso preferisce ignorare gli effetti devastanti della malattia. Se a ciò si somma l'estrema carenza dei servizi sanitari e socioassistenziali ai sempre più stringenti bisogni, si configura una delega pressoché totale alla famiglia, che si sente sempre più isolata e abbandonata a se stessa, marginalizzata".

Si è concentrata sui bisogni della famiglia

la relazione di Gabriella Salvini Porro, Presidente della Federazione Alzheimer Italia. "Per valorizzare e ottimizzare l'importante contributo che la famiglia mette a disposizione della società attraverso l'assistenza quotidiana a questi malati è necessario attivare servizi e strategie di supporto che consentano di alleggerire e rendere più sopportabile il carico assistenziale quotidiano. Purtroppo capita troppo spesso che le istituzioni e i servizi siano del tutto assenti o inadeguati di fronte ai numerosi problemi e bisogni di questi malati, col risultato che la famiglia non trova un adeguato supporto".

L'intervento di Papa Francesco

Il Santo Padre, dopo aver sottolineato che il prolungamento delle aspettative di vita comporta che un numero crescente di persone va incontro a patologie neurovegetative, si è soffermato sull'importanza di aiuti e servizi adeguati, volti al rispetto della dignità, dell'identità e dei bisogni della persona assistita, ma anche di coloro che la assistono: familiari e operatori professionali.

"Ciò è possibile solo in un contesto di fiducia e nell'ambito di una relazione vicendevolmente rispettosa. Così vissuta, quella della cura diventa un'esperienza molto ricca sia professionalmente sia umanamente; in caso contrario, essa diventa molto più simile alla semplice e fredda tutela fisica".







IL G8 CHIEDE AL MONDO DI AFFRONTARE LA CRISI DELLA DEMENZA

L'11 dicembre 2013 **per la prima volta** i leader mondiali del G8 (Canada, Francia, Germania, Giappone, Italia, Regno Unito, Russia, Stati Uniti) si sono riuniti a Londra in uno **storico vertice** - presenti scienziati, ricercatori, esponenti di società farmaceutiche e organizzazioni non profit - per decidere come affrontare la demenza, un'epidemia che attualmente si stima colpisca 44 milioni di persone nel mondo.

I rappresentanti della Sanità degli otto Grandi della Terra hanno discusso vari punti cruciali: la ricerca deve diventare una priorità globale; serve urgentemente un piano d'azione comune tra governi, industrie e organizzazioni non profit, quali le Associazioni Alzheimer; bisogna riconoscere la priorità delle politiche di salute pubblica, dei servizi sanitari e sociali e dello sviluppo dei sistemi sanitari.

Tra gli **impegni** presi, una sorta di road map da seguire: identificare entro il 2025 una cura che guarisca la malattia o che ne modifichi sostanzialmente il decorso; creare la figura di Responsabile Mondiale sulla Demenza; sviluppare un piano d'azione internazionale per la ricerca; scambiare informazioni e dati degli studi sulla demenza; garantire libero accesso alle ricerche finanziate dalle istituzioni pubbliche; organizzare una serie di incontri nel 2014; programmare una riunione negli Stati Uniti a febbraio 2015 per valutare i progressi fatti. A febbraio il Governo britannico ha annunciato la nomina di Dennis Gillings quale Responsabile Mondiale sulla Demenza, che avrà l'incarico, in un prossimo futuro, di costituire l'Organismo Mondiale sulla Demenza.





GLI INTERVENTI

DAVID CAMERON Primo Ministro britannico

"La giornata di oggi è segnata da tre caratteristiche: realismo, determinazione,

speranza.

Realismo: un caso ogni quattro secondi; un costo globale pari a 600 miliardi di dollari l'anno. Non importa dove voi viviate - a Londra o a Los Angeles, in India o in Giappone - la demenza ruba le vite, distrugge le famiglie, spezza i cuori. Determinazione. E' per questo che noi tutti siamo qui riuniti e così determinati a sconfiggerla. Abbiamo combattuto la malaria, il cancro, l'Aids e ora voglio



che l'11 dicembre 2013 sia ricordato come il giorno in cui è iniziata la lotta mondiale alla demenza. Speranza. La vedo anche in questa sala

dove sono riuniti eminenti scienziati, esperti e politici di tutto il mondo.

