

CARTELLA STAMPA

XXII GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

Comunicati Stampa

- XXII Giornata Mondiale Alzheimer - IV Mese Mondiale Alzheimer
Convegno pubblico **“RICORDATI DI ME - Gli ultimi dati della ricerca scientifica alla luce della Dementia-friendly Community”**
 - Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 **“L’impatto Globale della Demenza: un’analisi di prevalenza, incidenza, costi e dati di tendenza”**
 - Iniziativa di crowdfunding **“Un salto per l’Alzheimer”**, in collaborazione con il dj radiofonico Fabio Marelli, a sostegno del servizio di Terapia Occupazionale
 - IV edizione del **Premio giornalistico “Alzheimer: informare per conoscere - Cura, ricerca, assistenza”**. I giornalisti premiati
- Bando della V edizione del Premio giornalistico**

I relatori del convegno: profili e abstract

La Federazione Alzheimer Italia: profilo

La malattia di Alzheimer

- La demenza: definizione e numeri
- Le cause, la diagnosi, il decorso, le terapie e la cura
- I 10 sintomi premonitori
- Le 10 regole d’oro per il cervello

Milano, 16 settembre 2015

XXII Giornata Mondiale Alzheimer

“RICORDATI DI ME - Gli ultimi dati della ricerca scientifica alla luce della *Dementia-friendly Community*”

La Federazione Alzheimer Italia organizza il convegno pubblico per sensibilizzare sulla malattia di Alzheimer e offrire strumenti di aiuto concreto ai malati e alle loro famiglie

In occasione della **XXII Giornata Mondiale Alzheimer** (che si celebrerà il 21 settembre), la **Federazione Alzheimer Italia**, in collaborazione con UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione) e Fondazione Golgi Cenci, organizza **mercoledì 16 settembre, dalle ore 9 alle ore 13**, a **Milano** presso la **Sala Alessi di Palazzo Marino** (piazza della Scala 2), il convegno scientifico in chiave divulgativa “**RICORDATI DI ME - Gli ultimi dati della ricerca scientifica alla luce della *Dementia-friendly Community***”.

Con **ingresso libero e gratuito**, il convegno è rivolto ai familiari dei malati, agli operatori del settore e a tutti coloro che desiderano conoscere e capire la malattia di Alzheimer, e cosa significa affrontare e gestire la vita a fianco di una persona che ne è affetta.

Dopo i saluti di **Pierfrancesco Majorino**, assessore alle Politiche sociali e Cultura della salute del Comune di Milano, **Gabriella Salvini Porro**, **presidente della Federazione Alzheimer Italia**, apre i lavori sottolineando l'importanza sia della ricerca scientifica sia della creazione di “Dementia-Friendly Communities” intorno ai malati e alle loro famiglie per farli sentire ancora parte della loro comunità e aiutarli a convivere con la malattia, perché la vita non termina quando inizia la demenza. Ne presenta un modello italiano: la struttura in provincia di Torino “Rifugio Re Carlo Alberto”, che ha ricevuto il premio EFID AWARD 2014 per il progetto “Noi con voi - Ambasciatori per l'Alzheimer” e, inoltre, la bella iniziativa di raccolta fondi di Fabio Marelli, dj di Discoradio, “Un salto per l'Alzheimer” a favore di Alzheimer Milano.

Francesco Brancati, giornalista d'agenzia da 40 anni, fino al 2008 in seno alla redazione milanese dell'Ansa e dagli anni 80 in prima linea per la Salute e la Ricerca biomedica, diventa presidente dell'UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione) dal febbraio 2010. Modera la prima sessione di argomento scientifico e di ricerca del convegno.

Stefano Govoni, ordinario di Farmacologia all'Università di Pavia molto noto per le sue ricerche sulla malattia di Alzheimer, parla di “Ricerca sulle demenze: l'etica del labirinto” paragonando la ricerca scientifica a un labirinto. La mole di conoscenze che da un anno all'altro si accumula è straordinaria, ma quando si cerca, ogni settembre, di tradurla in avanzamenti utili per gli ammalati ci si trova in difficoltà e si comincia a fare un bilancio tra avanzamenti e percorsi futili, senza sbocco: le scelte sbagliate nel labirinto! Così come ogni labirinto ha un'uscita, ma i tentativi per trovarla passano attraverso errori e false speranze, anche nella ricerca bisogna essere sempre pronti a tornare indietro e ripartire con l'esplorazione.

Claudio Mariani, ordinario di Neurologia all'Università degli Studi di Milano e direttore dell'Unità di Neurologia dell'Ospedale Sacco di Milano, nella sua relazione “Recenti progressi nella diagnosi precoce” sostiene che “riconoscere e trattare precocemente (idealmente in fase preclinica) la malattia di Alzheimer è uno degli obiettivi principali della ricerca”.

Antonio Guaita, direttore della Fondazione Golgi Cenci, interviene sul tema “Oggi è già domani: le possibilità di intervento per i malati di Alzheimer e altre demenze” spiegando che è importante attuare strategie in grado di assicurare il benessere del malato e di chi se ne prende cura, e ne illustra alcune tra cui le “Dementia-Friendly Communities” che iniziano a essere sperimentate in molti Paesi europei.

Michele Farina, giornalista del Corriere della Sera alla redazione Esteri, ha conosciuto l'Alzheimer in famiglia e per questo ha cominciato un viaggio nell'Italia delle demenze, viaggio che dura tuttora, raccontato nel libro "Quando andiamo a casa? Mia madre e il mio viaggio per comprendere l'Alzheimer". Presenta i relatori della seconda sessione del convegno.

Marc Wortmann, direttore esecutivo di Alzheimer's Disease International (ADI), presenta il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 che stima circa 47 milioni le persone affette da demenza nel mondo con una previsione di raddoppio ogni 20 anni: nel 2050 saranno 131,5 milioni, 818 miliardi di dollari i costi che raggiungeranno 1000 miliardi di dollari in soli tre anni. Ogni anno sono quasi 10 milioni i nuovi casi, l'equivalente di uno ogni 3 secondi. Wortmann, inoltre, fa una panoramica delle iniziative di "Dementia-Friendly Communities" in tutto il mondo.

Marco Trabucchi, ordinario di Neuropsicofarmacologia all'Università Tor Vergata di Roma, direttore scientifico del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia e presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria, con il suo intervento "La sofferenza dell'ammalato di demenza: una comunità solidale può essere di lenimento?" spiega come aiutare il malato a sentirsi a casa propria e la famiglia ad aprirsi e non vergognarsi, creando loro intorno un'atmosfera amichevole e costituendo delle "città solidali". Tre sono le parole chiave di questo modello: dignità, libertà, autonomia. Si tratta di una rivoluzione low-cost fatta di piccoli interventi diffusi, da sviluppare a livello locale con l'impulso di amministrazioni e sindaci.

Chiude il convegno la premiazione, da parte della presidente Salvini Porro e del presidente di Unamsi Francesco Brancati, dei cinque giornalisti vincitori della quarta edizione del Premio "Alzheimer: informare per conoscere - Cura, Ricerca, Assistenza".

www.alzheimer.it - www.facebook.com/alzheimer.it - <https://twitter.com/alzheimeritalia>

La malattia di Alzheimer

Demenza è un termine usato per descrivere diverse malattie che comportano l'alterazione progressiva di alcune funzioni (memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento) di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. La demenza non ha confini sociali, economici, etnici o geografici. **La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza** (rappresenta il 60% di tutti i casi). È un processo degenerativo che colpisce progressivamente le cellule cerebrali, provocando 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 della vita di relazione.

Il **Rapporto Mondiale Alzheimer 2015** rileva che ci sono **nel mondo 46,8 milioni di persone** affette da una forma di demenza (nel 2010 se ne stimavano 35 milioni), **cifra destinata quasi a raddoppiare ogni 20 anni**. I nuovi casi di demenza sono ogni anno oltre 9,9 milioni, vale a dire **un nuovo caso ogni 3,2 secondi**.

