ALZHEIMER ITALIA
Notiziario della Federazione Alzheimer Italia - Via A. da Giussano, 7
20145 Milano - Tel. 02/809767 - www.alzheimer.it
III Trimestre 2025. Anno XXXII Numero 72
SPED. IN ABB. POSTALE/ART. 1 COMMA 2/C LEGGE 46/2004 - DCB MILANO

VIVERE LE FESTE CON SERENITÀ

La Federazione Alzheimer Italia accompagna le famiglie con consigli e supporto dedicato



Le festività natalizie sono per molti un momento di gioia, di incontri e di condivisione. Ma per chi convive con la demenza questo periodo può diventare davvero complesso. I cambiamenti nella routine quotidiana, il ritmo più frenetico, i rumori e la confusione possono aumentare lo smarrimento e la fatica, rendendo più difficile vivere serenamente queste giornate. Non solo per la persona con demenza, ma anche per i familiari e i caregiver, che spesso si trovano divisi tra il desiderio di mantenere viva la tradizione e la necessità di proteggere il benessere del proprio caro. Le tradizioni, tuttavia, hanno un valore profondo: per le persone con demenza possono rappresentare preziosi momenti di ricordo e di reminiscenza, capaci di evocare emozioni familiari e favorire un senso di continuità e sicurezza.
"Sono stata a mia volta familiare di una persona con demenza e so quanto le festività possano essere difficili - racconta Katia Pinto, presidente della Federazione Alzheimer Italia e psicologa - In quei momenti è importante ricordare che la serenità nasce da piccoli gesti, dall'ascolto e dal rispetto dei tempi della persona amata".
Non esistono regole valide per tutti, ma alcuni accorgimenti possono fare una grande differenza. Ridurre il numero degli ospiti e l'intensità della confusione aiuta a preservare un clima di tranquillità; mantenere orari regolari per i pasti e le attività quotidiane riduce il senso di disorientamento; introdurre gradualmente le decorazioni evita di trasformare l'ambiente in una fonte di stress. Anche i pasti e le porzioni vanno pensati con attenzione: piatti troppo pieni o decorazioni particolari, come disegni e motivi in rilievo, possono disorientare chi ha difficoltà a distinguere ciò che è reale da ciò che è solo decorativo.
A volte anche le tradizioni vanno adattate. Se la persona è abituata a partecipare a una celebrazione religiosa, si può scegliere un orario più comodo o seguirla in diretta televisiva; se il momento conviviale serale risulta troppo faticoso, si può anticipare a pranzo. L'importante è che le feste restino un'occasione di vicinanza, non di stress.
Un'attenzione particolare va riservata ai caregiver, che spesso portano sulle spalle il peso maggiore. "Chi si prende cura di una persona con demenza non deve sentirsi solo o escluso dalle feste - sottolinea Pinto - È importante che anche il caregiver possa vivere momenti di leggerezza e ricevere aiuto dagli altri familiari. Solo così le festività possono essere un tempo sereno per tutti".
La Federazione Alzheimer è accanto alle famiglie anche in questo contesto, offrendo ascolto, consigli personalizzati e supporto attraverso il servizio Pronto Alzheimer, attivo dal lunedì al venerdì (9-13 e 14-18) al numero 02 809767 o scrivendo a info@alzheimer.it.
Sul sito www.alzheimer.it è inoltre disponibile un vero e proprio decalogo delle festività, con suggerimenti pratici su come affrontare questi giorni insieme al proprio familiare con demenza: piccole attenzioni che possono trasformare momenti potenzialmente difficili in occasioni di autentica serenità e condivisione.

SOMMARIO

2
Panorama dal mondo
4
Le nostre associazioni: Alzheimer Bari
5
Dossier: La 35^ Conferenza di Alzheimer Europe
9
Il nostro Decalogo della Prevenzione
10
L'avvio del progetto TEIDe
11
In libreria
12
Trent'anni di sostegno: la storia di Gianfranco Guidone

EDITORIALE

La 35ª Conferenza di Alzheimer Europe che si è tenuta a Bologna lo scorso ottobre è stata un'occasione unica per confrontarsi sulle sfide poste ai sistemi sanitari e sociali europei dalla demenza e sulle soluzioni necessarie per affrontarle. Nella sessione curata dalla Federazione Alzheimer Italia abbiamo parlato anche del lavoro in corso per l'aggiornamento del Piano Nazionale Demenze: un passaggio cruciale per il futuro dell'assistenza nel nostro Paese. Lo ripetiamo da tempo: è fondamentale che il nuovo Piano affronti tutti gli aspetti della cura e sia dotato di risorse stabili e strutturali, superando la logica dei finanziamenti temporanei. Serve che diventi uno strumento di ampio respiro, con una pianificazione a lungo termine e un approccio integrato che coinvolga l'intero governo e non solo il Ministero della Salute. Solo così potremo garantire un sistema di assistenza completo, accessibile e adeguato alle esigenze di tutte le persone con demenza, senza lasciare indietro nessuno.

Un altro tema di cui abbiamo discusso a Bologna è l'arrivo dei nuovi farmaci per il trattamento dell'Alzheimer, che porta con sé nuove necessità. I sistemi sanitari devono essere pronti a riorganizzarsi e a integrare questi trattamenti, garantendo servizi adeguati.

Abbiamo aperto la Conferenza leggendo un messaggio del Ministro della Salute, l'onorevole Orazio Schillaci: abbiamo apprezzato le sue parole, anche se avremmo voluto vederlo sul palco con noi. La sua presenza sarebbe stata un segnale forte della volontà da parte del nostro Governo di assumersi finalmente un impegno concreto, e non lasciare solo sulla carta la consapevolezza dell'urgenza di affrontare il tema della demenza.

Ora, il nostro compito è farci portavoce delle idee e delle proposte emerse in quei tre giorni presso il governo e le istituzioni, affinché si trasformino in azioni concrete e durature, in grado di costruire un futuro migliore per tutte le persone con demenza e i loro familiari. Solo con un impegno serio e costante potremo fare della demenza una priorità politica, sociale e sanitaria in Italia, dando finalmente risposte concrete a chi le aspetta da troppo tempo.