Ci incontriamo con il convincimento di poter vincere la più temibile delle sfide: migliorare e salvare la vita di milioni di persone".

MARGARET CHAN Direttore Generale OMS

"La demenza ha un impatto immenso da vari punti di vista: medico, psicologico, emotivo e finanziario. Dobbiamo dimostrare una maggiore fiducia nella ricerca



scientifica. E' l'obiettivo che questo Summit vuole centrare. Agendo insieme i Paesi del G8 possono cambiare l'attuale approccio alla demenza, spesso riassunto in quattro parole: nulla può essere fatto. Per sconfiggere la demenza occorre un piano comune con l'obiettivo di mantenere l'alto impegno politico espresso oggi qui. Dobbiamo individuare le politiche e gli incentivi necessari ad accelerare la ricerca scientifica. L'OMS è pronta a raccogliere la sfida. La priorità sarà di aiutare i Paesi, in particolare quelli in via di sviluppo, a fronteggiare il problema dell'invecchiamento della popolazione e dell'aumento delle persone con demenza".

JEREMY HUNT Segretario di Stato per la Salute britannico

"La demenza non è soltanto un problema economico: il suo impatto sui malati, le loro famiglie, i caregiver e persino gli

amici è enorme.

Ogni persona merita di vivere gli ultimi giorni della sua vita con dignità, rispetto e il sostegno di chi le vuole bene. Questo è stato il sogno di un sistema sanitario universale quando



fondammo il NHS nel Regno Unito 65 anni fa. Oggi, con l'invecchiamento della popolazione, dobbiamo reinventare il modello di allora.

Focalizziamoci sulle tre aree di questo Summit. Primo: raddoppiamo gli sforzi per sviluppare un farmaco in grado di bloccare o far regredire il decadimento cognitivo causato dalla demenza. Secondo: miglioriamo la capacità di diagnosi. Terzo: combattiamo lo stigma che circonda la demenza

Mostriamo alle future generazioni che siamo all'altezza di questa sfida, per incentivare la scienza con l'obiettivo di trasformare una delle principali sfide dell'umanità in un grande risultato".

YVES LETERME Vice Segretario Generale OCSE

"Il mio primo messaggio a voi è che va innovato il modo di rispondere ai bisogni sanitari. Troppo spesso affrontiamo i rischi con trattamenti poco efficaci. Il secondo messaggio é che dovremmo lavorare insieme



per valorizzare le conoscenze di cui disponiamo con l'obiettivo di incentivare la ricerca sulla demenza. Il mio terzo e ultimo messaggio è che i nostri sistemi socio-sanitari devono fare meglio nel prendersi cura delle persone con demenza.

La demenza è una sfida globale e richiede soluzioni globali.

La collaborazione internazionale è cruciale per incoraggiare la ricerca multidisciplinare e favorire il trasferimento delle conoscenze. A febbraio 2015 i Paesi del G8 si incontreranno di nuovo negli Stati Uniti, presenti esperti internazionali tra cui OMS e OCSE, e faranno il punto sui progressi fatti".

DOSSIER





LA DICHIARAZIONE

I rappresentanti del G8 si impegnano a:

- 1. Migliorare la qualità della vita delle persone con demenza e i loro familiari riducendone il peso psicologico e finanziario
- **2. Identificare** entro il 2025 una cura che guarisca la malattia o ne modifichi sostanzialmente il decorso e aumentare i fondi per la ricerca e il numero dei ricercatori
- 3. Lavorare insieme, condividere le informazioni sulla ricerca e identificare aree strategiche prioritarie
- **4. Sviluppare** un piano di azione internazionale a favore della ricerca per fare il punto sulle conoscenze scientifiche e identificarne le lacune
- **5. Garantire** libero accesso alle ricerche finanziate dalle istituzioni pubbliche e mettere a disposizione, il più velocemente possibile, dati e risultati al fine di realizzare ulteriori studi
- 6. Collaborare con l'OCSE per trasformare i risultati della ricerca in cure e servizi innovativi
- **7. Organizzare** una serie di incontri nel 2014 con OCSE, OMS, Commissione Europea, Joint Programme Europeo sulle malattie degenerative (JPND) e la società civile per stringere collaborazioni su: investimenti a impatto sociale; modelli di assistenza e prevenzione; collaborazione tra Università e Industria
- **8.** Sollecitare OMS e OCSE a dichiarare la demenza una minaccia per la salute pubblica e sostenere i Paesi a incidere sui loro sistemi sanitari e sociali al fine di migliorare l'assistenza e i servizi alle persone con demenza
- **9. Invitare** l'Esperto Indipendente dei Diritti Umani degli Anziani (Risoluzione Human Rights Council ONU 24/20 del 27 settembre 2013) ad aggiungere nel suo lavoro anche la prospettiva delle persone anziane affette da demenza
- **10. Invitare** tutti a trattare le persone affette da demenza con dignità e rispetto e accrescere il loro contributo nella prevenzione, cura e terapia della demenza
- 11. Chiedere alla società civile di aumentare gli sforzi per ridurre lo stigma
- 12. Programmare un incontro negli Stati Uniti nel febbraio 2015 per valutare i progressi fatti

La dichiarazione è stata sottoscritta da:

Jeremy Hunt, Segretario di Stato per la Salute, Regno Unito;

Don Moulds, Assistente Segretario al Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani, Stati Uniti ;

Rona Ambrose, Ministro della Salute, Canada;

Marisol Touraine, Ministro della Sanità e degli Affari Sociali, Francia;

Geneviève Fioraso, Ministro dell'Istruzione Superiore e della Ricerca, Francia;

Daniel Bahr, Ministro Federale della Sanità, Germania;

Giuseppe Ruocco, Direttore Generale della Prevenzione, Ministero della Salute, Italia;

Shinako Tsuchiya, Vice Ministro della Sanità, del Lavoro e del Welfare, Giappone;

Veronika I. Skvortsova, Ministro della Sanità, Federazione Russa

I documenti integrali del Summit sono consultabili agli indirizzi

www.gov.uk/government/news/g8-dementia-summit

http://dementiachallenge.dh.gov.uk/category/g8-dementia-summit/

http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422%2813%2970275-8/fulltext







Una grande sfida internazionale

Alla vigilia del Summit G8 l'Alzheimer's Disease International (ADI) ha pubblicato il documento "L'impatto globale della demenza 2013-2050" diffuso nel nostro Paese dalla Federazione Alzheimer Italia



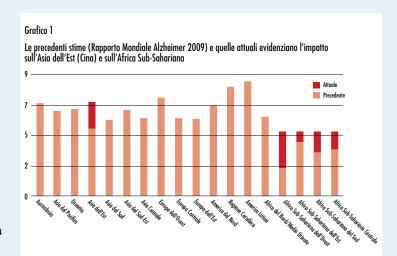
Le persone affette da demenza nel mondo saranno 76 milioni nel 2030 (stima precedente 66 milioni) e 135 milioni nel 2050 (stima precedente 115 milioni). E' impressionante l'aumento del 17 per cento rispetto al Rapporto Mondiale Alzheimer pubblicato nel 2009 da ADI.

Il documento "L'impatto globale della demenza 2013-2050" sottolinea la necessità che anche se i Paesi ad alto reddito, come tutti i membri del G8, hanno dovuto fronteggiare il fardello maggiore dell'epidemia, la demenza è un fenomeno globale: nei prossimi decenni il peso della malattia si sposterà inesorabilmente verso i Paesi a basso e medio reddito.