In Italia si stima che la demenza colpisca 1.241.000 persone (che diventeranno 1.609.000 nel 2030 e 2.272.000 nel 2050). I nuovi casi nel 2015 sono 269.000 e i costi ammontano a 37.6 miliardi di euro.

Federazione Alzheimer Italia, rappresentante unico per l'Italia di Alzheimer's Disease International (ADI), è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia amministrativa sia legislativa. Riunisce e coordina 47 associazioni che si occupano della malattia e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno ai malati ed ai loro familiari.

www.alzheimer.it - www.facebook.com/alzheimer.it - <https://twitter.com/alzheimeritalia>

Presentata in Italia dalla Federazione Alzheimer l'analisi condotta da ADI

Secondo il Rapporto Mondiale Alzheimer, nel mondo, c'è un caso di demenza ogni 3 secondi

**Il costo globale della demenza è destinato a raggiungere 1000 miliardi di dollari nel 2018.
In Italia ci sono 1.241.000 persone con demenza.**

Milano, 3 settembre 2015 - La **Federazione Alzheimer Italia**, rappresentante per il nostro Paese di ADI - Alzheimer's Disease International, **presenta in Italia il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015**. Intitolato **"L'impatto Globale della Demenza: un'analisi di prevalenza, incidenza, costi e dati di tendenza"**, il Rapporto rileva che ci sono **nel mondo 46,8 milioni di persone** affette da una forma di demenza (la malattia di Alzheimer rappresenta il 50-60% delle demenze). Questa cifra è **destinata quasi a raddoppiare ogni 20 anni**, fino a raggiungere 74,7 milioni di persone nel 2030 e 131,5 milioni nel 2050. Sono oltre 9,9 milioni i nuovi casi di demenza ogni anno, vale a dire **un nuovo caso ogni 3,2 secondi**.

Il Rapporto mostra che **gli attuali costi economici e sociali della demenza ammontano a 818 miliardi di dollari** e ci si aspetta che raggiungano 1000 miliardi di dollari in soli tre anni. **I costi globali della demenza sono cresciuti del 35%** rispetto ai 604 miliardi di dollari calcolati nel Rapporto Mondiale 2010. Questo significa che, se l'assistenza per la demenza fosse una nazione, sarebbe la diciottesima economia nel mondo e il suo valore economico supererebbe quello di aziende come Apple (742 miliardi) e Google (368 miliardi).

Il Rapporto aggiorna i dati di ADI sulla prevalenza, incidenza e costi della demenza a livello mondiale e mette in luce il crescente impatto che ha sui Paesi a basso e medio reddito; percentuale destinata ad aumentare al 68% nel 2050, soprattutto a causa della crescita e dell'invecchiamento della popolazione. Si stima inoltre che per il 2050 quasi la metà delle persone affette da demenza vivranno in Asia.

Le stime aggiornate si basano su una nuova ricerca condotta dal prof. Martin Prince del King's College di Londra per il *Global Observatory for Ageing and Dementia Care*. Queste nuove scoperte tengono in considerazione sia il crescente numero di persone anziane (invecchiamento della popolazione), sia le nuove e più aggiornate evidenze sul numero dei malati con demenza e i costi ai quali vanno incontro. **Martin Prince** afferma: "Ora possiamo dire di avere sottostimato la portata dell'epidemia odierna e futura di circa il 12-13% rispetto al Rapporto Mondiale 2009 e con un andamento dei costi che cresce più rapidamente del numero di persone malate".

Alla luce di questi risultati, il Rapporto chiede che il lavoro globale di tutti gli stakeholders sia incentrato in particolare verso i Paesi a basso e medio reddito al fine di creare programmi che possano far crescere la consapevolezza e aumentino le possibilità di accesso a diagnosi tempestiva e assistenza. **ADI chiede che la classe politica di tutto il mondo affronti questo problema con una visione e una partecipazione più ampia, in particolar modo delle nazioni che fanno parte del G20**. Il Rapporto indica come priorità l'esigenza di maggiori fondi alla ricerca per la cura, assistenza e prevenzione della malattia.

Marc Wortmann, direttore esecutivo di ADI, commenta: “La crescita globale dei costi della demenza rappresenta una sfida per tutti i sistemi mondiali di welfare. Questi risultati dimostrano una necessità urgente di implementare strategie e legislazioni atte a permettere una migliore qualità di vita per le persone che convivono con la demenza, sia oggi sia in futuro”.

Glenn Rees, presidente di ADI, sottolinea le priorità della sua organizzazione: “Dobbiamo utilizzare queste nuove evidenze per spingere a livello internazionale un movimento che possa combattere lo stigma causato dalla demenza e che permetta la nascita e la crescita di ***Dementia friendly communities***. Sono necessarie, inoltre, azioni mirate ad aumentare la possibilità di accesso a diagnosi tempestiva, supporto post-diagnostico e migliore accesso all’assistenza, soprattutto in Paesi a basso e medio reddito”.

Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, commenta: “Secondo il Rapporto ci sono attualmente **in Italia 1.241.000 persone con demenza**, che diventeranno 1.609.000 nel 2030 e 2.272.000 nel 2050. I nuovi casi nel 2015 sono 269.000 e i costi ammontano a 37.6 miliardi di euro. Alla luce di questi nuovi dati, chiediamo al nostro Governo di mettere in atto il Piano Nazionale Demenze assegnandogli i finanziamenti adeguati per supportare concretamente i malati e le loro famiglie.”

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 è disponibile su www.worldalzreport2015.org/ e su <http://www.alzheimer.it/report2015.html>.

Alzheimer’s Disease International (ADI) è la federazione internazionale delle associazioni di Alzheimer di tutto il mondo. La *vision* di ADI è una migliore qualità della vita per le persone con demenza e le loro famiglie.

Gli studi indipendenti e la stesura del **Rapporto Mondiale Alzheimer 2015** sono stati realizzati dal prof. Martin Prince, prof. Anders Wimo, dott. Maëlen Guerchet, sig.ra Gemma-Claire Ali, dott. Yu-Tzu Wu, dott. Matthew Prina e da altri autori per conto del *Global Observatory for Ageing and Dementia Care* presso il King’s College di Londra. Il Rapporto è stato realizzato con il supporto di Bupa.

Federazione Alzheimer Italia, rappresentante unico per l’Italia di ADI, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l’assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti in sede sia amministrativa sia legislativa. Riunisce e coordina 47 associazioni che si occupano della malattia e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno ai malati ed ai loro familiari.

www.alzheimer.it - www.facebook.com/alzheimer.it - <https://twitter.com/alzheimeritalia>



Fino al 30 settembre 2015

Un salto per l'Alzheimer

Milano, 1 settembre 2015 - C'è tempo un mese per rendere concreto "un salto per l'Alzheimer".

Fino al 30 settembre andando sulla **piattaforma di crowdfunding buonacausa.org** chiunque può donare un euro – o anche di più – per sostenere il progetto ideato da **Fabio Marelli, speaker di Discoradio**, in collaborazione con l'**Associazione Alzheimer Milano** e l'**Accademia Italiana di Paracadutismo di Casale Monferrato**.

L'idea di Fabio è di raccogliere fondi per sostenere il servizio di **Terapia Occupazionale**, dedicato ai malati di Alzheimer e ai loro familiari con l'obiettivo di migliorare la loro qualità di vita, messo in atto dall'Associazione Alzheimer Milano insieme alla Federazione Alzheimer Italia.

Una raccolta fondi che mira al raggiungimento di un primo obiettivo di 5.000 euro, conseguito il quale Fabio offrirà ai sostenitori - come buona norma del crowdfunding impone - qualcosa in cambio. Una prova di coraggio che *"mai nella vita"* – ammette – *"mi sognerei di fare, se non per una buona causa!"*: **un salto con il paracadute. Questo lancio sarà effettuato** in tandem con un istruttore esperto, durante il quale Fabio ringrazierà simbolicamente ogni singolo donatore. Il lancio con il paracadute sarà quindi una **metafora della malattia di Alzheimer: l'affidarsi di una persona in totale fiducia nelle braccia e nelle cure di un'altra**.

