



**ALZHEIMER ITALIA®**

La forza di non essere soli.

**Bilancio di Missione 2007**



**La forza di non essere soli.**

# Highlights

1993

Nasce la Federazione Alzheimer Italia

45

Le associazioni che fanno parte della Federazione

316.602

in euro, le entrate nel 2007

123.836

In euro, le erogazioni liberali

451.808

I contatti del sito internet

35.600

Le copie del Notiziario Alzheimer Italia

27.592

Le copie del Notiziario Alzheimer  
Italia spedite in abbonamento

5.916

I contatti registrati da Pronto Alzheimer,  
la linea telefonica d'aiuto della Federazione

451

Servizi e le strutture di cura e assistenza censite  
in Lombardia dalla Federazione

623

Le consulenze erogate

2.083

Le sottoscrizioni della Dichiarazione di Parigi raccolte in Italia  
(su 3.044 firme raccolte in totale in Europa).



# Sommario

• Lettera del Presidente	6
• Nota metodologica	8
<b>Premessa</b>	
• La malattia di Alzheimer	11
<b>Parte prima: l'identità</b>	
• La Federazione Alzheimer Italia	17
• Missione	25
• Valori e principi	27
• Il governo della Federazione Alzheimer Italia	29
• Il sistema delle relazioni	
• Strategie e priorità	49
<b>Parte seconda: la cultura della trasparenza</b>	
• Il valore economico	52
• Stato patrimoniale	52
• Conto economico	53
• I proventi	54
• Le spese	56
<b>Parte terza: le attività istituzionali 2007</b>	
• Obiettivo: Informare e sensibilizzare	61
• Obiettivo: Aiutare a sostenere	67
• Obiettivo: Rappresentare, tutelare, partecipare	71
• Obiettivo: Promuovere la ricerca e la sperimentazione	75
• Obiettivo: Sviluppare la rete di aiuto sul territorio	81
<b>Parte quarta: verso il futuro</b>	
• Obiettivi di miglioramento	87

## Lettera del presidente

Sono passati 15 anni da quando, nel 1993, insieme ad un gruppo di familiari di malati, di medici, ricercatori e operatori socio sanitari e assistenziali, ho avuto l'onore di dare vita alla Federazione Alzheimer Italia. Ci univa la convinzione che i bisogni sanitari, sociali, psicologici ed economici dei malati e dei loro familiari fossero molteplici e che solo un'organizzazione forte e realmente rappresentativa avrebbe potuto trasformare questi bisogni in domande precise da porre alle istituzioni e ottenere da queste risposte concrete.

Siamo nati per creare una rete nazionale di aiuto ai malati e ai loro familiari. Siamo nati per essere un unico organismo solidale ma, al tempo stesso, rispettoso delle autonomie locali, agile dal punto di vista organizzativo e trasparente dal punto di vista finanziario. Eravamo 5 associazioni all'indomani della costituzione davanti al notaio. Oggi siamo 45 associazioni presenti su tutto il territorio italiano impegnate a fronteggiare una malattia che interessa oltre 500mila italiani. In questi 15 anni abbiamo assistito più di 20mila famiglie; la nostra linea telefonica ha gestito 103.500 richieste di aiuto; abbiamo erogato 5.915 consulenze legali e previdenziali, 9.368 consulenze sociali e 1.832 consulenze psicologiche; il nostro sito ha totalizzato oltre un milione e mezzo di visitatori; abbiamo pubblicato migliaia di copie di libri e manuali per la cura del malato di Alzheimer, partecipato a convegni, congressi e tavoli di lavoro scientifici e ministeriali dove abbiamo rappresentato, sostenuto e difeso i diritti e gli interessi dei malati e dei loro familiari; abbiamo promosso numerose ricerche in campo medico, scientifico, sociale ed economico per far conoscere tutti gli aspetti di questa grave malattia. A 15 anni dalla nostra nascita possiamo affermare con orgoglio, insieme a tutte le Associazioni Alzheimer d'Europa, di aver raggiunto il nostro primo e più importante obiettivo: aver avviato a livello europeo il riconoscimento dell'Alzheimer come malattia, come handicap e flagello ai sensi dell'articolo 129 del Trattato di Maastricht. Nel luglio 2008 il Presidente del Consiglio dell'Unione Europea in carica ha avviato l'iter per dichiarare la malattia priorità sanitaria europea e per dare il via, dal 2009, ad un Piano specifico con cui fronteggiare la demenza e l'Alzheimer di cui oggi soffrono ben 6,1 milioni di cittadini dell'Unione Europea.



**Questa dichiarazione ci pone di fronte a nuovi traguardi che intendiamo raggiungere intensificando il dialogo con tutti coloro che, all'interno e all'esterno della federazione, affronteranno con noi queste sfide. Ecco perché abbiamo deciso di celebrare i nostri primi 15 anni di attività e gli obiettivi raggiunti dando vita al nostro primo bilancio di missione.**



Questo Bilancio è un'ulteriore espressione dei principi di trasparenza e integrità che ci guidano da sempre e con esso desideriamo non solo rendere conto in modo continuo e sistematico degli obiettivi raggiunti e del valore sociale prodotto ma vogliamo soprattutto rendere i nostri interlocutori più partecipi e consapevoli di quanto facciamo.

Siamo infatti convinti che solo lavorando con interlocutori informati e aggiornati potremo continuare a svolgere la nostra missione sociale in modo sempre più appropriato ed efficace. Il nostro augurio è quindi che questo documento rappresenti da oggi e per il futuro un'importante leva con cui sostenere la nostra crescita e la nostra rappresentatività a livello nazionale e internazionale.

*Gabriella Salvini Porro*  
*Presidente Federazione Alzheimer Italia*

21 Settembre 2008



# Nota metodologica

Questo è il primo Bilancio di Missione della Federazione Alzheimer Italia. È l'istantanea del valore che nel corso del tempo è stato creato, consolidato e che poggia su questi pilastri:

- **la storia:** la Federazione ha compiuto 15 anni nel 2008. In questi anni molto è stato fatto per migliorare la vita di chi è affetto dalla malattia, ma sono ancora molti i traguardi da raggiungere;
- **le relazioni:** la Federazione è per molte persone che hanno un familiare affetto da Alzheimer un punto di riferimento indispensabile per l'orientamento ai servizi, ma anche e soprattutto per la piena condivisione delle speranze e delle delusioni; la Federazione Alzheimer Italia è un partner strategico per le istituzioni, sia sul piano nazionale che internazionale, per le associazioni che in tutta Italia sono nate intorno a questo disagio, per le istituzioni sanitarie e i centri di ricerca;
- **il servizio:** la Federazione Alzheimer Italia ha un grande obiettivo: esserci per chi ha bisogno. I servizi prestati sono il risultato di analisi, studio, proposta e verifica dei risultati;
- **la gestione:** la Federazione Alzheimer Italia è un'organizzazione sana, dal punto di vista gestionale e amministrativo.

Il Bilancio di Missione è quindi servito a inquadrare la Federazione Alzheimer Italia all'interno di uno schema di rendicontazione, a leggerla in profondità e ad innescare il processo che porta alla programmazione delle strategie per assicurare lunga vita nel tempo all'organizzazione.

Il Bilancio di Missione intende quindi rappresentare l'identità della Federazione Alzheimer Italia, con il suo profilo, la missione, i valori, l'assetto gestionale, il sistema delle relazioni e la strategia. Vengono quindi illustrati le fonti e gli utilizzi

dei fondi. Infine, vengono esplorate le attività, che sono state classificate per obiettivo e corredate da un set di indicatori appositamente studiati, per facilitare la valutazione dei risultati ottenuti.

Il Bilancio di Missione è impreziosito dagli attestati di malati di Alzheimer e loro familiari, raccolti dallo staff e dai volontari della Federazione Alzheimer Italia. È stato inoltre chiesto ad alcuni interlocutori prioritari di dare un contributo, commentando in breve l'operato della Federazione sia rispetto al passato che al futuro. Incastonare questi scorci all'interno del Bilancio fornisce un punto di vista originale sull'attività che la Federazione svolge ogni giorno e aiuta il lettore a saldare la dimensione emotiva e relazionale alla dimensione gestionale e operativa, elementi inscindibili di questo particolarissimo servizio.

Il Bilancio di Missione della Federazione Alzheimer Italia adotta i criteri di rendicontazione del Gruppo di Studio sul Bilancio Sociale, opportunamente adattati al proprio modello organizzativo.

Per richiedere una copia del Bilancio di Missione contattare:

**Mario Possenti**

Federazione Alzheimer Italia

via Tommaso Marino 7

20121 Milano

**T** +39 02 809767

**F** +39 02 875781

**M** [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)

Il Bilancio di Missione

è scaricabile dal sito internet della

Federazione Alzheimer Italia

[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

“Dicono che sia una malattia terminale, ingravescente, irreversibile, ma non importa; se qualcosa vorrò sempre ricordare di questi momenti non saranno nè il dolore nè l’angoscia ma nello sforzo di starti vicina mostrandomi serena e placando le tue preoccupazioni.”

**tua figlia Elena**

# La malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer prende il nome dal neurologo tedesco Alois Alzheimer che la descrisse per primo in Auguste D, donna 51 enne di Francoforte. La donna soffriva di una grave forma di demenza progressiva, iniziata con disturbi comportamentali di tipo fobico e poi caratterizzata da seri disturbi della memoria e disorientamento spazio-temporale. L'evoluzione della malattia fu rapida e dopo quattro anni e mezzo la paziente morì. I risultati dell'autopsia rivelarono per la prima volta, assieme a una marcata atrofia della corteccia cerebrale, la presenza di alterazioni che coinvolgevano fino a un terzo dei neuroni corticali, provocandone la morte. Nel 1910 il famoso psichiatra Emil Kraepelin nel suo Trattato definì per la prima volta questa forma di demenza malattia di Alzheimer. Fino agli anni '70 si riteneva che la malattia colpisse solo persone di mezz'età (demenza pre senile). Negli anni successivi i ricercatori dimostrarono che la malattia di Alzheimer non colpiva solo persone al di sotto dei 65 anni, ma anzi era tanto più frequente quanto più aumentava l'età. La malattia di Alzheimer è un processo degenerativo che distrugge progressivamente le cellule del cervello, caratterizzato da perdita neuronale, placche senili e grovigli neurofibrillari. Tale degenerazione, che avviene in particolare nelle aree che governano memoria, linguaggio, percezione e cognizione spaziale, provoca quell'insieme di sintomi che va sotto il nome di "demenza", cioè il declino progressivo e globale delle funzioni cognitive e il deterioramento della personalità e del comportamento di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. È la causa più comune di demenza. Non ha confini sociali, economici, etnici o geografici e non è il normale risultato dell'invecchiamento. Nella maggioranza dei casi (90-95%) la malattia di Alzheimer è sporadica, cioè non ereditaria. Solo in una piccola percentuale (5-10%) è ereditaria. Nessuno sa ancora con esattezza quale sia la causa della malattia. La ricerca è soprattutto orientata in tre aree: storia familiare, ruolo dell'ambiente esterno, cause endogene (interne all'organismo). Attualmente la maggior parte degli scienziati ritiene non si tratti di un'unica causa, ma di una serie di fattori. Il principale fattore di rischio è l'età: la malattia colpisce una persona su 20 oltre i 65 anni (1 su 100 tra 65 e 74 anni, 1 su 14 tra 75 e 85 anni e 1 su 5 oltre gli 85). Secondo i due studi più importanti sulla prevalenza della demenza, uno europeo dell'European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia Group (EURODEM) - 1991 e il secondo mondiale di Ferri C.L., Prince M. et al. - 2005 oggi in Europa le persone affette da

demenza sono più di 6 milioni e nel mondo più di 24 milioni, destinati a raddoppiare ogni 20 anni. In Italia sono 900mila. Considerando che l'Alzheimer rappresenta il 50-60% delle demenze, si può stimare che i malati di Alzheimer siano 500mila.

L'esordio della malattia è subdolo e può passare inosservato sia all'interessato che ai familiari. Col progredire della malattia, i sintomi diventano sempre più evidenti, e cominciano a interferire con le attività quotidiane e con le relazioni sociali. Le difficoltà pratiche nelle più comuni attività quotidiane, come quella di vestirsi, lavarsi o andare alla toilette, diventano a poco a poco così gravi da determinare, col tempo, la completa dipendenza dagli altri.

## La diagnosi

Non esiste un esame specifico per diagnosticare la malattia di Alzheimer. La diagnosi è spesso un percorso che richiede tempo e che può coinvolgere vari specialisti: geriatri, neurologi, psichiatri, psicologi. In ogni caso non c'è una certezza diagnostica, possibile solo dopo la morte in seguito ad esame autoptico, ma si può fare diagnosi di malattia di Alzheimer "probabile". Occorre escludere le altre possibili cause di demenza secondarie a patologie trattabili (depressione, ipotiroidismo, intossicazione da farmaci, tumore, idrocefalo, ematoma subdurale e alcune deficienze vitaminiche). L'iter diagnostico prevede la raccolta della storia clinica personale e familiare, la valutazione dello stato mentale, un esame generale e neurologico, l'esecuzione di alcuni esami di laboratorio e di esami strumentali (tac, risonanza magnetica) e la valutazione neuropsicologica e psichiatrica.