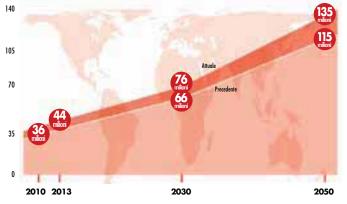
Conferma Marc Wortmann, Direttore Esecutivo di ADI. "Entro il 2050 il 71 per cento dei malati vivrà in quelle aree. Non solo i Paesi del G8, ma tutte le nazioni devono impegnarsi ad aumentare la ricerca sulla demenza". E il Professor Martin Prince, del King College di Londra, autore del documento, puntualizza: "Le nazioni più ricche si stanno concentrando sulla demenza. Questo è un problema globale che colpirà Paesi con risorse limitate e poco tempo a disposizione per sviluppare sistemi socio-sanitari". Secondo il Rapporto la maggior parte dei governi è impreparata ad affrontare l'epidemia di demenza: solo 13 Paesi hanno attuato un piano sulle demenze (www.alz.co.uk/alzheimer-plans). E urgente che governi, industria e organizzazioni non profit, quali le Associazioni Alzheimer, collaborino per realizzare un piano di azione. La ricerca deve essere una priorità globale se si vuole migliorare l'assistenza, trovare terapie in grado di modificare il decorso della malattia e individuare nuove opzioni per la prevenzione. Priorità dovrebbe essere anche data ai servizi sociosanitari e allo sviluppo del sistema sanitario pubblico.

Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, commenta: "L'Italia manca ancora di un piano di azione e di un tavolo collaborativo di discussione. Obiettivo da raggiungere: creare una rete di servizi e assistenza su tutto il territorio nazionale per non lasciare soli malati e familiari. Noi, come spesso abbiamo ripetuto, anche a gran voce, siamo qui e a disposizione".

Il testo integrale del Rapporto è consultabile sui siti www.alz.co.uk; www.alzheimer.it







	Milioni di persone con demenza nel mondo (% del totale mondiale)			Aumento percentuale (%)	
Area	2013	2030	2050	2013-2030	2013-2050
G8	14.02 (32%)	20.38 (27%)	28.91 (21%)	45	106
G20	33.93 (76%)	56.40 (75%)	96.61 (71%)	66	185
OCSE	18.08 (41%)	27.98 (37%)	43.65 (32%)	55	142
Alto reddito	17.00 (38%)	25.86 (34%)	39.19 (29%)	52	131
Basso e medio reddito	27.84 (62%)	49.76 (66%)	96.27 (71%)	79	246
Mondo	44.35	75.62	135.46	71	205

NEL FIRMAMENTO DELLE ASSOCIAZIONI ALZHEIMER

Bari

Una casa alzheimer modello

Circa 600 mq. di superficie distribuiti su quattro livelli; giardino e parcheggio interno; doppi ingressi; oltre una dozzina di stanze (di cui una attrezzata a sala conferenze con 37 poltroncine di velluto rosso e impianto di fono-videodiffusione di ultima generazione); cinque bagni; lunghe balconate che percorrono il perimetro della costruzione e un grande terrazzo. E' il biglietto da visita della Casa Alzheimer Don Tonino Bello di Bari, inaugurata nel dicembre scorso in una zona centrale e prestigiosa della città. "Essa rappresenta un vero centro di accoglienza disponibile a 360 gradi per offrire tutta l'assistenza praticabile a coloro che, malauguratamente,



vengono direttamente o indirettamente a impattare con la terribile patologia causata dall'Alzheimer" afferma Katia Pinto, Vice Presidente dell'Associazione Alzheimer Bari.

Il Presidente Piero Schino aggiunge che "aver portato a compimento un progetto immaginato e iniziato da mio padre Ignazio (noto giornalista barese, deceduto alcuni anni fa, che sapeva di essere ammalato di Alzheimer ndr) e che insieme a mia moglie Katia per un decennio siamo stati in grado di far vivere se pur tra cento e mille difficoltà, conferma che se si riesce a scindere la ragione dal cuore e talvolta si ascolta solamente il cuore, ebbene ciò che appare quasi impossibile può diventare realizzabile".

Alla cerimonia di inaugurazione, seguita da circa 200 persone, era presente il regista e attore Sergio Rubini, testimonial anche in uno spot a favore dell'Associazione Alzheimer Bari.