Mario Possenti
Segretario generale

PANORAMA DAL MONDO

Il MIT sviluppa mini cervelli per studiare l'Alzheimer

Il MIT - Massachusetts Institute of Technology ha creato i *miBrains*, piccoli modelli tridimensionali di cervello umano, con neuroni, cellule gliali e vasi sanguigni, per studiare le malattie neurodegenerative come l'Alzheimer. Questi mini cervelli, sviluppati con cellule staminali dei pazienti, riproducono fedelmente la struttura e le funzioni cerebrali, comprese la barriera ematoencefalica. Il progetto, guidato dalla neuroscienziata Li-Huei Tsai, supera i limiti dei modelli tradizionali, offrendo una piattaforma ideale per testare farmaci e studiare patologie complesse, come l'Alzheimer. I *miBrains* hanno già permesso di analizzare il ruolo del gene APOE4 nell'Alzheimer, mostrando interazioni cellulari impossibili da osservare con modelli semplificati. Il sistema è altamente modulare e può simulare diverse patologie, aprendo la strada a trattamenti personalizzati.
(Fonte: hdblog.it)

♦ ♦ ♦

Nel mesencefalo un meccanismo chiave per la progressione dell'Alzheimer

Uno studio dell'Università Campus Bio-Medico di Roma, con Santa Lucia

SUPPORTO, INFORMAZIONI E CONSIGLI: PRONTO ALZHEIMER È QUI PER TE

Pronto Alzheimer è la linea telefonica di sostegno creata nel 1991 da Alzheimer Milano ODV e gestita dalla Federazione Alzheimer Italia dal 1993. Se sei preoccupato per te o per un tuo caro, se desideri ricevere informazioni o supporto, se hai bisogno di un confronto o anche solo di un momento di sfogo, Pronto Alzheimer è a tua disposizione. Chiamando lo 02809767 da lunedì a venerdì, dalle 9:00 alle 13:00 e dalle 14:00 alle 18:00, è possibile parlare con esperti di diversi ambiti (da quello socioassistenziale e psicologico fino a quello previdenziale e legale) per ricevere ascolto, orientamento e consigli pratici a titolo completamente gratuito. Negli altri orari e nel weekend è possibile lasciare un messaggio in segreteria o scrivere a info@alzheimer.it.

IRCCS, individua nel mesencefalo un meccanismo chiave per la progressione dell'Alzheimer. La ricerca, pubblicata su *Molecular Neurodegeneration*, mostra come la perdita combinata di dopamina e serotonina attivi processi infiammatori che accelerano l'iperfosforilazione della proteina Tau e la deposizione di placche amiloidi, peggiorando i sintomi cognitivi. Il danno a specifiche aree del mesencefalo innesca neuroinfiammazione nell'ippocampo, fondamentale per la memoria. Aumentando i livelli di dopamina o serotonina, si potrebbe ridurre questa infiammazione e rallentare la malattia. I risultati aprono nuove opportunità terapeutiche, suggerendo che ripristinare l'equilibrio tra questi neurotrasmettitori potrebbe rallentare la progressione dell'Alzheimer e di altre malattie neurodegenerative.
(Fonte: sanitainformazione.it)

♦ ♦ ♦

Donanemab: autorizzato in Europa il farmaco per le fasi iniziali dell'Alzheimer
La Commissione Europea ha autorizzato l'immissione in commercio del farmaco monoclonale donanemab (Kisunla) per il trattamento delle fasi iniziali dell'Alzheimer. Questo medicinale è indicato per il trattamento del deterioramento cognitivo lieve, compresa la demenza lieve nell'Alzheimer, e in alcuni casi può contribuire a rallentare la progressione dei problemi cognitivi e funzionali associati alla malattia. L'autorizzazione si basa su una valutazione positiva dell'Agenzia Europea del Farmaco (Ema), che inizialmente aveva dato un parere negativo, ma successivamente ha riconosciuto che i benefici superano i rischi per una specifica popolazione di pazienti. Il farmaco sarà disponibile solo per i pazienti senza una copia del gene APOE4 o con una sola copia, e il suo utilizzo sarà regolato da rigide condizioni, inclusi monitoraggi e misure di mitigazione dei rischi.
(Fonte: adnkronos.com)

♦ ♦ ♦

7.000 passi al giorno per ridurre il rischio di malattie croniche
Camminare 7.000 passi al giorno può ridurre significativamente il rischio di malattie croniche, come malattie cardiovascolari (-25%), cancro (-6%), diabete di tipo 2 (-14%), demenza (-38%) e depressione (-22%), secondo uno studio pubblicato su *The Lancet Public Health*. Condotta su oltre 160.000 adulti, la ricerca suggerisce che 7.000 passi quotidiani rappresentano un obiettivo realistico e benefico, che può ridurre anche del 47% il rischio di declino cognitivo e morte prematura. I benefici per la salute aumentano oltre i 7.000 passi solo per alcune patologie, come quelle cardiache, mentre già 4.000 passi al giorno offrono vantaggi rispetto a livelli di attività inferiori (circa 2.000 passi). Lo studio suggerisce che il conteggio dei passi potrebbe diventare un utile strumento per monitorare l'attività fisica e guidare le future raccomandazioni per la salute pubblica.
(Fonte: ansa.it)

♦ ♦ ♦



IL TUO LASCITO PER LE PERSONE CON DEMENZA E LE LORO FAMIGLIE

Un lascito solidale è una donazione scritta nel tuo testamento, un gesto di altruismo e solidarietà. Grande o piccolo che sia, rappresenta una delle modalità più valide con cui puoi dare il tuo contributo a una o più organizzazioni non profit. Sapere di poter contare su entrate future, infatti, permette di programmare in anticipo le attività e dedicarsi a progetti a lungo termine.
Ricordare la Federazione Alzheimer Italia nel tuo testamento significa garantire sostegno alla ricerca, oltre che aiutare concretamente le persone con demenza e i loro familiari. È un gesto semplice e non vincolante che non lede in alcun modo i diritti legittimi dei propri cari e familiari.
Per saperne di più su come puoi ricordare la Federazione Alzheimer Italia in un lascito testamentario chiamaci allo 02809767 o scrivici all'indirizzo info@alzheimer.it.