Si tratta di un progetto di collaborazione tra la provincia di Milano, dove sarà messo in atto il servizio di Terapia Occupazionale, e la regione Piemonte, terra di origine di Fabio, in cui sarà effettuato il lancio. E avverrà nel mese di settembre, quarto Mese Mondiale Alzheimer. Nel 2012, anno in cui si celebrava la XIX Giornata Alzheimer, Alzheimer's Disease International (ADI) ha voluto dedicare tutto il Mese alla sensibilizzazione sulla demenza e alla lotta allo stigma che la circonda.

Con il raggiungimento dei 5.000 euro di raccolta, sarà possibile sostenere nello specifico il **servizio di Terapia Occupazionale per 4 famiglie al mese, un totale di 48 famiglie l'anno**. Questo servizio prevede la consulenza e il supporto di un terapeuta occupazionale per promuovere la salute e il benessere attraverso le attività di vita quotidiana. Il terapeuta, affiancato da un neolaureato nel corso di Terapia Occupazionale, risponderà ai bisogni e alle richieste dei familiari, effettuerà sopralluoghi a domicilio e suggerirà strategie di gestione con l'intento di semplificare la routine quotidiana e migliorare la qualità della vita dei malati e dei loro familiari.

I fondi raccolti che eccederanno i 5.000 euro andranno a finanziare il servizio **Pronto Alzheimer**, la prima linea telefonica in Italia di aiuto e consulenza ai familiari dei malati (02-809767 lun/ven h.9/18) che offre informazioni, consigli e supporto sociale, psicologico e legale.

buonacausa.org/cause/unsalto

fino al 30 settembre 2015

donazione per il progetto "Un salto per l'Alzheimer"

info su: www.facebook.com/fabiomarellifanpage; www.alzheimer.it; www.discoradio.it

La malattia di Alzheimer

Demenza è un termine usato per descrivere diverse malattie che comportano l'alterazione progressiva di alcune funzioni (memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento) di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. La demenza non ha confini sociali, economici, etnici o geografici. **La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza** (rappresenta il 50-60% di tutti i casi). È un processo degenerativo che colpisce progressivamente le cellule cerebrali, provocando 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 della vita di relazione.

Il **Rapporto Mondiale Alzheimer 2015** rileva che ci sono **nel mondo 46,8 milioni di persone** affette da una forma di demenza (nel 2010 se ne stimavano 35 milioni), **cifra destinata quasi a raddoppiare ogni 20 anni**. I nuovi casi di demenza sono ogni anno oltre 9,9 milioni, vale a dire **un nuovo caso ogni 3,2 secondi**.

In Italia si stima che la demenza colpisca 1.241.000 persone (che diventeranno 1.609.000 nel 2030 e 2.272.000 nel 2050). I nuovi casi nel 2015 sono 269.000 e i costi ammontano a 37.6 miliardi di euro.

Quarta edizione

PREMIO GIORNALISTICO
ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE
- CURA, RICERCA, ASSISTENZA -

I GIORNALISTI PREMIATI

Milano, 16 settembre 2015 – **Maria Giovanna Faiella** per il *Corriere Salute*; **Antonella Palermo** per *Radio Vaticana*; **Alessio Pappagallo** per *Il Giornale.it*; **Roberta Raviolo** per *Come stai* e **Cinzia Testa** per *Donna Moderna* sono i vincitori della IV edizione del Premio giornalistico “Alzheimer: informare per conoscere - Cura, Ricerca, Assistenza”, indetto dalla Federazione Alzheimer Italia e Unamsi (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione) con l'obiettivo di promuovere la più sensibile, corretta e completa informazione sulla malattia che con la memoria si porta via un'intera esistenza. La consegna dei riconoscimenti è avvenuta oggi a Milano, presso Palazzo Marino, durante il convegno pubblico “RICORDATI DI ME - Gli ultimi dati della ricerca scientifica alla luce della Dementia-friendly Community”, in occasione della XXII Giornata Mondiale Alzheimer. I giornalisti sono stati premiati da **Gabriella Salvini Porro**, presidente Federazione Alzheimer Italia, e da **Francesco Brancati**, presidente Unamsi.

Maria Giovanna Faiella, autrice dell'articolo “Alzheimer: chi deve pagare per il ricovero” (*Corriere Salute*, 18 gennaio 2015), è stata premiata con la seguente motivazione: “Partendo da due casi reali di familiari di malati di Alzheimer in grosse difficoltà finanziarie al momento di pagare la retta di una Rsa o di una Casa di cura convenzionata, dà vita a un prezioso articolo 'di servizio', citando e facendo commentare da un esperto una sentenza della Cassazione, troppo spesso ignorata, a difesa dei diritti del malato di Alzheimer.”

Antonella Palermo, autrice del servizio “Alzheimer: dove siamo?” (*Dialoghi e racconti - Radio Vaticana*, 14 luglio 2015): “Servizio giornalistico completo e originale su una malattia della vita, l'Alzheimer, capace di suscitare slanci poetici e ricordi di vita intima familiare. Ma l'autrice pone anche domande sui sintomi, sulla ricerca di una cura, sulla pazienza e la dolcezza necessarie per accudire un proprio caro, registrando al tempo stesso le delusioni per un'assistenza sociosanitaria insufficiente, per la 'burocrazia che ti ammazza!'...”

Alessio Pappagallo, autore dell'articolo “Diagnosi precoce dell'Alzheimer: soluzione cercasi” (*ilgiornale.it*, 1 luglio 2015): “Articolo tutto dedicato alla ricerca medico scientifica sull'Alzheimer, campo affrontato con grande equilibrio e serietà giornalistica. L'autore cita e fa commentare da esperti gli ultimi studi clinici pubblicati, ma senza cedere a facili, semplicistiche illusioni che fanno intravedere la cura 'a breve' e notando come negli ultimi 10 anni siano stati effettuati 200 trial di ricerca farmacologica senza alcun risultato tangibile.”

Roberta Raviolo, autrice dell'articolo “Alzheimer - Novità dalla Ricerca” (*Come stai*, aprile 2015): “Vivace panoramica sullo stato dell'arte della ricerca e dell'assistenza per l'Alzheimer. L'autrice parte dai numeri drammatici della malattia per affrontare, via via, i gravissimi problemi per chi ne è affetto e per i suoi familiari, le poche armi della medicina, gli studi in corso, la possibile prevenzione, gli aiuti delle organizzazioni di volontariato, il Piano nazionale sull'assistenza lasciato ancora alla discrezionalità delle Regioni.”

Cinzia Testa, autrice dell'articolo “Alzheimer - Lo stile di vita salva vecchiaia” (*Donna Moderna*, 9 settembre 2014): “Traduce in un articolo giornalistico le ultime acquisizioni della ricerca sugli stili di vita che possono aiutare a limitare il rischio di ammalarsi di Alzheimer. Lo fa con un linguaggio semplice e chiaro, mai banalizzante, fornendo consigli e suggerimenti, confermati dagli esperti e sempre supportati dalle conclusioni di studi clinici pubblicati su autorevoli riviste scientifiche internazionali.”

Al termine della cerimonia è stata annunciata la V edizione del Premio che nella Giornata Mondiale Alzheimer del 2016 premierà i migliori articoli in tema di Alzheimer scritti fra il 16 luglio 2015 e il 15 luglio 2016.

