

XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER
“Biografia, non solo biologia”

CARTELLA STAMPA

Comunicati Stampa

- *La sfida dell'Alzheimer si vince stando dalla parte del malato: la lezione che viene dalle banche delle storie e dalle banche del cervello*
- *I nuovi numeri della demenza nel mondo*
- *I nuovi numeri della demenza in Europa*

Antonio Guaita, *geriatra e direttore Fondazione Golgi Cenci - Abbiategrasso*

- *Demenza: che cosa ci possono dire gli studi longitudinali (abstract)*

Peter J. Whitehouse, *professore di neurologia Case Western Reserve University - Cleveland*

- *Ri-raccontare la storia dell'Alzheimer: il messaggio al di là della demenza (abstract)*

Gabriella Salvini Porro, *presidente Federazione Alzheimer Italia - Milano*

- *Perché la collaborazione con le famiglie? (abstract)*

Gianluigi Forloni, *capo dipartimento neuroscienze Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri - Milano*

- *Marker biologici per la malattia di Alzheimer: fatti ed ipotesi (abstract)*

Alberto Spagnoli, *psicoterapeuta e direttore dipartimento psicogeriatrica Centro Sant'Ambrogio Fatebenefratelli - Cernusco sul Naviglio*

- *La soggettività della persona con demenza (abstract)*

Giovanni Frisoni, *neurologo e vicedirettore scientifico IRCSS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli - Brescia*

- *La comunicazione della diagnosi di malattia di Alzheimer nell'era della medicina predittiva (abstract)*

Comunicazione della Commissione Europea

Profilo Federazione Alzheimer Italia

Milano, 21 settembre 2009

**XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER
SONO OLTRE 35 MILIONI LE PERSONE MALATE DI ALZHEIMER E DI ALTRE
DEMENTE NEL MONDO, SECONDO IL NUOVO RAPPORTO
PRESENTATO NELLA GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER**

- Un aumento del 10% sulle stime del 2005 -
- La demenza raddoppierà ogni 20 anni -
- L'aumento arriva dai nuovi dati dei paesi a basso e medio reddito -

Milano 21 settembre 2009 - Le persone che nel 2010 soffriranno di demenza saranno più di 35 milioni a livello mondiale. Lo ha comunicato, in occasione della XVI Giornata Mondiale Alzheimer, l'Alzheimer's Disease International (ADI) presentando il Rapporto Mondiale Alzheimer 2009. L'ADI è una federazione non profit, con base a Londra, che riunisce 71 associazioni nazionali, tra cui la Federazione Alzheimer Italia.

Questi numeri rappresentano un incremento del 10% rispetto a quelli forniti dalla rivista scientifica *The Lancet* nel 2005. Secondo il Rapporto questi dati di prevalenza sono destinati a raddoppiare nei prossimi 20 anni: 65,7 milioni nel 2030 e ben 115,4 milioni nel 2050.

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

“I numeri forniti dal Rapporto Mondiale Alzheimer 2009 fanno capire che la demenza è un'emergenza sanitaria che non può essere ignorata – ha affermato Marc Wortmann, direttore generale di ADI “Se non sarà tenuta sotto controllo comporterà oneri enormi per le persone, le famiglie, le strutture sanitarie e per l'economia globale. Noi auspichiamo che ogni nazione intervenga sia migliorando e sostenendo i servizi di cura e assistenza ai malati sia aumentando gli investimenti in ricerca. Australia, Corea, Francia e Inghilterra hanno già varato Piani Nazionali Alzheimer e altri piani sono in via di sviluppo in altri Paesi”.

Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, si batte perché anche il Governo italiano riconosca il carattere di emergenza della malattia, si impegni a migliorare i servizi di assistenza creando intorno al malato e alla sua famiglia una rete territoriale che non li lasci soli ad affrontare il lungo e difficile percorso di malattia e aumenti gli investimenti per la ricerca.

“La malattia continua ad essere sottovalutata e le risorse dedicate alla cura, ai servizi, all'assistenza, e alla ricerca sono insufficienti – conclude Salvini Porro – se vogliamo definirci un paese civile è indispensabile e urgente che il Governo vari un Piano Nazionale con politiche sanitarie che tengano conto delle reali dimensioni della malattia”.

Il Rapporto ADI prende anche in considerazione l'impatto fisico, psicologico ed economico della demenza non solo sui malati ma anche familiari, amici, sistemi sanitari e tutta la società. Le statistiche citate nel Rapporto evidenziano che il 40-75% delle persone che si occupano dei malati con demenza soffrono di disturbi psicologici come risultato del loro lavoro di assistenza e che il 15-32% soffre di depressione. La demenza ha dei costi economici molto elevati: in Italia, secondo quanto emerge dall'indagine Censis, il costo medio annuo per paziente è stato calcolato in circa 60mila euro l'anno tra costi diretti (25%) e costi indiretti (75,6%): questi ultimi a carico di 8 famiglie su 10.

Nel quarto capitolo del Rapporto il gruppo di ricerca fornisce 8 raccomandazioni qui allegate.

Alzheimer's Disease International (ADI) è una Federazione Internazionale che riunisce 71 associazioni Alzheimer in tutto il mondo e che collabora strettamente con l'Organizzazione Mondiale della Sanità. Le Associazioni che fanno parte di ADI svolgono nei rispettivi Paesi attività di sostegno e assistenza ai malati di Alzheimer e ai loro familiari. La missione di ADI è migliorare la qualità di vita dei malati di demenza e dei loro familiari in tutto il mondo. www.alz.co.uk

La Federazione Alzheimer Italia, rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia amministrativa sia legislativa. Riunisce e coordina 44 associazioni che si occupano della malattia e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno ai malati ed ai loro familiari. www.alzheimer.it

Rapporto Mondiale Alzheimer 2009

Raccomandazioni

Il Rapporto contiene queste 8 raccomandazioni per l'Organizzazione Mondiale della Sanità e i governi nazionali.