Alzheimer, la dieta mediterranea può ridurre il rischio genetico
La dieta mediterranea può proteggere dal declino cognitivo e dall'Alzheimer, con benefici particolarmente evidenti nei portatori della variante genetica APOE4, che aumenta il rischio di malattia. A confermarlo è uno studio pubblicato su *Nature Medicine*, condotto da ricercatori di Mass General Brigham, Harvard e MIT, che ha seguito 5.705 adulti per oltre 30 anni, analizzando abitudini alimentari, dati genetici e casi di demenza. I risultati hanno mostrato che chi seguiva la dieta mediterranea aveva un rischio inferiore di sviluppare demenza e un declino cognitivo più lento, con effetti più marcati nei soggetti con un alto rischio genetico (portatori di due copie di APOE4). Questa dieta potrebbe quindi rappresentare una strategia efficace per rallentare o prevenire il declino cognitivo, soprattutto per chi è geneticamente predisposto.
(Fonte: corriere.it)

ALZHEIMER BARI: UNA STORIA PERSONALE DIVENTATA IMPEGNO PER LA COMUNITÀ

Dalla promessa fatta a un padre al lavoro quotidiano per una città più accogliente: vent'anni di iniziative per includere le persone con demenza e le loro famiglie

L'Associazione Alzheimer Bari nasce dell'esperienza personale del presidente Pietro Schino, medico: al padre, Ignazio Schino, noto giornalista sportivo, fu diagnosticato l'Alzheimer nel 2000, quando ancora si faceva molta fatica a parlare pubblicamente di demenza. "Papà era molto consapevole di ciò che gli stava accadendo e non lo nascondeva - racconta il dottor Schino - Diceva agli amici: se un giorno ti incontrerò e non ti saluterò, non sarà perché non ti voglio bene, ma perché non ti riconoscerò più. Ci chiese di fare qualcosa per tutte le persone nella sua stessa situazione".

È per rispondere a questa richiesta che Schino e la moglie, Katia Pinto, psicologa e attuale presidente della Federazione Alzheimer Italia, fondano il 19 febbraio del 2002 l'associazione Alzheimer Bari ODV.

"Abbiamo capito fin da subito quanto potesse essere utile mettere a disposizione la nostra esperienza per aiutare gli altri - sottolinea il dottor Schino – L'isolamento non può che peggiorare il decadimento cognitivo: per questo le associazioni come la nostra devono lavorare per sostenere l'intera famiglia, combattendo lo stigma e la solitudine che spesso circondano la demenza".



Pietro Schino all'inaugurazione del Giardino della Memoria



L'Infopoint di Alzheimer Bari

Oggi, dopo oltre vent'anni, Alzheimer Bari è una realtà viva, impegnata nel promuovere una cultura dell'inclusione e nel diffondere conoscenza. Offre un Centro di ascolto presidiato da operatori qualificati; consulenze mediche, psicologiche, legali e amministrative; terapie non farmacologiche per le persone con demenza e iniziative di supporto e sollievo per i caregiver.

L'associazione è anche attiva nella formazione di operatori e volontari e collabora con diverse realtà per rafforzare la rete di sostegno e ampliare l'impatto dei propri progetti.

Da qui è nato il percorso che ha portato il Municipio 2 di Bari a diventare, nel 2019, Comunità Amica delle Persone con Demenza: progetto che oggi coinvolge l'intera Città metropolitana di Bari, con iniziative concrete per sensibilizzare la popolazione e far sentire le persone con demenza e le loro famiglie sempre incluse e comprese. L'associazione, in particolare, ha organizzato corsi di formazione per vigili urbani, farmacisti e ministri del culto; ha creato una rete di supermercati e negozi "gentili", dove il personale è preparato per accogliere e supportare i clienti con demenza; ha coinvolto le scuole per sensibilizzare i più giovani.

Alzheimer Bari ha creato anche luoghi di incontro e partecipazione per favorire la socialità e il benessere. Tra questi, l'Ortodomingo, un giardino urbano dove le persone con demenza possono coltivare piccoli orti o semplicemente ritrovarsi per trascorrere del tempo insieme all'aperto, e il Giardino della Memoria, un percorso di allenamento cognitivo ideato dalle psicologhe dell'associazione e realizzato con il contributo dei Rotary Club metropolitani.

Nel 2024 è stato inoltre inaugurato, grazie al sostegno del Comune di Bari e di diversi sponsor, un Infopoint in un'ex edicola nel centro della città: un importante presidio di ascolto e orientamento, dove cittadini e famiglie possono ricevere indicazioni e sostegno. "Spesso è difficile ottenere tutte le informazioni necessarie dopo una diagnosi di demenza - spiega il dottor Schino - Molti non sanno a chi rivolgersi: noi li accogliamo e li accompagniamo verso i servizi più adatti. È un modo concreto per combattere lo stigma, il senso di solitudine e smarrimento."

L'obiettivo per il futuro è coinvolgere nuove realtà "per creare una rete di sostegno sempre più ampia, basata su empatia, formazione e presenza attiva sul territorio - conclude il presidente Schino – Il nostro sogno è che nessuna persona, nessuna famiglia, si senta mai esclusa o sola per colpa della demenza".