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Via Alberto da Giussano, 7 – 20145 Milano
tel. 02 809767, fax 02875781
e-mail: info@alzheimer.it
sito web www.alzheimer.it

UFFICIO STAMPA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Aragorn - Silvia Panzarin / Anna Tagliabue
tel. 02 465 467 52/39 – 345 7434595
silviapanzarin@aragorn.it / ufficiostampa@aragorn.it
media@alzheimer.it

PREMIO GIORNALISTICO

ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE 2016

- CURA, RICERCA, ASSISTENZA -

1. Federazione Alzheimer Italia e UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione) indicano la V edizione del Premio giornalistico

"ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE - CURA, RICERCA, ASSISTENZA"

Il Premio, annuale, è stato istituito il 21 settembre 2011, Giornata Mondiale Alzheimer, nell'intento di promuovere la più sensibile, corretta e completa informazione sulla malattia che con la memoria si porta via un'intera esistenza.

2. La dotazione complessiva del premio è stabilita in Euro 12.500 (dodicimilacinquecento) da dividere in n. 5 Premi da Euro 2.500 (duemilacinquecento) cadauno.

3. I Premi verranno consegnati ai vincitori in occasione delle manifestazioni per la Giornata Mondiale Alzheimer, e saranno consegnati personalmente ai Vincitori designati dalla Giuria.

4. Il Premio è destinato ai giornalisti italiani iscritti all'Ordine, autori di servizi pubblicati da agenzie di stampa, quotidiani, settimanali, periodici specializzati, testate *on-line*, rubriche e servizi radiotelevisivi.

5. Il contenuto dei servizi di cui al punto 4 dovrà avere attinenza ad uno o più dei tre argomenti che da sempre rappresentano le missioni fondamentali perseguite da Federazione Alzheimer: *la migliore Cura allo stato dell'arte; la Ricerca; l'Assistenza ai pazienti e alle famiglie.*

6. Possono partecipare al Premio Giornalistico **"ALZHEIMER: INFORMARE PER CONOSCERE – CURA, RICERCA, ASSISTENZA"** tutti i giornalisti che inviino **tassativamente, entro e non oltre il 15 luglio 2016** all'indirizzo e-mail info@alzheimer.it **un massimo di tre articoli** su supporto elettronico (o Dvd contenente un servizio radiofonico o televisivo) **pubblicati** a far data dal 16 luglio 2015.

7. I lavori presentati dovranno essere corredati dal *curriculum vitae* del partecipante e dalla scheda di iscrizione opportunamente compilata. Per i servizi editi con sigle o pseudonimi, i concorrenti dovranno allegare alla documentazione una dichiarazione firmata dal direttore della pubblicazione in cui si certifica l'identità dell'autore.

8. La Giuria in piena autonomia e con il coordinamento del suo Presidente, provvederà all'attribuzione dei Premi, e considererà la giovane età del concorrente elemento importante al fine della assegnazione. Il suo giudizio è insindacabile e **l'invio degli elaborati comporta a priori l'accettazione dello stesso.**

9. La giuria della presente edizione del Premio è presieduta da Francesco Brancati (Presidente di UNAMSI) e costituita da: Claudia Boselli (giornalista UNAMSI), Gabriella Salvini Porro (Presidente di Alzheimer Italia), Claudio Mariani (Docente di Neurologia all'Università di Milano-Ospedale Sacco).

10. La premiazione della presente edizione del Premio avrà luogo a Milano in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer 2016. I vincitori del Premio che non si presenteranno alla cerimonia di premiazione perderanno ogni diritto su di esso.

RELATORI: PROFILI E ABSTRACT

“Ricerca sulle demenze: l’etica del labirinto”

Stefano Govoni

Professore ordinario dell’Università di Pavia, svolge attività di ricerca sulle demenze e sull’invecchiamento cerebrale. Insegna Farmacologia e coordina un master in Marketing Management nel settore farmaceutico. Ha diretto il Dipartimento di Farmacologia Sperimentale e Applicata e il Nucleo di Valutazione dell’Ateneo pavese. Presiede il comitato etico del Policlinico San Matteo. È membro del consiglio scientifico dell’Italian Centre for Research on Universities and Higher Education Systems.

È sempre difficile parlare di ricerca biologica sulle demenze perché la mole di conoscenze che da un anno all’altro si accumula è straordinaria¹, ma quando si cerca, ogni settembre, di tradurla in avanzamenti utili per gli ammalati ci si trova in difficoltà e si comincia a fare un bilancio tra avanzamenti e percorsi futili, senza sbocco: le scelte sbagliate nel labirinto! L’immagine del labirinto associata alla ricerca ha un significato. Ogni labirinto ha un’uscita, ma i tentativi di trovarla passano attraverso errori e false speranze, le scelte ai bivi non sono sempre basate su un calcolo razionale. È possibile accettare un tale atteggiamento nella ricerca? Chi scrive è convinto che l’approccio razionale, il proporre ipotesi di lavoro e verificarle, sia irrinunciabile, ma allo stesso tempo, accettando la logica del labirinto, bisogna essere sempre pronti a tornare indietro e ripartire con l’esplorazione. Gli studi sulle demenze, e soprattutto sulla malattia di Alzheimer sulla quale i dati sono più numerosi, sono emblematici di questo percorso. Quali sono gli avanzamenti? Negli ultimi 20 anni è stato confermato il razionale per l’impiego delle quattro molecole approvate e correntemente usate per il trattamento della malattia di Alzheimer. Il loro impiego, certo gravato da limiti, avviene in un contesto che si è evoluto nel tempo, anno per anno, e nel quale la scelta della molecola, la via di somministrazione, la dose, la definizione di paziente responder sono meglio prevedibili e le attese meglio commisurate. Non è poco. Le informazioni sui processi neurodegenerativi e sul ruolo delle molte molecole coinvolte sono migliori che nel passato, nei sistemi cellulari semplici si sa come arrestare alcuni di questi processi anche se manca ancora la capacità di inquadrare in una biologia di sistema tutti gli eventi che sono stati studiati nei tanti laboratori. Lo sviluppo in atto della bioinformatica aiuterà la maturazione di queste conoscenze. Alcuni importanti attori e marcatori dei processi biologici associati alla malattia di Alzheimer, come la proteina tau e beta amiloide, sono stati riconosciuti e, per il momento, hanno costituito percorsi senza sbocco verso una terapia efficace. Ma forse si può ripercorrere un tratto di labirinto e scegliere bivi diversi. Una rivisitazione delle attività biologiche di beta-amiloide condotta nel corso dell’ultimo anno anche da chi scrive (Curr Pharm Des. 2014;20:2525-38; <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuroscience.2015.08.039>) ha permesso di individuare nuove funzioni neuroregolatorie del peptide e di proporre l’associazione con tratti e sintomi prodromici e di accompagnamento della malattia (JAMA Psychiatry. 2015;72:284-291). La definizione delle nuove attività biologiche di beta amiloide sta quindi contribuendo

¹ Una ricerca su PubMed con la doppia parola chiave Alzheimer oppure demenza restituisce oltre 7200 articoli pubblicati in questi primi 9 mesi del 2015

alla rivalutazione del ruolo del peptide nella malattia e a una differente prospettiva quando lo si intende come bersaglio per farmaci.

Una rianalisi di pochi mesi fa del percorso legato ai fattori di crescita del tessuto nervoso, in particolare del NGF, una via che si credeva chiusa, ha visto nuovi dati che rifocalizzano l'attenzione su questo fattore, e di conseguenza sullo sviluppo di nuove molecole che ne mimino l'azione (Journal of Alzheimer's Disease 2015;43:1059–1072).

Gli interventi su più domini inclusi stile di vita e alimentazione (Lancet 2015;385:2255–63) hanno nuove dimostrazioni scientifiche e recenti studi su meccanismi epigenetici e cellulari di controllo del metabolismo ossidativo (doi:10.1016/j.freeradbiomed.2015.07.147) permettono di aprire nuovi percorsi e rivisitarne altri resi più confidenti da un rinnovato razionale. Tutti questi non sono avanzamenti di poco conto da affiancare a quelli in ambito sociale e di assistenza che vanno sottolineati con forza, perché ogni malattia che coinvolge il mondo di relazione del paziente non può essere confinata nell'angusta dimensione di un difetto biologico.

