

DEFINITA LA RIPARTIZIONE FONDI

Stabilita l'erogazione di 15 milioni di euro alle Regioni: Federazione Alzheimer Italia si fa garante dell'efficacia dei progetti presentati

“Dopo oltre un anno dall'approvazione dello stanziamento dei fondi per il Piano Nazionale Demenze, e oltre 6 anni da quella del Piano Demenze ne è stata finalmente definita la modalità di ripartizione. Siamo contenti di questo primo passo, ma abbiamo già sottolineato che 15 milioni sono una cifra insufficiente a coprire le esigenze dei malati e delle loro famiglie. Come membro del Tavolo Permanente sulle Demenze, la Federazione Alzheimer Italia si fa garante dell'utilizzo di questi fondi in progetti utili e che abbiano un'effettiva ricaduta sul territorio e sulla vita delle persone con demenza e i loro familiari”.

La presidente Gabriella Salvini Porro commenta così la notizia della pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del decreto-legge del Ministero della Salute insieme al Ministero dell'Economia e delle Finanze che sancisce l'approvazione del riparto dei 15 milioni del Fondo triennale per l'Alzheimer e le demenze. Il decreto prevede l'erogazione di 14,1 milioni di euro alle Regioni e 900mila euro all'Istituto Superiore di Sanità: una prima parte delle somme viene erogata in seguito alla presentazione e all'approvazione di un piano triennale; mentre la seconda tranche sarà erogata al raggiungimento degli obiettivi. La Federazione Alzheimer Italia in quanto membro del “Tavolo permanente sulle Demenze”, sotto il coordinamento del Ministero della Salute e in stretta collaborazione con gli altri enti coinvolti, ha il compito di valutare i progetti presentati considerandone la coerenza organizzativa, la fattibilità economica, l'appropriatezza degli interventi sulla base di evidenze scientifiche e l'innovazione delle soluzioni proposte. Inoltre, si fa garante della reale efficienza dei progetti presentati, ricevendo dalle Regioni ogni sei mesi report sulle attività svolte con l'obiettivo di avere sotto controllo punti di forza, eventuali criticità o ripianificazione di attività e obiettivi raggiunti. I progetti presentati devono prevedere interventi nel campo della diagnosi e della presa



in carico delle persone con demenza: potenziamento della diagnosi precoce e tempestiva implementazione di interventi di telemedicina, tele-riabilitazione e trattamenti psico-educazionali.

La ripartizione dei fondi è così stabilita: 40% in quote fisse uguali per tutte le Regioni e province autonome, il restante 60% in proporzione alla popolazione over 65 residente. Si va dunque dai 287.072 mila euro destinati alla Valle d'Aosta fino ai 1.670.017 euro per la Lombardia, che è la regione con il più alto numero di popolazione over 65 (2.295.835 persone, 16,57% del totale).

Inoltre, grazie ai fondi approvati dal Decreto, è stato avviato il lavoro di redazione e pubblicazione delle Linee Guida “Diagnosi e trattamento delle demenze”: per la prima volta in Italia chiunque viva accanto a persone con demenza, avrà a disposizione indicazioni nazionali e univoche utili alla gestione del proprio familiare. In collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, il progetto vede il coinvolgimento di un gruppo di lavoro multidisciplinare composto da professionisti che da anni si occupano a vario titolo di demenza, tra cui il Segretario Generale della Federazione Alzheimer Italia, Mario Possenti. Si tratta di un lavoro molto complesso che avrà bisogno di un tempo lungo per vedere la luce, ma rappresenta un altro importante passo in avanti nella tutela dei diritti di oltre 1 milione di famiglie che sono in attesa di risposte concrete. **AI**

SOMMARIO

2
Panorama dal mondo

4
From plan to impact
ADI pubblica il report

5
Dossier
Raggiunta quota 41 nelle
Comunità Amiche

9
Vivere con
L'Alzheimer

10
Aducanumab:
tra dubbi e spiragli

11
In libreria

12
Intervista

EDITORIALE

L'Italia è stato uno dei primi paesi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ad avere un Piano Nazionale sulla Demenza. Era il 2014 e quello che poteva essere un motivo di orgoglio si è trasformato purtroppo in una situazione di stallo: il Piano italiano non aveva fondi e, di conseguenza, non poteva essere realmente attivo; era solo un contenitore vuoto. In tutti quegli anni noi della Federazione Alzheimer Italia abbiamo lottato quotidianamente, sollecitando le istituzioni affinché venissero stanziati i fondi necessari; anni in cui abbiamo raccolto le richieste, i bisogni e le difficoltà delle famiglie delle persone con demenza e abbiamo continuato senza sosta a portarli all'attenzione della politica e della

società civile, attraverso campagne di sensibilizzazione, petizioni online e dialoghi con la stampa. Finalmente ora il Piano Nazionale Demenze italiano è stato finanziato e, da pochi mesi, è stata definita anche la ripartizione dei fondi alle Regioni che potranno così iniziare a presentare i propri progetti concreti e, soprattutto, a realizzarli. Se mi chiedete se questa notizia mi rende felice, vi rispondo che certo mi rende soddisfatta ma non felice: sono stati stanziati solo 15 milioni di euro, una cifra davvero insufficiente per coprire i bisogni delle persone con demenza che, solo in Italia, sono oltre 1 milione. Per di più dall'approvazione dello stanziamento dei fondi alla sua effettiva ripartizione è

passato un altro anno, un'altra perdita di tempo che sarebbe stato utile impiegare per avviare azioni concrete.

Quindi felice lo sarò quando saranno finalmente riconosciuti e tutelati i diritti delle persone con demenza e i loro familiari che ogni giorno se ne prendono cura e vivono una condizione di stress e fatica inenarrabile. Un primo passo è stato fatto, ma la strada da percorrere è molto lunga e non è ancora giunto il tempo di fermarsi.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Nuove possibili terapie da ricerca Cnr

Un gruppo di ricerca di Pisa e uno di Milano presso l'Istituto di Neuroscienze del Cnr-In ha condotto uno studio che aiuta a comprendere i meccanismi che guidano la neurodegenerazione nell'Alzheimer. Gli autori si sono concentrati sulla corteccia entorinale, cioè particolari cellule immunitarie del cervello, grazie alle quali la neurodegenerazione si diffonde ad altre aree cerebrali. In particolare è stato dimostrato che trattamenti farmacologici sono in grado di prevenire la propagazione dei deficit sinaptici tra la corteccia entorinale e l'ippocampo. Secondo i ricercatori, i risultati di questo studio aprono la strada a nuove possibili strategie terapeutiche per rallentare la progressione della malattia.