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

XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

I nuovi numeri della demenza in Europa

**SONO 7,3 MILIONI LE PERSONE CON DEMENZA (60% ALZHEIMER) IN EUROPA:
UNA SFIDA PER I SISTEMI SANITARI DI TUTTI I GOVERNI**

Milano, 21 settembre 2009 - Le persone che soffrono di demenza in Europa sono **7,3 milioni** contro i **6,5 milioni** stimati in precedenza e la malattia ha una prevalenza soprattutto negli **over 85**. Lo ha comunicato Alzheimer Europe presentando i risultati del progetto Eurocode (European Collaboration on Dementia) finanziato dalla Commissione Europea. Questi dati di prevalenza della malattia pongono una grossa sfida ai sistemi sanitari europei.

Jean Georges, direttore generale di Alzheimer Europe commenta: “Questi risultati sono importanti perché confermano quanto già sapevamo per le persone al di sotto degli 85 anni ma, allo stesso tempo, dimostrano che il numero degli over 85 con demenza è stato sotto stimato. E nell’Unione Europea il numero di persone al di sopra degli 85 anni è in rapida crescita”.

Numero di persone con demenza in Europa (fonte: Alzheimer Europe in base ai dati EuroCode e statistiche ONU)

	EuroCoDe (2009)	EURODEM (1991)
Austria	126,296	111,294
Belgium	163,511	144,594
Bulgaria	99,291	90,584
Cyprus	8,024	7,285
Czech Republic	123,194	111,141
Denmark	78,744	70,108
Estonia	17,825	15,831
Finland	77,516	68,738
France	974,391	854,219
Germany	1,368,330	1,214,085
Greece	159,275	144,745
Hungary	131,995	118,169
Ireland	37,417	33,719
Italy	1,012,819	896,688
Latvia	29,846	26,583
Lithuania	40,619	36,423
Luxembourg	5,814	5,178
Malta	4,524	4,122
Netherlands	210,666	187,912
Poland	391,344	354,160
Portugal	153,386	137,403
Romania	227,036	207,789
Slovakia	51,622	46,607
Slovenia	25,380	22,822
Spain	690,992	611,734
Sweden	161,327	141,948
UK	931,134	822,679
Total European Union	7,299,318	6,486,560
Iceland	3,319	2,967
Norway	71,447	62,679
Switzerland	125,614	110,654
Turkey	253,367	242,771
	7,753,065	6,905,631

Prevalenza della demenza per fasce d'età nella popolazione europea femminile (fonte EuroCoDe)

ETA	Studio EUROCODE	Studio EURODEM
30-59		0.16%
60-64	0.2%	1.58%
65-69	1.8%	2.17%
70-74	3.2%	4.61%
75-79	7.0%	5.04%
80-84	14.5%	12.12%
85-89	20.9%	18.45%
90-94	29.2%	32.1%
>95	32.4%	31.58%

Prevalenza della demenza per fasce d'età nella popolazione europea maschile (fonte EuroCoDe)

ETA	Studio EuroCoDe	Studio EURODEM
30-59		0.09%
60-64	0.9%	0.47%
65-69	1.4%	1.10%
70-74	3.8%	3.86%
75-79	7.6%	6.67%
80-84	16.4%	13.50%
85-89	28.5%	22.76%
90-94	44.4%	32.25%
>95	48.8%	36.00%

EUROCODE è un progetto triennale finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito dei programmi di Salute Pubblica con l'obiettivo di fornire linee guida e raccomandazione in materia di: prevalenza della demenza, fattori di rischio e di prevenzione della demenza, costi sociali ed economici della demenza, interventi psicosociali sulla demenza, diagnosi e trattamento della demenza, sostegno sociale ai malati di demenza e a chi li assiste.

Alzheimer Europe è la federazione che riunisce 34 associazioni Alzheimer nazionali di 30 paesi europei. La missione di Alzheimer Europe è di modificare la situazione dei malati per garantire loro pari opportunità, elevati livelli di assistenza e di terapia.

Comunicato stampa

XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

LA SFIDA ALL'ALZHEIMER SI VINCE STANDO DALLA PARTE DEL MALATO: LA LEZIONE CHE VIENE DALLE BANCHE DELLE STORIE E DALLE BANCHE DEL CERVELLO

Con 7,3 milioni di malati in Europa e 35 milioni nel mondo la demenza (60% Alzheimer) è oggi la maggiore sfida sanitaria di tutti i governi, una sfida che si può vincere guardando alla malattia dalla parte del malato, della sua storia, dei suoi sentimenti, delle sue paure. I risultati del convegno "Biografia, non solo biologia" organizzato a Milano dalla Federazione Alzheimer Italia e dalla Fondazione Golgi Cenci in occasione della XVI Giornata Mondiale Alzheimer

Milano, 21 settembre 2009 - La XVI Giornata Mondiale Alzheimer si apre all'insegna di numeri sempre più allarmanti: un recente studio di Alzheimer Europe finanziato dalla Commissione Europea (Eurocode) e il Rapporto Mondiale Alzheimer 2009 di Alzheimer's Disease International rivelano che le persone con demenza in Europa sono **7,3 milioni** contro i **6,5 milioni** stimati in precedenza e nel mondo **35 milioni** contro i precedenti **26,6 milioni**. La malattia ha una prevalenza soprattutto negli **over 85**. Le cifre pongono tutti i governi di fronte ad una sfida che per essere vinta richiede nuovi approcci alla malattia.

Di questo si è parlato al convegno **"Biografia, non solo biologia"** organizzato dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con la Fondazione Golgi Cenci con l'obiettivo di suggerire nuovi orientamenti terapeutici e nuove modalità di approccio al malato di Alzheimer. Al convegno, aperto da **Ferruccio Fazio, viceministro Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali**, hanno partecipato alcuni fra i maggiori esperti italiani e internazionali impegnati sia nel campo della ricerca medica che della ricerca medico sociale. Al centro del dibattito le speranze offerte dalla medicina narrativa che ha come punto centrale della relazione di cura la biografia del paziente, cioè il racconto delle storie di vita del paziente e i progressi raggiunti nel campo della biologia dalle "banche del cervello" attraverso lo studio dei tessuti cerebrali.