## Il decorso

L'Alzheimer è definita la malattia delle quattro A: perdita significativa di memoria (amnesia), incapacità di formulare e comprendere i messaggi verbali (afasia), di identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi (agnosia), di compiere correttamente alcuni movimenti volontari, per esempio vestirsi (aprassia). Il decorso della malattia può essere suddiviso con molta approssimazione in tre fasi. Nella fase iniziale sono prevalenti i disturbi della memoria. La persona è ripetitiva nell'esprimersi, tende a perdere gli oggetti, a smarrirsi e non ritrovare la strada di casa. Può avere squilibri emotivi, irritabilità, reazioni imprevedibili. Nella fase intermedia il

malato si avvia a una progressiva perdita di autonomia, può avere deliri e allucinazioni e richiede un'assistenza continua. La fase severa è caratterizzata dalla completa perdita dell'autonomia: il malato smette di mangiare, non comunica più, diventa incontinente, è costretto a letto o su una sedia a rotelle. La durata di ogni fase varia da persona a persona e in molti casi una fase può sovrapporsi all'altra. La durata media della malattia è stimata tra gli 8 e i 14 anni.

### La terapia

Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma ci sono alcuni farmaci sintomatici, cioè che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali e numerose tecniche e attività che possono ridurre i disturbi del comportamento. I farmaci oggi disponibili sono gli inibitori della acetilcolinesterasi (un enzima che distrugge il neurotrasmettitore acetilcolina responsabile dell'invio di messaggi da una cellula nervosa all'altra). Le ricerche hanno dimostrato che non vi sarebbe sufficiente acetilcolina nel cervello dei malati di Alzheimer. Questi farmaci (in Italia sono in commercio il donepezil, la rivastigmina e la galantamina) risultano efficaci nelle fasi lievi-moderate della malattia e sono prescrivibili gratuitamente dalle UVA (Unità di Valutazione Alzheimer). Nelle fasi moderate-severe è impiegata la memantina, un farmaco che appartiene alla classe degli aminoadamantani e che non è rimborsata dal Servizio Sanitario.

In conclusione, ci sono tutti i motivi che fanno dell'Alzheimer una delle maggiori sfide sanitarie del Terzo Millennio. Inoltre la malattia è vissuta come qualcosa di cui vergognarsi; da nascondere, di cui non parlare. In assenza di risposte terapeutiche risolutive e a fronte di una rete di servizi socio sanitari insoddisfacente, la famiglia del malato riveste un ruolo chiave nell'assistenza quotidiana. La famiglia non deve però essere lasciata sola nella gestione dei numerosi problemi della vita di ogni giorno. Un supporto importante può venire da una rete efficiente di servizi territoriali (medico di famiglia, centri diurni e assistenza domiciliare integrata) così come dalle associazioni dei familiari. Le associazioni di familiari riunite nella Federazione Alzheimer Italia con la loro attività di informazione, formazione, sostegno e tutela dei malati costituiscono il punto di riferimento principale per le famiglie italiane.



# Parte prima: l'identità



“Un sostegno, reale e tangibile per tutte quelle persone che si imbattono nella durissima prova di stare accanto a un malato di Alzheimer.”

**Maria Concetta**

# La Federazione Alzheimer Italia

La Federazione Alzheimer Italia è un'associazione di volontariato senza fini di lucro costituita il 30 giugno 1993. La Federazione ha sede a Milano in via Marino 7 ed è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, sulla cura e sull'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e al sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti sia in sede legislativa che amministrativa.

Formata in prevalenza da familiari di malati, la Federazione è il principale punto di riferimento per la malattia di Alzheimer in Italia. Essa, opera a due livelli: in sede nazionale attraverso la partecipazione degli associati e la collaborazione degli affiliati sul territorio italiano, in sede internazionale attraverso la partecipazione attiva alle associazioni Alzheimer che operano a livello europeo e mondiale.

La Federazione è al centro di una rete di aiuto ai malati e ai loro familiari e si prefigge di:

- diffondere una sempre miglior conoscenza della malattia informando le istituzioni e l'opinione pubblica sulla malattia di Alzheimer
- promuovere, sostenere e coordinare la ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer
- assistere, sostenere e tutelare il malato e i suoi familiari
- rappresentare gli interessi dei malati e delle loro famiglie partecipando alla programmazione di una politica socio-sanitaria nazionale che tenga conto delle reali dimensioni del problema
- promuovere la nascita e lo sviluppo di associazioni a livello locale per assicurare un'azione più efficace sul territorio

Per il raggiungimento dei propri obiettivi la Federazione Alzheimer Italia collabora attivamente con la Commissione e il Parlamento Europeo, con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, con Ministeri, Regioni, Province e Comuni, con Istituti di Ricerca Scientifica, Fondazioni, Università, Istituti di Cura e Riabilitazione e altre importanti organizzazioni sul territorio nazionale ed internazionale.

La Federazione Alzheimer Italia è inoltre rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International (A.D.I.) e fa parte di Alzheimer Europe, del Consiglio Nazionale della Disabilità (CND), della Lega per i Diritti degli Handicappati (LEDHA), della Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN), del Forum italiano CARDEA per le cure di fine-vita, del Comitato Editoriale del settimanale VITA, del Comitato Tecnico Scientifico del progetto PartecipaSalute, del Summit della Solidarietà.

## Quindici anni di impegno

---

### 1993

- Il 30 giugno nasce la Federazione Alzheimer Italia
  - Nasce Pronto Alzheimer, il primo servizio di assistenza telefonica ai malati di Alzheimer e ai loro familiari
  - Pubblica la prima Guida Pratica all'assistenza "Alzheimer: una malattia da vivere"
  - Realizza, in collaborazione con altre organizzazioni, lo "Studio epidemiologico sui bisogni sanitari e assistenziali dei pazienti con malattia di Alzheimer che vivono a domicilio" che ottiene il 3° premio in occasione del Convegno Europeo sull'Ospedalizzazione a Domicilio
  - È ricevuta da Sua Santità Giovanni Paolo II e dal Presidente della Repubblica Oscar Luigi Scalfaro
  - Vengono ammesse le associazioni Alzheimer Liguria, Milano, Piacenza, Pisa, Udine
- 

### 1994

- Partecipa al Comitato Tecnico della Regione Lombardia per il Piano Alzheimer
  - Con il CERGAS Bocconi realizza lo studio "Il costo sociale della malattia di Alzheimer"
  - Realizza il concorso "Un marchio per l'Alzheimer" presso le Scuole e Istituti Superiori di grafica e design di tutta Italia
  - Collabora con la Fondazione Manuli nel primo progetto di assistenza domiciliare gratuita con personale specializzato e volontari
  - A.D.I. e Organizzazione Mondiale della Sanità dichiarano il 21 settembre Giornata Mondiale dell'Alzheimer
  - Vengono ammesse le Associazioni Alzheimer Rimini e Canton Ticino-Lugano, Associazione per la Ricerca Geriatrica, Associazione Ricerche sulla Demenza, Fondazione Manuli, G.R.A.AL. (Gruppo di Reciproco Aiuto Alzheimer) di Como
- 

### 1995

- Organizza a Milano il V Convegno Alzheimer Europe.  
È il primo progetto sull'Alzheimer finanziato dalla Commissione Europea
- Entra nell'Alzheimer Disease International come rappresentante unico per l'Italia
- È nominata referente per l'Italia al Parlamento Europeo sulla questione Alzheimer
- Partecipa alla Fondazione del Consiglio Nazionale della disabilità
- Avvia la certificazione del Bilancio annuale.

- Partecipa al progetto sull'etica nell'ambito della ricerca "European Alzheimer Clearing House"
- Vengono ammesse le Associazioni Alzheimer Iblea, Marche, Palermo, Pordenone, Ravenna, Varese, Venezia, Associazione per l'educazione sanitaria-Roma, Associazione per la Ricerca Neurogenetica - Lamezia Terme, Associazione Goffredo de Banfield - Trieste, Associazione Prosenectute - Vicenza

---

## 1996

- Collabora con la USSL di Como per un progetto rivolto ai medici di famiglia
- Organizza il primo corso di Validation Therapy
- Partecipa al progetto "Alzheimer Telephone Helpline" finanziato dalla Commissione Europea
- Nasce il sito [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)
- Per celebrare la Giornata Mondiale Alzheimer realizza con l'Unione Italiana Sport Per tutti la Pedalata "ItaliainBici"
- Vengono ammesse le Associazioni Alzheimer Cagliari e Lecco

---

## 1997

- Presenta al Comune di Milano il progetto "Centro Diurno Sperimentale"
- Partecipa con il CERGAS Bocconi, la London School of Economics e il Karolinska Institute di Stoccolma allo studio finanziato dalla Commissione Europea "Analisi transnazionale dell'impatto socio-economico della malattia di Alzheimer nell'Unione Europea"
- Realizza con Il CERGAS Bocconi lo studio "Il peso sociale ed economico della malattia di Alzheimer in Lombardia"
- Porta alla firma delle personalità italiane il documento "Una gara contro il tempo" Sua Santità Giovanni Paolo II durante l'Angelus domenicale dedica un messaggio ai malati e alle loro famiglie
- L'ambasciatore britannico Thomas Richardson con la moglie Alexandra organizza a Roma iniziative di raccolta fondi per la Federazione
- Vengono ammesse le Associazioni Alzheimer Agro Nocerino, Campania, Associazione di Ricerca e Assistenza delle Demenze - Bologna, Associazione Scientifica per la Ricerca in Geriatria di Bari, Fondazione Vita Vitalis Stresa

---

## 1998

- Entra nel Comitato Consultivo per il progetto CRONOS presso il Ministero della Sanità e nel Comitato Editoriale del settimanale VITA
- Partecipa all'Expert Panel Alzheimer della Società Italiana di Neuroscienze
- Realizza con Alzheimer Europe "Le linee Guida per la collaborazione con le case farmaceutiche"
- Promuove la raccolta fondi "I fioristi per l'Alzheimer"
- Partecipa al progetto LAWNET di Alzheimer Europe
- È al seguito del 92° Giro di Lombardia per commemorare la morte del patron Vincenzo Torriani, malato di Alzheimer
- Avvia, in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano, il progetto pilota "CARER" cofinanziato dalla Regione Lombardia
- Partecipa con le associazioni Alzheimer Scozia e Spagna allo studio "Predict Transnational study on institutional care" finanziato dalla Commissione Europea
- Il Benvenuto Club, organizzazione di signore provenienti da 45 paesi del mondo, si affianca alla Federazione per aiutarla e sostenerla
- Vengono ammesse le Associazioni Alzheimer Piemonte, Roma, Taranto, Verona, Amata Umbria - Perugia, Amici del Centro Dino Ferrari - Milano

---

## 1999

- Entra nel Comitato Scientifico OMS-Società Italiana di Neurologia per il progetto Demenze
- Elabora la Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer
- Pubblica il "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer" realizzato con Alzheimer Europe e la Commissione Europea
- Partecipa alla Consulta del Volontariato in Sanità presso il Ministero della Sanità
- Vengono ammesse le Associazioni Alzheimer Imola, Trento, Treviso

---

## 2000

- Definisce con la Società Italiana di Neurologia le Linee Guida per la Diagnosi delle Demenze
- Entra nella Commissione Nazionale per le Neuroscienze presso il Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica
- Vengono ammesse le Associazioni: Alzheimer Camposampiero, Massa Carrara,

Padova, Sanremo, Savona-Auser, Agave-Taranto, Pro Senectute G.P Vecchi-Modena, Gruppo Assistenza Familiari - Carpi.

- Sigla il protocollo d'intesa con la Federazione dei Medici di Medicina Generale (FIMMG) per il miglioramento dell'assistenza al malato

## 2001

- Partecipa al progetto EPOCH di Alzheimer Europe sulle modalità di assistenza in famiglia
- Collabora con la Cattedra di Psicologia Medica dell'Ospedale San Paolo di Milano in due progetti di ricerca sulla comunicazione della diagnosi
- Pubblica il libro "Cara nonna"
- Vengono ammesse le Associazioni Alzheimer Asti, Calabria, Foggia, La Spezia

## 2002

- Avvia con l'Istituto Mario Negri e il finanziamento del Ministero della Sanità il secondo progetto CAREER per la standardizzazione degli interventi di assistenza
- Partecipa alla Commissione di Studio Alzheimer presso il Ministero della Sanità
- Collabora con l'Istituto Superiore di Sanità per un modello di diffusione delle Linee Guida
- Pubblica con l'Associazione Goffredo de Banfield di Trieste il libro "Visione parziale. Un diario dell'Alzheimer"
- Organizza in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano il progetto pilota "Cara nonna" presso la scuola elementare di Carate Brianza
- Partecipa con Alzheimer Europe e nove associazioni europee all'indagine "OPDAL. Optimization of the Diagnosis of Alzheimer's Disease and related disorders"
- Vengono ammesse le Associazioni Alzheimer Bari, Faenza, Lecce, Milazzo, Alzheimer Oggi-Taranto, Istituto IRE - Venezia, Centro Residenziale Umberto I - Piove di Sacco (PD)

## 2003

- Mette a punto con la Regione Lombardia il progetto internazionale "Maia European Multidisciplinary and Integrated Approach to Alzheimer Disease" con Austria, Francia, Germania, Gran Bretagna, Olanda, Slovenia Spagna, Svezia
- Pubblica il libro "Musicoterapia con il malato di Alzheimer"

- Pubblica la seconda edizione del “Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer”
- Il servizio di assistenza telefonica Pronto Alzheimer compie 10 anni con 80mila chiamate totali all’attivo

---

## 2004

- Partecipa al progetto PartecipaSalute tra associazioni di pazienti, società mediche, professionisti della comunicazione e cittadini per migliorare la comunicazione sull’assistenza sanitaria
- Realizza la seconda edizione del manuale “Home care” per i medici di famiglia
- Appoggia la campagna “+dai-versi” per sostenere la proposta di legge sulla deducibilità delle donazioni alle organizzazioni non profit
- Partecipa con A.I.B.I, CESVI e F.A.I. alla prima maratona di solidarietà online “Solidarweb”
- Vengono ammesse le associazioni Alzheimer Sassari, Trapani e Associazione Per non sentirsi soli

---

## 2005

- Con il Laboratorio di Neuropsichiatria dell’Istituto Mario Negri e con il finanziamento del Ministero della Sanità completa il secondo Studio CARER per la standardizzazione degli interventi di assistenza
- Partecipa con A.I.B.I, CESVI e F.A.I. alla seconda maratona di solidarietà online “Solidarweb”
- Vengono ammesse le associazioni Alzheimer Basilicata e Paternò

---

## 2006

- Sostiene in Italia la campagna europea promossa da Alzheimer Europe per il riconoscimento della malattia come priorità sanitaria per l’Europa
- Promuove la sottoscrizione della Dichiarazione di Parigi
- In occasione del Centenario della malattia organizza un concerto straordinario al Teatro alla Scala di Milano per raccogliere fondi e sensibilizzare le istituzioni sul drammatico aumento della malattia in Italia e in Europa
- Promuove con l’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri il primo Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture di cura e assistenza in Lombardia
- Viene ammessa l’ Associazioni Alzheimer Isontino



“Nelle nostre mani c’è la qualità di vita di una persona.  
Dobbiamo avere la voglia di superare le difficoltà,  
la vergogna, l’ignoranza degli altri.”