Intelligenza artificiale e diagnosi di Alzheimer

Una ricerca condotta a Londra e pubblicata sulla *Communications Medicine* ha considerato nuovi strumenti per la diagnosi di Alzheimer. I ricercatori hanno sviluppato un algoritmo basato sull'intelligenza artificiale capace di analizzare dettagliatamente le immagini di una risonanza magnetica, cioè fare un'analisi approfondita del cervello suddiviso in 155 aree e passare in rassegna ben 600 caratteristiche anatomiche, strutturali e funzionali. Questo studio, realizzato su un iniziale gruppo di 400 malati di Alzheimer lieve o grave, soggetti di controllo e pazienti con altre malattie neurologiche e demenze, ha diagnosticato la malattia nel 98% dei casi. L'utilizzo dell'intelligenza artificiale potrebbe eliminare errori diagnostici.

DALLA SLOVENIA UN FILM SULL'AMORE TRA DUE MALATI DI ALZHEIMER

Bruno e Duša, protagonisti del film del regista sloveno Miroslav Mandi "Sanremo", entrambi malati di Alzheimer, sono ospiti di una casa di riposo per anziani e ogni giorno si conoscono come fosse il primo. Anche se attratti l'uno dall'altra, alla fine della giornata se ne dimenticano. Il titolo del film ricorda il Festival della canzone italiana; quando lui era bambino, la sua famiglia si riuniva per ascoltarlo. Alcune scene del film sono accompagnate dal brano "Non ho l'età" di Gigliola Cinquetti. Attraverso immagini poetiche e suggestive il regista indaga lo stato d'animo della coppia, tra emozioni istintive che vanno al di là della malattia e dell'età e nostalgia per il passato che riaffiora nonostante la perdita di memoria. Il film è candidato agli Oscar 2022.





Progetto RECage: in arrivo i primi risultati positivi

Obiettivo del progetto RECage, di cui la Federazione Alzheimer Italia è partner, è quello di gestire i gravi disturbi comportamentali, diffonderne la conoscenza e coinvolgere politici, direttori di aziende sanitarie e ospedali per implementare le SCU-B (Unità di Assistenza Speciale per persone con demenza e BPSD). Il progetto, finanziato dalla Commissione Europea, si basa sulla comprensione dei disturbi comportamentali per intervenire prima che questi emergano. L'approccio è innovativo: punta prevalentemente sulla relazione e non sull'utilizzo di farmaci e il personale viene formato su un modello di cura centrato sulla persona. Dai primi risultati emerge che il 75% di coloro che hanno beneficiato di questo approccio terapeutico è stato dimesso ed è migliorata la qualità della sua vita e di quella dei propri familiari.



Trattamento personalizzato con stimolazione magnetica

IRCCS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Brescia e Fondazione Santa Lucia di Roma studiano un nuovo approccio di stimolazione cerebrale. Obiettivo della ricerca è valutare l'efficacia di due protocolli di trattamento per pazienti tra i 55 e gli 85 anni con una diagnosi di malattia di Alzheimer di grado lieve. Questo tipo di stimolazione è indirizzata direttamente alla corteccia cerebrale per cercare di ripristinare il funzionamento dell'area stimolata e la sua comunicazione con le altre aree. Per ciascun paziente saranno stimolate prima un'area del lobo frontale, poi un'area del lobo parietale: l'intervento sarà personalizzato e le aree da stimolare saranno individuate dalle immagini di risonanza magnetica individuali.



Vivere nel verde migliora le prestazioni cognitive?

Secondo una recente ricerca pubblicata sulla rivista Jamal Network Open vivere vicino a zone verdi provocherebbe benefici a livello cognitivo. I ricercatori hanno condotto lo studio su 13.594 donne di mezza età (età media 61,2 anni) e hanno rilevato punteggi migliori nell'indice di cognitivtà globale e in alcuni domini cognitivi, come attenzione e velocità di elaborazione, in persone che vivono più a contatto con le piante. L'umore è un elemento importante per spiegare il legame tra spazio verde e funzione cognitiva: chi abita vicino alla natura registra infatti livelli più bassi di depressione, uno dei

I RAGAZZI DEL LICEO BACHELET DI ABBIATEGRASSO SONO "AMICI DELLE PERSONE CON DEMENZA"

Il 21 maggio gli studenti del liceo Bachelet di Abbiategrasso hanno organizzato un flashmob per le strade della città per sensibilizzare la cittadinanza sulle difficoltà e sui bisogni delle persone con demenza e delle loro famiglie. Un modo per essere #dementiafriendlycommunity e costruire un mondo diverso grazie al coinvolgimento di chi ha il futuro tra le mani. Bravissimi, ragazzi!



fattori di rischio per l'insorgenza della demenza. Questo risultato potrebbe aprire la strada per individuare nuove strategie di prevenzione della demenza.



Ricerca di marcatori precoci per la diagnosi dell'Alzheimer

Diagnosi precoce e progressione della malattia di Alzheimer (AD) sono oggetto di uno studio avviato presso l'IRCCS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Brescia e condotto in collaborazione con l'IRCCS ospedale San Raffaele di Milano. L'obiettivo è trovare nuovi marcatori precoci per la diagnosi della malattia, analizzando la connettività cerebrale attraverso la tecnica di coregistrazione della stimolazione magnetica transcranica con l'elettroencefalografia (TMS-EEG). Recentemente è stato infatti scoperto che il declino cognitivo nell'AD è correlato con una misura di connettività effettiva basata su TMS-EEG e che riflette il tempo di trasmissione del segnale tra aree cerebrali connesse. La ricerca è condotta su persone tra i 60 e gli 85 anni con decadimento cognitivo lieve di tipo amnesico (aMCI) o su persone tra i 50 e gli 85 anni con malattia di Alzheimer, anche ad esordio precoce.



Treno-terapia per pazienti affetti da Alzheimer e demenza

Si chiama "Emozioni in viaggio" il nuovo progetto della Fondazione Cittadella della Carità di Taranto e dell'Associazione Mister

Sorriso ODV-ETS che sarà realizzato presso la RSA L'Ulivo della Cittadella. L'obiettivo è garantire il benessere di chi è affetto da deficit cognitivo, stimolando ricordi e sensazioni piacevoli attraverso la treno-terapia: persone con demenza e Alzheimer saliranno su un vagone ferroviario, dopo aver simulato l'acquisto del biglietto, e vedranno scorrere immagini di luoghi a loro cari ripercorrendo così la propria vita. Per ciascun paziente è stato costruito un percorso basato sulla stimolazione di ricordi ed emozioni. Questo progetto tiene conto delle emozioni e non solo dalle terapie farmacologiche.