“Recenti progressi nella diagnosi precoce” Claudio Mariani

Professore Ordinario di Neurologia dell'Università degli studi di Milano e Direttore dell'Unità di Neurologia dell'Ospedale Sacco di Milano. Autore di più di 300 pubblicazioni scientifiche, ha fondato il Centro per i disturbi cognitivi dell'Ospedale Sacco. Si occupa dello studio della malattia di Alzheimer e delle Demenze da più di 20 anni e ha anche fondato l'Associazione per la Ricerca sulle Demenze-ONLUS(ARD-ONLUS), di cui è presidente.

La malattia di Alzheimer è la più comune forma di demenza (60-70% dei casi) e costituisce uno dei maggiori problemi di salute pubblica. Si registrano infatti circa 8 milioni di nuovi casi all'anno e gli studi epidemiologici suggeriscono che ci troviamo agli albori di una epidemia globale della patologia. Il numero di persone affette da varie forme dementi infatti sembra destinato a raddoppiare ogni 20 anni. La malattia di Alzheimer è caratterizzata dalla lenta perdita di cellule nervose (neurodegenerazione), prevalentemente nelle aree della corteccia cerebrale che sono coinvolte nei processi di memorizzazione, ma anche in altre funzioni mentali, causando una progressiva perdita di autonomia nelle attività della vita quotidiana. Al centro del processo patologico vi è l'accumulo di proteine all'interno (proteina tau) e all'esterno delle cellule nervose (proteina beta-amiloide).

Il processo patologico inizia molti anni prima della manifestazione dei primi sintomi clinici, che appaiono quando sono esaurite le capacità di riserva cerebrale e rappresentano uno stadio già avanzato della neuro-patologia. Sono conosciuti una serie di fattori genetici che possono causare o favorire la manifestazione della malattia: sono mutazioni o duplicazioni dei geni coinvolti nella produzione della proteina beta-amiloide. Inoltre, una particolare isoforma di una proteina che trasporta il colesterolo nel sangue (apolipoproteina Eε4) è associata a un maggiore rischio di sviluppare la malattia.

La diagnosi della malattia in genere è clinica. Un aspetto cruciale consiste nell'accertamento dei disturbi cognitivi tramite la somministrazione di una batteria testistica validata. In particolare, è necessario evidenziare un disturbo della memoria cosiddetta ippocampale, che è quella deputata all'apprendimento di nuove informazioni. Il mio gruppo ha recentemente validato un test neuropsicologico specifico per la precoce identificazione di tale disturbo mnesico (Free and Cued Selective Reminding Test).

In un recente lavoro, è stata proposta una revisione dei criteri diagnostici di ricerca per la malattia di Alzheimer che ha confermato l'importanza del riconoscimento del disturbo di memoria ippocampale.

Sulla base di questi nuovi criteri, inoltre, per poter fare diagnosi di malattia di Alzheimer è necessaria l'evidenza di patologia di tipo Alzheimer in-vivo, dimostrata dalla positività ad almeno uno dei cosiddetti “biomarcatori”: nel fluido cerebrospinale devono essere evidenziati livelli anormali di proteine cerebrali (una riduzione della proteina beta-amiloide e un aumento della proteina tau) oppure deve essere riscontrato un aumento della captazione dei radiotraccianti per l'amiloide all'esame PET (Tomografia a Emissione di Positroni amiloidea). Nonostante sia in corso da 20 anni con ingenti finanziamenti pubblici e privati una ricerca intensissima con l'obiettivo di interferire con la produzione di beta-amiloide tramite inibizione degli enzimi che controllano la sua produzione (beta-secretasi, gamma-secretasi) o con i fattori

che possono influire sul suo accumulo nella corteccia cerebrale, fino ad oggi questo non si è tramutato in alcuna terapia disponibile, soprattutto per i considerevoli effetti collaterali dei farmaci in via di sviluppo. Anche gli approcci immunologici ('vaccino'), inizialmente molto promettenti in modelli animali, sono stati abbandonati dopo la manifestazione di una serie di complicanze (meningo-encefaliti) in alcuni pazienti trattati.

Le terapie disponibili attualmente sono rappresentate dai cosiddetti inibitori delle acetilcolinesterasi (donepezil, galantamina, rivastigmina), la cui efficacia, seppur modesta, è stata dimostrata in studi clinici che dimostrano un possibile rallentamento della progressione della malattia. Questi farmaci comportano un aumento dei livelli cerebrali di acetilcolina, un neurotrasmettitore importante per la memoria. Un altro farmaco attualmente in commercio è la memantina, che agisce su una particolare classe di ricettori del neurotrasmettitore glutammato. Anche questa molecola, pur non modificando la malattia in atto, permette di rallentare la progressione nelle fasi più avanzate di decadimento cognitivo.

L'interesse principale della ricerca è attualmente rivolto alla prevenzione della patologia, che è caratterizzata da una lunga fase preclinica che dura fino a 20-30 anni. Come il recente Piano Nazionale Demenze ha evidenziato, i sette fattori di rischio potenzialmente modificabili associati all'insorgenza della demenza di Alzheimer sono: il diabete, l'ipertensione, l'obesità, il fumo, la depressione, la bassa scolarizzazione e l'inattività fisica.

Molta attenzione oggi viene dedicato al 'Mild cognitive impairment' (MCI, deterioramento cognitivo lieve), che è caratterizzato solo da disturbi di memoria (MCI amnestico) oppure da disturbi lievi in altre sfere cognitive (MCI non amnestico) e che può rappresentare uno stadio precoce della malattia. Poiché non tutte le persone con disfunzione cognitiva lieve sviluppano una demenza, attualmente si cerca di capire quali di queste persone siano maggiormente a rischio. Riconoscere e trattare precocemente (idealmente in fase preclinica) la malattia di Alzheimer è uno degli obiettivi principali della ricerca.

“Oggi è già domani: le possibilità di intervento per i malati di Alzheimer e altre demenze”

Antonio Guaita

Geriatra, dal 2008 è direttore della Fondazione Golgi Cenci per la ricerca sull'invecchiamento cerebrale, che ha sede in corso San Martino 10, vicino all'Istituto Geriatrico C. Golgi di Abbiategrasso (Milano), di cui è stato direttore medico dal 1990 al 2008.

Insegna presso la Scuola di specializzazione in Geriatria della Università di Milano Bicocca e ha tenuto per 9 anni un laboratorio psicogeriatrico per gli studenti di psicologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano. È codirettore della rivista “I luoghi della cura”, pubblicata della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria; membro del direttivo dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria; membro della Gerontological Society of America. Ha al suo attivo numerose pubblicazioni riguardanti l'invecchiamento, la geriatria e la demenza.

E' possibile modificare l'incidenza, prevenire la demenza?

In effetti vi sono sufficienti studi che dimostrano che è possibile ridurre la probabilità di ammalarsi di demenza. Come? Essenzialmente attraverso il mantenimento di una vita attiva e lo sviluppo di quella che viene chiamata “riserva cognitiva”.