**Marco**

## Missione

Migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie: questa è la missione della Federazione Alzheimer Italia perché, di fronte a una malattia ancora poco conosciuta dal punto di vista medico scientifico ma i cui numeri stanno crescendo in modo esponenziale in tutto il mondo, una migliore qualità di vita è l'unico obiettivo che oggi può, realisticamente, raggiungere chi ha deciso di mettersi dalla parte del malato e dei suoi familiari.

Qualità di vita per la Federazione Alzheimer ha un significato molto preciso. È innanzitutto rispetto del malato come persona. Il progressivo e costante declino di chi è colpito da Alzheimer porta infatti a considerare il malato più come un problema irrisolvibile che come una persona con una dignità pari a quella di ogni altra persona.

Qualità di vita significa anche consapevolezza, rispetto e condivisione dei sentimenti - di rifiuto, isolamento, rabbia, senso di colpa, impotenza, frustrazione - comuni a tutti i familiari che si confrontano quotidianamente con la malattia e che spesso si sentono soli, inutili e non sempre all'altezza della situazione.

La Federazione Alzheimer Italia, nel suo agire quotidiano, è impegnata a sostenere il principio che deve essere fatto ogni sforzo, deve essere utilizzata ogni risorsa umana ed economica, per poter assicurare ai malati e ai loro familiari una qualità di vita accettabile.

"Vorrei, vorrei.....dignità e rispetto fino all'ultimo respiro."

**Maria Augusta**

## Valori e Principi

Il principio etico che guida la filosofia e le attività della Federazione è il riconoscimento ed il rispetto dei diritti, dell'autonomia e dell'autodeterminazione del malato di Alzheimer.

Dignità e rispetto verso i malati e i loro familiari sono i valori di base che caratterizzano l'azione della Federazione Alzheimer Italia.

Insieme ad autonomia, indipendenza, trasparenza e integrità dell'agire sono gli elementi fondanti della responsabilità etica e sociale che da 15 anni guida la Federazione.

"Noi possiamo fare la differenza."

**Giornata Mondiale Alzheimer 2005**

# Il governo della Federazione Alzheimer Italia

Gli organi direttivi della Federazione sono composti dalla Presidenza, dal Consiglio Nazionale e dall'Assemblea degli Associati. Gli organi direttivi dell'Associazione sono eletti dall'Assemblea degli Associati.

Lo Statuto della Federazione prevede che possano essere qualificati come associati, oltre al gruppo di Soci Fondatori, le associazioni locali (a livello regionale o provinciale) che siano regolate da un proprio Statuto in sintonia con quello della Federazione. La qualità di Associato si ottiene a seguito di delibera del Consiglio Nazionale. Possono inoltre associarsi, con qualifica di Affiliato, le associazioni che operano anche in via non prevalente nel settore della malattia di Alzheimer.

Attualmente la Federazione opera a livello nazionale attraverso 22 Associazioni Alzheimer associate e 23 Associazioni affiliate. La struttura così ordinata permette lo sfruttamento ottimale della libera iniziativa delle varie componenti che operano come motori autonomi ma con unità d'intenti e spirito di collaborazione.

La Federazione si propone

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

## **Il Consiglio Nazionale**

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

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

Il Consiglio Nazionale elegge il Presidente, il Vicepresidente e il Tesoriere. Può inoltre nominare un Segretario Organizzativo, anche non membro del Consiglio stesso. Il Consiglio nazionale stabilisce l'entità delle quote minime di associazione per ciascuna categoria di Associati e delle quote di adesione una tantum. Al 31 dicembre 2007 il Consiglio Nazionale della Federazione Alzheimer Italia risultava così composto:

Gabriella Salvini Porro

Presidente e Socio Fondatore

Maria Grazia Zanicaldi Volpato

Vice Presidente designato dai Soci Fondatori

Lucia Valtancoli

Tesoriere eletto e Presidente di Alzheimer Imola

Maurizio Carrara

Consigliere designato dai Soci Fondatori

Giampaolo Cassinari

Consigliere eletto e Presidente di Alzheimer Liguria

Gerardo Langone

Consigliere eletto e Presidente di Alzheimer Ravenna

Paola Pennecchi

Consigliere eletto e Membro del Consiglio Direttivo di Alzheimer Milano

Katia Pinto

Consigliere eletto e Vice Presidente di Alzheimer Bari

Gilberto Salmoni

Consigliere eletto e Membro del Consiglio Direttivo di Alzheimer Liguria

## L'assemblea degli Associati

È composta dal Presidente di ciascuna Associazione ammessa in qualità di Associato ordinario ed in regola con la quota associativa annuale nonché dai soci fondatori. Gli associati a titolo sperimentale e gli affiliati vi possono partecipare ma senza diritto di voto.

## Le organizzazioni associate e affiliate in Italia

Gli Associati sono membri a pieno titolo della Federazione Alzheimer Italia. Costituiscono la Federazione Alzheimer Italia, hanno diritto di voto in Assemblea Generale e possono candidarsi per l'elezione al Consiglio Nazionale. Esse assumono la qualifica di Associati a titolo sperimentale per due anni e, decorso tale periodo, di Associati Ordinari Definitivi purché abbiano dato concreta prova di collaborazione fattiva nella realizzazione degli scopi della Federazione e abbiano dimostrato, anche in base al numero dei propri soci e alla prevalenza nel proprio organo direttivo di familiari di malati Alzheimer, lo svolgimento effettivo di un'attività qualificata.

Gli Associati a titolo sperimentale versano una quota annuale di € 150.  
Gli Associati ordinari definitivi versano per 3 anni una quota annuale di € 300; dopo questo periodo versano una quota annuale di € 500.

Alla data del 31 dicembre 2007 risultavano associate alla Federazione Alzheimer Italia le seguenti organizzazioni:

- 01 Alzheimer Asti - Asti (AT) Piemonte  
Presidente: Gabriella Corbellini
- 02 Alzheimer Bari - Bisceglie (BA) Puglia  
Presidente: Pietro Schino
- 03 Alzheimer Basilicata - Potenza (PZ) - Basilicata  
Presidente: Cristiana Coviello



- 04 Alzheimer Borgomanero - Borgomanero (NO) Piemonte  
Presidente: Viviana Beccaro
- 05 Alzheimer Calabria - Pizzo Calabro (VV) Calabria  
Presidente: Maria Rita Carreri
- 06 Alzheimer Camposampiero - Camposampiero (PD) Veneto  
Presidente: Graziella Costa
- 07 Alzheimer Faenza - Faenza (RA) Emilia Romagna  
Presidente: Claudio Pausini
- 08 Alzheimer Foggia - Foggia (FG) - Puglia  
Presidente: Vincenzo Cipriani
- 09 Alzheimer Imola - Imola (BO) Emilia Romagna  
Presidente: Lucia Valtancoli
- 10 Alzheimer Isontino - Monfalcone (GO) Friuli  
Presidente: Diego Calligaris
- 11 Alzheimer La Spezia - La Spezia (SP) Liguria  
Presidente: Annamaria Di Berardino
- 12 Alzheimer Lecce - Lecce (LE) Puglia  
Presidente: Renata Franchini
- 13 Alzheimer Liguria - Genova (GE) Liguria  
Presidente: Giampaolo Cassinari
- 14 Alzheimer Marche - Ancona (AN) Marche  
Presidente: Maria Brega
- 15 Alzheimer Milano - Milano (MI) Lombardia  
Presidente: Gabriella Salvini Porro
- 16 Alzheimer Milazzo - Milazzo (ME) Sicilia  
Presidente: Mariella Cambria
- 17 Alzheimer Paternò - Paternò (CT) Sicilia  
Presidente: Maria Concetta Piazza
- 18 Alzheimer Piacenza - Piacenza (PC) Emilia Romagna  
Presidente: Andrea Gelati

- 19 Alzheimer Ravenna - Ravenna (RA) Emilia Romagna  
Presidente: Gerardo Langone
- 20 Alzheimer Sanremo - San Remo (IM) Liguria  
Presidente: Vigilia Carla Trevia
- 21 Alzheimer Sassari - Sassari (SS) Sardegna  
Presidente: Gianfranco Favini
- 22 Alzheimer Verona - Verona (VR) Veneto  
Presidente: Mariagrazia Ferrari Guidorizzi

I rapporti interni tra le associazioni locali e la Federazione Alzheimer Italia sono governati da un Regolamento adottato dall'Assemblea Generale nel luglio del 1999. Composto da 19 articoli, il Regolamento ha lo scopo di garantire il massimo livello di qualità e di responsabilità sociale, economica ed etica nell'erogazione dei servizi di assistenza, consulenza e informazione sul territorio. In base a tale regolamento gli Associati a titolo sperimentale hanno tempo due anni per adeguarsi e soddisfare un insieme di obblighi che rappresentano una condizione imprescindibile per chi vuole operare sotto l'egida e con il marchio della Federazione Alzheimer Italia.

Il Regolamento prende in considerazione aspetti di rappresentatività, di etica, di organizzazione e di buona gestione.

I rapporti con le Associazioni locali sono ulteriormente definiti da un Documento d'impegno di carattere più organizzativo che stabilisce le corrette modalità di lavoro cui gli associati devono attenersi. Il Documento d'impegno ha carattere cogente e il non rispetto degli obblighi sottoscritti comporta l'automatica esclusione dell'associato dalla Federazione.

Gli Affiliati sono associazioni, a livello nazionale, regionale, provinciale o comunale, che, pur non avendo le caratteristiche richieste agli Associati, operano tuttavia, anche in via non prevalente, nel settore della malattia di Alzheimer. Possono partecipare all'Assemblea Generale ma non hanno diritto di voto e non

possono candidarsi per l'elezione al Consiglio Nazionale.

Gli affiliati versano una quota annuale di € 155.

Alla data del 31 dicembre 2007 risultavano affiliate alla Federazione Alzheimer Italia le seguenti organizzazioni:

- 01 AGER - Associazione per la Ricerca Geriatrica e lo Studio della Longevità  
Milano (MI) Lombardia
- 02 Alzheimer Lecco - Lecco (LC) Lombardia
- 03 Alzheimer Oggi - Taranto (TA) Puglia
- 04 Alzheimer Piemonte - Torino (TO) Piemonte
- 05 Alzheimer Roma - Roma (RM) Lazio
- 06 Alzheimer Trento - Trento (TN) Trentino Alto Adige
- 07 Alzheimer Udine - Udine (UD) Friuli Venezia Giulia
- 08 Alzheimer Venezia - Venezia (VE) Veneto
- 09 A.M.A.T.A. Umbria - Associazione Malati di Alzheimer e Telefono Alzheimer  
Perugia (PG) Umbria
- 10 A.R.A.D. - Associazione di Ricerca e Assistenza delle Demenze  
Bologna (BO) Emilia Romagna
- 11 A.R.D. - Associazione per la Ricerca sulle Demenze - Milano (MI) Lombardia
- 12 Associazione "Amici del Centro Dino Ferrari" - Milano (MI) Lombardia
- 13 Associazione "G.P. Vecchi" - Pro Senectute et Dementia  
Modena (MO) Emilia Romagna
- 14 Associazione Goffredo De Banfield - Trieste (TS) Friuli Venezia Giulia
- 15 A.R.N. Associazione per la Ricerca Neurogenetica  
Lamezia Terme (CZ) Calabria

- 16 Associazione Pro Senectute - Vicenza (VI) Veneto
- 17 Centro Residenziale Umberto I - Piove di Sacco (PD) Veneto
- 18 Fondazione Vita Vitalis - Gravellona Toce (VB) Piemonte
- 19 G.R.A.AL. - Gruppo di Reciproco Aiuto per la Malattia di Alzheimer  
Como (CO) Lombardia
- 20 Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer - Carpi (MO) Emilia Romagna
- 21 IRE - Istituzioni di Ricovero e di Educazione - Venezia (VE) Veneto
- 22 Pernonsentirsoli - Vignola (MO) Emilia Romagna
- 23 Alzheimer SVIZZERA Sezione Ticino - Lugano Svizzera

“Quello di cui non si parla è l'ignoranza, la mancanza di notizie, di informazioni, di legislazioni mancanti che dovrebbero aiutare in primis la famiglia, che è lo strumento principale che permette al malato di Alzheimer di continuare a mantenere un livello 'accettabile' di vita quotidiana.”