Richiesta del Network della Non Autosufficienza

Da molti mesi, il Network Non Autosufficienza, di cui facciamo parte, sta svolgendo un'azione di pressione sul Governo italiano affinché investa una parte dei fondi provenienti dal PNRR in una riforma seria e strutturata a favore delle persone più fragili. Questa richiesta nasce da molto lontano e si è fatta ancora più urgente nel corso dell'emergenza Covid19, quando i più vulnerabili -e in particolare le persone con demenza- hanno pagato il prezzo più alto della pandemia, anche in termini di vite. Ne ha scritto bene il prof. Guaita, Geriatra della Fondazione Golgi Cenci e storico amico della Federazione, che in un articolo pubblicato su "I Luoghi della Cura" invita il sistema sanitario italiano a chiedere perdono agli anziani fragili. Un invito che possiamo solo sottoscrivere. Leggi l'articolo su "I Luoghi della Cura". **CA**

FROM PLAN TO IMPACT “ADI PUBBLICA IL REPORT”

Giunto alla sua quinta edizione, il Rapporto di ADI aggiorna sulle attività dei Piani nazionali dei paesi membri dell'OMS: solo il 27% ha aderito all'appello

Era il 2017 quando l'Organizzazione Mondiale della Sanità decise di adottare il “Piano Globale di Azione sulla Lotta alla Demenza 2017-2025” per invitare i governi ad agire rapidamente e raggiungere precisi obiettivi sul fronte di una maggiore consapevolezza della demenza, riduzione dei rischi, diagnosi e assistenza, supporto ai familiari e caregiver, ricerca. Obiettivo era che includessero la demenza nelle proprie politiche sociosanitarie e assistenziali. Dei 194 paesi membri dell'OMS, solo 29 avevano un Piano nazionale sulla demenza: l'obiettivo era che la totalità ne sviluppasse uno entro il 2025. Da allora Alzheimer's Disease International (ADI) pubblica ogni anno “From plan to impact”, un report dettagliato di aggiornamento con alcune raccomandazioni ai governi. Il 25 maggio 2022 ha rilasciato la quinta edizione: negli ultimi 4 anni, complice anche la pandemia, i progressi sono stati estremamente lenti e attualmente gli stati che hanno adottato un piano nazionale sulla demenza sono 48; ciò significa che

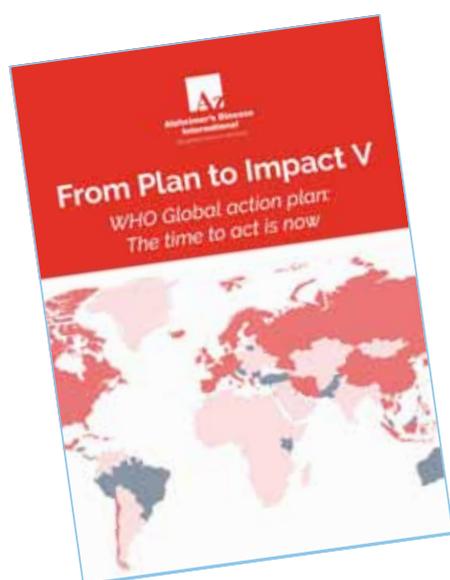


siamo solo al 27% dell'obiettivo e che per raggiungerlo ogni anno dovrebbero aderire 35 nuovi stati. La Presidente Salvini Porro commenta così: *“L'Italia è stata uno dei primi paesi ad avere un Piano sulle demenze che per molti anni è rimasto però senza finanziamenti: i fondi sono stati finalmente stanziati e ne è stata definita la ripartizione (vedi pagina 1). Questa notizia positiva non rende meno drammatica la situazione globale: il 27% dei paesi a 3 anni dal termine del*

Piano è un risultato che deve destare preoccupazione. La Federazione Alzheimer Italia, come membro di ADI, continuerà il lavoro incessante di sensibilizzazione affinché la demenza diventi una priorità mondiale”.

Il report parla anche dei costi legati alla demenza: da 1.3 trilioni di dollari nel 2019,

ci si aspetta di raggiungere i 2.8 entro il 2030; i costi risparmiati grazie al lavoro informale di migliaia di caregiver, di cui tre/quarti è donna, è quantificato in 133 miliardi di dollari. Una novità positiva è che l'Osservatorio Globale sulla Demenza dell'OMS (Global Dementia Observatory - GDO) dopo alcuni anni di pausa, ha finalmente ricominciato a ricevere i dati: le conclusioni sono le stesse del report di ADI, ma è importante che anche questo strumento di monitoraggio sia aggiornato.



IL REPORT RIPORTA INFINE ALCUNE RACCOMANDAZIONI:

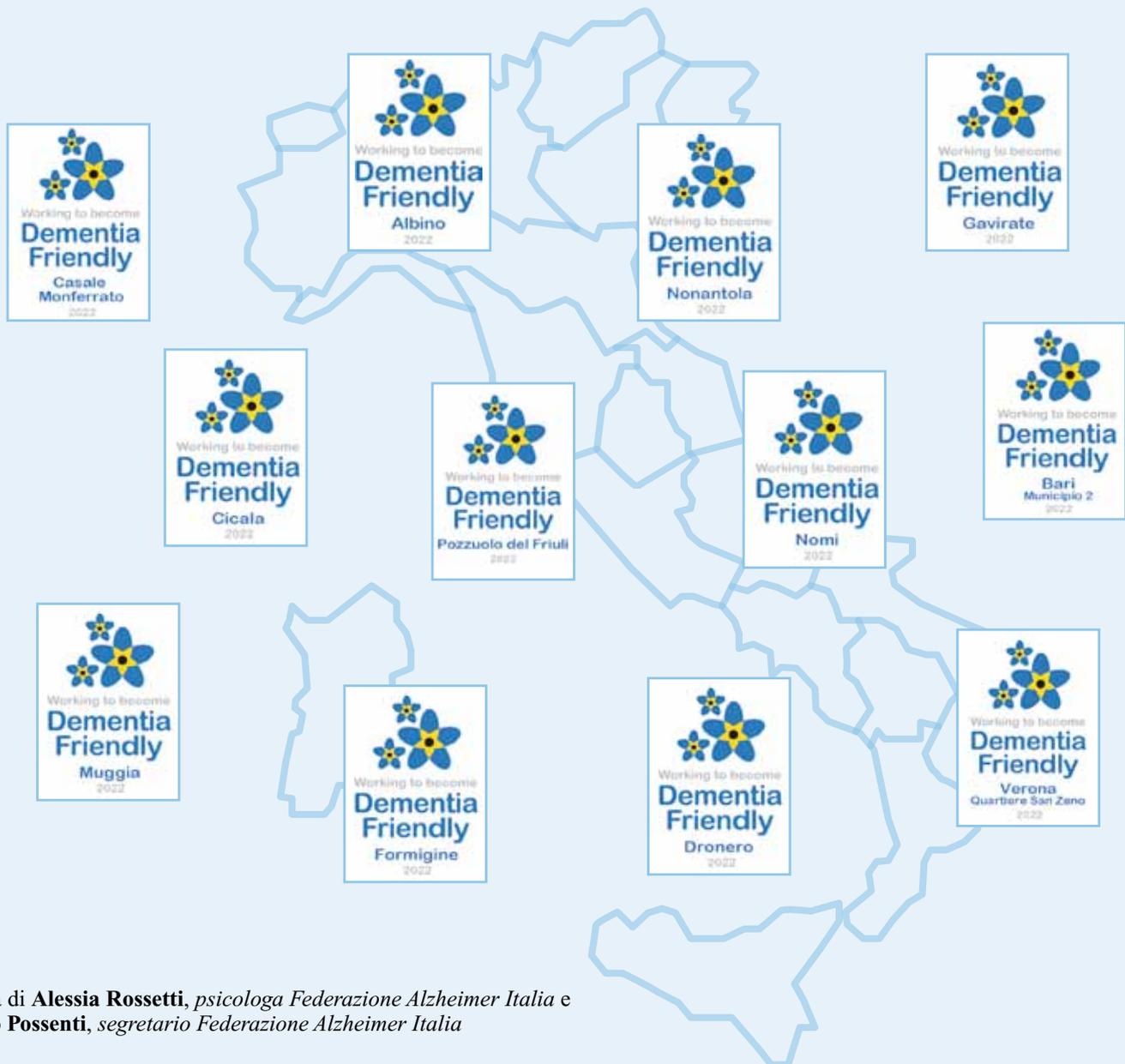
- È necessario che ci sia un maggior numero di Piani e ADI sollecita gli Stati Membri ad agire velocemente per creare i Piani.
- ADI sollecita i Governi ad approfittare della Campagna WhatsYourPlan per realizzare un piano. Mancano solo tre anni al termine di questa Campagna di Opportunità.
- Se il Piano dovesse rientrare in un'altra area politica (anzianità, salute mentale, neurologia o malattie non trasmissibili) la strategia del Piano deve essere uniforme alle sette aree di azione del piano OMS.
- ADI sollecita tutte le Nazioni a riconoscere il ruolo delle donne nella cura informale e a dedicarci i costi di questo ruolo.
- ADI chiede a tutti i Governi di fornire informazioni all'Osservatorio Globale della Demenza dell'OMS (GDO).
- ADI chiede di continuare a studiare l'impatto che il Covid 19 ha avuto sulle persone con demenza.
- ADI invita i Governi a investire nella ricerca sulla demenza e sulla riduzione del rischio almeno l'1% del costo sociale della malattia stessa
- ADI chiede infine collaborazione tra Governi e società civile nelle politiche di cambiamento.

RAGGIUNTA IN ITALIA QUOTA 41 NELLE COMUNITÀ AMICHE

In una Comunità Amica delle Persone con Demenza le persone con demenza si sentiranno incluse e coinvolte, e avranno la possibilità di scelta e di controllo sulla propria vita

La Comunità Amica delle Persone con Demenza è sempre in divenire: occorre continuare a lavorare per realizzarla e mantenerla. È importante far parte di un gruppo riconosciuto internazionalmente. In Italia la Federazione Alzheimer Italia, seguendo le linee guida internazionali, ha messo in atto un processo di riconoscimento a cui qualunque organizzazione o gruppo può partecipare. Come? Facendone richiesta alla Federazione che risponderà inviando una guida “Primi passi” e un questionario conoscitivo da compilare e rinviare. Dopo aver ricevuto il questionario con le informazioni necessarie sulle organizzazioni e persone coinvolte (Tavolo Promotore), il lavoro svolto e le attività previste, la Federazione Alzheimer

Italia riconoscerà la Comunità che sta lavorando per diventare Amica delle Persone con Demenza e invierà un accordo formale, materiale informativo, linee guida per il lavoro e il logo personalizzato. Questo processo può essere intrapreso anche da organizzazioni che non fanno parte della Federazione. Il primo passo operativo per una Comunità Amica delle Persone con Demenza è quello di raccogliere la voce, il punto di vista, i bisogni e le difficoltà delle persone con demenza e dei loro familiari. In seguito, annualmente, la Comunità farà una autovalutazione dei risultati per verificare il mantenimento delle sue caratteristiche di Comunità Amica delle Persone con Demenza



A cura di **Alessia Rossetti**, psicologa Federazione Alzheimer Italia e **Mario Possenti**, segretario Federazione Alzheimer Italia

NOTIZIE DALLE COMUNITÀ AMICHE

**BARI**

Da oggi, “URCA” è anche un aiuto concreto per le persone con demenza nella gestione delle crisi comportamentali. Di preciso è l’Unità di Risoluzione Crisi Alzheimer, un nucleo di professionisti che, a Bari, fornirà prestazioni domiciliari gratuite tramite app. In caso di crisi comportamentale, il caregiver potrà richiedere aiuto a una squadra di esperti che, in pochi minuti, presteranno assistenza non farmacologica gratuita alla persona con demenza. Gli amici di **Alzheimer Bari** con questa idea, per ora in fase di sperimentazione, ci dimostrano due cose: in assenza di cura, è indispensabile investire sull’assistenza e terapie non farmacologiche e la tecnologia è un valido alleato per chi si prende cura di una persona con

demenza, perché può favorire interventi mirati in tempi molto ridotti. Un nuovo modello di assistenza che si spera possa estendersi a tutta Italia. Per saperne di più <https://www.telebari.it/regione/84848-alzheimer-arrivano-gli-angeli-custodi-in-monopattino-e-una-speciale-app-a-bari-nasce.html>

**MUGGIA**

La Polizia Locale di Muggia ha partecipato nel maggio 2022 a un corso di formazione specifico sulla demenza tenuto dall’Associazione Goffredo de Banfield: capita spesso che i vigili siano chiamati a intervenire in casi di disorientamento o potenziale pericolo ed è importante che sappiano come agire. L’incontro è stato arricchito dalle osservazioni e dai resoconti delle esperienze personali dei partecipanti. Visto il successo dell’iniziativa sono in programma altri incontri di condivisione.

ALBINO

A inizio 2022 il Tavolo Promotore si è riunito per conoscere i bisogni delle persone con demenza, i loro familiari e la comunità intera dopo il periodo di pandemia. La necessità di riprendere a informare e formare le persone e creare nuovi spazi relazionali e di socializzazione ha ispirato il nuovo progetto “Tu chiamale se vuoi accoglienza e inclusione” che prevede la formazione di negozianti e caregiver e il coinvolgimento dell’Oratorio Papa Giovanni XXII per sensibilizzare le nuove generazioni sul tema dell’invecchiamento e della demenza. Si sono svolti incontri con i bambini delle elementari durante il catechismo per parlare del concetto di memoria collegato a episodi biblici, mentre i ragazzi più grandi intervisteranno delle persone anziane sulla memoria del territorio. Obiettivo: favorire lo scambio e sensibilizzare i giovani verso una maggiore inclusione sociale delle persone fragili. A settembre, in occasione del Mese Mondiale Alzheimer, sarà organizzata una festa conclusiva.