La 35ª Conferenza di Alzheimer Europe a Bologna

Oltre 1.500 partecipanti da tutta Europa per discutere di ricerca, assistenza e politiche sociali e sanitarie

Oltre 1.500 partecipanti da tutta Europa - tra i quali 330 italiani - hanno animato dal 6 all'8 ottobre la 35ª Conferenza di Alzheimer Europe che si è tenuta al Bologna Congress Center, dal titolo *Connecting science and communities: the future of dementia care*. Ricercatori, professionisti, rappresentanti delle istituzioni, caregiver e persone con demenza hanno condiviso i più recenti sviluppi scientifici e le migliori pratiche di assistenza e inclusione.
Gli argomenti affrontati hanno abbracciato l'intero spettro della ricerca e dell'assistenza: dall'impegno per l'inclusione e la tutela dei diritti alle strategie politiche e di advocacy; dagli interventi innovativi, le tecnologie e le terapie non farmacologiche ai più recenti progressi nella prevenzione, nell'uso dell'intelligenza artificiale e nello studio dei biomarcatori; fino al focus sui servizi assistenziali e le diverse tipologie di demenza.
La Federazione Alzheimer Italia, partner dell'organizzazione insieme ad Alzheimer Europe, ha organizzato una sessione di interventi in lingua italiana, portando al centro dell'attenzione questioni decisive per il futuro delle persone con demenza e delle loro famiglie nel nostro Paese. Due testimonianze dirette hanno arricchito il programma: Frank Parisotto insieme alla moglie Fanny Valle e Chiara Di Domenico con il marito Lorenzo Marengo hanno raccontato la loro vita con la demenza, evidenziando le difficoltà ma anche l'importanza del sostegno che comunità attente e partecipi possono dare.
I primi interventi curati dalla Federazione Alzheimer hanno aperto un dialogo tra scienza di base, etica e impatto sociale. È stata presentata la versione italiana della Dementia Public Stigma Scale, strumento innovativo per misurare e contrastare stigma e discriminazioni. Si è parlato di brain banking e di normative per la donazione di tessuto cerebrale, dei progressi nello studio dei biomarcatori periferici e dell'Accelerated Long-Term Forgetting - fenomeno neuropsicologico caratterizzato da un'anomala perdita di memoria a lungo termine - come potenziale marcatore precoce della malattia di Alzheimer.
Il delicato tema del fine vita è stato protagonista su più fronti: dall'esperienza della RSA Fondazione Casa di Dio di Brescia all'analisi del reale fabbisogno di cure palliative negli anziani ricoverati in reparti di geriatria per acuti, spesso non intercettato in tempo; dal ruolo delle tecnologie nei processi di accettazione e cordoglio alla fotografia nazionale dei servizi offerti nelle RSA italiane, che ha messo in luce forti differenze territoriali e la necessità di garantire standard più uniformi. Infine, sono stati presentati due studi condotti da Alzheimer Milano ODV insieme all'Istituto Mario Negri sulle modalità più efficaci per proporre la pianificazione anticipata delle cure a persone anziane con una diagnosi di demenza in fase lieve.
Spazio poi alle esperienze di alcune delle oltre 60 Comunità Amiche delle Persone con Demenza: il fumetto che aiuta i cittadini a riconoscere i primi sintomi distribuito nelle farmacie di Bisceglie; i percorsi di sensibilizzazione nelle scuole del Distretto Ceramico di Modena; le iniziative di cinema inclusivo avviate a Trieste; i progetti rivolti alle persone con demenza tra la popolazione migrante a Modena e la formazione ai medici di medicina generale nella provincia di Lodi.



Rappresentanti delle associazioni e delle Comunità Amiche allo stand della Federazione Alzheimer

Si è parlato anche di luoghi di cura, a partire dall'esperienza dell'Ospedale di Baggiovara (Modena), primo in Italia a ricevere dalla Federazione Alzheimer il riconoscimento di Dementia Friendly Hospital: un percorso che ha reso il ricovero e l'accesso al pronto soccorso più attenti e rispettosi dei bisogni delle persone con demenza e delle loro famiglie. A questo intervento si sono affiancati l'avvio dello stesso cammino nel reparto di geriatria dell'Ospedale Sant'Anna di San Fermo della Battaglia (Como), la presentazione del Giardino Alzheimer del Pio Albergo Trivulzio di Milano e un confronto tra due villaggi terapeutici dedicati alla demenza (il Carpe Diem Dementia Village in Norvegia e Le Village Landais Alzheimer in Francia). La Fondazione Luigi Rovati di Milano ha poi presentato il progetto "Museo Gentile", all'interno del quale è stato sviluppato "Stare bene insieme": un percorso di visita che ha l'obiettivo di rendere il museo facilmente fruibile per le persone con malattie neurodegenerative e i loro accompagnatori.
L'ultimo giorno si è aperto con uno sguardo su come ricerca scientifica e iniziative locali possono intrecciarsi per migliorare la qualità della vita delle persone con demenza. Dal modello URCA – Unità di risoluzione Crisi Alzheimer, avviato a Bari con l'obiettivo di coinvolgere famiglie, operatori sanitari e Istituzioni in un ecosistema in grado di garantire una presa in carico più efficace e sostenibile, al progetto Immidem di Modena, che lavora per rendere i servizi sanitari più accessibili per le persone con background migratorio; dall'esperienza del gruppo di persone con demenza "Le Scintille", che ha realizzato una guida della città di Trento, a InveCe.Ab, lo studio di popolazione ad Abbiategrasso (Milano) per seguire nel tempo l'invecchiamento cerebrale; fino al progetto C-FiND, realizzato in provincia di Pavia per migliorare i percorsi di individuazione e diagnosi precoce dei disturbi cognitivi.
Gli ultimi interventi, organizzati insieme all'Istituto Superiore di Sanità, hanno messo al centro alcuni passaggi decisivi per il futuro delle politiche italiane sulla demenza, a partire dalla riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti, un tema che riguarda milioni di famiglie. Centrale è stata la presentazione del lavoro in corso per l'aggiornamento del Piano Nazionale Demenze, a cui la Federazione Alzheimer contribuisce insieme agli altri componenti del Tavolo Demenze: un passaggio cruciale che parte dalle linee guida del Piano globale dell'OMS per la risposta pubblica alla demenza per ridefinire obiettivi, priorità e azioni del Piano italiano. Sono state poi illustrate alcune delle attività sostenute dal Fondo Demenze in tema di prevenzione: i dati indicano come fino al 45% dei casi potrebbe essere evitato intervenendo sui fattori di rischio modificabili, richiamando così la necessità di strategie nazionali più omogenee e strutturate. Si è parlato anche delle sfide poste dall'arrivo dei nuovi farmaci, come Lecanemab, che richiedono centri specializzati, protocolli di monitoraggio rigorosi e una riorganizzazione complessiva dei servizi per garantire equità di accesso, appropriatezza clinica e sostenibilità economica.
Infine è stato presentato il progetto INFORMA 2.0, dedicato alla validazione scientifica e regolatoria di una app per la stimolazione cognitiva, con l'obiettivo di trasformarla in una vera e propria terapia digitale riconosciuta dal Servizio Sanitario Nazionale. **CI**