**Alessandra**

## Il sistema delle relazioni

La Federazione Alzheimer Italia intrattiene relazioni costanti e strutturate con tutti gli interlocutori, interni ed esterni, rilevanti per il raggiungimento della propria missione. Il sistema delle relazioni è gestito sia a livello nazionale che internazionale ed è governato da “Linee Guida” elaborate in modo specifico per ogni categoria di interlocutori.

### **Gli Stakeholder interni**

#### *Dipendenti e volontari*

La Federazione Alzheimer Italia opera con una struttura interna molto snella composta da 3 dipendenti, 7 volontari e due consulenti, di cui uno volontario, per gli aspetti e le problematiche legali e psicologiche.

#### *Collaboratori esterni e consulenti*

Per la gestione dell'attività caratteristica e per l'erogazione dei servizi la Federazione si avvale di una rete selezionata di collaboratori e consulenti. Competenza e sostenibilità sono i principi che ispirano la scelta dei collaboratori e dei consulenti.

#### *La rete nazionale di aiuto*

Il rapporto con le organizzazioni associate ed affiliate è gestito da una struttura interna alla Federazione che fornisce consulenza e assistenza per creare e gestire nel modo più efficace e efficiente un'associazione Alzheimer sul territorio. Le organizzazioni associate hanno diritto di ricevere, dietro rimborso delle spese, tutti i materiali prodotti dalla Federazione (notiziari, libri, volantini, schede...). Ricevono periodicamente informazioni sui vari aspetti della malattia di Alzheimer e sui progressi della ricerca nel mondo nonché convocazioni ed inviti a riunioni, conferenze e convegni sia locali che nazionali ed internazionali. Possono inoltre richiedere consulenza ed assistenza varia sia per quanto riguarda aspetti amministrativi, fiscali, legali, organizzativi sia relativamente alla produzione di stampati o alla progettazione di eventi particolari (riunioni, conferenze, raccolte

fondi...). Le organizzazioni affiliate partecipano alla vita della Federazione ricevendo copie gratuite del Notiziario, informazioni aggiornate sui progressi della ricerca nel mondo e, dietro rimborso spese, copia dei materiali e della modulistica prodotta dalla Federazione.

## **Gli Stakeholder esterni**

### *I malati e i loro familiari*

Molte delle sofferenze che i malati patiscono negli ospedali e nei servizi sanitari in genere non sempre dipendono dalle loro malattie ma sono spesso generate da problemi di disorganizzazione o da rapporti umani non sempre rispettosi della dignità, della libertà e della riservatezza di ogni individuo. Per tale motivo le Assemblee Generali di Alzheimer's Disease International, Alzheimer Europe e Alzheimer Italia hanno approvato nel 1999 la Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer che si articola in 8 punti:

- 01 Il diritto del malato ad un rispetto e ad una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- 02 Il diritto del malato ad essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
- 03 Il diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;
- 04 Il diritto del malato ad accedere a ogni servizio sanitario/assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli (diritto a canali preferenziali);
- 05 Il diritto del malato di disporre di servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della demenza;

- 06 Il diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;
- 07 Il diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, ad una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;
- 08 Il diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

La Federazione Alzheimer Italia in partnership con Alzheimer Europe ha inoltre elaborato e sottoscritto la Carta della Comunicazione della Diagnosi prendendo posizione decisa su questo tema controverso. Il documento si articola in 19 punti che stabiliscono, fra l'altro, il diritto a conoscere la diagnosi, chi deve essere informato, con quali modalità, quale tipo di informazione fornire e indicano il ruolo che le associazioni Alzheimer devono svolgere lungo tutto l'iter della malattia.

Il riconoscimento e la tutela di questi diritti è alla base di tutti i rapporti che intercorrono tra la Federazione e i malati e i loro familiari poiché scopo fondamentale della Federazione Alzheimer Italia è la salvaguardia della qualità della vita dei malati e di tutti coloro che se ne prendono cura.

### *La rete internazionale*

La Federazione Alzheimer Italia fa parte della Federazione Alzheimer's Disease International (ADI) e di Alzheimer Europe con i quali condivide obiettivi, missione ed alle cui strategie d'intervento partecipa attivamente.

- *Alzheimer's Disease International (ADI)*

Alzheimer Disease International è una Federazione Internazionale. Raggruppa tutte le Associazioni Alzheimer che, a livello mondiale, rappresentano più di 26 milioni di malati. Nel Consiglio di ADI, fondata a Londra nel 1984, siedono Yasmin Aga Khan, presidente onorario e Orien Reid, chairman. A.D.I. riunisce attualmente 77 organizzazioni accomunate dagli stessi obiettivi: sensibilizzare



l'opinione pubblica mondiale sulla malattia di Alzheimer e le varie forme di demenza e promuovere la nascita del maggior numero di associazioni Alzheimer sul territorio per migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro familiari. A.D.I. ha relazioni ufficiali con l'Organizzazione Mondiale della Sanità con il cui sostegno organizza annualmente una conferenza internazionale e promuove, dal 1994, la Giornata Mondiale Alzheimer che si tiene il 21 settembre di ogni anno e con la quale si intende portare all'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica l'impatto della malattia sulle famiglie e il lavoro svolto dagli associati ADI in tutto il mondo.

- *Alzheimer Europe*

Alzheimer Europe è il network europeo che dal 1990 riunisce 31 Associazioni Alzheimer di 26 Paesi europei che rappresentano gli oltre 6 milioni di malati che vivono nell'Unione Europea. Alzheimer Europe promuove progetti transnazionali di carattere medico-scientifico, socio-assistenziale e politico-sanitario e sostiene i diritti, la dignità e l'autodeterminazione dei malati e dei loro familiari. Nel 2006 ha elaborato la Dichiarazione di Parigi con cui ha chiesto all'Unione Europea di riconoscere la malattia come priorità sanitaria e sociale e nel settembre 2007 ha lanciato l'Alleanza Europea per l'Alzheimer cui hanno aderito 70 europarlamentari di 20 Paesi che hanno sottoscritto la Dichiarazione mobilitandosi per promuovere presso la Commissione Europea e il Consiglio dei Ministri d'Europa il riconoscimento e l'adozione di una risoluzione che sia di stimolo allo sviluppo di provvedimenti adeguati nei diversi Paesi dell'Unione Europea.

Maurice O'Connell e Jean George sono rispettivamente chairperson ed executive director di Alzheimer Europe.

### *Terzo Settore: organizzazioni partner*

Per combattere la malattia di Alzheimer, per affrontare il problema della disabilità e per creare un Terzo Settore trasparente ed efficiente la Federazione Alzheimer Italia fa parte di altre organizzazioni no profit operanti in Italia in settori diversi dall'Alzheimer:

- CARDEA, Forum Italiano per le cure di fine vita, associazione che nasce dall'esigenza di avviare iniziative rivolte ad affrontare in modo innovativo le cure ai malati terminali
- CND, Federazione di associazioni nazionali che operano per la tutela dei diritti degli handicappati in tutta Italia e che esprime il rappresentante italiano dell'European Disability Forum
- FIAN, Federazione Italiana Associazioni Neurologiche che riunisce le associazioni nazionali di volontariato che si occupano di malattie e problemi neurologici e che è collegata con l'EFNA (European Federation of Neurological Associations)
- LEDHA, Lega Confederativa che riunisce 39 associazioni che operano per la difesa dei diritti degli handicappati prevalentemente in Lombardia
- SUMMIT DELLA SOLIDARIETA', associazione che rappresenta alcune tra le più importanti organizzazioni non profit impegnate nel settore socio-sanitario, dell'assistenza alla persona e della ricerca scientifica.
- VITA, il settimanale del volontariato e del non profit al cui Comitato editoriale la Federazione partecipa.

### *Donatori e finanziatori*

Nel corso di 15 anni di attività la Federazione Alzheimer Italia ha sviluppato relazioni con un numero consistente di donatori (sia persone che imprese) che in Italia in vario modo l'hanno sostenuta nel perseguimento della propria missione. La Federazione Alzheimer Italia accoglie sia le donazioni effettuate a sostegno della sua attività più generale sia le erogazioni finalizzate a specifici servizi o progetti. La gestione efficiente e trasparente delle risorse economiche così raccolte in Italia è garantita, oltretutto dal pieno rispetto della Legge, dal rispetto della Carta della Donazione, cioè del codice di autoregolamentazione proposto dal Summit della Solidarietà. Con la Carta della Donazione le organizzazioni che aderiscono si impegnano in primo luogo, a tenere nella massima considerazione i donatori, tutelandoli nel loro diritto ad una informazione precisa e trasparente capace di fornire loro elementi per valutare l'efficacia degli interventi solidaristici effettuati

dalle organizzazioni e l'efficienza della gestione economica. Inoltre, ad improntare il loro agire, comunque esso sia inteso, a criteri di efficienza, efficacia, equità, indipendenza, imparzialità e non discriminazione verso tutti i soggetti con cui entrano in relazione.

A livello internazionale la Federazione Alzheimer Italia aderisce alle Linee Guida di sponsorship e raccolta fondi di Alzheimer Europe come enunciate nella sezione specifica del sito [www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org).

### *Istituti di ricerca*

Nel campo dell'Alzheimer esistono due diversi tipi di ricerca scientifica:

- la ricerca di base che tende a chiarire la cause e i meccanismi della malattia; viene condotta in parte su modelli animali, in parte sul malato; in questo ultimo caso l'Associazione è particolarmente attenta ai problemi etici che essa pone (problema del consenso informato da parte del paziente e/o dei familiari o meglio dei suoi "tutori")
- la ricerca terapeutica che sperimenta sull'uomo i farmaci (o altre procedure) potenzialmente in grado di dare un beneficio al paziente; anche in questo caso la Federazione è particolarmente attenta ai problemi etici che vengono posti. La Federazione è vivamente interessata allo sviluppo della ricerca biologica, epidemiologica, clinica e terapeutica sull'Alzheimer, sola possibilità di dare in futuro una risposta valida ai problemi creati dalla malattia, purché essa sia innovativa e di livello ottimale sotto il profilo scientifico ed etico. Ha infatti, tra i suoi scopi, quello di promuovere la ricerca scientifica, appoggiandola in tutti i modi e anche finanziandola direttamente, ove possibile, per esempio attraverso la concessione di borse di studio o in altro modo. Più in generale si propone di essere un interlocutore privilegiato e consultato dagli operatori ed enti sanitari pubblici e privati per esprimere il proprio giudizio su ogni forma di ricerca e sperimentazione e provvedimento da prendersi per ogni singolo paziente con Alzheimer.

### *Professionisti*

L'apporto del medico di famiglia è essenziale nel percorso che dall'accertamento diagnostico della malattia porta alla definizione dei bisogni del malato e della sua famiglia. Il medico di famiglia ha infatti un ruolo chiave di coordinamento e integrazione tra i vari operatori coinvolti di volta in volta per il raggiungimento degli obiettivi: diagnosi tempestiva, valutazione dell'evoluzione del deficit cognitivo, interventi riabilitativi, interventi di educazione sanitaria e di sostegno alla famiglia.

La Federazione Alzheimer Italia ha siglato nel 2000 con la Federazione dei Medici di Medicina Generale (FIMMG) un Protocollo d'intesa per svolgere un'azione sinergica indispensabile al miglioramento della cura e dell'assistenza alle persone colpite dalla malattia.

Per quanto riguarda gli specialisti, sono diversi i professionisti che si occupano della malattia di Alzheimer: neurologi, geriatri, psichiatri, economisti.

La Federazione non privilegia alcun interlocutore e ha una sola esigenza nei loro riguardi: cioè che essi dimostrino reale competenza, rigore nel procedere e sensibilità umana nei confronti dei malati e dei loro familiari.

Nel rispetto di tali principi la Federazione Alzheimer Italia ha collaborato con la Società Italiana di Neuroscienze per la messa a punto del Documento di Consenso sulla malattia di Alzheimer; ha collaborato con l'Organizzazione Mondiale della Sanità e la Società Italiana di Neurologia per il Progetto Demenze; ha partecipato con la Società Italiana di Neurologia alla definizione delle Linee Guida per la Diagnosi delle Demenze; ha collaborato con il Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatrica dell'Istituto di Ricerche Mario Negri per la realizzazione dei Progetti Carer 1 e Carer 2 e per uno Studio Epidemiologico sui bisogni e i servizi assistenziali dei malati di Alzheimer che vivono a domicilio; con il Centro Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria (CERGAS) della Bocconi ha promosso numerosi studi sui costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer.