**NONANTOLA**

La città di Nonantola è diventata Dementia Friendly Community nell’aprile 2022: il primo progetto in partenza è la “palestra della memoria”, un luogo dove un gruppo di volontari formati mette a disposizione il proprio tempo e le proprie competenze in attività dedicate alle persone con demenza per prevenire o rallentare il deterioramento cognitivo.

**NOMI**

Al via entro la fine del 2022 un percorso di stimolazione multisensoriale e cognitiva che prevede l’installazione di postazioni con “esercizi” studiati per la stimolazione di aree, competenze e abilità utili ad allenare il cervello delle persone anziane. La progressione delle postazioni è stata progettata secondo uno schema preciso. Il percorso, accessibile a tutti e gratuito, promuove la salute, in particolare la sfera cognitiva e sensibilizza l’intera cittadinanza sui temi della demenza.

GAVIRATE

Dal 2018 l'associazione Progetto Rughe organizza a Gavirate nel Chiostro di Voltorre l'Alzheimer Fest: mostre e incontri dedicati a sensibilizzare e informare sulla demenza. La cittadina promuove inoltre una serie di iniziative di supporto alle famiglie delle persone con demenza. Dal 2021 al festival aderiscono anche alcuni Istituti superiori del territorio: grazie al coinvolgimento di tanti giovani studenti, l'iniziativa assume un fondamentale carattere di intergenerazionalità.



VERONA

Per il 17° anno consecutivo, l'Associazione Alzheimer Verona ODV organizza tra fine giugno e inizio luglio la Vacanza Sollievo a Castelletto di Brenzone (VR). La vacanza fornisce ai familiari un momento di sollievo dal carico assistenziale ed è utile alle persone con demenza per le attività a loro dedicate di stimolazione cognitiva e musicoterapia per mantenere le abilità residue, favorire la socializzazione, ridurre l'insorgenza di disturbi

comportamentali. Inoltre, i familiari possono partecipare a gruppi di auto mutuo aiuto in cui, con una psicologa facilitatrice, si potranno condividere le comuni esperienze e trovare insieme strategie per la gestione della quotidianità.



CASALE MONFERRATO

Casale Monferrato, Comunità Amica delle Persone con Demenza dal 2022, ha allo studio una serie di progetti per rispondere alle esigenze delle persone con demenza e dei loro caregiver. Grazie alla ultra ventennale esperienza dell'associazione Vitas è nato "Il Giardino di Ciccì", osservatorio permanente sulle demenze che offre supporto psicologico per familiari e caregiver, stimolazione cognitiva, momenti di incontro, caffè Alzheimer, sportello telefonico "Pronto Ciccì", formazione degli operatori sanitari delle RSA, divulgazione della cultura dell'Alzheimer nelle scuole.



FORMIGINE

Nel 2021 sono stati realizzati 2 brevi percorsi formativi, uno per agenti di Polizia Municipale, l'altro rivolto ai farmacisti aderenti a *Federfarma Modena*. In occasione del "Settembre Formiginese" è stato proiettato *Remind yourself*, cortometraggio inedito dedicato alla demenza, disponibile ora su YouTube. In occasione della Giornata Mondiale il Castello cittadino è stato illuminato di viola, simbolo della lotta all'Alzheimer. Ad Aprile 2022 è stata inaugurata l'*Officina della memoria*, centro di incontro che accoglie persone con demenza e i loro familiari, offrendo occasioni di socializzazione, stimolazione cognitiva e orientamento ai servizi.



DRONERO

Nell'ultimo anno scolastico nel progetto formativo "Scuola Amica delle Persone con Demenza" sono stati coinvolti 272 allievi, di 16 classi, dell'Istituto Comprensivo di Dronero. Da loro sono emersi molti pensieri inclusivi, incentrati sull'aiuto e sul contrasto all'isolamento delle persone con demenza e delle loro famiglie; molti ragazzi hanno chiesto di visitare gli spazi del Caffè Alzheimer per poter comprendere meglio le attività svolte. La curiosità, la fantasia e l'impegno degli allievi, hanno reso l'esperienza nelle scuole un'importante fonte di arricchimento e prezioso stimolo per nuove iniziative finalizzate alla realizzazione di una comunità sempre più consapevole, attenta e inclusiva.



POZZUOLO DEL FRIULI

La Comunità di Pozzuolo del Friuli ha riavviato una serie di iniziative aperte al pubblico che si erano fermate a causa della pandemia da Covid-19. Le attività hanno una doppia finalità: sviluppare percorsi di supporto psicologico e gruppi di mutuo aiuto dedicati ai caregiver e sensibilizzare i cittadini e gli esercenti del territorio su tematiche della demenza, con particolare riguardo alla diagnosi, prevenzione, possibili soluzioni di cohousing e ad una comunità amica della demenza.



CICALA

Nel mese di marzo le Dementia Friendly Community di Cicala e di Catanzaro centro storico hanno avviato il progetto "Una Rete di scuole per la CasaPaese per Demenze di Cicala" con l'obiettivo di sensibilizzare studenti e personale scolastico di Istituti di ogni ordine e grado sulle persone con demenza; sono

32 gli Istituti coinvolti e con alcuni sono stati siglati protocolli di intesa per avviare altre collaborazioni in futuro. Sono stati realizzati gruppi di confronto tra studenti, docenti e operatori dell'associazione RA.GI.: la peculiarità sta nell'aver raccontato una problematica così poco conosciuta ai ragazzi con un linguaggio semplice e adatto alla loro età e, grazie all'alfabetizzazione emotiva è stato possibile coinvolgerli stimolandoli a condividere le proprie emozioni. Per i bambini della scuola dell'infanzia sono stati realizzati alcuni laboratori che hanno visto la partecipazione di alcune persone con demenza che frequentano il centro diurno.

**LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
ALLA 35ESIMA CONFERENZA GLOBALE DI ADI**

Dal 9 all'11 giugno abbiamo partecipato alla 35 conferenza globale di ADI per raccontare la campagna "Non ti scordare di volermi bene" e il lancio di www.dementiafriendly.it condividendo i traguardi di sensibilizzazione raggiunti e il desiderio di creare una popolazione Amica della Demenza. Molte le tematiche affrontate: dalle nuove frontiere farmacologiche e metodologie per la diagnosi precoce, alle iniziative dementia friendly e gli approcci non farmacologici risultati particolarmente efficaci. È emersa l'importanza di adottare uno stile di vita stimolante dal punto di vista cognitivo e, nel primo anno post diagnosi, strutturare interventi centrati



sulla persona. Comune la necessità di sensibilizzare maggiormente la popolazione, a conferma che ci siamo mossi nella "giusta direzione". Importante che si stia prestando attenzione ai bisogni dei familiari al di fuori del contesto domestico e che chi si occupa di iniziative dementia friendly si stia concentrando su interventi che ripropongono scenari di vita quotidiana per mettere le persone con demenza in condizione di rievocare attività verosimilmente svolte pre-diagnosi. Ci sono stati alcuni toccanti interventi di persone con demenza che hanno raccontato la loro condizione.