Il pubblico della plenaria (credit: Alzheimer Europe)

La sfida della demenza si vince con un impegno condiviso

"In questi tre giorni il tema *Connecting Science and Communities* non è rimasto uno slogan: lo abbiamo visto realizzarsi. Scienziati in ascolto delle comunità, comunità che dialogano con la ricerca, un impegno condiviso verso cure più efficaci e contesti più inclusivi. Il futuro, per le persone con demenza e i loro caregiver, non si gioca solo nei laboratori di ricerca, ma anche nelle reti di prossimità, nella formazione e nella condivisione delle buone pratiche: il progresso è fatto di nuove scoperte, ma anche della capacità di trasformarle in una vita quotidiana migliore".
Mario Possenti, segretario generale della Federazione Alzheimer Italia e vicepresidente di Alzheimer Europe, traccia un bilancio dell'esperienza bolognese. "Abbiamo ascoltato tante testimonianze di persone con demenza, che già nella plenaria di apertura della Conferenza hanno ricordato a tutti l'urgenza e la necessità di essere coinvolte attivamente nei processi decisionali che le riguardano. Voci e storie che ci insegnano che per essere davvero efficace, tutto il lavoro che si porta avanti per migliorare la cura e l'assistenza deve partire dalle richieste di chi convive con questa condizione".
Nel corso della tre giorni ampio spazio hanno avuto le esperienze nel campo della stimolazione cognitiva, oltre alla grande varietà di iniziative sociali e culturali che, attraverso la sensibilizzazione e il coinvolgimento di tutta la cittadinanza, puntano a restituire alle persone con demenza un ruolo attivo nella società, contrastando stigma e isolamento. "Essere parte di una comunità accogliente ha un impatto positivo sul rallentamento del declino cognitivo" ricorda Possenti.
In un momento storico in cui i nuovi farmaci attirano gran parte dell'attenzione mediatica sulla malattia di Alzheimer, la conferenza ha inoltre riportato al centro la complessità: si è parlato di demenze frontotemporali, a corpi di Lewy, vascolari e persino di demenze infantili.
Due relazioni principali hanno offerto spunti di riflessione particolarmente interessanti e attuali.
Il neuroscienziato Nicolas Villain, con *The Great Debate in Diagnosing Alzheimer's Disease: More Than Just a β Test*, ha aiutato a orientarsi in un tema complesso e attuale: come deve essere formulata la diagnosi di Alzheimer? Il dibattito è aperto tra chi ritiene che debba basarsi principalmente su biomarcatori e diagnostica per immagini e chi invece sottolinea l'importanza di un approccio più ampio, che includa valutazioni cognitive e l'analisi del contesto di vita della persona. Il professor Villain ha offerto spunti preziosi per comprendere questo equilibrio e per guardare con consapevolezza alle nuove terapie farmacologiche che stanno arrivando sul mercato.
Lo psichiatra e geriatra Marco Trabucchi ha invece chiuso la tre giorni con l'intervento *The Future of Dementia Care Must Be Characterized by an Optimistic Approach*, un appello a guardare avanti con fiducia e collaborazione tra ricerca, clinica e società: "Le persone con demenza – ha ricordato – non hanno bisogno di pessimismo, ma di un impegno generoso per migliorare la loro vita".



Mario Possenti (a dx) con i rappresentanti di Alzheimer Europe e Alzheimer Uniti Italia (credit: Alzheimer Europe)

Un messaggio che la Federazione Alzheimer fa proprio: "La Conferenza ci ha mostrato che le sfide poste dalla demenza si vincono solo con un impegno condiviso - conclude Possenti - Sono stati giorni ricchi di confronto e crescita, durante i quali abbiamo conosciuto molte esperienze significative che possono arricchire anche il nostro Paese. I modelli di cura e inclusione testati in altri contesti offrono nuove prospettive e soluzioni pratiche che possiamo e dobbiamo adattare al nostro territorio, per rispondere in modo più efficace e tempestivo ai bisogni delle persone con demenza e dei loro caregiver".
A tirare le fila di questo percorso è la riflessione di Paola Pennecchi, consigliera di Federazione Alzheimer presente anche alla Conferenza europea organizzata a Milano nel 1995: "In trent'anni è cambiato tutto. Allora il congresso si era concentrato quasi esclusivamente sugli aspetti clinici e farmacologici, oggi invece la demenza è affrontata in modo globale, considerando anche l'impatto sociale, culturale e relazionale. Bologna ha segnato una vera linea di demarcazione: è cresciuta la consapevolezza, anche grazie alla presenza concreta delle persone con demenza e all'entusiasmo di tanti giovani professionisti. È un segno tangibile di un cambiamento profondo: la scienza e la cura viaggiano ormai insieme sullo stesso binario". AI