Si può parlare di un effetto quasi magico della attività, sia fisica che mentale, ma anche del ruolo delle emozioni positive legate agli svaghi. Si potrebbero davvero citare una massa enorme di dati, al riguardo, tenendo conto che da molto tempo nelle riviste scientifiche si parla degli effetti benefici dell'attività non più come di un problema scientifico, ma come un problema politico e sociale¹. Un articolo di Lancet Neurology del 2011² conclude che fino al 50% dei casi di AD sono potenzialmente attribuibili a fattori di rischio modificabili, di questi l'attività fisica è il più importante nei paesi sviluppati (mentre negli altri lo è la scolarità):

1- Attività Fisica moderata: gli studi sono ormai molti tanto che esistono delle revisioni sistematiche ben condotte, meta analisi che considerano insieme un pool di casi analizzati come se fossero un unico studio: Sofi et al³ pubblicano una meta analisi su 15 studi prospettici riguardanti 33816 soggetti senza demenza seguiti da 1 a 12 anni in cui era stata rilevata l'influenza della attività fisica sul declino cognitivo. Alti livelli di attività fisica riducevano del 38% il declino cognitivo. Ma perfino bassi livelli di esercizio fisico riducevano del 35 % il declino. Come esempio di studio: uno studio canadese su oltre 4500 ultra 65enni, seguiti per 5 anni, ha dimostrato che alti livelli di attività fisica riducevano i disturbi cognitivi e la demenza di circa il 50%, rispetto ai sedentari⁴. E questo con livello di attività corrispondente ad un esercizio appena più intenso del semplice cammino, eseguito tre volte alla settimana. Da notare che nelle maggioranza dei casi si tratta di studi longitudinali e prospettici, e quindi molto affidabili nello stabilire le associazioni con i fattori di rischio e di protezione. Sono invece molto più rari gli studi randomizzati controllati che permetterebbero

¹ Editorial “Physical activity in old age” (editorial) Lancet 1986; ii : 1431,

² Barnes DE, Yaffe K. The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. Lancet Neurol. 2011;10:819-28

³ Sofi F, Valecchi D, Bacci D, Abbate R, Gensini GF, Casini A, Macchi C.(2011) Physical activity and risk of cognitive decline: a meta-analysis of prospective studies. J Intern Med.; 269:107-17

⁴ D. Laurin D., R. Verreault , J. Lindsay , K. MacPherson , K. Rockwood Physical activity and risk of cognitive impairment and dementia in elderly persons Arch Neurol 2001; 58 : 498 – 504

conclusioni di tipo causale, che però hanno già dimostrato l'efficacia dell'attività nel mantenere migliori prestazioni cognitive negli anziani a rischio⁵.

2- Esercizio cognitivo: revisione sistematica nel 2009⁶ di 7 studi che hanno le caratteristiche di qualità sufficienti, (3.194 soggetti): l'effetto dell'esercizio cognitivo nel prevenire il deterioramento e la demenza è forte ed evidente confrontato con i gruppi di controllo che non l'hanno svolto ($p=0.006$).

3- Non solo le attività cognitive, ma anche le attività "piacevoli" e di divertimento (leggere, giocare a giochi da tavolo, suonare strumenti musicali, danzare) risultano protettive nei confronti della demenza: ogni punto guadagnato in queste attività riduce il rischio di demenza dello 0.07 %⁷; dati confermati da altri studi simili in cui lo svago con attività almeno due volte la settimana nella mezza età, riduceva del 48% la demenza e del 38 % la malattia di Alzheimer⁸.

Non esiste nessun farmaco che possa oggi neppure lontanamente avvicinarsi a questi risultati! In conclusione, da questi studi, si può dire che il rischio di demenza si riduce in presenza di alti livelli di attività, ma che l'effetto protettivo della attività fisica è molto potenziato dalla associazione con attività mentali sia cognitive che di svago. A questo si aggiunge che vi è un evidente effetto protettivo della scolarità e della cultura⁹ rispetto allo sviluppo della demenza: si pensa quindi che se la demenza sia una sorta di "furto" del nostro patrimonio mentale, quanto più questo è grande tanto più sarà capace di sopportare le perdite iniziali legate all'azione della malattia; è questo che viene chiamato "teoria della riserva cerebrale"¹⁰.

Ci sono interventi non farmacologici utili da attuare nelle fase lieve, subito dopo la diagnosi?

In questa fase l'intervento di stimolo cognitivo è utile.

Si tratta dell'insieme delle tecniche denominate "terapia della realtà" o Reality Orientation, ultimamente senza "therapy", del mondo di lingua inglese. L'obiettivo della RO è riorientare il paziente con l'uso di una stimolazione continua attraverso la ripetizione delle coordinate spazio temporali, sia ambientali che personali. Ma quali risultati dimostra di raggiungere la RO? Su questo la Cochrane review afferma che per la "terapia della realtà" vi sono alcune evidenze di beneficio sia sulla cognitività che sul comportamento, ma tali benefici necessitano di un programma continuo¹¹. Il gruppo di Spector ha pubblicato uno studio¹², su 201 anziani

⁵ Lautenschlager NT, Cox KL, Flicker L, Foster JK, van Bockxmeer FM, Xiao J, Greenop KR, Almeida OP. Effect of physical activity on cognitive function in older adults at risk for Alzheimer disease: a randomized trial. *JAMA*. 2008;300:1027-37

⁶ Valenzuela M, Sachdev P. Can cognitive exercise prevent the onset of dementia? Systematic review of randomized clinical trials with longitudinal follow-up. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2009 ;17:179-87.

⁷ Verghese J; Lipton RB; Katz MJ; Hall CB; Derby CA; Kuslansky G; Ambrose AF; Sliwinski M; Buschke H Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. *N Engl J Med* 2003 ;348:2508-16

⁸ Rovio S, Kåreholt I, Helkala EL, Viitanen M, Winblad B, Tuomilehto J, Soininen H, Nissinen A, Kivipelto M. Leisure-time physical activity at midlife and the risk of dementia and Alzheimer's disease. *Lancet Neurol*. 2005;4:705-11

⁹ Stern Y; Albert S; Tang MX; Tsai WY Rate of memory decline in AD is related to education and occupation: cognitive reserve? *Neurology* 1999;53,1942-7

¹⁰ Michael J. Valenzuela Brain Reserve and the Prevention of Dementia *Curr Opin Psychiatry*. 2008;21:296-302.

¹¹ Spector A, Orrell M, Davies S, Woods B. Reality orientation for dementia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 4, 2001. Oxford: Update Software

con demenza (di cui 86 controlli) che ha dimostrato miglioramenti sia al MMSE che all'ADAS – Cog (scala specifica di qualità della vita), concludendo che la terapia cognitiva, anche al confronto con quella farmacologica è vantaggiosa. Se si fosse trattato di un farmaco sarebbe stata dimostrata la efficacia del trattamento, con grande pubblicità sui “media”; trattandosi di un intervento non farmacologico questo non è successo.

In un altro studio pubblicato nel 2005 si sono valutati gli effetti di terapie di mantenimento a lungo termine, in 35 persone con demenza seguite per 7 settimane, 2 volte alla settimana, poi un gruppo ha proseguito per altre 16 settimane, 1 volta alla settimana, mentre un altro ha interrotto il trattamento. A lungo termine le funzioni cognitive erano significativamente migliori nel gruppo di mantenimento che in pratica conservava le abilità acquisite con la stimolazione iniziale, mentre l'altro le perdeva.¹³

In generale risultano più utili gli interventi più ampi e meno settoriali nella stimolazione¹⁴.

Ci sono interventi non farmacologici utili per le fasi severe della malattia di Alzheimer?

Nelle fasi più avanzate della demenza di Alzheimer, si possono applicare tecniche di stimolazione più basate sull'immediatezza dell'informazione sensoriale che sul significato semantico del messaggio. E' stata utilizzata per una serie di patologie, compresa la demenza, da molti anni, ma gli studi di efficacia sono relativamente recenti. In un'analisi comparativa di alcune ricerche sulla stimolazione tattile e luminosa, viene fatto il confronto fra gli effetti dell'intervento non farmacologico e quelli degli anticolinesterasici, concludendo per un'efficacia non diversa fra i due gruppi. Gli interventi stimolativi e riabilitativi con l'aggravarsi dello stadio clinico perdono di significato.

I problemi principali riguardano i disturbi non cognitivi e comportamentali, per i quali è importante attuare strategie psicosociali in grado di assicurare il benessere del malato e di chi se ne prende cura.