VIVERE CON ... L'ALZHEIMER

Un libro per ritrovare la bussola nella malattia, capire cosa potrebbe accadere nella vita di una persona dopo la diagnosi e come fare per starle vicino

Originariamente pubblicato su Repubblica.it

La diagnosi di Alzheimer è di quelle che sconvolgono la vita di tutta la famiglia. Perché richiama alla mente l'immagine di qualcuno che non è più capace di ricordare, anche pezzi importanti del proprio passato, che ha difficoltà a far di conto, a muoversi negli spazi di casa propria, che confonde date e luoghi, che cambia improvvisamente umore, che ha difficoltà anche a parlare a volte. Una diagnosi di Alzheimer spaventa e avere una bussola per capire cosa succederà, come cercare di gestire al meglio questa nuova vita, può fare la differenza. È con questo intento che è nato "Vivere con... L'Alzheimer" (Giunti Editore, Collana Demetra), un libro scritto a quattro mani da Antonio Guaita e Bianca Maria Petrucci, rispettivamente geriatra e Direttore del Centro di ricerca della Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso e docente in Terapia Occupazionale presso l'Università di Milano, in collaborazione con Federazione Alzheimer Italia.

Uno strumento per capire la malattia

Non si tratta di un manuale meramente teorico. "Vivere con... l'Alzheimer" è uno strumento per capire la malattia, per darle un posto nel vasto mondo delle demenze e avere consapevolezza di cosa potrebbe accadere quando un familiare o una persona a noi cara incappa nella diagnosi. Ma è anche uno strumento per aiutare chi vive a fianco di una persona con Alzheimer. La prima parte del libro, infatti, è dedicata a comprendere la malattia, illustrando gli esami e i criteri con cui è diagnosticata (sempre come "probabile",

spiegano gli autori, perché la diagnosi certa sarebbe possibile solo post-mortem), con quali sintomi può presentarsi, quando un comportamento è davvero anomalo e deve destare sospetto o può considerarsi occasionale e magari legato all'età. Trova spazio in questa sezione anche un approfondimento sulle cure farmacologiche: dall'Alzheimer non si guarisce e non esistono a oggi terapie risolutive, ma solo sintomatiche. In parte perché le terapie testate finora (e anche approvate, come nel caso del discusso Aducanumab, bocciato in Europa) mirano a eliminare una delle possibili cause associate alla malattia, l'accumulo della beta amiloide, quando i danni associati possono essere già avvenuti e irreparabili.

Imparare a gestire l'Alzheimer

L'assenza di terapie farmacologiche, però, ci ricordano gli autori, non significa che l'Alzheimer non si possa gestire, anche se con difficoltà. Ed è proprio nella seconda sezione che il libro assume il carattere di una bussola, tenendo a mente che le direzioni da seguire al fianco di qualcuno con la malattia possono cambiare, perché la malattia cambia nel tempo e così i bisogni del paziente. Ecco allora che trovano spazio tutta una serie di consigli e accorgimenti pratici per venire incontro alle difficoltà della malattia, come favorire l'uso di colori pieni e in contrasto tra loro nell'uso di oggetti e dello spazio; parlare piano, guardando la persona negli occhi, scandendo bene le parole e ripetendo le frasi se necessario; favorire le esperienze



tattili; non sovraccaricare l'ambiente e le azioni di stimoli; eliminare le distrazioni. E ancora: utile è accompagnare la persona con Alzheimer con calma, pazienza e regolarità nello svolgimento delle diverse attività, tenendo conto che cambi d'umore possono sempre comprometterle e vanno compresi. Conoscere tutte le difficoltà della persona con Alzheimer, da quelle visive a quelle cognitive, ma anche la vita che ha vissuto prima della malattia, serve a entrambi, paziente e caregiver. Al primo serve a vivere al meglio la vita quotidiana, al secondo a capire come approcciarsi nei diversi momenti della giornata per renderli più semplici, nella gestione dei pasti, così come nelle eventuali uscite, nel vestirsi, nell'andare in bagno e lavarsi. Ma è altresì importante - e il libro è denso di consigli in materia - che il caregiver sappia come gestire o adattare gli spazi in cui si muove la persona. Le diverse attività, ricordano inoltre gli autori, possono presentare sfide diverse a seconda dello stadio della malattia e tenerne conto, conoscerle per tempo, è fondamentale per organizzarle al meglio. Questo manuale è soprattutto uno strumento per chi si prende cura di una persona con demenza, utilissimo proprio perché parte dalla realtà quotidiana - scrive Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia nella presentazione del libro - Non esiste nulla di così completo su questi aspetti, scritto in modo che tutti possano capire e avere indicazioni su come agire... Spesso si sente dire: "è malato di Alzheimer, non c'è nulla da fare", questo libro porta all'opposto a poter dire "è malato di Alzheimer, c'è moltissimo da fare".

Anna Lisa Bonfranceschi

LAS CERÒ I MIEI BENI...

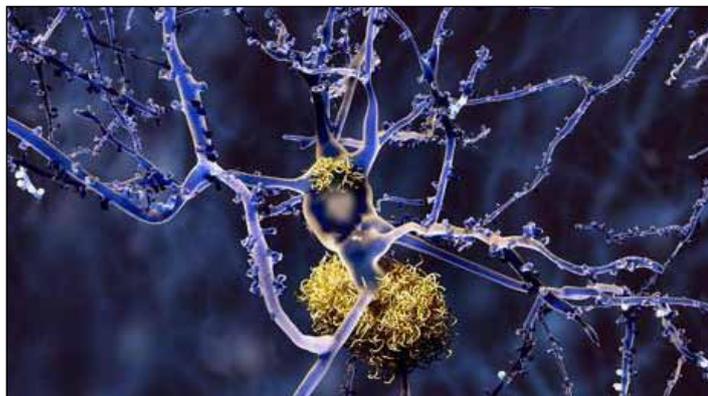
Il lascito testamentario, grande o piccolo, è la fonte di entrate più importante per le associazioni di volontariato. Sapere che si potrà contare su entrate future ci permette di programmare in anticipo e dedicarci a progetti a lungo termine. Se desiderate ulteriori informazioni su come ricordare la Federazione Alzheimer Italia nel vostro testamento telefonate allo 02.809767 e-mail: info@alzheimer.it. Vi ringraziamo per aver pensato a noi.