Alzheimer Bari

via Papa Benedetto XIII n. 21 70125 Bari tel. 080/5563647 e-mail: segr.alzheimerbari@libro.it www.alzheimerbari.it



Orvieto

UN VIDEO SUL MALATO



In occasione della XX Giornata Mondiale l'Associazione Alzheimer Orvieto ha presentato il video "La macchina del capo", soggetto e sceneggiatura di Gloria Vatteroni, Presidente dell'Associazione, prodotto dalla Cesvol di Terni e Blob lgc per il "Progetto Memoria". Il video, che segue quello del 2012 "Così si sente un malato di Alzheimer", é disponibile all'indirizzo http://youtu.be/o6ng25VGJRI. "Il tema mette l'accento sul lato della malattia meno conosciuto: la perdita di memoria degli oggetti quotidiani e delle loro funzioni" afferma Vatteroni. "E' questo che rende i malati di Alzheimer più dipendenti, fragili e isolati. Non riconoscere i propri cari, non sapere più cosa fare con un pettine o una forchetta". L'Associazione Alzheimer Orvieto ha intrapreso questo percorso affiancando la Residenza Non ti scordar di me di Castelgiorgio (TR), unica struttura residenziale riconosciuta in Regione ad avere predisposto sin dall'inizio attività, strutture, attrezzature e personale specialistico per i malati di Alzheimer.

Alzheimer Orvieto

strada Armerina 85/A, Località Fornole 05022 Amelia (TR) tel. 347/4796471 e-mail: alzheimerorvieto@yahoo.it www.facebook.com/pages/Associazione-Alzheimer-Orvieto/204519016251323

EVENTI IN LIBRERIA

L'ITALIA LAVORA AL PIANO ALZHEIMER

A gennaio e marzo la Federazione Alzheimer Italia ha partecipato a Roma a un tavolo di lavoro sulle linee guida per un Piano Alzheimer nazionale, presenti tecnici delle Regioni, membri dell'Istituto Superiore di Sanità e del Ministero della Salute. Obiettivo: creare una rete nazionale di servizi che consenta di affrontare nel migliore dei modi il problema della demenza.

I partecipanti hanno innanzitutto ritenuto importante concordare nome e ruolo comuni per le Unità Valutative Alzheimer (UVA), affinché possano dare risposte condivise ai bisogni dei malati di Alzheimer. Il lavoro deve essere ora approvato dagli Assessori regionali, dalle Giunte e dalla Conferenza

Stato-Regioni. Il Piano dovrebbe razionalizzare le risorse esistenti, per valorizzare e integrare in rete i servizi già attivi. Il Ministero della Salute intende avere pronto il documento entro luglio, quando inizia il semestre italiano di presidenza del Consiglio dell'Unione Europea. "Le demenze sono le urgenze cui intendo riservare la massima attenzione" ha affermato il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin nel messaggio inviato l'11 aprile al Presidente dell'Accademia dei Lincei Professor Lamberto Maffei in occasione della Conferenza sulle Demenze e l'Alzheimer tenuta a Roma dal Professor Hugh Perry, Capo del Neuroscience Research Council del Regno Unito.



Ti ricordi la Casa Rossa? Lettera a mia madre Giulio Scarpati Arnoldo Mondadori Editore Milano, 2014 137 pag., 16 euro www.librimondadori.it

La madre perde inesorabilmente la memoria, il figlio impara a ricordare da lei che dimentica. Risalendo di ricordo in ricordo Giulio "riracconta" a mamma Flavia, malata di Alzheimer, la storia della sua famiglia, percorrendo ogni possibile strada per farla reagire e restituirle cose e nomi di una vita intera. "Ma se è vero, come qualcuno dice, che la realtà attorno ti sembra lontana come un sogno, e che i sogni sono diventati la realtà dentro cui vivi, io voglio fornirti i dettagli, la storia, le gambe, per alzarti da qui". La mente viaggia a ritroso nel tempo fino alla Casa Rossa, un casolare di campagna a picco sul mare nell'isola di Licosa, meta tanto amata delle vacanze estive degli

an picco sul mare nell'isola di Licosa, meta tanto amata delle vacanze estive degli Scarpati, genitori e tre figli. "Penso ti faccia piacere che io ti racconti del tuo luogo preferito, anche se lo dimentichi dopo quattro virgole". Emerge il ritratto nitido della persona che Flavia era prima di ammalarsi, una donna impegnata e impegnativa.