I disturbi non cognitivi e soprattutto quelli comportamentali rappresentano la maggiore fonte di stress per la famiglia e per il caregiver anche professionale. I farmaci antipsicotici e antidepressivi di regola non sono in grado da soli di risolvere le situazioni più complesse, derivanti da incapacità di gestire i rapporti con l'ambiente (falsi riconoscimenti, incapacità prassiche, vagabondaggio, disturbi sensoriali, false interpretazioni, agitazione verbale). Come conseguenza di ciò si sono tentati degli approcci psicosociali secondo diversi modelli¹⁵, che

¹² Spector A; Thorgrimsen L; Woods B; Royan L; Davies S; Butterworth M; Orrell M Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. Br J Psychiatry 2003 ;183:248-54

¹³ Orrell M, Spector A, Thorgrimsen L, Woods B A pilot study examining the effectiveness of maintenance Cognitive Stimulation Therapy (MCST) for people with dementia. Int J Geriatr Psychiatry. 2005;20:446-51.

¹⁴ Farina E, Mantovani F, Fioravanti R, Pignatti R, Chiavari L, Imbornone E, Olivetto F, Alberoni M, Mariani C, Nemni R. Evaluating two group programmes of cognitive training in mild-to-moderate AD: is there any difference between a 'global' stimulation and a 'cognitive-specific' one? Aging Ment Health. 2006;10:211-8.

¹⁵ Cohen-Mansfield J Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique Am J Geriatr Psychiatry 2001 ; 9:361-81

potessero guidare l'azione. Qui si riportano due approcci paradigmatici di tipo globale ed alcune terapie legate a tecniche specifiche :

L'approccio protesico¹⁶: il “**Gentlecare**”, proposto dalla terapeuta occupazionale canadese Moyra Jones¹⁷, individua come obiettivo non la prestazione ma il benessere del malato e di chi gli sta vicino, e come metodo la costruzione di una protesi di cura, che vada a costruire dall'esterno quello che il cervello ha irrimediabilmente perduto; protesi complessa come complessa è la funzione cerebrale che deve sostenere e sostituire.

La protesi di cura è costituita da :

- Spazio fisico: gli elementi caratteristici dell'ambiente per la demenza sono la sicurezza, la familiarità, la plasticità, il comfort, la chiarezza del messaggio d'uso dello spazio, tenendo conto dei frequenti disturbi anche della visione che affliggono le persone con demenza. Insomma un ambiente di tipo semplice, domestico, non hi-tec.
- Persone: chi svolge attività terapeutica con le persone affette da demenza, deve essere allenato a sviluppare in modo appropriato l'atteggiamento, la motivazione, il linguaggio, la professionalità, l'esperienza, la capacità di comunicare, osservare, analizzare e risolvere i problemi, il rispetto, il senso dell'umorismo.
- Attività: più che un elenco di iniziative, di attività di gruppo, nel “Gentlecare” si valorizzano innanzi tutto le attività “primarie”: mangiare, lavarsi, vestirsi... e poi le attività “necessarie”: riposare, dormire, avere momenti di privacy...; attività “essenziali”: muoversi, comunicare.. .; attività “significative”: tutto ciò che va dal lavoro al gioco. E' in fondo la giornata normale che va riempita di occasioni, che siano come delle domande individuali a cui il malato risponde con delle attività.

L'esperienza di applicazione di questo metodo, all'interno dei nuclei speciali di cura per Alzheimer, ha dimostrato di ridurre i disturbi del comportamento senza aumento di uso degli psicofarmaci, diminuire lo stress delle famiglie, aumentare il numero delle persone che ritornano a casa dopo un periodo di trattamento protesico nel nucleo

La “**Validation therapy**”: la terapia di validazione venne proposta come tecnica di comunicazione con i malati di demenza da Naomi Feil. L'ipotesi che sostiene la “validation” è che la demenza riporta il malato a episodi passati del suo vissuto e a conflitti relazionali, specie famigliari o con figure significative. Quindi non si tratta di riportare il malato alla realtà attuale, ma di seguirlo nel suo mondo per cercare di capire quali sono i sentimenti, le emozioni e i comportamenti che derivano da questo suo rivivere conflitti passati.

Nella Cochrane review del 2003, si conclude, a proposito della Validation therapy che le evidenze sono insufficienti per tirare conclusioni sulla sua efficacia, ma che alcuni studi osservazionali suggeriscono che ci possono essere effetti positivi e sarebbero necessari degli studi randomizzati controllati.

Altri interventi sono stati proposti e studiati :

La musicoterapia : trova sempre più applicazione fra le attività proposte, con risultati positivi , utile per evocare ricordi ed esperienze di vita, migliorando così lo stato d'animo e l'autostima, ma anche diminuendo lo stress e favorendo il rilassamento, la comunicazione e il movimento¹⁸. L'uso “ambientale” della musica va attuato con grande cautela; se non gestito

¹⁶ Guaita A, Jones M A “Prosthetic” Approach for Individuals With Dementia? JAMA. 2011; 305:402-403

¹⁷ Jones Moyra “GentleCare” Carocci Editore, Roma 2005

¹⁸ Raglio A, Filippi S, Bellandi D, Stramba-Badiale M. Global music approach to persons with dementia: evidence and practice. Clin Interv Aging. 2014;9:1669-76.

correttamente di solito peggiora e non migliora stati d'animo e comportamenti sia dei pazienti che del personale.

La "Pet Therapy" (animal assisted therapy): il contatto con gli animali si è dimostrato utile in disturbi cognitivi e comportamentali di varia origine ed età, e vi sono dati testimoniali, ma non conclusivi¹⁹, che indicano la stessa utilità anche per le persone con demenza . La sua funzione è sia di stimolo ad attività (dalla carezza , alla passeggiata, alla alimentazione, al gioco) ma anche di ricordi, senza trascurare lo stimolo sensoriale (tattile, olfattivo, visivo) e la grande interazione affettiva che un animale può comportare.

¹⁹ Bernabei V, De Ronchi D, La Ferla T, Moretti F, Tonelli L, Ferrari B, Forlani M, Atti AR. Animal-assisted interventions for elderly patients affected by dementia or psychiatric disorders: a review. J Psychiatr Res. 2013 ;47:762-73.

“Panoramica globale delle iniziative di Dementia-friendly Community” Marc Wortmann

Ha studiato giurisprudenza e arte all'Università di Utrecht (Olanda) e ha lavorato come commerciante per 15 anni, durante i quali è diventato membro del Parlamento della Provincia di Utrecht e ha lavorato a stretto contatto con diverse organizzazioni di volontariato. Nel 2000 è diventato direttore esecutivo di Alzheimer Nederland; dal 2002 al 2005 ha presieduto la Dutch Fundraising Association; dal 2004 al 2007 è stato vicepresidente dell'European Fundraising Association.

Nel 2006 inizia il suo lavoro in ADI come responsabile delle relazioni esterne, delle relazioni internazionali in particolare con l'OMS e l'ONU, della raccolta fondi. Oggi è il direttore esecutivo di ADI. Ha pubblicato molti articoli ed è intervenuto a numerosi eventi e conferenze per sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema della demenza.

La malattia di Alzheimer e le altre demenze rappresentano un'epidemia globale. Nel nostro Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 si stima che nel mondo le persone affette da una qualche forma di demenza siano quasi 47 milioni di persone, e se non si trovano soluzioni, questa cifra è destinata a raggiungere i 75 milioni nel 2030 e i 132 milioni nel 2050. Ogni anno si verificano quasi 10 milioni di nuovi casi, l'equivalente di uno ogni 3 secondi. E il costo globale della malattia è calcolato in 818 miliardi di dollari, più del valore di Apple e Google insieme!

Per quanto riguarda l'Italia, ci sono attualmente 1.241.000 persone con demenza, che diventeranno 2.272.000 nel 2050, e i costi ammontano a 37.6 miliardi di euro.