ADUCANUMAB: TRA DUBBI E SPIRAGLI

I pareri dei due maggiori enti regolatori sono discordi. FDA negli Stati Uniti approva l'utilizzo dell'Aducanumab e l'EMA in Europa ne dà parere negativo. Perché?

La Food and Drug Administration (FDA), l'ente governativo statunitense che regola i prodotti alimentari e farmaceutici, ha approvato nel 2021 l'anticorpo monoclonale anti-A β specifico chiamato Aducanumab. Alla fine dello stesso anno, l'Agenzia europea per i medicinali (EMA) prende una posizione completamente differente, scegliendo di non approvarne l'uso, anche per la sua ridotta efficacia. Come Associazione di familiari, abbiamo compreso subito l'importanza del nostro ruolo nel dover informare tempestivamente e correttamente tutte quelle famiglie che si sono rivolte a noi per avere chiarezza: sappiamo infatti quanto alte siano le speranze che venga individuata una terapia farmacologica in grado di fermare il progredire della malattia. Per questa ragione abbiamo chiesto a **Mauro Colombo, Ricercatore in gerontologia clinica, ASP Golgi-Redaelli - Abbiategrasso, Fondazione Golgi Cenci - Abbiategrasso**, di spiegare quali sono i dubbi della comunità scientifica sull'uso di Aducanumab ma anche quali possono essere gli spiragli.



1. Ci può spiegare brevemente cos'è Aducanumab, anticorpo monoclonale anti-A β specifico, approvato da FDA?

Aducanumab fa parte di una nuova generazione di anticorpi monoclonali anti-A β che prendono di mira specificamente gli aggregati A β . Questi aggregati, in particolare gli oligomeri solubili, sembrano essere le forme più neurotossiche di A β , responsabili secondo una teoria di innescare la malattia di Alzheimer - Perusini, la più frequente neurodegenerazione, e che può infine sfociare nella demenza omonima - anche se spesso accompagnata da altre forme di neuropatologia. L'elevata selettività di Aducanumab per gli aggregati A β , inclusi oligomeri solubili e fibrille insolubili, costituisce un importante vantaggio rispetto ai precedenti anticorpi anti-A β [ne sono stati sperimentati altri 5]. Aducanumab si è dimostrato capace di far rimuovere da parte di cellule "spazzino" [la microglia] tali aggregati, e di dissolverli ostacolando la formazione di oligomeri alla superficie delle fibrille. Trattandosi dell'unico anticorpo sinora in grado di produrre effetti simili, è naturale che in esso sia stata riposta una

forte speranza, a distanza di 18 anni dall'ultima approvazione negli USA di un farmaco per l'Alzheimer (la Memantina).

2. A fine 2021 arriva invece il parere negativo di EMA: perché il parere di EMA differisce da quello di FDA?

L'approvazione da parte dell'FDA è avvenuta sulla base di risultati "surrogati", presupponendo che il beneficio biologico possa tradursi in beneficio clinico. La FDA ha ritenuto cioè che la riduzione dell'A β dalle placche fosse un biomarcatore ragionevolmente probabile per predire il rallentamento del declino cognitivo. Inoltre, il programma di approvazione accelerata - che ha portato alla dimissione dei consulenti dichiaratisi contrari - vincola ad uno studio post-approvazione per confermare i benefici clinici. L'avvio del reclutamento per tale studio ("ENVISION") è prevista ora, sino al 2026. Gli esperti dell'EMA invece hanno ritenuto che questo farmaco non mostrasse un chiaro segnale di efficacia né un profilo di sicurezza soddisfacente per il trattamento di pazienti nella fase iniziale dell'AD. Secondo loro, la riduzione degli aggregati A β cerebrali non è un biomarcatore accettabile per prevedere il beneficio clinico. Poco dopo, anche l'analoga agenzia giapponese ha negato l'approvazione dell'Aducanumab. Nel frattempo, la ditta produttrice [Biogen] ha avviato 2 studi: "EMBARK" e "ICARE-AD".

3. Quali sono i costi e i benefici del farmaco?

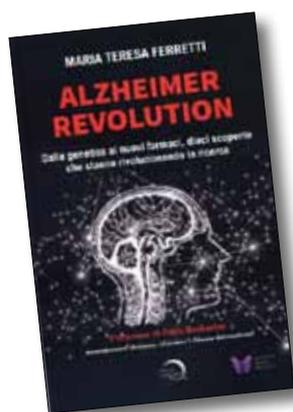
I costi diretti del farmaco sono elevati: 56.000 dollari a paziente per anno - le stime più recenti hanno abbassato la cifra e il rapporto costo efficacia è stato stimato favorevole all'intervallo contenuto tra 2.500 e 8.300 dollari; la ditta produttrice ha previsto una riduzione del prezzo a 28.000 dollari. Vanno aggiunti i costi e l'impegno di pazienti, assistenti e sanitari per seguire la procedura di selezione dei candidati, e i controlli della sicurezza della terapia. Allo stato attuale delle [mie] conoscenze, i benefici sono prevalentemente indiretti, a partire dallo stimolo che viene dato alla ricerca: si pensi alle indagini su altri marcatori di sofferenza cerebrale [la proteina tau]; alla verifica delle durate ottimali per l'intervento col monoclonale; al confronto coi farmaci "sintomatici" attualmente impiegati - ma se introdotti per fasi altrettanto precoci di quelle previste per Aducanumab; all'impulso a studiare ipotesi patogenetiche alternative. Allargando l'orizzonte, possiamo cogliere altri vantaggi per il richiamo di attenzione sulle persone con demenza, e su chi le assiste, evidenziando la necessità di creare / rinforzare una rete che colleghi professionalità e competenze verso un bisogno che già oggi supera verosimilmente il milione di pazienti e relative famiglie. Traducendo una frase da una recentissima rassegna liberamente accessibile in rete*, si può affermare che "Nonostante la controversia, l'Aducanumab ha mostrato di influenzare la cascata della patologia tau, effetto che potrebbe aprire le porte a un approccio terapeutico di combinazione per l'AD (farmaco anti-tau e anti-amiloide)".

*Vaz M., Silva V., Monteiro C., Silvestre S. (2022). Role of Aducanumab in the Treatment of Alzheimer's Disease: Challenges and Opportunities. *Clinical interventions in aging*, 17, 797-810. <https://doi.org/10.2147/CIA.S325026>

**Alzheimer Revolution
Dalla genetica ai nuovi farmaci,
dieci scoperte che stanno
rivoluzionando la ricerca**

Maria Teresa Ferretti
Edizioni Mondo Nuovo, 2022
160 pag., 14,00 euro

Una guida pensata per chi convive con l'Alzheimer o per chi è preoccupato di doverlo fare. L'autrice è una neuroscienziata con oltre 15 anni di esperienza che utilizza parole semplici per spiegare le



scoperte scientifiche avvenute negli ultimi 20 anni di ricerca: sono stati fatti tanti progressi nella conoscenza della malattia e sono state sviluppate nuove soluzioni per prevenirla e combatterla. Tra gli argomenti trattati la prevenzione, i geni e i fattori di rischio; i sintomi e la diagnosi precoce; la cura vicina, le nuove tecnologie e il futuro della medicina.