Vivere la demenza con dignità: a Bologna la testimonianza di Chiara e Lorenzo

Alla 35ª Conferenza di Alzheimer Europe, tra i momenti più toccanti della sessione organizzata dalla Federazione Alzheimer Italia c'è stato l'intervento di Chiara Di Domenico e Lorenzo Marengo, una coppia che affronta insieme la demenza con coraggio. A leggere il discorso è stato Lorenzo, ma ogni parola portava la voce autentica della moglie, 59 anni, che dal 2020 convive con una diagnosi di demenza e fa parte del Gruppo di Lavoro delle Persone con Demenza organizzato dalla Federazione Alzheimer Italia. Il testo, scritto da lei e accolto da un lungo applauso, è stato un invito a guardare oltre la condizione: "Una diagnosi non definisce chi siamo né ci impedisce di continuare a vivere con dignità e determinazione", ha affermato nel suo intervento.
Per Chiara e Lorenzo la partecipazione alla Conferenza è stata un'esperienza intensa, non solo per l'emozione di raccontare la loro storia davanti al pubblico, ma anche per il clima di accoglienza e condivisione che hanno respirato. "È andato tutto benissimo – racconta Chiara – perché anche noi persone con demenza abbiamo avuto la possibilità di dire la nostra. Mi sono sentita parte di un tutto, in mezzo a persone serene e disponibili". La coppia ha avuto occasione di dialogare con partecipanti provenienti da tutta Europa: "Tutti si sono mostrati gentili e attenti e siamo riusciti a intenderci nonostante qualche barriera linguistica – aggiunge Lorenzo – Si percepiva un'atmosfera diversa, fatta di ascolto e di rispetto reciproco".
Per entrambi è stato anche un modo per incontrare dal vivo alcuni dei componenti del Gruppo di Lavoro della Federazione, con cui finora si erano confrontati solo online: "È stato bello ritrovarci di persona, scambiarci abbracci e sorrisi - dice Lorenzo - Per Chiara è stato un momento gratificante, perché ha potuto vedere riconosciuto il suo impegno e condividere con altri la sua storia".
Nelle parole di Chiara la demenza non è una barriera ma una condizione da cui può nascere consapevolezza. "Quando ho ricevuto la diagnosi – scrive – ho deciso di non chiudermi, ma di continuare a vivere pienamente, adattando le mie abitudini e cercando luoghi in cui sentirmi accolta". Oggi partecipa a incontri di socialità e attività motorie nel paese dove vive, San Mauro Torinese, dove è diventata la "mascotte" del gruppo di persone con demenza che frequenta: "Sono la più giovane quindi cerco sempre di portare un po' di allegria e di far capire che, anche con la demenza, si può stare bene e aiutarsi a vicenda".
Durante la Conferenza, Chiara si è commossa davanti all'esibizione della Banda Rulli Frulli, un gruppo di giovani musicisti inclusivo e aperto alla diversità: "Abbiamo ballato tutti insieme, e io ho pianto. Ma erano lacrime di gioia, perché era bello vedere tante persone diverse unite dallo stesso spirito".
Lorenzo, che accompagna Chiara con discrezione e ironia, ha apprezzato anche gli interventi pratici delle sessioni della Federazione, "come quelli sull'organizzazione degli spazi pubblici e sulle iniziative che si realizzano per provare a migliorare la vita quotidiana, per esempio nelle Comunità Amiche delle Persone con Demenza e nei luoghi di cura. Mi ha fatto riflettere su quanto anche i dettagli, come la distanza tra una panchina e l'altra, possano influire sulla libertà e sull'autonomia di chi vive questa condizione".
A Bologna, la testimonianza di Chiara e Lorenzo ha rappresentato il senso più profondo della Conferenza: unire ricerca, esperienze e umanità per costruire una società capace di includere davvero. "Siamo tornati a casa con il cuore pieno – dicono insieme – Ci siamo sentiti avvolti in un grande abbraccio di solidarietà, parte di una comunità che non giudica ma ascolta. È stata un'esperienza che ci ha dato forza ed energia per continuare a vivere con dignità, speranza e sorriso". **AI**



Chiara con la presidente Katia Pinto e Frank Parisotto del Gruppo di Lavoro di Persone con Demenza



Chiara e Lorenzo

PRENDIAMOCI CURA DEL CERVELLO

Il Decalogo della Federazione Alzheimer Italia: dieci regole scientificamente fondate per prevenire la demenza e promuovere un'alleanza tra persone e Istituzioni

Prendersi cura della salute del cervello è possibile, e la prevenzione può fare davvero la differenza. Ridurre i nuovi casi di demenza – con il loro impatto sulla vita delle persone e sull'intera società – è una sfida che richiede la collaborazione di tutti: cittadini, istituzioni e comunità. Con questo obiettivo, la Federazione Alzheimer Italia ha diffuso il Decalogo per la prevenzione della demenza, dieci regole per proteggere la salute del cervello elaborate da Simone Salemme, neurologo e consulente dell'Istituto Superiore di Sanità, e da Davide Mangani, ricercatore immunologo dell'Istituto di Ricerca in Biomedicina di Bellinzona.

Il Decalogo è stato presentato in occasione del XIV Mese Mondiale Alzheimer e della XXXII Giornata Mondiale Alzheimer, come parte dell'impegno costante della Federazione per una società più informata, attenta e inclusiva.

Ciò che rende questo decalogo particolarmente innovativo è la sua doppia prospettiva.
Ogni regola, infatti, evidenzia cosa può fare il singolo individuo – attraverso scelte e comportamenti quotidiani – ma anche cosa può fare la società, con politiche pubbliche e azioni strutturali che tutelino la salute cerebrale collettiva.

Come illustra Simone Salemme, "La prevenzione rappresenta oggi uno degli strumenti più efficaci che abbiamo a disposizione: intervenendo sui fattori di rischio modificabili possiamo evitare o ritardare fino a quattro casi di demenza su dieci. È una possibilità concreta che passa da abitudini quotidiane sane e da una maggiore consapevolezza del proprio stato di salute".
Aggiunge Davide Mangani, "Questo decalogo vuole ricordare che la prevenzione è una responsabilità condivisa. Le persone possono fare molto, ma il loro impegno deve essere sostenuto da politiche lungimiranti e da ambienti che favoriscano il benessere. Solo agendo insieme – cittadini, istituzioni e comunità – possiamo davvero ridurre l'impatto della demenza sulla società".

Le dieci regole raccolgono le più recenti evidenze scientifiche e traducono la ricerca in indicazioni pratiche per la vita di tutti i giorni. Si va dal controllo della pressione arteriosa e del colesterolo LDL alla protezione di udito e vista; dall'importanza di muoversi regolarmente e seguire un'alimentazione mediterranea fino alla necessità di smettere di fumare e moderare l'alcol.
Il Decalogo richiama anche l'attenzione su diabete e salute metabolica, sull'importanza di mantenere la mente attiva e relazioni sociali, e sull'esigenza di prevenire rischi ambientali e traumi.
Ogni punto è accompagnato da suggerimenti su cosa può fare la persona – per esempio misurare la pressione, seguire una dieta equilibrata, partecipare alla vita sociale – e da proposte su cosa possono e devono fare le Istituzioni e i Governi: promuovere screening diffusi, rendere accessibili cure e ausili, progettare città che incoraggino il movimento e l'inclusione.