### *Le istituzioni pubbliche*

Per affrontare in modo adeguato la malattia di Alzheimer in Italia e nel mondo occorre finanziare concretamente servizi e strutture in modo da creare una rete assistenziale intorno al malato e alla sua famiglia. Occorre incentivare la ricerca. Tutto questo è compito dei Governi e delle istituzioni socio-sanitarie e assistenziali. La Federazione Alzheimer Italia è pronta a mettere a loro disposizione la propria esperienza e a trasmettere le competenze acquisite per sviluppare insieme i modelli assistenziali più adeguati alle reali dimensioni del problema.

Nel campo dell'Alzheimer esistono molti modelli di assistenza ai malati (assistenza domiciliare, centri diurni, ospedalizzazione a domicilio, ricoveri di sollievo, ricoveri definitivi in strutture protette) che vengono applicati, sia nel nostro Paese, sia all'estero, in vario modo e con vario successo. La Federazione non ha un modello privilegiato di intervento ed è disponibile a esaminare e a confrontarsi con le Istituzioni socio-sanitarie e assistenziali sulle varie proposte purché esse siano conformi alla propria filosofia, il cui obiettivo fondamentale è la salvaguardia, per quanto possibile, della qualità della vita del malato e della sua dignità di persona.

### *Le autorità politiche e di Governo*

Dati gli scopi fondamentali della Federazione, essa ha rapporti con le autorità politiche e di Governo in quanto soggetti potenzialmente promotori di norme legislative a favore dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie.

Le relazioni con il mondo politico sono incentrate sulle priorità politiche delle Associazioni Alzheimer di tutta Europa che sono state enunciate nella Dichiarazione di Parigi, il documento adottato all'unanimità dall'Assemblea di Alzheimer Europe che chiede all'Unione Europea, all'Organizzazione Mondiale della Sanità, al Consiglio d'Europa e ai governi nazionali di:

- 01 Riconoscere che la malattia di Alzheimer è una priorità di sanità pubblica, avviare programmi a livello sia nazionale che europeo e aumentare i finanziamenti per la ricerca sulle cause, la prevenzione e il trattamento della malattia di Alzheimer e delle altre demenze
- 02 Incentivare la diagnosi precoce della demenza promuovendo campagne

- di sensibilizzazione e includendo la malattia nei piani di studio universitari
- 03 Migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro familiari promuovendo azioni di sostegno e servizi di assistenza e aumentando i finanziamenti
  - 04 Favorire l'autonomia e la dignità dei malati tenendoli informati sulle loro condizioni e aggiornandoli sui progressi della ricerca e dell'assistenza.

Nelle sue relazioni con le autorità politiche e di Governo la Federazione non privilegia in alcun modo alcuna parte politica e tutti coloro che rivestono cariche politiche sono esclusi dagli organi direttivi della Federazione.

### *Le case farmaceutiche*

Lo sviluppo di nuovi farmaci per il trattamento della malattia di Alzheimer ha incrementato le relazioni tra le case farmaceutiche e le Associazioni che rappresentano i familiari dei malati di Alzheimer e coloro che li assistono. Per mantenere questo sistema di relazioni su un piano di collaborazione costruttiva improntata alla massima trasparenza e integrità, la Federazione Alzheimer Italia ha elaborato insieme ad Alzheimer Europe il documento Linee Guida per la collaborazione con le case farmaceutiche che regola le modalità con cui la Federazione e le singole organizzazioni ad esse associate o affiliate devono intrattenere i loro rapporti con le case farmaceutiche.

Le Linee Guida costituiscono solo un accordo di base che gli associati o affiliati possono ulteriormente integrare. Le Linee Guida sono composte da 11 capitoli e regolano in particolare i rapporti in materia di farmaci, di informazione, di eventi, di privacy, di sponsorizzazioni e donazioni. La Federazione rappresenta gli interessi dei malati e dei loro familiari e per questo intende favorire la scoperta e la diffusione di trattamenti che migliorino lo stato di decadimento o almeno ne rallentino la progressione per un congruo periodo di tempo e con rischi accettabili rispetto ai benefici. Pur guardando con favore allo sviluppo dei nuovi farmaci antidemenza la Federazione considera preoccupanti gli altissimi costi pagati dai familiari e dalla collettività per farmaci di efficacia non documentata soprattutto se si considera l'assenza di adeguati servizi sociali e assistenziali

specifici. I costi sostenuti per interventi terapeutici o diagnostici di dubbia validità scientifica infatti non sono solo uno spreco ma anche un'opportunità mancata rispetto ad altri interventi più utili ed urgenti.

### *I media*

L'informazione è uno degli strumenti più importanti per vincere la battaglia all'Alzheimer. Occorre promuovere campagne di informazione su questa malattia che, a dispetto dei suoi numeri, è ancora poco conosciuta e sulla quale pesa ancora il rifiuto sociale. In questa direzione la stampa può e deve giocare un ruolo importante affiancando e sostenendo le Associazioni dei malati per sensibilizzare ed educare l'opinione pubblica su questo argomento.

Purtroppo l'informazione giornalistica sulla malattia di Alzheimer pecca spesso di sensazionalismo. Infatti, non passa giorno che sulla stampa italiana o internazionale non venga pubblicata la notizia della scoperta di una nuova molecola per la cura dell'Alzheimer o la notizia di una ricerca dagli esiti rivoluzionari che permetterà di conoscere finalmente la causa della malattia. Tutto questo sensazionalismo crea false speranze e finisce per deludere innanzitutto sia i malati che i loro familiari. Ben pochi sanno infatti che, per sviluppare un farmaco da una nuova molecola, occorrono più di 10 anni dal giorno della sua scoperta o che solo 1 molecola su 10mila è destinata a diventare un farmaco. Occorre quindi che la stampa si occupi del tema Alzheimer in modo più responsabile limitandosi a pubblicare solo informazioni corrette e realistiche. Per questo la Federazione Alzheimer Italia mette a disposizione della stampa tutte le informazioni di background necessarie per trattare in modo appropriato l'argomento, promuove annualmente un incontro con i giornalisti per aggiornarli sull'andamento reale della malattia, sulle ricerche scientifiche e sui progetti assistenziali in corso in Italia e all'estero e, laddove ve ne siano, sulle nuove terapie e sui nuovi servizi di assistenza e cura a concreta disposizione dei malati. Inoltre la Federazione, nel corso dell'anno, dirama comunicati e note stampa di aggiornamento e mette a disposizione dei giornalisti una linea

telefonica diretta alla quale è possibile rivolgersi per ottenere informazioni specifiche.

### *La collettività*

La sfida alla malattia di Alzheimer non può essere vinta senza l'appoggio dell'opinione pubblica. Questo appoggio deve nascere da un'azione costante di informazione, educazione e sensibilizzazione sui temi di carattere medico scientifico ed etico sociali connessi alla malattia. A questo fine il 21 settembre 1994 è stata lanciata in tutto il globo la Giornata Mondiale Alzheimer, un'occasione per far conoscere alla gente la malattia di Alzheimer e i problemi che pone alle famiglie dei malati.

Nel nostro Paese la Federazione Alzheimer Italia celebra annualmente questa giornata con iniziative che coinvolgono l'opinione pubblica sia a livello locale attraverso i programmi delle organizzazioni associate sia a livello nazionale attraverso le iniziative promosse direttamente dalla Federazione. Il rapporto e il contatto con l'opinione pubblica è sostenuto oltre che dagli eventi da una ricca produzione editoriale, dal sito [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it) e da campagne di comunicazione che negli anni hanno voluto sottolineare il carattere di emergenza e drammaticità della malattia in Italia e il ruolo svolto dalla Federazione e dalle organizzazioni ad essa associate.



“Purtroppo si arriva ad un punto che non si sa più come comportarsi e il problema diventa più grande di noi.”

**Luigi**

## Strategie e priorità

Il Terzo Millennio dovrà essere decisivo per la lotta all'Alzheimer. Per questo la Federazione Alzheimer Italia intende svolgere un ruolo di sempre maggiore influenza attraverso:

- un crescente impegno realizzato sul territorio attraverso il network delle organizzazioni associate e affiliate
- un'azione di orientamento a livello politico esercitata influenzando in modo democratico e diretto il processo decisionale di programmazione socio-sanitaria
- una crescente e capillare azione di informazione e sensibilizzazione indirizzata all'opinione pubblica nazionale e internazionale.

La maggiore attenzione dedicata oggi alla malattia è solo un primo piccolo passo. Il rifiuto sociale accompagna ancora pazienti e familiari dal momento della diagnosi lungo tutto il decorso della malattia; mancano servizi adeguati per prendersi cura del malato; la famiglia è sola a gestire il carico di un'assistenza sfibrante; i piani socio-sanitari non hanno ancora preso atto della necessità di modificare la filosofia di cura e il modello assistenziale. Poiché ad oggi la possibilità di "cure", cioè di intervento terapeutico mirato alla guarigione, è ancora molto limitato in quanto i farmaci disponibili hanno una modesta efficacia e non sono risolutivi, diventa sempre più importante la "care", cioè il prendersi cura della persona malata sotto tutti gli aspetti: da quello cognitivo a quello comportamentale, dalla sfera psicologica a quella fisica, dalla cura individuale alla struttura dei servizi socio-sanitari.

La strategia della Federazione Alzheimer Italia si accompagna alla consapevolezza di quelle che devono essere le priorità del Terzo Millennio, cioè:

- il riconoscimento definitivo della malattia e del care giver
- l'informazione e la formazione degli operatori
- le pari opportunità di accesso all'assistenza e al trattamento
- la protezione legale dei malati di Alzheimer
- la dimensione etica della demenza
- l'informazione su tutti i tipi di demenza.

La Federazione Alzheimer Italia è già concentrata su tutti questi fronti sia in Italia attraverso il network delle organizzazioni aderenti sia in Europa attraverso le Associazioni Alzheimer che operano nei vari Paesi.



**Parte seconda:**  
**la cultura della trasparenza**

## Il valore economico

Uno dei tratti distintivi dell'attività svolta dalla Federazione Alzheimer Italia è l'estrema attenzione alla gestione economica, che si ispira ai principi di trasparenza, legalità e correttezza per quanto riguarda la raccolta e l'utilizzo delle risorse.

La Federazione Alzheimer Italia redige un Bilancio che viene assoggettato a revisione annuale da parte di Deloitte, società tra le più accreditate nell'ambito della revisione contabile a livello internazionale. Nello specifico, il Bilancio della Federazione Alzheimer Italia viene esaminato alla luce dei principi contabili del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri, opportunamente adattati alle caratteristiche e finalità di un'organizzazione senza scopo di lucro.

### Stato patrimoniale

La Federazione Alzheimer Italia ha una buona situazione patrimoniale, che permette un ampio margine di autonomia, oltre che la possibilità di elaborare strategie di progettazione di lungo respiro. Questi i dati salienti:

Attività	Anno 2007	Passività e patrimonio netto	Anno 2007
A breve termine	269.151,18	Passività a breve termine	44.191,75
Immobilizzazioni materiali	229.559,60	TFR	4.898,96
Immobilizzazioni finanziarie	567.000,00		
<b>Totale</b>	<b>1.065.710,78</b>	<b>Patrimonio netto</b>	<b>1.016.620,07</b>

## Conto economico

La Federazione Alzheimer Italia ha un conto economico che presenta un forte attivo. Sul risultato incidono le eredità che vengono destinate alla Federazione da parte di persone malate di Alzheimer e dei loro familiari. Questi i dati dei proventi e delle spese.

<b>Proventi</b>	<b>Anno 2007</b>
Eredità	150.267,49
Erogazioni liberali	123.836,89
Proventi diversi	22.758,58
Rimborsi dal network	10.609,20
Quote associative dal network	9.130,00
<b>Totale</b>	<b>316.602,16</b>

<b>Spese</b>	<b>Anno 2007</b>
Personale	49.026,83
Spese di gestione	36.496,72
Abbonamenti	19.532,00
Imposte e tasse	16.010,87
Oneri da personale	13.576,91
Altre spese	14.081,32
Quote associative	12.002,74
Pubblicazioni	5.456,45
Promozione	5.455,29
Partecipazione	3.485,01
<b>Totale</b>	<b>175.114,14</b>

L'avanzo ammonta a 141.488,02 euro. La Federazione Alzheimer Italia gode quindi di ottima situazione finanziaria ed è un partner affidabile per la realizzazione di progetti ad alto valore aggiunto. La posizione spinge la Federazione stessa a impegnarsi sempre di più sul fronte della programmazione e della pianificazione.

## I proventi

I proventi nel 2007 ammontano a 316.602,16 euro. La loro ripartizione è evidente nel grafico che segue.



3%



39%



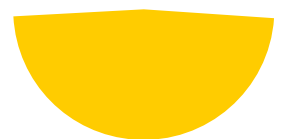
3%



7%



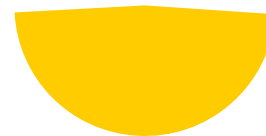
48%



### Proventi da eredità (150.267,49 euro)

- La Federazione Alzheimer Italia ha beneficiato di due eredità nel corso del 2007. La prima è relativa a un residuo del 2006 ed è costituita da un conto corrente bancario, titoli e alcune polizze assicurative. La seconda è relativa a un lascito testamentario.

48%



### Proventi da erogazioni liberali (123.836,89 euro)

- La Federazione Alzheimer Italia ha ricevuto donazioni da persone fisiche e persone giuridiche. Le donazioni vengono iscritte a bilancio solo quando effettivamente incassate, nel pieno rispetto del principio di prudenza.