"Essendo stato 'Banchiere del Cervello' alla Brain Bank della John Hopkins University sono consapevole dell'importanza che l'esame del tessuto cerebrale (biologia) ha per la comprensione dell'invecchiamento cognitivo, ma le storie di vita (biografia) sono più importanti. I modelli medici basati unicamente sulla biologia genetica riduzionistica non sono sufficienti per rispondere alla sfida internazionale della demenza", ha affermato **Peter J. Whitehouse, professore di neurologia alla Case Western Reserve University di Cleveland (Usa)**, citando due esempi: il suo progetto 'Banca delle Storie', che raccoglie e analizza storie di salute e di malattia, e i programmi della Scuola Intergenerazionale da lui fondata insieme alla moglie Catherine, che ospita studenti di ogni età e aiuta gli anziani con demenza da lieve a moderata attraverso il lavoro e il gioco con gli studenti più giovani.

"La demenza colpisce la biologia dei malati e anche la loro biografia in quanto irrompe come punto di crisi esistenziale nella loro soggettività che è fatta di ricordi, valori, aspirazioni e impressioni su sé stessi, sugli altri e sul mondo che li circonda", ha sostenuto **Alberto Spagnoli, psicoterapeuta e direttore Dipartimento Psicogeriatria del Centro Sant'Ambrogio Fatebenefratelli di Cernusco sul Naviglio (MI)**. "Per questo è importante comunicare, per quanto possibile, con il malato e raggiungere

la sua soggettività. E poiché le persone con demenza sono destinate ad aumentare è importante attivare con maggiore coraggio politiche di inclusione che mantengano il legame tra il malato, la sua famiglia e la comunità di appartenenza”.

“Oggi sono ancora molte le cose che non sappiamo in merito ai fattori psicosociali e clinici che favoriscono o proteggono dalla demenza: il ruolo del lavoro svolto e della scolarità, le possibilità e i limiti del beneficio offerto dall’attività fisica e psichica, l’atteggiamento e i tratti di personalità, gli eventi stressanti della vita, accanto ai ben noti fattori di rischio per le malattie cardiovascolari. E’ pertanto indispensabile eseguire studi longitudinali, cioè studi che rivalutano le stesse persone in tempi successivi, e non fare l’errore di confrontare generazioni che hanno avuto storie culturali diverse”, ha puntualizzato **Antonio Guaita, geriatra e direttore della Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso (MI)**, presentando lo studio che la Fondazione avvierà a fine anno in collaborazione con la Federazione Alzheimer Italia su tutti i residenti di Abbiategrasso nati fra il 1935 e il 1939 - circa 1700 persone. Queste persone saranno valutate sia sotto il profilo biografico che quello biologico e rivalutate ogni due anni. Un gruppo di loro sarà invitato a partecipare ad attività periodiche di stimolo cognitivo e fisico per valutarne gli effetti a breve e a lungo termine.

Sui passi compiuti per migliorare l’efficacia delle possibili terapie è intervenuto **Gianluigi Forloni, Capo Dipartimento Neuroscienze, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano** affermando che “Quando la malattia di Alzheimer raggiunge l’evidenza clinica il processo biologico responsabile della malattia è iniziato da diversi anni. Se questo rappresenta una difficoltà per l’efficacia delle terapie, indica d’altra parte che è sensata la ricerca di marcatori biologici capaci di monitorare la patologia in fase preclinica. Diversi passi sono stati fatti in questo senso utili per migliorare l’efficacia di possibili terapie”.

“La possibilità di riconoscere la malattia di Alzheimer in fase asintomatica, cioè allo stadio isolato di disturbo della memoria”, ha affermato **Giovanni Frisoni, neurologo e vicedirettore scientifico IRCSS, Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Brescia**, “pone nuove sfide etiche e deontologiche. L’interlocutore con cui discutere le indagini diagnostiche e comunicare la diagnosi non sarà più solo o anche il familiare ma esclusivamente il paziente che si troverà nella piena facoltà cognitiva di cogliere tutti gli aspetti di una diagnosi infausta.

“Se l’Alzheimer fosse solo una malattia da gestire in laboratorio (biologia) i familiari sarebbero ben lieti di lasciar fare agli altri”, ha concluso **Gabriella Salvini Porro, presidente Federazione Alzheimer Italia di Milano**, “Ma non è così che stanno le cose. La drammatica complessità di questa malattia rende indispensabile una reale collaborazione fra malati, familiari e medici perché se questi ultimi ignorano la storia di vita (biografia) e i bisogni del malato, i suoi punti deboli e quelli di forza, come possono fare a studiare una strategia atta a soddisfarli?”

La Federazione Alzheimer Italia, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla malattia di Alzheimer. Riunisce e coordina 44 associazioni in tutta Italia.

La Fondazione Golgi Cenci si occupa di studi e ricerche sull’invecchiamento cerebrale ed ha sede presso l’Istituto Geriatrico C. Golgi di Abbiategrasso (Milano).

XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

“Biografia, non solo biologia”

Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Fondazione Golgi Cenci

21 settembre 2009

Gli studi longitudinali per la demenza

Antonio Guaita, Direttore Fondazione Golgi Cenci

Abbiategrasso (MI)

La demenza è una sindrome su base neurodegenerativa il cui sviluppo è associato all'invecchiamento ed è quindi destinata nei prossimi anni ad aumentare fino a raddoppiare, dato l'allungamento medio della vita. I dati sulla sua reale diffusione però non sono univoci: ad esempio in Italia la prevalenza della demenza va dal 5,9 al 12 % a seconda degli studi, anche se la maggioranza riporta prevalenze fra 6 e 8% della popolazione totale.

Anche i dati che riguardano l'influenza sulla demenza dei fattori legati alla storia degli individui e delle popolazioni, sono oggi ancora incerti: dal ruolo del genere all'importanza della vita lavorativa, fino alle abitudini sociali, relazionali e alimentari. Fra le molte domande ancora senza risposte certe non vi sono solo quelle che riguardano le cause prime e prossime delle demenze, e della demenza di Alzheimer in modo emblematico, ma anche i dati clinici quotidiani come l'affidabilità dei criteri di diagnosi che vengono adoperati o l'utilità dello screening sia clinico che biologico genetico, senza dimenticare lo studio del ruolo dei caregiver e dei metodi di cura non farmacologici, ma anche l'incertezza attorno a problemi etici come la comunicazione della diagnosi.