Il messaggio della Federazione Alzheimer Italia è chiaro: la prevenzione della demenza è un obiettivo condiviso. Nessuna azione individuale può bastare senza il sostegno di politiche pubbliche mirate, così come nessuna strategia sanitaria può avere successo senza la partecipazione attiva dei cittadini.

Sul canale YouTube della Federazione Alzheimer è disponibile il video con gli interventi dei due autori, che illustrano nel dettaglio le dieci regole per la salute del cervello.

Scansiona il QR Code per guardare il video e approfondire il tema della prevenzione.



TEIDE: PREVENIRE LA DEMENZA ATTRAVERSO L'ESERCIZIO FISICO

La Federazione Alzheimer Italia è partner del progetto di ricerca che mira a sviluppare interventi personalizzati con il coinvolgimento diretto delle persone con demenza

Lo scorso settembre Granada ha ospitato l'incontro di avvio di TEIDe – Tailored Exercise Interventions for Dementia prevention, finanziato nell'ambito del programma ERA4Health – NutriBrain 2024 promosso dall'Unione Europea attraverso il Consiglio Europeo della Ricerca. Questo ambizioso progetto di ricerca mira a sviluppare interventi basati sull'esercizio fisico per prevenire e rallentare l'insorgenza della demenza.
Il consorzio raggruppa 9 partner - provenienti da 8 Paesi: Spagna, Norvegia, Germania, Italia, Slovacchia, Romania, USA e Canada - tra i quali c'è anche la Federazione Alzheimer Italia, che è in particolare leader in due aree di lavoro: il coinvolgimento delle persone con demenza e la comunicazione e disseminazione dei risultati.

Obiettivi e approcci
Il progetto TEIDe mira in primo luogo a sviluppare punteggi predittivi per identificare chi è a rischio di demenza, utilizzando set già esistenti di dati epidemiologici relativi a oltre 3 milioni di persone e concentrandosi su variabili facilmente raccoglibili attraverso l'assistenza di base.
Analizzando poi i dati provenienti da 8 studi clinici randomizzati controllati (che coinvolgono oltre 3.000 partecipanti), si determineranno i tipi di esercizio fisico più efficaci in base a caratteristiche individuali come sesso e genere, età, livello di istruzione, stato cognitivo e presenza o meno del genotipo APOE.
Il progetto esplorerà infine i meccanismi biologici che collegano l'esercizio al miglioramento della salute cerebrale, attraverso lo studio dei processi molecolari, cerebrali e comportamentali.
L'obiettivo finale è creare strumenti pratici per l'uso clinico, tra i quali un algoritmo da utilizzare per le prescrizioni; manuali di esercizi adattabili alle esigenze di ciascun individuo che siano facilmente comprensibili sia per i medici di base sia per le persone con demenza e i loro familiari; app digitali per il calcolo del rischio e la prescrizione dell'esercizio fisico.

Il ruolo della Federazione Alzheimer
Una delle attività chiave di TEIDe è il coinvolgimento diretto delle persone con demenza e dei loro familiari. Per testare la validità dell'approccio e dei primi risultati, la Federazione Alzheimer, in collaborazione con Alzheimer Europe, lavorerà all'implementazione del progetto pilota che coinvolgerà una sessantina di individui e si svolgerà in una struttura di assistenza a Malaga, in Spagna. Saranno organizzati focus group con le persone con demenza per raccogliere i loro feedback e adattare l'intervento alle loro necessità. Verranno inoltre realizzati materiali come manuali, video esplicativi e risorse per i medici di medicina generale, affinché possano prescrivere esercizi fisici personalizzati.
La Federazione Alzheimer si occuperà inoltre della disseminazione dei risultati attraverso attività di comunicazione come la creazione di un sito web multilingue, l'organizzazione di eventi informativi e l'invio di newsletter periodiche per sensibilizzare gli stakeholder del progetto e tutti i cittadini sull'importanza dell'esercizio fisico nella prevenzione della demenza.

Un impatto duraturo
Il co-design del progetto pilota partirà nei prossimi mesi, e nel frattempo verranno avviate altre attività, come la somministrazione di questionari ai familiari per comprendere il loro livello di conoscenza sull'importanza dell'attività fisica nella prevenzione della demenza.
TEIDe punta a ridurre i costi sanitari legati al ritardo nell'insorgenza della demenza e a promuovere un cambio di paradigma nella cura, passando da un approccio reattivo a uno preventivo.
La Federazione Alzheimer partecipa al progetto in linea con il proprio impegno quotidiano nel favorire la partecipazione attiva e il supporto alle persone con demenza, sia attraverso la sensibilizzazione sia con lo sviluppo di soluzioni pratiche per il miglioramento del loro benessere quotidiano.



Il gruppo di lavoro all'incontro di Granada

IN LIBRERIA



Il viaggio inatteso
Emma Heming Willis
Mondadori, 2025
333 pagg., 22 euro
"Quando a mio marito è stata diagnosticata la malattia, siamo usciti dallo studio medico senza avere niente in mano: zero risorse, piani d'azione o consigli su cosa fare. So che molti di voi si sono trovati in questa posizione difficile." Da questo smarrimento nasce *Il viaggio inatteso*, il libro che l'autrice avrebbe voluto ricevere quel giorno: una guida pratica e incoraggiante per affrontare la vita accanto al marito, l'attore Bruce Willis, dopo la diagnosi di demenza frontotemporale. Intrecciando l'esperienza personale con le ricerche più recenti e i consigli di esperti, Emma ricorda a ogni caregiver che prendersi cura di sé non è egoismo, ma la condizione necessaria per essere in grado di occuparsi di qualcuno che si ama.