39%



**Proventi diversi (22.758,58 euro)**

---

- I proventi diversi includono gli interessi attivi che la Federazione Alzheimer Italia ha maturato nel corso dell'esercizio sui certificati di deposito (18,2 mila euro) e sui conti correnti bancari (3,4 mila euro), a cui vanno aggiunte le sopravvenienze attive (1,1 mila euro).

**Proventi da rimborsi degli associati (10.609,20 euro)**

---

- La Federazione Alzheimer Italia riceve fondi a titolo di rimborso dalla rete delle associazioni a fronte di un servizio di invio materiale, come per esempio i notiziari "Alzheimer Italia", le schede informative sulla malattia per la fruizione da parte dei familiari dei malati e altre pubblicazioni.

**Proventi da quote associative (9.130,00 euro)**

---

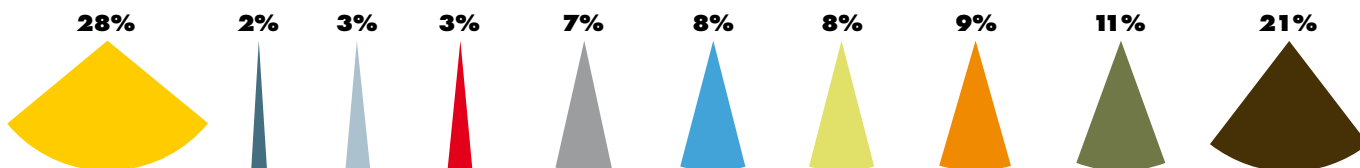
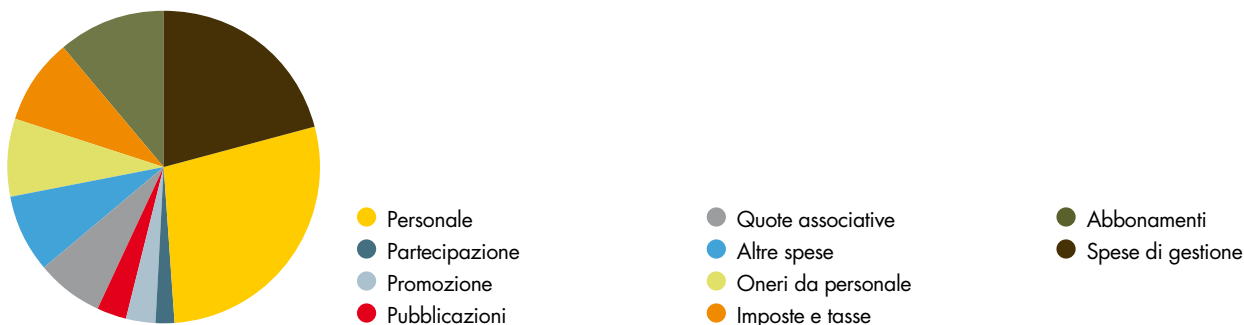
- Le Associazioni locali associate e affiliate ammesse nella Federazione contribuiscono per 5,3 mila euro, mentre 3,8 mila euro vengono dalle Associazioni ammesse in via sperimentale e dalle quote delle neo-associate.





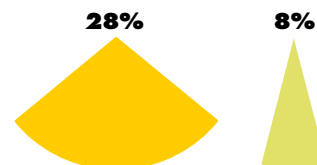
## Le spese

Le spese nel 2007 ammontano a 175.114,14 euro. La loro ripartizione è evidente nel grafico che segue.



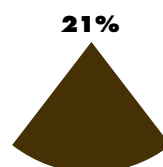
### Personale e oneri connessi (62.603,74 euro)

La voce di spesa è composta dal 50% del costo di un dipendente a tempo pieno e dal 100% di un dipendente a tempo pieno in forza dal mese di marzo. La voce include anche il costo di un collaboratore per i primi due mesi dell'anno, del 50% di un collaboratore amministrativo dimessosi in corso d'anno, e i compensi che derivano dall'attività di consulenza, riferibili alla gestione della contabilità, del personale e alla predisposizione della dichiarazione dei redditi. Gli oneri relativi al personale includono gli oneri sociali e la quota TFR.



### Le spese di gestione (36.496,72 euro)

La voce include le spese per il normale funzionamento della Federazione Alzheimer Italia: affitti, spese telefoniche, energia elettrica, stampati e cancelleria, valori bollati, manutenzioni e materiali di consumo, spedizioni, locazioni, pulizia uffici, assistenza software, spese bancarie e postali



### Abbonamenti (19.532 euro)

La Federazione Alzheimer Italia svolge una preziosa funzione di divulgazione, informazione e aggiornamento per tutti i membri della rete e per la collettività. È quindi necessario stare al passo con l'informazione. Da questa esigenza deriva l'importante investimento in abbonamenti a pubblicazioni di settore.

11%



### Imposte e tasse (16.010,87 euro)

La voce comprende 8,8 mila euro quale imposta di successione relativa a un'eredità ricevuta. Le imposte in bilancio pari a 3,1 mila euro comprendono IRES e IRAP.

9%



### Altre spese (14.081,32 euro)

La voce comprende le spese sostenute in conseguenza dell'accettazione di un'eredità (spese condominiali, rimborsi spese e spese notarili), ammortamenti e sopravvenienze passive.

8%



### Quote associative (12.002,72 euro)

La voce di spesa comprende l'iscrizione di Federazione Alzheimer Italia alla propria rete di riferimento internazionale e al Comitato editoriale del settimanale Vita.

7%



### Pubblicazioni, promozione e partecipazione (14.396,75 euro)

La voce della partecipazione riguarda le spese di viaggio dei membri del Consiglio Direttivo per presenziare, in qualità di membri della Federazione Alzheimer Italia, ai più importanti convegni europei e nazionali delle associazioni Alzheimer. La voce della promozione comprende principalmente l'acquisto di spazi pubblicitari, sugli elenchi telefonici Seat, canale privilegiato per incrociare le esigenze di informazione e orientamento delle famiglie dei malati di Alzheimer. Per quanto riguarda le pubblicazioni, i costi sostenuti sono stati finalizzati alla realizzazione di materiale utile per la diffusione di informazioni sulla malattia di Alzheimer e per migliorare la gestione del malato sia nell'ambito familiare che presso gli enti pubblici e privati.

3%



3%



2%





**Parte terza:**  
**le attività istituzionali 2007**

## Come ha comunicato sino ad oggi la Federazione Alzheimer Italia e come potrebbe migliorare la qualità dell'informazione sulla malattia di Alzheimer?

L'impegno profuso dalla Federazione in questi 15 anni per far conoscere la malattia e per sollecitare risposte adeguate da parte delle strutture politiche e sanitarie è stato notevole. Per il futuro ritengo importante uscire dall'informazione di tipo "ufficiale". La malattia di Alzheimer è un tema che molti rifiutano di trattare perché scabroso e inquietante. Per evitare il rischio di rifiuto la comunicazione deve toccare più corde: non solo nozioni ma anche emozioni. Come fare? Ad esempio usando le tecniche della drammatizzazione. Attori veri che propongono l'argomento nelle sue varie sfaccettature con una recitazione a più voci o documentari che ne presentano i diversi aspetti possono essere una leva molto efficace con cui trasmettere un messaggio forte al grande pubblico.

**Gianna Milano,**  
**giornalista**

# Obiettivo: informare e sensibilizzare

*Diffondere una sempre miglior conoscenza della malattia di Alzheimer informando le istituzioni e l'opinione pubblica attraverso una attività di comunicazione molto articolata*

## **Sito [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)**

Il sito web [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it), attivo dal 1996, nel corso del 2007 ha registrato 451.808 visite totali con picchi di circa 40mila visite mensili ad aprile, maggio e ottobre. Il dato è particolarmente significativo in quanto in un anno sono state totalizzate più della metà delle visite totali registrate negli ultimi 10 anni (tra il 1996 e il 2006 il sito ha registrato 759.300 visite totali).

Sul sito internet si possono trovare informazioni utili su problemi legali, centri di diagnosi e gestione del malato. Si può anche visitare la sezione “Voce di chi è vicino al malato” per inviare e leggere esperienze e testimonianze di quanti sono vicini e assistono i malati di Alzheimer.

I servizi più apprezzati sono la sezione “Per i familiari” (40.348 accessi nel 2007) e la sezione “Indennità di accompagnamento” (33.698 gli accessi nel 2007).

## **Pubblicazioni**

Dal 1999 la Federazione Alzheimer Italia, edita il Manuale per prendersi cura del Malato di Alzheimer frutto della collaborazione tra Alzheimer Europe, Alzheimer Italia e la Commissione Europea. Nel corso del 2007 è stata messa in distribuzione l'edizione aggiornata del volume che, stampato in 5mila copie, viene inviato a titolo gratuito a chi diventa Amico Ordinario della Federazione Alzheimer Italia.

Sempre nel corso del 2007 sono stati pubblicati 3 numeri del notiziario periodico Alzheimer Italia (numeri 32-33-34) per un totale di 35.600 copie di cui 27.592 spedite in abbonamento postale alle associazioni locali e ai contatti gestiti dalle strutture della Federazione per attività di consulenza, assistenza e aggiornamento. Il Notiziario è inviato oltre che a familiari, soci, sostenitori, operatori sociali e sanitari, a giornalisti ed esponenti del mondo politico-amministrativo sia locale che centrale.

Infine nel corso dell'anno sono stati distribuiti su richiesta 2.373 kit informativi contenenti documentazione sulla malattia e sull'associazione e i suoi servizi oltre a libri e documentazione varia.

## Convegni

Il 2007 è stato un anno particolarmente ricco di convegni, seminari e tavole rotonde di carattere medico e divulgativo cui la Federazione ha partecipato con propri rappresentanti. Nello specifico:

- Convegno “La donna e la memoria”, Milano, 30 gennaio, promosso da Associazione ONDA
- Cerimonia di premiazione “Milanodonna”, Milano, 8 marzo, promosso dal Comune di Milano
- Convegno “L'Alzheimer corre contro il tempo”, Desenzano del Garda, 17 aprile promosso dal Comune di Desenzano
- Conferenza stampa “Problematiche aperte nella cura dei pazienti con Alzheimer. I risultati dello studio IDEA. Risposte per una sanità che cambia”, Milano, 19 aprile, promosso dal Gruppo di Ricerca Geriatrica
- Convegno “Buoni e voucher sociali in Lombardia”, Milano, 5 luglio, promosso da Regione Lombardia
- Tavola Rotonda “La ricerca sulla malattia di Alzheimer a Brescia: stato dell'arte e prospettive”, Brescia, 17 settembre, promosso da Spedali Civili di Brescia
- Seminario “Malattia di Alzheimer - Il sostegno alla famiglia dalla diagnosi alla cura”, Milano, 20 settembre, promosso da Fondazione Manuli
- Tavola rotonda di approfondimento, Varedo, 21 settembre, promosso da ASL Monza.

Di particolare rilievo infine l'incontro con il pubblico organizzato a Piacenza nel settembre 2007 sul tema “La malattia di Alzheimer “. La giornata di studio, condotta dal professor Orso Bugiani, con la partecipazione del presidente della Federazione Alzheimer Italia, di medici e autorità, è stata l'occasione per affrontare il tema del futuro dell'assistenza al malato di Alzheimer con particolare riferimento al nuovo approccio

di cura che deve essere sempre più centrato sulla persona e che, in quanto tale, richiede profondi cambiamenti nella filosofia di cura nel modello assistenziale.

## Eventi

L'evento di maggior spicco ha avuto luogo il 24 settembre 2007. In occasione della Giornata Mondiale Alzheimer, la Federazione ha promosso e organizzato per il secondo anno consecutivo un Concerto Straordinario al Teatro alla Scala di Milano con la partecipazione della Filarmonica della Scala diretta dal Maestro Zubin Mehta. Il Concerto si è svolto sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e con il Patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, del Ministero della Salute, del Ministero della Solidarietà Sociale, del Ministero delle Politiche per la Famiglia, il Patronato della Regione Lombardia, i Patrocini della Provincia, del Comune di Milano e del Segretariato Sociale RAI.

Attraverso questo evento, cui hanno partecipato 1.800 persone oltre a giornalisti ed esponenti del mondo politico locale, la Federazione Alzheimer Italia ha raccolto fondi a sostegno delle proprie iniziative e progetti e ha voluto ricordare all'opinione pubblica la situazione di emergenza che caratterizza la malattia di Alzheimer non solo in Italia, ma in tutta Europa.

## Ufficio stampa

L'attività di ufficio stampa ha interessato il periodo luglio-dicembre 2007 ed è stata caratterizzata da una serie di iniziative indirizzate sia alla stampa medico scientifica che alla stampa d'opinione più generale.

La stampa scientifica è stata protagonista di un briefing organizzato il 21 giugno per la presentazione dei risultati della ricerca "Dementia in Europe" condotta da Alzheimer Europe nei Paesi dell'Unione Europea.

Un'azione stampa più allargata ha accompagnato sia gli eventi organizzati in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer sia la nascita dell'Alleanza per l'Alzheimer presentata in tutti Paesi dell'Unione Europea da Alzheimer Europe.



Vari organi di stampa di larga informazione nazionale e medico specialistica hanno pubblicato articoli a firma della Federazione Alzheimer con i quali il Presidente ha presentato le principali iniziative politiche e sociali promosse in Italia e in Europa, a sostegno dei diritti dei malati e dei loro familiari.