Lo Studio Longitudinale INVEcchiamento CErebrale ad Abbiategrasso (INVECE.AB), con la collaborazione della Federazione Alzheimer Italia : per cercare risposte a questi problemi abbiamo bisogno di eseguire studi che rivalutino le stesse persone in tempi successivi (studi longitudinali) e non fare l'errore di confrontare generazioni che hanno avuto storie culturali diverse. Per questo si sta programmando lo studio di tutti i residenti di Abbiategrasso nati fra il 1935 e il 1939, circa 1700 persone, che inizierà fra novembre e dicembre di quest'anno. Queste persone saranno valutate sia sotto il profilo biografico che quello biologico, e rivalutate ogni due anni. Un gruppo di loro sarà invitato a partecipare ad attività periodiche di stimolo cognitivo e fisico per valutarne gli effetti a breve e a lungo termine.

Il progetto avrà sede presso la Fondazione Golgi Cenci e l'Istituto Golgi di Abbiategrasso, promosso e sostenuto dalla Fondazione stessa e dalla Federazione Alzheimer Italia.

Sebbene il quadro non sia consolante, i progressi della conoscenza sono stati comunque notevoli e gli studi hanno dimostrato che esiste una “malattia senza sindrome”, una fase prodromica che può essere lunga. E' possibile quindi, con markers biologici e neuropsicologici particolarmente sensibili, individuare i soggetti che con verosimile probabilità svilupperanno una demenza, creando così le condizioni per poter sperimentare strategie di prevenzione primaria e secondaria.

La possibilità di approfondire la conoscenza delle cause e dei fattori di rischio delle demenze e di quella di Alzheimer in particolare, deve andare di pari passo con lo sviluppo dei possibili interventi preventivi e curativi, soprattutto ambientali e non farmacologici, e con la valorizzazione degli aspetti assistenziali di sostegno al benessere delle persone coinvolte, altrimenti la diagnosi precoce rischia di essere considerata un inutile anticipo di problemi e sofferenze.

Antonio Guaita, geriatra e fisiatra, è direttore della “Fondazione Golgi Cenci per la ricerca sull’invecchiamento” che ha sede presso l’Istituto Geriatrico C. Golgi di Abbiategrasso (Milano), di cui è stato direttore medico dal 1990 al 2008. Insegna presso la scuola di specializzazione in Geriatria dell’Università Statale di Milano e Milano Bicocca e tiene un laboratorio psicogeriatrico per gli studenti di psicologia dell’Università Cattolica del S. Cuore di Milano.

È condirettore della rivista “I luoghi della cura”, pubblicata dalla Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, di cui è anche il responsabile regionale per la Lombardia.

Ha al suo attivo varie pubblicazioni sia scientifiche che divulgative. Nel 2009 ha pubblicato in inglese:

1. Guaita, M. Malnati, R. Vaccaro, R. Pezzati, J. Marcionetti, S. Vitali, M. Colombo “Impaired Facial Emotion Recognition and Preserved Reactivity to Facial Expressions in People With Severe Dementia” *Arch. Gerontol. Geriatr.* 2009 (accepted for publication)
2. M. Colombo, R. Vaccaro, SF Vitali, M. Malnati, A. Guaita “Clock Drawing Interpretation Scale” (CDIS) and neuropsychological functions in older adults with mild and moderate cognitive impairments *Arch. Gerontol. Geriatr.* 2009 8(accepted for publication)
3. Bonomo SM, Rigamonti AE, Giunta M, Galimberti D, Guaita A, Gagliano MG, Müller EE, Cella SG. Menopausal transition: a possible risk factor for brain pathologic events. *Neurobiol Aging.* 2009;30:71-80.

Dati personali: nato il 21 ottobre 1948, si è laureato in medicina all’Università di Pavia nel 1973 dove si è specializzato in Medicina del lavoro e fisioterapia. La specialità in geriatria è stata conseguita presso l’Università di Firenze.

XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

“Biografia, non solo biologia”

Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Fondazione Golgi Cenci

21 settembre 2009

Ri-raccontare la storia dell'Alzheimer: il messaggio al di là della demenza.

Peter J. Whitehouse M.D.-Ph.D.

Professor of Neurology - Case Western Reserve University

Cleveland USA

Mentre celebriamo la Giornata Mondiale Alzheimer, il 16° anniversario della Federazione Alzheimer Italia e i molti contributi che gli italiani hanno dato negli ultimi 100 anni per migliorare la qualità della vita dei loro concittadini anziani affetti da disturbi della memoria, dobbiamo ricordare che la malattia di Alzheimer è, prima di tutto e soprattutto, una frase di due parole che si inserisce in un contesto storico e culturale complesso. Divenne una “malattia” nel 1910 quando Emile Kraepelin così la denominò nel suo autorevole libro di testo. Persino lo stesso dottor Alzheimer non era certo di avere descritto una condizione separata dalla senilità. Queste due parole, abbreviate in MA, possono sconvolgere le storie di vita delle persone sia per la paura di ammalarsi sia per la paura che si ammali un proprio familiare. Negli ultimi 100 anni abbiamo raccolto una grande quantità di dati scientifici, ma forse non altrettanta saggezza per affrontare la sfida dell'invecchiamento cerebrale. La cultura occidentale, specialmente negli Stati Uniti, ha dichiarato guerra all'Alzheimer, con la presunzione di poterla curare investendo sufficiente denaro nella ricerca. Fama e fortuna sono legate a questo modello di MA come singola condizione biologica che attende una soluzione biologica. Molti, se non la maggioranza degli esperti, non credono realmente a questa predominante impostazione medica, anche se i più rimangono in silenzio.

Eppure gli studi scientifici e clinici suggeriscono che la cosiddetta MA non è una condizione singola. E' eterogenea e riflette molti differenti processi biologici e psicosociali che agiscono nel corso della vita. Non possiamo ignorare l'influenza dell'ambiente anche se si pone maggior enfasi sui geni. In aggiunta la malattia di Alzheimer è intimamente correlata all'invecchiamento “normale” così che a partire dagli 85 anni la presenza di disturbi cognitivi significativi diviene la norma. Da qui deriva la necessità di ampliare l'approccio all'istruzione e alla “cura”. Un approccio si basa sul concetto di “medicina narrativa”, ciò a significare che le storie che narriamo sulla salute nel corso della vita nostra, delle nostre famiglie e delle nostre comunità sono critiche per la salute stessa.