L'intenzione di Giulio è restituire la memoria alla mamma e invece la restituisce innanzitutto a se stesso "ripescando ricordi lontani e impolverati". Questo itinerario percorso in direzioni opposte è per Giulio Scarpati, attivista politico negli anni Settanta e noto attore cinematografico, teatrale e televisivo, una sorta di Amarcord salvifico: "Mi sono costretto a ricordare per aiutare te, mi sono ricordato anche di chi è venuto prima di te, e mi sono ricordato di me".

GRAZIE GRAZIE GRAZIE

Tre volte grazie a tutti coloro che dal 2 al 16 febbraio hanno sostenuto la **campagna via sms a favore di Pronto Alzheimer** (02/809767), il primo servizio di aiuto telefonico in Italia per l'orientamento e l'assistenza ai malati e ai loro familiari. Sono stati raccolti circa 70 mila euro.

La Federazione Alzheimer Italia desidera ringraziare TIM, Vodafone, Wind, 3, PosteMobile, CoopVoce, Noverca, Telecom Italia, Infostrada, Fastweb, TeleTu, TWT, le reti RAI, Mediaset, LA7 e Diva Universal che hanno lanciato l'appello a



donare, i conduttori delle trasmissioni e le numerose testate giornalistiche che hanno ripreso la campagna. Grazie anche alle reti televisive nazionali e regionali che hanno mandato in onda lo spot video "La stanza della memoria" e alle radio che hanno trasmesso lo spot audio. Per informazioni su Pronto Alzheimer www.alzheimer.it.

UNA MALATTIA DELLA FAMIGLIA

L'Associazione Medici Cattolici Italiani e la Federazione Alzheimer Italia hanno organizzato il 13 febbraio scorso l'incontro-dibattito "Il malato cronico in famiglia, oggi". All'evento, che si è tenuto presso il salone dell'Oratorio don Bosco di Saluzzo, provincia di Cuneo, hanno partecipato: don Bernardino Giordano, responsabile regionale della pastorale della famiglia; Gabriella Salvini Porro, presidente Federazione Alzheimer Italia; Paolo Toselli, dirigente medico geriatra Ospedale di Fossano.



Alzheimer
mon amour
Cécile Huguenin
Edizioni Clichy
Firenze, 2013
186 pag., 10 euro
www.edizioniclichy.it

"Lei deve rassegnarsi al fatto che ormai la malattia è parte della loro vita, che consuma e divora la loro vita facendo a pezzettini un amore che ha richiesto anni e anni di cure e attenzioni". Lei è Cecile, l'autrice; la malattia è la demenza da corpi di Lewy, che ha colpito Daniel, da più di trent'anni marito adorato.

Dopo il rifiuto iniziale della diagnosi Cécile decide, con la forza dell'amore, di fare di tutto per strappare Daniel dalla morsa del terribile oblio che cancella i ricordi, fino al punto di portarlo con sé in Africa, nel Madagascar, per sperimentare lo stimolo delle novità e trovare una risposta creativa alle macerie di una vita spezzata dalla malattia. Ma questa mossa risulterà essere soltanto una tappa del percorso che li riporterà in Francia e alla resa: il ricovero in un esclusivo centro pensato e costruito per accogliere un piccolo gruppo di malati di Alzheimer. "Una seconda volta la possibilità di salvarci entrambi?" si domanda Cécile, che aggiunge: "Ti ritroverò per intermittenze".

Daniel capisce "... te ne andrai e mi lascerai qui da solo" e a sorpresa afferma "Oui si può vivere".

Da quel giorno Cécile tornerà ogni settimana per stare un po' con Daniel e gli altri naufraghi dell'Alzheimer e anche lei arriverà a dire "Si può vivere".