### **Iniziative editoriali**

Nel secondo semestre 2007 la casa editrice Sironi di Milano e la Federazione Alzheimer Italia hanno stretto una collaborazione su un progetto specifico: la promozione del libro “Lo sconosciuto”, scritto da Nicola Gardini. Secondo l’intesa di collaborazione con l’Editore Sironi il volume, presentato come strenna natalizia il 12 dicembre 2007 all’annuale incontro promosso dall’Associazione Alzheimer Milano, può essere acquistato online in offerta scontata (12,60 euro al posto di 14) andando sul sito [www.sironieditore.it](http://www.sironieditore.it) a cui rimanda anche il sito della Federazione Alzheimer [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it). Per ogni copia acquistata in questo modo a prezzo scontato vengono devoluti 2 euro alla Federazione.



## Che tipo di aiuto vi aspettate dal servizio Pronto Alzheimer dalla Federazione Alzheimer Italia?

Personalmente ho avuto un aiuto duplice dalla vostra organizzazione. Duplice in quanto immediatamente all'altro capo del telefono ho trovato una vostra "voce" femminile, dolce, disponibile. La voce che avrei voluto avesse mia madre in quei terribili giorni in cui non mi riconosceva più come figlia; una voce che non celava, come alcune che avevo precedentemente interpellato, premura di riagganciare. Quella voce, dopo avermi calmata, mi ha dato indirizzi, mi ha aperto uno spiraglio dopo giorni passati al telefono cercando una collocazione umana per mia madre che di umano aveva perso la facoltà primaria: il ragionamento. Grazie all'aiuto di quel momento sono riuscita in tempi ragionevolmente brevi a far accogliere mia mamma in una struttura protetta e lì è riuscita a trascorrere momenti socialmente importanti e a vivere con dignità il suo ultimo periodo di vita.

**Tiziana e Roberto,  
familiari di un malato**

## Obiettivo: aiutare a sostenere

*Preparare la famiglia ad affrontare con competenza il carico dell'assistenza, aiutare e sostenere tutti coloro che seguono il malato in ambito familiare, sanitario e residenziale.*

### 02/809767: Pronto Alzheimer

Gran parte dell'attività di sostegno è affidata al Servizio Pronto Alzheimer, la prima linea telefonica di aiuto in Italia creata dall'Associazione Alzheimer nel 1991 e gestita dalla Federazione Alzheimer Italia dal 1993, anno della sua costituzione. La linea telefonica 02 809767 si propone come punto di riferimento di una rete di relazioni – informazioni - sostegno sia per i familiari dei malati di Alzheimer, sia per le figure professionali che a vario titolo si occupano del problema. Svolge inoltre un lavoro di orientamento ai servizi territoriali specifici per indirizzare correttamente le persone. In 15 anni di attività il servizio ha gestito circa 100mila contatti. Insieme alle Helpline delle Associazioni Alzheimer di Gran Bretagna, Lussemburgo, Irlanda, Scozia e Olanda è servita da modello per la stesura di un Manuale europeo sull'organizzazione delle linee telefoniche di sostegno. Indagini di soddisfazione del servizio sono state realizzate nel 1994, nel 2000 e nel 2006. Nel corso del 2007 il servizio Pronto Alzheimer ha registrato 5.916 contatti di cui 3.488 da familiari con richieste multiple.

#### Contatti per canale

E-mail	1.616
Telefonate	2.950
Fax	363
Lettere	402
Visite	453
Altro	132
<b>Totale</b>	<b>5.916</b>

#### Tipologia dei contatti

Familiari, amici, malati	3.488
Media	129
Ditte	362
Studenti	66
Operatori sanitari e sociali, case di riposo	606
Altri (Istituzioni, amici, politici)	504
Associazioni	761
<b>Totale</b>	<b>5.916</b>

### Tipologia delle richieste

Informazioni	2.922
Legali e fiscali	564
Supporto psicologico	75
Gestione del malato e disturbi comportamentali	325
Federazione e pergamene	233
Malattia, ricerca, ereditarietà e farmaci	388
Provvidenze e servizi sul territorio	745
Centri diagnosi	181
Libri	203
Appuntamento	153
Ringraziamenti	148
Documentazione	142
Supporto psicologico	128
Indirizzi associazioni locali	102
Testimonianze	52
Altro	2.481
<b>Totale</b>	<b>6.331</b>

Le richieste sono spesso più di una. La linea telefonica è attiva dal lunedì al venerdì. Dalle 9 alle 18 è gestita da una struttura dedicata composta da 2 persone affiancate da volontari. Negli altri orari e durante il fine settimana una segreteria telefonica registra i messaggi in arrivo cui viene data immediata risposta il giorno successivo.

## Le consulenze

La Federazione Alzheimer Italia fornisce gratuitamente consulenza sociale, psicologica, legale e previdenziale (in particolare per l'invalidità civile e l'indennità di accompagnamento). Il servizio di consulenza psicologica è gestito da un professionista che collabora con la Federazione; le consulenze legali, previdenziali e sociali sono gestite da consulenti volontari. Nel corso del 2007 sono state erogate 255 consulenze legali, 272 consulenze sociali e 96 consulenze psicologiche.

Per quanto attiene alle consulenze psicologiche, nel 67% dei casi sono state erogate per telefono e nel restante 33% dei casi nel corso di incontri diretti con i familiari del malato che sono i primi utenti del servizio (70% figli dei malati). Il confronto con lo psicologo è fondamentale in molti casi per far accettare la malattia, gestire i problemi familiari causati dalla presenza del malato, gestire i momenti di crisi e, soprattutto, comprendere la malattia e il suo decorso.

La comprensione della malattia è un percorso lungo e difficile che si può meglio affrontare con l'aiuto dello psicologo.

Per quanto riguarda le consulenze sociali e legali queste interessano in particolare le pratiche di invalidità civile sia per consigli immediati che per dare corso a nuove pratiche e seguire l'iter della pratiche stesse. Oltre al contatto diretto la Federazione provvede ad inviare kit di materiale informativo a chiunque ne faccia richiesta.

L'Italia è il paese europeo che ha raccolto il maggior numero di firme a sostegno della campagna di Alzheimer Europe per il riconoscimento della malattia come priorità sanitaria europea. Come valuta questa forte attenzione italiana al problema?

La Federazione Alzheimer Italia ha abbracciato con grande entusiasmo la campagna di Alzheimer Europe ed è riuscita a far sottoscrivere la Dichiarazione di Parigi a oltre 2000 persone in Italia, su 13mila firme raccolte in totale nei 25 Paesi dell'Unione Europea. Questo importante risultato è certamente il frutto della grandissima capacità di mobilitazione della Federazione e ci riempie di orgoglio dandoci speranza per il futuro. Con la Dichiarazione di Parigi ci proponiamo infatti di rendere tutti i politici europei, sia a livello nazionale che locale, più consapevoli della malattia, della inderogabilità della diagnosi precoce, della necessità di dare un concreto supporto economico ai malati, ai loro familiari e a tutti coloro che si occupano della malattia. Sono quindi estremamente grato alla Federazione Alzheimer Italia per il prezioso sostegno che ha fornito alla nostra campagna.

**Jean George,**  
**Executive Director Alzheimer Europe**

## Obiettivo: rappresentare, tutelare, partecipare

*Rappresentare gli interessi dei malati e delle loro famiglie; difendere i loro diritti per ottenere una migliore legislazione; partecipare alla programmazione della politica socio-sanitaria suggerendo alle istituzioni pubbliche proposte operative traducibili in norme legislative.*

La Federazione Alzheimer Italia rappresenta e tutela i diritti e gli interessi dei malati partecipando attivamente a tutte le iniziative di dibattito e di confronto (convegni, congressi, seminari, tavoli tecnici, gruppi di studio ...) a livello economico, sociale e politico che hanno come focus la demenza e la malattia di Alzheimer. L'attività di rappresentanza e tutela è svolta a livello nazionale e locale italiano direttamente dalla Federazione o attraverso le organizzazioni associate. A livello internazionale è condotta attraverso la partecipazione ai progetti promossi dalle Associazioni internazionali di cui la Federazione fa parte.

### **Tavolo di lavoro ministeriale sulle Demenze**

Nel corso del 2007 il Ministero della Salute ha aperto un Tavolo di Lavoro sulle Demenze collegato alla Commissione Ministeriale sulle Cure Primarie e l'Integrazione Socio-sanitaria cui la Federazione Alzheimer è stata invitata a partecipare. Il gruppo di lavoro, riunitosi il 12 giugno e il 1 agosto, si è dato la missione di fotografare l'esistente, stilare un ordine di priorità, indicare possibili soluzioni, puntare all'elaborazione di un progetto obiettivo. La sfida da vincere sta nel riuscire ad attivare la medicina sul territorio che, dopo l'ospedale, rappresenta il secondo pilastro della sanità pubblica.

L'obiettivo del Tavolo è stato considerato in linea con la Dichiarazione di Parigi che la Federazione Alzheimer Italia si è impegnata a sostenere. A tal fine nel secondo semestre 2007 la Federazione ha dato vita a una campagna di sottoscrizione delle Dichiarazione di Parigi via sito Internet. Con questa campagna sono state raccolte oltre 2mila firme a conferma della capacità di mobilitazione della Federazione.



## **Direttive anticipate: audizione in Commissione Igiene e Sanità del Senato**

La Federazione Alzheimer Italia è stata invitata dalla Commissione Igiene e Sanità di Palazzo Madama ad esprimere la propria posizione in materia di consenso informato e dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari.

Nel corso dell'audizione tenutasi a Roma il 3 maggio 2007 presso l'ufficio di presidenza della Commissione, il presidente della Federazione ha presentato la posizione di Alzheimer Europe e Alzheimer Italia.

Le organizzazioni ritengono che sia importante dare alle persone affette da demenza l'opportunità di esercitare il proprio diritto di autodeterminazione e che le direttive anticipate siano un mezzo per preservare la loro autonomia e salvaguardarne la dignità di persone. Le organizzazioni desiderano promuovere l'uso delle direttive anticipate per tutte le decisioni che riguardano terapia, assistenza, welfare, ricerca, nomina di fiduciari. In particolare sostengono il concetto di "health care proxie" (fiduciari che si occupano della salute) e chiedono ai Governi di riconoscerne legalmente il ruolo. Nella memoria presentata la Federazione riconosce che la formulazione di direttive anticipate debba seguire criteri universalmente accettati, debba essere applicata nel quadro dei principi della Carta dei Diritti del Malato e che non debba essere soggetta ad obbligatorietà. Contemporaneamente dovrebbero essere migliorate le cure palliative per i soggetti affetti da questa malattia.

## Convegni

La fine della vita nei pazienti con demenza è stato anche al centro del convegno “La cura del paziente con demenza alla fine della vita”, a Bergamo nel giugno promosso da FERB Onlus Sperimentazione Gestionale - Centro di eccellenza per la cura dei malati di Alzheimer. Al convegno il presidente della Federazione Alzheimer, Gabriella Salvini Porro, ha illustrato la posizione di Alzheimer Europe in tema di direttive anticipate del paziente con Alzheimer.

Ha inoltre discusso con 3 autorevoli rappresentanti di società scientifiche (rispettivamente di geriatria, neurologia e cure palliative) quali sono e quali potrebbero essere i corretti rapporti tra i diversi specialisti coinvolti nella fase finale di questa malattia al fine di salvaguardare sino alla morte la dignità di questi pazienti così deboli e indifesi.

Per aiutare i malati e i loro familiari ad orientarsi nella jungla dei servizi di cura e assistenza al malato la Federazione Alzheimer Italia ha avviato un progetto pilota di censimento e valutazione delle strutture di cura e assistenza in Lombardia. L'obiettivo è che le istituzioni sanitarie facciano proprio il progetto e lo proseguano in tutta Italia. È un progetto pazzo e visionario?

Forse un pò visionario, ma guai se chi difende le persone più vulnerabili non conserva uno spazio mentale e operativo per la testimonianza profetica, per indicare come dovrebbe funzionare il mondo! Per le mediazioni c'è sempre tempo; non spetta a noi farle, ma combattere perchè i diritti delle persone deboli non si trasformino in "diritti deboli". Sono quindi assolutamente sicuro dell'opportunità dell'impresa che la Federazione Alzheimer Italia ha messo in campo; la conoscenza della situazione attuale è il punto di partenza per qualsiasi progetto innovativo. Cosa vogliamo oggi perchè l'assistenza alle persone affette da demenza possa migliorare in modo significativo? Molto schematicamente indico alcune prospettive, ben sapendo che poi le circostanze locali possano indurre ad opportuni adattamenti. Due premesse: la ricerca e la formazione. La prima per migliorare le cure, ma anche per dare al nostro settore l'ottimismo che deriva dal pensare al futuro, alla modificabilità della situazione e la speranza che nel giro di qualche anno possano intervenire scoperte davvero significative. La formazione poi è indispensabile per avere a tutti i livelli operatori colti, capaci, moderni; se conoscono bene il loro mestiere sul piano tecnico poi sanno meglio esercitare l'arte della relazione, il contatto umano con il paziente e la famiglia. Per quanto riguarda i servizi ci aspettiamo una sempre maggiore attenzione del medico di famiglia, un'espansione della rete delle UVA con maggiori funzioni, un'attenzione ed una specificità degli ospedali quando il paziente è affetto da demenza, una rete di servizi residenziali ad hoc, con diversi livelli di intensità di cura. In conclusione: la Federazione vada avanti così, ed avrà alleati gli operatori più preparati e sensibili.