**La ladra di cervelli
Un Alzheimer in famiglia**

Ciriaco Scoppetta
Armando Editore, 2021
168 pag., 15,00 euro

I romanzo, scritto da un medico e professore di neurologia, racconta la storia di quattro generazioni di una famiglia che è unita intorno al nonno malato. Queste vicende si svolgono in cinque città del



mondo e sono ripercorse attraverso i ricordi dei figli e dei nipoti che cercano di stare vicini all'ammalato ma cercano anche di continuare a vivere. La presentazione del libro è firmata da Carlo Verdone il quale definisce il testo "leggero e delicato" e incoraggia i lettori a prendere in considerazione la "filosofia di vita ottimista e provocatoria" che l'autore propone nel finale.

Mia madre è una brava bambina

Leonardo Franchini
Eclissi Editrice, 2021
240 pag., 16,00 euro

Al centro di questo romanzo c'è il rapporto tra un figlio e la madre malata. I ruoli si invertono e il figlio cerca di restituire alla mamma l'affetto ricevuto quando era bambino prendendosi cura di lei. Il percorso della

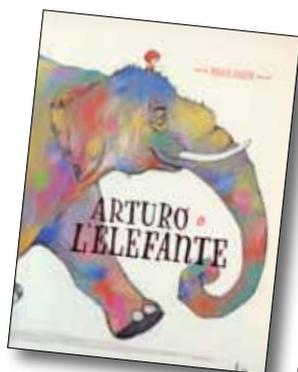


malattia è raccontato con semplicità e senza luoghi comuni attraverso i pensieri della mamma ammalata e del figlio che le sta accanto. L'autore ha preso spunto da una storia vera - quella di un signore che definisce la malattia della propria madre la "cosa migliore" che gli sia capitata - per lanciare un messaggio positivo: trovare il bello anche nelle situazioni più pesanti e dolorose.

**Arturo e l'elefante
Maria Giròn**

Editrice Il Castoro, 2022
48 pag., 13,50 euro

Arturo incontra all'improvviso un elefante che piange. Sono i protagonisti di questo libro illustrato un bambino allegro e avventuroso e un elefante triste perché ha perso la memoria. Quando si incontrano il bambino decide di aiutare l'animale anche se non sa come



fare: cercherà di scoprirlo durante una giornata insieme piena di giochi. Con la sua gentilezza e grande fantasia, Arturo alla fine riesce a trovare il modo di stare accanto all'elefante che non ricorda più nulla di sé. La storia è accompagnata da delicate illustrazioni che contribuiscono a far capire l'importanza di essere gentili e disponibili verso chi è malato.



San Diego USA
**CONFERENZA
INTERNAZIONALE
ALZHEIMER**
31 luglio – 4 agosto 2022
<https://aaic.alz.org>

Bucarest Romania
**32° CONFERENZA
ALZHEIMER EUROPE**
Costruiamo ponti
17-19 ottobre 2022
www.alzheimer-europe.org

Milano
52° CONGRESSO SIN
3 – 6 dicembre 2022
www.sienacongress.it



Roma
67° CONGRESSO S.I.G.G.
La longevità declinata al femminile.
30 novembre – 3 dicembre 2022
www.sigg.it

**ALZHEIMER
ITALIA**

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Coordinamento redazionale: *Le Acrobate – idee, parole, comunicazione*

In redazione: *Mario Possenti, Mauro Colombo, Alessia Rossetti, Anna Lisa Bonfranceschi.*

Segreteria: *Emanuela Nonna*

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

Stampa: *Fucod S.r.l. - Oggiono (LC)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

NUOVA VITA AI DISEGNI DI MARIA

Donatella ci racconta la storia di sua mamma Maria creando biglietti di auguri illustrati dai suoi disegni che lei amava tanto

Mia mamma si chiamava Maria, è nata in un paesino vicino a Venezia in una famiglia modesta ma piena di amore e di allegria, ha conosciuto mio papà a 17 anni e sono rimasti insieme per 65 anni. Aveva un'innata capacità di aiutare i più fragili e occuparsi di chi era in difficoltà e adorava disegnare: non aveva studiato ma era istintiva e disegnava con passione. Quando disegnava era un inno alla vita e i fiori erano i suoi soggetti preferiti. La malattia ha iniziato a farsi largo nella sua vita lentamente, per tanto tempo abbiamo pensato che fosse un normale processo di invecchiamento: dimenticava qualche cosa, perdeva qualche parola ma 'chi non lo fa?', ci siamo detti. Mio padre si prendeva cura di lei tenendo noi figli al riparo da ogni preoccupazione, ma aveva capito che qualcosa non andava; ho deciso di portarla a fare dei test, aveva 82 anni e le è stato diagnosticato un decadimento cognitivo.

La malattia è però esplosa in tutta la sua forza quando mio padre è mancato: da quel momento si è portata via ogni giorno un po' dei ricordi di mia madre. Il nostro percorso è stato come quello di tante famiglie che convivono con la demenza:

i primi tempi abbiamo cercato qualcuno che la affiancasse in casa quando non potevamo esserci. Ma poi è diventato faticoso farle fare anche le cose più semplici e non accettava più nessuno in casa sua: abbiamo capito che aveva bisogno di un aiuto e di cure adeguate.

Grazie all'assistente sociale abbiamo trovato una struttura giusta per noi: mia madre è entrata il 10 marzo 2020, data che non scorderò per tutta la vita, il giorno in cui l'Italia è entrata in lockdown per la pandemia. Da quel giorno, per lunghi mesi, non siamo riusciti a vederla ma solo sentirla: è stato il periodo più doloroso della mia vita. Finalmente siamo tornati ad abbracciarla: mia mamma adorava gli abbracci; anche se confondeva i nomi, quando abbracciava me e mio fratello, sapeva che eravamo noi, ci riconosceva. Mia mamma si è spenta il 4 gennaio: quel pomeriggio l'abbiamo video chiamata e ci ha salutati con un 'Vi voglio bene, vi mando un bacio'. Dirle addio è stato

difficile, ma le ho promesso che avrei mantenuto viva la sua memoria: per questo ho scelto di creare biglietti di auguri illustrati con i suoi disegni dei fiori che amava tanto e donarli alla Federazione Alzheimer Italia.



Questi biglietti di auguri illustrati con i disegni di mamma Maria e donati da Donatella Gobbin e Sandro Sartorato alla Federazione rappresentano un gesto di solidarietà verso un milione di persone con demenza