I fattori ambientali influiscono sempre più sul problema globale della demenza. Tossine come piombo e mercurio, traumi cranici provocati da conflitti e guerre causano sempre più danni cognitivi. Un approccio integrato alla salute attraverso la comprensione della biologia evolutiva (il modo in cui i geni e l'ambiente interagiscono nel tempo) e la medicina narrativa saranno la chiave per alleviare sofferenze e offrire vera speranza.

A Cleveland abbiamo avviato il progetto “Storybank”, banca delle storie. Sono stato “banchiere del cervello” alla John Hopkins University e sono, pertanto, convinto del valore che ha l'esame del tessuto cerebrale per capire l'invecchiamento cognitivo. Ma spesso noi forziamo i dati per adattarli alle nostre storie personali di successo scientifico ed economico, specialmente se promettiamo di trovare in futuro il “proiettile magico”, cioè creiamo tanto entusiasmo esagerato quanto speranza. Le nostre biografie sono più importanti della nostra biologia, (anche se abbiamo bisogno di entrambe!).

Storybank, la banca delle storie, è un progetto multidisciplinare che raccoglie e analizza storie di salute e di malattia. Ha ispirato il libro che abbiamo scritto “Il mito dell’Alzheimer: quello che non vi hanno detto sulla più temuta diagnosi dei nostri giorni” e che sarà disponibile in italiano nel 2010. Le storie che narriamo come parte delle nostre biografie personali, delle nostre culture e delle nostre comunità, giocano un ruolo importante nel diminuire la paura e creare vera speranza. I modelli medici basati unicamente sulla biologia genetica riduzionistica non permettono alla società di rispondere adeguatamente alla crescente sfida internazionale della demenza. La cosiddetta medicina genetica personalizzata (ad esempio l’uso del test dell’apolipoproteina E) non ha sufficienti basi scientifiche e cliniche.

Volete che il vostro medico conosca prima di tutto la vostra storia o il vostro DNA?

Dobbiamo raccontare storie più oneste e profonde sull’invecchiamento cerebrale. Quando avremo imparato a fare ciò in modo più completo saremo in grado di apprezzare il potere della solidarietà umana e la saggezza della vecchiaia. Un luogo in cui è possibile raggiungere questa comprensione è la Intergenerational School, la scuola intergenerazionale che mia moglie Catherine ed io creammo dieci anni fa. In questa scuola pubblica studenti di tutte le età lavorano assieme aiutandosi reciprocamente a costruire una comunità più sana. Lo scambio di storie personali costituisce una parte fondamentale della nostra vita scolastica. Recentemente sono stato premiato insieme a Danny George, mio collaboratore e coautore del libro, e il resto della scuola da Alzheimer’s Disease International per il nostro programma psicosociale innovativo che aiuta gli anziani con demenza da lieve a moderata attraverso il lavoro e il gioco con i nostri studenti giovani.

In futuro dobbiamo valorizzare maggiormente la scienza onesta e rigettare lo scientismo (una fede irrealistica nel potere della tecnologia di dare risposte a tutte le malattie) come religione dominante dei nostri tempi. Dobbiamo liberare la nostra specie dalla demenza collettiva che ha alterato la nostra capacità di agire responsabilmente come specie e che minaccia di lasciare un pianeta incapace di prendersi cura della qualità della vita che vogliamo per i figli dei figli dei nostri figli.

Peter J. Whitehouse, MD, PHD (Psicologia) alla Brown University, MA (Bioetica) alla John Hopkins University è docente di neurologia alla Case Western Reserve University ed è riconosciuto fra i maggiori esperti mondiali di Alzheimer. Geriatra neurologo, esperto di neuroscienze cognitive e di bioetica “globale”, Peter J. Whitehouse ha fondato il Centro Universitario Alzheimer presso la Western Reserve University. Con un lavoro pionieristico, internazionalmente riconosciuto, ha contribuito alla comprensione dell’Alzheimer, allo sviluppo dei principali farmaci adottati nella cura di questa malattia. Con i suoi lavori più recenti ha affrontato i temi dell’etica, dei servizi di cura integrati e della qualità di vita del malato. Ha fondato con la moglie Catherine la Intergenerational School di Cleveland che si rivolge, con servizi educativi e di apprendimento a cittadini di ogni età. E’ autore del volume “Il mito dell’Alzheimer” con cui lo studioso si è posto l’obiettivo di modificare l’attuale approccio all’invecchiamento sia enfatizzando gli aspetti di assistenza e di solidarietà riservati alle persone colpite da deterioramento cognitivo sia insegnando come meglio proteggere dall’invecchiamento la propria mente e la mente dei propri figli.

XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

“Biografia, non solo biologia”

Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Fondazione Golgi Cenci

21 settembre 2009

Perché la collaborazione con le famiglie?

Gabriella Salvini Porro,

presidente Federazione Alzheimer Italia, Milano

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

Solo poche parole di storie di Alzheimer che ci aiutano a capire il motivo di questo nuovo approccio. Più di 20 anni fa mia madre cominciò a cambiare; dapprima in modo quasi impercettibile e poi sempre più evidente. Era Alzheimer. Mia sorella ed io avevamo fame di sapere, conoscere, capire quello che stava succedendo, ma riuscimmo ad ottenere informazioni solo da altri familiari che avevano fatto la stessa esperienza prima di noi. Alcuni anni dopo la sua morte incontrai altri familiari e capii che le nostre comuni esperienze, le nostre storie, rappresentavano un patrimonio prezioso che dovevamo mettere a frutto.

E un familiare che partecipò ad un convegno Alzheimer con la speranza di “imparare ad affrontare una malattia che mi sembrava al di là delle mie forze” ci racconta: “ Sono tornata arricchita di informazioni e con la consapevolezza che questo problema non era solo mio. A volte poterne discutere con altri rappresenta già una piccola consolazione”.