**Marco Trabucchi,**  
**Presidente A.I.P. Associazione Italiana Psicogeriatria**

## Obiettivo: promuovere la ricerca e sperimentazione

*Promuovere, sostenere, coordinare la ricerca scientifica in campo medico e socio-sanitario e sostenere la sperimentazione di nuovi approcci terapeutici e assistenziali*

La Federazione Alzheimer Italia promuove con continuità progetti sugli aspetti più problematici della malattia in collaborazione con enti, istituti, università e organizzazioni di ricerca scientifica.

### **Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza dei malati di Alzheimer in Lombardia**

Nel corso del 2007 è stata portata a termine la prima fase del progetto “Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza ai malati di Alzheimer in Lombardia” promosso, gestito e sostenuto economicamente dalla Federazione Alzheimer Italia con la collaborazione dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano che è intervenuto in fase di progettazione.

Il progetto è nato dalla necessità di superare il primo grande problema che i familiari del malato incontrano nel loro lungo e gravoso percorso di assistenza, cioè la mancanza di informazioni attendibili e precise sui servizi e sulle strutture a cui rivolgersi per far fronte alle necessità che la malattia presenta nelle varie fasi del suo decorso.

In Lombardia la demenza interessa circa 80mila persone di cui 48mila con Alzheimer. Le famiglie, che sostengono il 72,5% dei costi complessivi, non sanno come orientarsi nel labirinto di proposte di cura e assistenza che, seppure, scarse, ruotano attorno alla malattia di Alzheimer: centri diurni, assistenza domiciliare, case di riposo, residenze sanitarie assistenziali e istituti di lungodegenza.

Il progetto, il primo del genere in Italia, intende dare una risposta proprio a questo bisogno e nella prima fase si è articolato nei seguenti interventi:

- Individuazione delle strutture e dei servizi a disposizione dei malati, delle loro famiglie e degli operatori

- Classificazione delle strutture e dei servizi in base ai bisogni del malato nonché alla tipologia e alle caratteristiche dell'offerta diagnostica, terapeutica, assistenziale e medico-legale
- Creazione di un data base specifico per rendere tali informazioni di facile e immediato utilizzo sia su carta che su web.

Per realizzare questo complesso censimento è stata creata una struttura operativa interna alla Federazione coordinata da una psicologa a tempo pieno.

La prima fase del censimento ha richiesto un anno di lavoro ed ha interessato le provincie di Bergamo, Brescia, Como, Cremona, Lecco, Lodi, Mantova, Milano, Pavia, Sondrio e Varese. In questa area di indagine si è proceduto alla raccolta delle informazioni sui singoli servizi attivando circa 3mila contatti (via fax, mail, telefono) cui si sono aggiunte le verifiche tramite le carte dei servizi e i siti internet. I servizi sono stati quindi classificati nel seguente modo:

- servizi/strutture al quale rivolgersi in fase di diagnosi e monitoraggio;
- servizi/strutture in grado di alleviare il carico del malato sulle famiglie;
- servizi/strutture destinati al supporto dei familiari di malati di Alzheimer;
- servizi/strutture destinate a fornire ai familiari informazioni di tipo economico e legale;
- servizi/strutture in grado di fornire "ricoveri di sollievo" o istituzionalizzazione.

Al termine della fase di rilevazione è stata costruita una mappa regionale che include 451 servizi e strutture operanti sul territorio.

Nella seconda fase del progetto, un campione dei servizi censiti per ogni tipologia sarà sottoposto a valutazione sulla base di indicatori selezionati in relazione ai 3 assi della qualità (struttura, processo ed esito).

Una volta ultimato il progetto verrà presentato alla Regione Lombardia perché lo faccia proprio destinandovi un apposito finanziamento. Inoltre la Federazione fornirà le modalità di attuazione alle associazioni aderenti perché sviluppino iniziative analoghe a livello locale con l'obiettivo di migliorare la qualità del servizio offerto.

**Censimento e valutazione dei servizi e strutture di cura e assistenza in Lombardia  
a cura di Federazione Alzheimer Italia -2006 2007**

	<b>I servizi</b>
Unità Valutative Alzheimer – UVA	73
Nuclei Alzheimer	84
Centro Diurni Alzheimer	10
Centri Diurni Integrati	155
Istituti di riabilitazione	9
Nuclei Alzheimer per ricoveri temporanei	52
Centri Multiservizi Anziani Comunali	28
Punti di assistenza Domiciliare Integrata presso le ASL di cui 25 nella ASL 1 Milano	40
<b>Totale</b>	<b>451</b>

## PartecipaSalute

“Sapere è potere”, scriveva Francis Bacon, filosofo inglese del 1600 e nel panorama italiano c’è ancora molto da fare per migliorare la comunicazione ai cittadini sui contenuti e i risultati dell’assistenza sanitaria. In particolare nel campo della malattia di Alzheimer pazienti, familiari, care giver, organizzazioni e gruppi di interesse devono essere informati, coinvolti nella ricerca e devono poter lavorare insieme nel rispetto reciproco e con pari dignità. La posta in gioco è la qualità della salute e della vita del malato e di chi gli sta accanto.

Ecco perché la Federazione Alzheimer Italia è entrata a far parte del Comitato tecnico-scientifico del progetto “Partecipa Salute” promosso dall’Istituto Mario Negri, dal Centro Cochrane Italiano e dall’Agenzia di Giornalismo Scientifico Zadig per creare un’alleanza strategica tra associazioni di pazienti e cittadini e comunità medico-scientifica italiana. Il progetto, realizzato con il sostegno della Compagnia di San Paolo di Torino, nei primi due anni di attività si è concretizzato nella realizzazione di un’indagine sui bisogni di informazione di gruppi di pazienti e cittadini e delle loro associazioni e su un’indagine sulle attività di informazione delle società medico-scientifiche. È stato messo in rete il sito [www.partecipasalute.it](http://www.partecipasalute.it) e sono stati realizzati corsi per cittadini, pazienti e loro associazioni sulla metodologia della ricerca clinica.

Una sintesi del lavoro svolto è stata offerta nella riunione promossa dall’Istituto Mario Negri sul tema “Salute e partecipazione. PartecipaSalute 2005-2007: un progetto in continuo sviluppo”, tenutasi a Milano il 7 marzo 2007 a cui il Presidente della Federazione Alzheimer ha partecipato.

## Convegni

Nell'ambito dell'attività di promozione e sviluppo della ricerca la Federazione ha partecipato infine a numerosi eventi di carattere scientifico.

Oltre alla partecipazione alla conferenza stampa per la presentazione del percorso del Centro Diurno Integrato di Pavia promosso il 6 marzo 2007 dall'Istituto di Riabilitazione Santa Margherita e alla riunione del Centro Studi Alzheimer promossa a Milano il 9 maggio 2007 dal Pio Albergo Trivulzio, la Federazione ha partecipato con una propria relazione al Convegno "Focus on brain aging, Alzheimer's disease and other dementias" tenutosi a Lamezia Terme nell'ottobre 2007 sotto l'egida dell'Associazione Ricerca Neurogenetica. Incentrata sul tema "La predizione del rischio genetico nella Malattia di Alzheimer ad esordio precoce e ad esordio tardivo" la relazione ha inteso far riflettere sui limiti di esami, studi e farmaci che sono fondamentali in ambito di ricerca, ma la cui applicazione clinica è ancora di là da venire.





15 anni di lavoro sono una ricorrenza importante. del lavoro fatto sino ad oggi che cosa la soddisfa maggiormente e che cosa vorrebbe traghettare verso il futuro?

Con la sua continua azione di stimolo e sensibilizzazione la Federazione Alzheimer Italia ha permesso alle associazioni locali di far cambiare in modo anche sostanziale l'atteggiamento verso i malati. Far riconoscere il malato come una persona con una dignità pari a quella di ogni altro e garantirgli il rispetto dovuto è stata per noi la conquista più importante. In questi 15 anni la Federazione Alzheimer Italia, insieme a tutte le associazioni che ne fanno parte, è stata un forte agente di cambiamento e deve continuare ad esserlo conservando inalterata la propria indipendenza e autonomia e cercando di orientare sempre di più l'azione verso i giovani così che, un domani, possano affrontare i problemi posti dalla crescita esponenziale della malattia in modo più consapevole di quanto noi stessi non abbiamo fatto.

**Andrea Gelati,**  
**Presidente Alzheimer Piacenza**

## Obiettivo: sviluppare la rete di aiuto

*Promuovere la nascita e lo sviluppo di nuove associazioni a livello locale per assicurare un'azione più efficace sul territorio*

La malattia di Alzheimer e le altre demenze sono malattie croniche progressive con prognosi fatale. La ricerca avanza rapidamente, ma possono passare anni prima che si trovi una cura risolutiva. Nel frattempo i malati e i loro familiari hanno bisogno di sostegno e di aiuto.

Creare un'Associazione Alzheimer è il modo più efficace di fornire aiuto e assistenza ai malati ed ai loro familiari. Obiettivo primario della Federazione è quello di creare una rete di aiuto capillare sul territorio italiano.

Per questo la Federazione si è impegnata a fornire alle associazioni locali aderenti gli strumenti e le conoscenze per coordinare e guidare in modo efficiente ed efficace le loro attività sul territorio. Quando un'associazione opera con costanza e continuità riesce infatti a stimolare l'opinione pubblica e a ottenere maggiori risorse sia per l'assistenza sia per la ricerca.

A tal fine la Federazione Alzheimer ha promosso un incontro con i Presidenti delle varie associazioni aderenti. Nel corso dell'incontro sono state fornite indicazioni operative e casi di eccellenza cui fare riferimento. È stata inoltre messa a disposizione delle associazioni locali una guida che illustra come costituire un'associazione a partire dai primi passi sino agli aspetti giuridici ed economici, al reclutamento dei volontari, alla ricerca delle fonti di finanziamento.

Nel corso del 2007, la struttura interna alla Federazione incaricata della gestione dei rapporti con la rete di aiuto sul territorio ha proceduto a una schedatura analitica delle associazioni esistenti ed ha creato una nuova procedura per facilitare la nascita di nuove associazioni sul territorio. I contatti intercorsi (oltre 300) tra la Federazione e le organizzazioni associate ed affiliate hanno riguardato la comunicazione di iniziative particolari e relativa autorizzazione nonché consigli

e suggerimenti per progetti e attività, risposte a quesiti di varia natura, reindirizzo al servizio di consulenza legale laddove necessario. Nel corso dell'anno sono stati inviati con periodicità materiali divulgativi e di documentazione sulla malattia aggiornati ed è stata coordinata la campagna di sottoscrizione della Dichiarazione di Parigi a livello locale.

È stata prodotta l'immagine coordinata delle associazioni Alzheimer Isontino e Alzheimer Basilicata e sono state fornite indicazioni e suggerimenti per alimentare campagne di visibilità e di raccolta fondi sul territorio.





**Parte quarta:**  
**verso il futuro**



# Obiettivi di miglioramento

Rispetto alle varie categorie di stakeholder la Federazione Alzheimer Italia intende cogliere i seguenti obiettivi di miglioramento:

## **Malati di Alzheimer e loro familiari**

- Garantire un costante incremento della qualità dei servizi erogati
- Aumentare la capacità di informazione e orientamento
- Affinare i servizi seguendo le esigenze dei malati e dei loro familiari
- Rafforzare il potenziale di tutela e rappresentanza

## **Federazione e rete di aiuto**

- Migliorare la gestione delle relazioni con la rete
- Promuovere l'apertura di nuove associazioni sul territorio nazionale
- Rafforzare la propria presenza a livello internazionale

## **Donatori e finanziatori**

- Allineare le strategie di raccolta fondi alle Linee Guida di Alzheimer Europe
- Incrementare la differenziazione delle fonti dei proventi

## **Medici, ricercatori**

- Favorire i progetti di ricerca caratterizzati da componenti innovative
- Sviluppare nuove relazioni e creare nuove partnership per la realizzazione di progetti di ricerca e sperimentazione

## **Istituzioni**

- Sviluppare il dialogo con le istituzioni di livello nazionale e regionale
- Sostenere le organizzazioni locali nello sviluppo del dialogo con le istituzioni locali



## **Bilancio di Missione 2007**

Federazione Alzheimer Italia



### *A cura di:*

Federazione Alzheimer Italia,  
via T. Marino 7, 20121 Milano  
**T** 02-809767, **F** 02- 875781  
e-mail: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)  
[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

### *Consulenza metodologica*

*e strategia di rendicontazione:*

Renato Bertola , Nicoletta Cerana

### *Progetto grafico:*

A+G AchilliGhizzardiAssociati

### *Copertina:*

Alexey Pivovarov, Carnevale

### *Stampa:*

Arti Grafiche Quadrifoglio, Azzano San Paolo (BG)

*Finito di stampare nel mese di dicembre 2008*

### *Si ringraziano:*

Franco Achilli, Mattia Castiglioni,  
Massimo Lafronza, Mario Possenti

### *Per informazioni sul Bilancio Sociale:*

Federazione Alzheimer Italia  
via Tommaso Marino 7, 20121 Milano  
**T** 02 - 809767, **F** 02 - 875781  
e-mail: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)

*il Bilancio sociale è disponibile anche sul sito:*

[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