L'ALZHEIMER IN COPERTINA

La rivista "Famiglia Oggi", bimestrale di approfondimento scientifico di "Famiglia Cristiana", in collaborazione con la Federazione Alzheimer Italia dedica un numero monografico alla malattia di Alzheimer e al ventesimo anniversario della Federazione. Un'occasione per fare il punto sulle difficoltà, le conquiste e le attività che accompagnano i malati e i loro familiari.

Il periodico esce a luglio.



Perdutamente

Flavio Pagano Giunti Editore Firenze, Milano 2013 238 pag., 12 euro www.narrativa.giunti.it

La storia si svolge a Napoli e racconta come una famiglia un po' stravagante - anziana madre,

due figli, una nuora, zata di uno dei nipoti

due nipoti e la fidanzata di uno dei nipoti - affronta la malattia. Tutto comincia con un viaggio che la mamma-nonna, malata di Alzheimer, cerca di intraprendere in segreto e prosegue con una lettera che lei si è portata appresso e che poi scompare. La lettera, si scopre alla fine del libro, è una sorta di testamento ai suoi due figli.

Gestire in casa la difficile situazione sconvolge l'intera famiglia. "Decisi che avrei chiesto a mia moglie di stringere i denti e pazientare ancora. Almeno il tempo necessario a scoprire dove mia madre volesse andare la sera in cui aveva cercato di partire", scrive l'autore. E così figli e nipoti si trasformano in "caregiver estremi" di una persona che si sta separando dalla realtà. Un destino segnato che unisce la famiglia. E un obiettivo da centrare tutti insieme: far morire felice la mamma-nonna, anche ricorrendo a una messinscena azzardata ma ironica. L'autore, leggendo nella lettera finalmente ritrovata le parole della madre, rivive "vecchie storie del nostro stare perdutamente insieme". Non solo: scopre che la madre sapeva di essere malata e lo scopo di quel suo tentativo di fuga. Lasciamo al lettore scoprirlo.

CONVEGNI

Cagliari
45° CONGRESSO SIN
11-14 ottobre 2014

11-14 ottobre 2014 www.neuro.it

Glasgow, Regno Unito 24° CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE

20-22 ottobre 2014 www.alzheimer-europe/org/ conferences

Bologna **59°CONGRESSO SIGG** 26-29 novembre 2014 www.sigg.it/congresso.asp

Valentina nel paese delle meraviglie

Valentina Lambruschi Albatros Roma, 2013 81 pag. www.gruppoalbatrosilfilo.it

"Il paese delle meraviglie non è altro che il contesto protetto e specifico della Residenza Sanitaria Assistenziale" e Valentina è una psicologa che lavora sia come libera professionista sia all'interno delle Residenze Sanitarie Assistenziali. Da anni si occupa del benessere psicosociale degli anziani fragili, psichiatrici e con demenza, proponendo attività di mantenimento cognitivo e di stimolazione alla socializzazione.

L'autrice, al suo esordio letterario, scrive:



"Questo mio scritto non è altro che il racconto ambientato in un luogo dove le persone sperimentano un deterioramento cognitivo molto grave, che compromette la vita in ogni aspetto". I consigli di Valentina

Lambruschi, che vogliono essere uno spunto di riflessione, una guida pratica facilmente applicabile sul campo e un aiuto a chi vive accanto a un malato di Alzheimer, sono corredati da gradevoli, a volte fiabeschi, disegni.