Queste e tante altre storie ci fanno capire non solo come si possono aiutare i malati ma anche come lo si può suggerire ai medici per creare un'alleanza terapeutica.

Ho voluto iniziare in questo modo perché è in atto una vera e propria rivoluzione nel campo della salute e della ricerca: i malati o i loro familiari o le associazioni che li rappresentano sono sempre più coinvolti nella ricerca e nella “cura”. Perché questa alleanza è importante? Perché lo scopo della ricerca è di portare beneficio a tutta la società e perché gli stessi malati possono contribuire a migliorarne la qualità e l'impatto portando i loro punti di vista che sono differenti da quelli dei professionisti. Possono assicurare che siano identificate le problematiche importanti per loro, che non si sprechino denaro e risorse per studi di poca o nessuna rilevanza e che i risultati siano importanti e vengano divulgati.

Hazel Thornton, in una lettera pubblicata sul British Medical Journal del 2002 scrive: “Se non riusciremo a costituire una collaborazione tra ricercatori, pazienti, finanziatori e comitati etici le risorse (sia umane sia finanziarie) continueranno a essere disperse. Soltanto attraverso un'illuminata e fruttuosa alleanza - in cui i pazienti sono riconosciuti e trattati come individui competenti, razionali, e non irrazionali, senza memoria e incompetenti - avremo una ricerca di buona qualità che realmente venga incontro ai bisogni dei pazienti”.

Esempi di questa alleanza esistono in Italia: sono il progetto Carer, realizzato dalla Federazione Alzheimer Italia con l'Istituto Mario Negri e lo studio longitudinale sull'invecchiamento cerebrale “di cui ha parlato Antonio Guaita” promosso dalla Fondazione Golgi Cenci con la Federazione Alzheimer Italia..

Gabriella Salvini Porro è milanese, sposata e madre di due figli maschi. Ha fatto studi linguistici presso il liceo linguistico "Manzoni" di Milano. E' stata impegnata fino al 1993 nella conduzione di un'impresa commerciale insieme al marito. Alla morte della madre, malata di Alzheimer, dopo diversi anni passata ad accudirla, la sua reazione fu quella di non voler più sentire nemmeno nominare la parola "Alzheimer". Con il passare del tempo si rese conto che la sua esperienza, i sentimenti e le emozioni contrastanti che aveva vissuto avrebbero potuto essere utili ad altri e, soprattutto, che occorreva fare qualcosa per aiutare i malati e le famiglie. Nel 1988, con altri familiari ed alcuni medici, costituì l'associazione che nel 1991 assunse la denominazione attuale di Alzheimer Milano. Nel 1993, ritenendo importante la collaborazione tra le associazioni Alzheimer locali, promosse la nascita della Federazione Alzheimer Italia, di cui è tuttora presidente, e che riunisce 44 organizzazioni. E' stata membro del Board di Alzheimer's Disease International e di Alzheimer Europe in cui ha assunto anche il ruolo di tesoriere e di vice presidente. Ha realizzato con Alzheimer Europe numerosi progetti di ricerca finanziati dalla Commissione Europea e ha fatto parte in Italia di commissioni ministeriali di studio sulla malattia di Alzheimer.

XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER “Biografia, non solo biologia”

Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Fondazione Golgi Cenci
21 settembre 2009

Marker biologici per la malattia di Alzheimer: fatti e ipotesi

Gianluigi Forloni – Capo Dipartimento di Neuroscienze
Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, Milano

La diagnosi di Malattia di Alzheimer (AD) ha raggiunto un buon livello di accuratezza, tuttavia l'esordio clinico caratterizzato da deficit cognitivi avviene quando il processo biologico responsabile della demenza è iniziato da diversi anni. Questo aspetto, non insolito nelle malattie neurodegenerative, rende l'approccio terapeutico al momento della definizione della malattia, particolarmente complesso. D'altro canto indica che non è velleitaria la ricerca di possibili marcatori biologici capaci di monitorare in fase preclinica lo sviluppo della patologia. E' evidente che l'individuazione di marker in grado di identificare precocemente con sensibilità e specificità il processo patologico in atto, favorirebbero enormemente l'efficacia delle cure.

Negli ultimi anni sono stati fatti, in questo senso, molti progressi sia per quanto riguarda gli aspetti genetici che biochimici e soprattutto sfruttando le tecniche di analisi di immagine.

Gli studi si sono spesso concentrati sui soggetti MCI (*mild cognitive impairment*) che sono in una fase pre-demenza. L'analisi della predittività di alcuni fattori nei confronti dell'evoluzione da MCI ad AD è oggetto di intensi studi. Dal punto di vista genetico oltre all'identificazione di alcuni geni le cui mutazioni hanno un ruolo causale in AD (*APP*, *PS1* e *PS2*) nelle forme di AD ad esordio precoce, l'allele ε4 dell'apolipoproteina E è stato da tempo identificato come il principale fattore di rischio genetico per AD. Recentemente grazie agli studi di *genome wide association* sono state proposte altre varianti genetiche associate alla malattia. Per l'analisi di immagine, la riduzione volumetrica di alcune strutture cerebrali determinate con MRI e l'attività metabolica cerebrale con tecniche fMRI (MRI funzionale) SPECT (*Single Positron Emission Computerized Tomography*) e PET (*Positron Emission Tomography*) stanno dando risultati promettenti sebbene non ancora conclusivi. Così come l'uso di marcatori per le placche di amiloide (PIB) in studi PET. Dal punto di vista biochimico per ora il marker più affidabile appare la misura della riduzione di β amiloide 1-42 combinata con l'aumento di proteina Tau nel liquor. Nel sangue questi ed altri parametri sono difficilmente utilizzabili a scopo diagnostico in AD, sebbene possano risultare utili nel seguire l'attività di specifici farmaci. Nel complesso la combinazione delle diverse tecniche, non tutte facilmente accessibili nella normale pratica clinica, potrà servire a costruire un profilo di rischio in una fase precoce di malattia. Ovviamente la disponibilità di terapie capaci di rallentare o fermare il processo patologico rappresenta l'altro elemento indispensabile per contrastare con efficacia la malattia.