Giovani Caregiver. Sostenere gli adolescenti con responsabilità di cura familiare
Licia Boccaletti
Maggioli Editore, 2025
118 pagg., 15 euro
Il volume porta alla luce una realtà spesso invisibile: quella dei ragazzi che si prendono cura di un familiare fragile o malato. Con uno sguardo attento e umano, analizza le conseguenze di questa responsabilità precoce sulla crescita, sulla vita scolastica e sul benessere psicologico dei giovani. Attraverso dati e riflessioni e testimonianze, il testo offre strumenti concreti per riconoscere e sostenere questi caregiver "silenziosi" a scuola, in famiglia e nei servizi sociali. Chiaro e coinvolgente, invita a guardare alla cura come a un'esperienza condivisa, che richiede attenzione, comprensione e reti di supporto attive.



Wayfinding e demenza. L'ambiente urbano dal punto di vista delle persone con demenza
Livio Dal Bosco, Giulia Decarli, Giovanni Leoni
Erickson University & Research,2024
144 pagg., 18 euro
Il libro esplora come le persone con demenza percepiscono lo spazio urbano e come l'ambiente possa incidere sul loro orientamento. Con un approccio che unisce psicologia, architettura e ricerca sociale, introduce il concetto di *wayfinding* e propone lo strumento TEPd (*Trought the Eyes of a Person with Dementia*) che valuta la "leggibilità" della città per chi convive con la demenza. Attraverso esempi concreti e uno studio pilota condotto nella Valle dei Laghi (TN), una delle nostre DFC, il volume mostra come piccoli interventi possano migliorare autonomia e qualità di vita.



Sergio, una storia sulla demenza
Disegni di Davide Mecozzi, testi di Dick Kits
Dutch 8 Publishing Company, 2024
25 euro
Smarrirsi nelle cose più semplici, mentre il mondo attorno continua a chiedere di ricordare: da qui parte la storia di Sergio, che convive ogni giorno con l'Alzheimer. Questo graphic novel ci avvicina a lui e a Paola, mostrando con delicatezza quanto sia difficile accettare che la memoria vacilli e le abitudini rassicuranti si sfaldino. Accanto a loro ci sono familiari, amici e specialisti, che aiutano a capire cosa accade e come affrontarlo. Un libro che emoziona e informa: racconta dolore, paura e fatica, ma anche la forza di chi è malato e di chi resta vicino. Un racconto che aiuta a vedere ciò che la malattia non può cancellare: la dignità e l'affetto.

CONVEGNI



Padova – Italia
26° CONGRESSO NAZIONALE AIP
26 - 28 marzo 2026
https://congresso-aip.it/



Lione - Francia
37° GLOBAL CONFERENCE ADI
14 – 16 aprile 2026
https://adiconference.org/abstractscfm?List=WsId&c1=13091



Berna - Svizzera
VI CONFERENZA NAZIONALE SULLA DEMENZA
28 aprile 2026
https://conference-demence.ch/

È online il Bilancio 2024 della Federazione Alzheimer Italia. Inquadra il QR code per scaricarlo

ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Marina Maria Flora Presti*
Coordinamento redazionale: *Aragorn*
In redazione: *Mario Possenti, Simona Mascellaro, Ilaria Mazzacane*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Editore: *Alzheimer Milano ODV*
Via Alberto da Giussano 7 - 20145 Milano
Tel. 02/809767 r.a.
e-mail: alzheimer_milano@alzheimer.it
www.alzheimer.it
Stampa: *Fuced S.r.l. - Oggiono (LC)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

TRENT'ANNI DI CUORE E MEMORIA

La storia di Gianfranco Guidone, donatore dal 1995 in ricordo del padre Filippo

Ci sono gesti che, ripetuti nel tempo, diventano una testimonianza silenziosa ma potente di amore e di speranza. Quello di Gianfranco Guidone, da trent'anni donatore fedele della Federazione Alzheimer Italia, è uno di questi. Dal 1995, anno in cui è scomparso suo padre Filippo, Gianfranco ha scelto di sostenere con costanza l'impegno della Federazione, "l'unica cosa che posso fare", dice, "col cuore, proprio volentieri".

Dietro il suo contributo c'è una storia di affetto, memoria e valori profondi. Nato a Foggia, Gianfranco ha vissuto a Ginosa Marina fino al 1977, quando si è trasferito a Modena, città natale della moglie Deanna, dove ha formato la sua famiglia. Ricorda con gratitudine il padre Filippo, uomo onesto e scrupoloso. Assistente edile, negli anni Cinquanta seguì la costruzione della nuova borgata: palazzine, chiesa, scuole e asilo - opere che ancora oggi, dopo decenni, restano solide e intatte, e per il figlio testimoniano la sua dedizione e competenza.

Alla fine, Filippo non riconosceva più il figlio. "Le ultime parole che mi disse furono: 'Sai, ho un figlio a Modena'. Ero io", racconta Gianfranco con la voce che si fa più bassa. Da allora, la donazione regolare alla Federazione Alzheimer è diventata per lui un gesto d'amore: un modo per restare accanto al padre e sostenere chi vive oggi la stessa esperienza.

Oggi Gianfranco ha 77 anni, una famiglia unita e un nipote di 21 anni, che porta con orgoglio il nome del bisnonno, Filippo. Ogni domenica, da quarant'anni, percorre 25 chilometri per raggiungere un santuario dove prega per il padre e per tutte le persone che vivono la sua stessa condizione. In estate torna nella casa di famiglia in Puglia, condivisa con i suoi tre fratelli e la sorella: un legame che il tempo non ha mai incrinato.

Tra i ricordi più preziosi, Gianfranco conserva due fotografie: una del padre e una sua, scattate a distanza di anni ma legate da un filo invisibile. Entrambi hanno fatto parte del 183° reggimento paracadutisti, indossando la stessa divisa e le stesse mostrine. Guardando quelle immagini, Gianfranco prova un grande orgoglio nel sapere di aver seguito le stesse orme del padre, continuando una tradizione che li unisce anche oggi.

E poi ci sono le parole di Gianfranco, che racchiudono tutto il senso del suo impegno verso la Federazione Alzheimer: "Io lo faccio col cuore. Quando penso a mio padre, mi sembra di aiutarlo ancora." In questa frase c'è tutta la forza di un amore che non si spegne.



Gianfranco Guidone e il papà Filippo in uniforme