ALZHEIMER

Direttore responsabile: Gabriella Salvini Porro Coordinamento redazionale: Claudia Boselli In redazione: Francesca Arosio, Mario Possenti

Segreteria: *Emanuela Nonna* Grafica: *Erica Guidi*

Editore: Alzheimer Milano

Via Alberto da Giussano 7 – 20145 Milano Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781 e-mail: info@alzheimer.it

e-mail: info@alzheimer.it www.alzheimer.it Stampa: Mc Azienda Grafica S.r.l,

Garbagnate Milanese (MI) Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991



Si ringrazia tips per la concessione gratuita delle immagini

XX GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER 2° MESE MONDIALE ALZHEIMER VENTI ANNI DELLA FEDERAZIONE



Alzheimer: un viaggio per prendersi cura

La Federazione Alzheimer Italia ha presentato il 21 settembre a Milano, alla Sala Alessi di Palazzo Marino, le iniziative della XX Giornata Mondiale Alzheimer e del Secondo Mese Mondiale Alzheimer. Ha introdotto Pierfrancesco Majorino, Assessore alle Politiche Sociali e Cultura della Salute del Comune



PREMIO GIORNALISTICO

Questi i nomi dei vincitori della seconda edizione del Premio giornalistico "Alzheimer: informare per conoscere – cura, ricerca, assistenza" indetto dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione (UNAMSI): Piero Bianucci ("Vivere"); Federico Mereta ("Il Secolo XIX"); Gina Pavone ("D di Repubblica"); Angela Rubino (Catanzaro Live"). Al termine della cerimonia di premiazione Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, ha annunciato la terza edizione del Premio, che il 21 settembre 2014 premierà i migliori articoli in tema di Alzheimer scritti fra il 16 luglio 2013 e il 15 luglio 2014.

BORSE DI STUDIO

Alla presenza del professor Alessandro Padovani, presidente di SinDem (Associazione Autonoma aderente alla Sin per le Demenze), del professor Claudio Mariani, ordinario di Neurologia all'Università degli Studi di Milano e di Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, sono stati consegnati i 6 Premi di studio per tesi di laurea inerenti la malattia di Alzheimer. Ecco i nomi dei laureati: Erica Cerea (Università di Brescia); Fulvio Da Re (Università Milano Bicocca): Giulia Grande (Università degli Studi di Milano); Francesca Letteri (Università Roma La Sapienza); Marianna Riolo (Università di Palermo); Martina Mapelli (Università di Bergamo).

PRONTO ALZHEIMER

AD ABBIATEGRASSO

GLI ALZHEIMER CAFE'

Ideati dallo psicogeriatra olandese Bere Miesen sono spazi accoglienti in cui i malati e i loro familiari possono sentirsi a loro agio. I primi mantenendo attive le funzionalità sociali residue e i secondi trovandosi in un ambiente informale in cui poter spezzare la faticosa routine dell'assistenza, parlare dei propri problemi e delle strategie per risolverli, conoscere la malattia e i suoi sintomi. Gabriella Salvini Porro ha sottolineato la necessità di mettere a punto in Italia delle linee guida per creare Alzheimer Café dalle caratteristiche uniformi.

RAPPORTO MONDIALE ALZHEIMER 2013

Il documento "Un viaggio per prendersi cura" (A journey of caring), redatto da Alzheimer's Disease International (ADI), rappresentata nel nostro Paese dalla Federazione Alzheimer Italia, é dedicato a come affrontare dopo la diagnosi il lungo percorso di malattia. Marc Wortmann, Direttore Esecutivo di ADI, ne ha riassunto i temi principali. Con l'invecchiamento della popolazione il sistema tradizionale di "cure informali" da parte di famiglia, amici e comunità in genere necessiterà di maggiore supporto. A livello mondiale il 13 per cento degli over 60 richiede assistenza a lungo termine. Sono quindi necessari finanziamenti dieci volte superiori per dare nuova linfa al lavoro di prevenzione, trattamento e assistenza della demenza. Il Rapporto chiede dunque ai governi di tutto il mondo di fare della demenza una priorità, varando piani nazionali.

La Federazione Alzheimer Italia ha aperto presso la Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso, provincia di Milano, una "filiale" di Pronto Alzheimer, la prima linea telefonica di aiuto in Italia. La sede si trova all'interno di una rete di servizi dedicata ai malati di Alzheimer: ambulatori, centro diurno, ricoveri temporanei e Nuclei di Residenza Sanitaria Assistenziale. Il numero di telefono di Pronto Alzheimer ad Abbiategrasso è 02/94602589, attivo il mercoledì mattina dalle ore 9.00 alle 12.00.