Gianluigi Forloni si è laureato in Scienze Biologiche all'Università di Milano nel 1985. Dal 1986 al 1988 è stato ricercatore presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università Johns Hopkins di Baltimora (USA). All'Istituto Mario Negri dal 1992 al 1995 è stato capo dell'Unità di Neurobiologia dell'Alzheimer, dal 1996 è responsabile del Laboratorio di Biologia delle Malattie Neurodegenerative e dal 2002 è Capo del Dipartimento di Neuroscienze. Gli interessi di ricerca riguardano le basi genetiche e biologiche delle malattie neurodegenerative associate all'invecchiamento, e in particolare alla malattia di Alzheimer, alle encefalopatie spongiformi e al morbo di Parkinson. E' stato membro diverse commissioni europee per la valutazione di progetti nell'ambito delle malattie neurodegenerative e ha fatto parte del gruppo di coordinamento del Network d'Eccellenza Europeo “Neuroprion” (53 partners) e ora del gruppo di coordinamento del Consorzio Europeo IMI-Pharmacog per la cura dell'Alzheimer. E' Presidente dell'Associazione Italiana per la Ricerca sull'Invecchiamento Cerebrale (AIRIC) e membro dell'European Academy of Science. E' autore di oltre 170 pubblicazioni su riviste internazionali, e di circa 30 tra review e capitoli di libri.

XVI Giornata mondiale Alzheimer “Biografia, non solo biologia”

Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Fondazione Golgi Cenci
Milano 21 settembre 2009

La soggettività della persona con demenza

Alberto Spagnoli, *psicoterapeuta Direttore Dipartimento di Psicogeriatria
Centro S. Ambrogio Fatebenefratelli, Cernusco sul Naviglio (MI)*

La parola *biografia*, che compare nel titolo del Convegno assieme al termine *biologia*, ci ricorda che la demenza colpisce i processi biologici cerebrali e, allo stesso tempo, irrompe nell'esistenza di una donna o di un uomo. Vi irrompe come punto di crisi della loro soggettività fatta di idee, ricordi e aspirazioni che riguardano sé stessi, gli altri, il mondo che li circonda, la malattia stessa.

Perciò è importante comunicare col malato e, per quanto possibile, raggiungere la sua soggettività nelle varie fasi dell'esperienza di malattia. E poiché le biografie di persone con demenza sono destinate ad aumentare, è importante mettere in atto, con maggiore coraggio e creatività, delle politiche di inclusione che mantengano un legame tra il malato, la sua famiglia e la comunità di appartenenza.

Da anni stiamo riflettendo sul rapporto tra il malato e i suoi familiari, su come esso riflette la gravità della malattia, sulla gravosità, sul desiderio e le reali possibilità di tenere a casa il malato. Da anni stiamo operando per migliorare i vari aspetti di tale rapporto, prima e dopo la diagnosi, e per potenziare il supporto 'formale e informale' offerto ai malati e ai familiari.

Non va tuttavia dimenticato che la comunità nel suo insieme - ovvero coloro che stanno attraversando le varie fasi della vita e che, anche a loro insaputa, vivono accanto alle persone con demenza o alle Istituzioni che le accolgono - non deve rimuovere questo aspetto dell'esistenza, consegnandolo al 'non mi riguarda', all'esclusione, alla vergogna o all'orrore.

Per quanto tragico, il destino della fragilità demenziale è una possibilità esistenziale che ci riguarda da vicino, in considerazione dell'allungamento della vita e del sottile spartiacque che separa le diverse forme biologiche di demenza tra loro e dall'età anziana. I problemi e le opportunità connesse alla fragilità dell'età anziana e alla demenza vanno quindi posti alla comunità in modo più incisivo e nelle forme adatte alle diverse fasce d'età.

Questa *inclusione collettiva* della demenza deve dare luogo alle nuove politiche di cui si parlava e va considerata una forma d'identificazione e di partecipazione che inizia prima di tutto nello spazio mentale di ciascuno di noi e che contribuirà alla crescita della nostra comunità. Forse non crescerà il PIL, ma il nostro livello di civiltà sì. Ne sono convinto.

Alberto Spagnoli è medico, specialista in neurologia e analista del Centro Italiano di Psicologia Analitica (CIPA); è docente della Scuola di Specializzazione in Psicoterapia a indirizzo junghiano del CIPA e membro della International Association for Analytical Psychology.

Dopo aver lavorato nell'Unità di Psicogeriatria del Maudsley Hospital, Istituto di Psichiatria, Università di Londra e come ricercatore presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, dove ha fondato e diretto il Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatrica, il dr Spagnoli ora dirige il Dipartimento "Disturbi Cognitivi e Psicogeriatria" del Centro Sant' Ambrogio Fatebenefratelli, Cernusco sul Naviglio, Milano.

Coordinatore di ricerche epidemiologiche e cliniche riguardanti i disturbi psicogeriatrici e autore di pubblicazioni scientifiche su tali argomenti, Alberto Spagnoli si è recentemente dedicato alla saggistica ed ha pubblicato due libri: "...E divento sempre più vecchio. Jung, Freud, la psicologia del profondo e l'invecchiamento", Bollati Boringhieri, 1995; L'età incerta e l'illusione necessaria. Introduzione alla Psicogeriatria, UTET, 2005.

XVI Giornata mondiale Alzheimer “Biografia, non solo biologia”

Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Fondazione Golgi Cenci

21 settembre 2009

La comunicazione della diagnosi di malattia di Alzheimer nell'era della medicina predittiva

*Giovanni B. Frisoni - Neurologo Vicedirettore scientifico
IRCCS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli Brescia*

In seguito ad una recente revisione dei criteri diagnostici per la Malattia di Alzheimer, è emerso che tale diagnosi potrebbe essere formulata anche in assenza di compromissione delle abilità sociali e relazionali o delle attività della vita quotidiana, supportata positivamente dalla positività di uno o più marcatori di malattia. L'uso dei nuovi criteri solleva in ambito clinico questioni etiche e merita di essere attentamente valutato.

Verranno descritti due casi clinici di Malattia di Alzheimer in fase prodromica e discussa la relativa comunicazione diagnostica, prendendo in considerazione vari aspetti:

- (i) il confine tra fondatezza delle procedure di ricerca e pratica clinica,
- (ii) la confusione tra concetto di evidenza scientifica e incertezza scientifica,
- (iii) l'autonomia del paziente verso l'interesse del paziente
- (iv) il confine tra contesto personale e contesto sociale del paziente.

La valutazione del grado di informazione dei nuovi criteri diagnostici è già tale da meritare grande considerazione per il raggiungimento della diagnosi e all'interno del processo di comunicazione della diagnosi stessa.

Durante il processo di comunicazione diagnostica, il medico dovrebbe tener conto sia di ciò che è noto al paziente che ciò che non è sufficientemente conosciuto.

Le condizioni personali e ambientali del paziente dovrebbero guidare il medico nel decidere se divulgare la diagnosi in modo parziale o totale, o se ritardarne la comunicazione.

Verranno proposti due differenti processi di comunicazione di diagnosi di demenza in fase prodromica che condividono caratteristiche neurologiche comuni e si diversificano per situazione clinica generale, contesto socio-personale e atteggiamento nei confronti della comunicazione della diagnosi.

Giovanni B Frisoni, neurologo - *Vicedirettore scientifico dell'IRCCS San Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Brescia è anche Responsabile del LENITEM (Laboratorio di Epidemiologia Neuroimaging e Telemedicina) e dell'Unità Operativa di Psicogeriatrica.*

È autore di oltre 280 pubblicazioni scientifiche indizzate, editore della Sezione di Imaging di NeuroBiology of Aging, membro del comitato editoriale, fra gli altri, di The Lancet Neurology.

Nel 2006 è stato Principal Investigator di “ENIR – European NeuroImaging Repository”, progetto europeo FP6 (www.enir.eu).

Nel 2005 Principal Investigator di “Pilot E-ADNI - The European Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative: a pilot study of the European Alzheimer's Disease Consortium”, finanziato dall'Alzheimer's Association statunitense (http://www.centroalzheimer.it/E-ADNI_project.htm).

Nel 2008 Principal Investigator di “neuGRID - A Grid-Based e-Infrastructure for Data Archiving/ Communication and Computationally Intensive Applications in the Medical Sciences” (www.neuGRID.eu).

LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

La Federazione Alzheimer Italia è nata il 30 giugno 1993 con la missione di

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

La Federazione è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla malattia di Alzheimer: riunisce 47 associazioni locali che nel nostro Paese sono impegnate nell'assistenza ai malati di Alzheimer e ai loro familiari.

Gli *obiettivi* della Federazione sono:

- *diffusione* dell'informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni
- *promozione* della ricerca medica e scientifica
- *sostegno e tutela* del malato e dei suoi familiari
- *partecipazione* alla programmazione della politica sanitario-sociale

La Federazione è rappresentante per l'Italia dell' *Alzheimer's Disease International (A.D.I.)*, membro di *Alzheimer Europe*, del *Consiglio Nazionale della Disabilità (CND)*, della *Lega per i Diritti degli Handicappati (LEDHA)* e della *Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN)*.

Gli organi direttivi dell'Associazione - Consiglio Nazionale e Presidenza - sono eletti dall'Assemblea degli Associati. Presidente è Gabriella Salvini Porro.

I suoi bilanci sono certificati gratuitamente da Deloitte & Touche SpA.

Collabora con Istituzioni sanitarie e accademiche nazionali e internazionali.

La struttura federativa permette l'utilizzo ottimale delle libere iniziative delle associazioni che ne fanno parte, nello spirito di una linea d'intervento comune e unitaria a livello nazionale. La Federazione opera nel riconoscimento e nel rispetto del diritto del malato allo scopo di garantire:

- *dignità* pari a quella di ogni altro cittadino;
- *informazione*, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua evoluzione e partecipazione, sempre per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza;
- *accesso* ad ogni servizio sanitario-assistenziale al pari di ogni altro cittadino e, nel contempo, possibilità di disporre di servizi specializzati scegliendo liberamente tra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano.

Milano, 21 settembre 2009

ATTIVITÀ DELLA FEDERAZIONE

Le attività includono:

- * **preparazione della famiglia** ad affrontare con competenza il carico dell'assistenza attraverso: consulenza sociale, psicologica e per la gestione del malato, legale e previdenziale.
- * **aiuto e sostegno** per le famiglie attraverso:
 - 1) una linea telefonica “**Pronto Alzheimer**” (02 809767) aperta quotidianamente che fornisce ogni tipo di informazione o semplicemente un momento di sollievo. Sono stati **103.500** i contatti registrati tra il 1993 e il 2007;
 - 2) gruppi di sostegno e incontri con i medici;
- * **informazione e sensibilizzazione** di pubblico e specialisti attraverso:
 - *Pubblicazioni*
 - **Notiziario** “Alzheimer Italia”,
 - “**Manuale** per prendersi cura del Malato di Alzheimer”,
 - “**T.E.D.**- Tecnologia, Etica e Demenza: guida all’impiego della tecnologia nella cura della demenza,
 - “**Cara Nonna**” – Il primo libro per ragazzi sulla malattia di Alzheimer,
 - “**Visione parziale. Un diario dell’Alzheimer**”
 - “**Musicoterapia con il malato di Alzheimer**”
 - **Schede** di consigli pratici,
 - **Schede** legali
 - *Opuscoli illustrativi,*
 - *Conferenze, convegni.*
- * **formazione** specifica mirata ai diversi destinatari: familiari, volontari, medici, operatori socio sanitari, infermieri;
- * **tutela dei diritti** al fine di ottenere l’effettivo accesso dei malati alle garanzie già previste e di promuovere una migliore politica sanitaria e sociale;
- * **sperimentazione di modelli di assistenza:**
 - assistenza domiciliare;
 - “Centro Diurno”, progettato e proposto su richiesta del Comune di Milano;
- * **Progetti di ricerca** finanziati da Commissione Europea, Ministero della Salute e Regione Lombardia in collaborazione con istituzioni accademiche e di ricerca nazionali e europee;
- * **creazione di una banca dati** per tutto quanto riguarda il mondo “Alzheimer”.

Milano, 21 settembre 2009