Tutti speriamo che venga trovata una cura per questa malattia, ma non sappiamo ancora se questo sia possibile, perciò è meglio cominciare ad accettare che la demenza sarà parte delle nostre società. È per questo motivo che il concetto di Dementia-friendly Communities mi sta particolarmente a cuore. Questa idea è stata sviluppata in diverse parti del mondo e ADI sta raccogliendo informazioni sui vari progetti. I principali ambiti di azione sono: la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, processi di pianificazione, le condizioni ambientali psichiche, l'accesso ai servizi e alle imprese, l'innovazione basata sulla comunità e l'accesso ai trasporti.

Un'attività specifica che sta emergendo ultimamente è la creazione di Dementia Friends, un modello che è stato sviluppato inizialmente in Giappone e che si sta diffondendo ora in diversi Paesi europei e in Canada.

“La sofferenza dell'ammalato di demenza: una comunità solidale può essere di lenimento?”

Marco Trabucchi

Professore ordinario di Neuropsicofarmacologia dell'Università di Roma Tor Vergata. Specialista in psichiatria, ha lavorato per tre anni presso il National Institute of Mental Health. È direttore scientifico del Gruppo di Ricerca Geriatrica (GRG) di Brescia e ha fondato l'IRCCS S. Giovanni di Dio di Brescia per la cura e la ricerca sulle demenze. Ha presieduto la Società Italiana di Gerontologia e Geriatria e dal 2008 è presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria. Ha fatto parte del Consiglio Superiore di Sanità e della Commissione per la Ricerca Scientifica del Ministero della Sanità.

La strada da seguire per aiutare le persone con demenza è quella di costituire delle “città solidali”: è importante fare in modo che il malato si senta a casa nella propria città.

Tre sono le parole chiave di questo modello: dignità, libertà, autonomia. Si tratta di una rivoluzione low-cost fatta di piccoli interventi diffusi, da sviluppare a livello locale con l'impulso di amministrazioni e sindaci lungimiranti, lasciando sullo sfondo i piani nazionali. Primo passo: l'educazione nelle scuole, ovvero coinvolgere bambini e ragazzi. Quanti hanno un nonno o una nonna con la demenza? È importante coinvolgerli ed educarli per ridurre la paura, e quindi lo stigma.

Secondo: lavorare a tappeto non solo sugli operatori sanitari, ma su tutti coloro che lavorano in una città: forze dell'ordine, commercianti, impiegati negli uffici aperti al pubblico. Praticamente tutti, perché è necessario spiegare l'Alzheimer non solo per fare in modo, per esempio, che il malato che si perde per strada venga riportato a casa, ma perché in una piazza o in un ufficio una persona con demenza venga accolta, ascoltata, trattata con dignità. In questo modo si crea capitale sociale, che diventa anche modello solidale per altre “emergenze vulnerabilità”.

Creare un'atmosfera friendly intorno al malato di Alzheimer aiuta anche la famiglia più iperprotettiva o stressata, che viene così spinta ad aprirsi e a non vergognarsi.

È un'impresa molto lenta, che non comporta grandi costi economici e che conviene sperimentare prima nelle città medio-piccole (con non più di 20-30 mila abitanti), dove è più facile il rapporto diretto tra gli abitanti. È in questo teatro che devono collocarsi le risposte concrete ai malati e alle loro famiglie. Centri diurni, Caffè Alzheimer, meeting point, Rsa aperte, interventi domiciliari: per essere davvero efficaci, tutti questi servizi devono essere inseriti nella cultura “amica della demenza”.

“L’orgoglio dei malati di Alzheimer” Michele Farina

Giornalista del Corriere della Sera, lavora alla redazione Esteri. Dopo aver conosciuto l’Alzheimer in famiglia, ha cominciato un viaggio nell’Italia delle demenze, un viaggio che dura tuttora. Quest’anno è uscito il suo libro “Quando andiamo a casa? Mia madre e il mio viaggio per comprendere l’Alzheimer”.

Piero faceva il pasticciere all’Alemagna e del suo Alzheimer dice: “Sono due anni che mi prendo cura della mia malattia. O è lei piuttosto a prendersi cura di me. Troppo. Forse si dovrebbe distrarre un po’”. Egidio lavorava all’Alfa Romeo (che tradiva facendo il portiere alla Opel, l’auto che amava veramente). Un giorno di questa primavera gli hanno chiesto: “ma con quegli occhi azzurri Egidio quante fidanzate hai avuto?”, e lui: “Se non sono 99 ci manca poco! Al cento”. Il Piero e l’Egidio, due tra i tanti con l’Alzheimer. Non so cosa pensino delle giornate mondiali, delle occasioni come questa. Se credono anche che siano, oltre che doverose, anche un po’ pericolose.

Che si possano vivere cioè come ricorrenze comandate, anniversari sanitari senza sorprese. Eventi in cui si aggiorna il pallottoliere dei casi, si fa presenza, si fa il punto, ce la si racconta un po’. Per poi sentirsi uscendo sollevati e soddisfatti, come l’Imperatore che in quel famoso film su Mozart diceva: “E anche questa è fatta”.

Giustamente ci sono tante giornate mondiali. Degli operatori umanitari, dell’acqua, della Terra, la giornata della gioventù, del bacio. In un paese svizzero c’è la giornata del merlo bianco per sensibilizzare la gente, se non sbaglio, sulla sicurezza stradale.

Naturalmente la giornata dell’Alzheimer non è quella del merlo bianco. Tanto per cominciare perché ormai si parla del mese dell’Alzheimer. Ed è bello che ci sia questo allargamento. Ci allarghiamo. Oggi è il 16 e siamo qui. E siamo qui, se permettete, innanzitutto per celebrare. Che cosa? Chi? Ci ho pensato un po’, e celebrare mi sembra il verbo che non può mancare oggi. Non si celebra una malattia, ci mancherebbe. Ma le persone sì. Non è un dettaglio, è un cambio di prospettiva. Diciamo la giornata o le giornate dell’Alzheimer, ma sono sicuro che anche voi la vedete allo stesso modo: la giornata, o il mese, delle persone che vivono l’Alzheimer. Anch’io come milioni di italiani l’ho vissuto accanto a mia madre, con la mia famiglia. In solitaria. Ma poi mi è successa una cosa straordinaria e normalissima che vi devo raccontare.

Girando l’Italia raccogliendo storie di persone e famiglie colpite dall’Alzheimer, ho trovato mille motivi per celebrarle. Celebrare, ovvero riconoscere, la loro passione, il loro coraggio, il loro sfinimento, la loro paura, la loro resilienza come si dice oggi. Che fa rima con resistenza. Ma è più silenziosa, più elastica. CELEBRARE le persone che conoscono e vivono con l’Alzheimer: o perché ci sono dentro o perché cercano di lenirlo. Di trovare un percorso di cura, se non ancora una via di guarigione. Celebrare è l’opposto di nascondere. Io come tanti ho conosciuto la vergogna dell’Alzheimer. La vergogna, e l’altro lato della medaglia, lo stigma, non si vincono da soli. E neanche in famiglia.

Celebrare significa riconoscere, riconoscersi. In questi anni, nel mio diario di viaggio mai interrotto attraverso l’Italia delle demenze, mi sono arrabbiato e indignato e rattristato molte volte. Ma mi è anche nato dentro questo strano orgoglio, l’orgoglio di fare parte di una, come possiamo definirla: SSMQ. Società Segreta Miracoli Quotidiani. I membri della società si riconoscono facilmente tra loro, come i replicanti di Blade Runner. Figli, caregiver, reduci, operatori.

È una scalcagnata società segreta, spesso sfilacciata, in cui i singoli tendono a chiudersi a riccio e i gruppi a operare in compartimenti stagni. Serrata da dentro e da fuori. Perché ci siamo noi e ci sono gli altri, c'è la società esterna con tutti quelli che non sanno, non capiscono o non vogliono capire, non si interessano. Nazionale Alzheimer contro resto del mondo. E allora si tende a stare chiusi, per proprio conto, a dannarsi molto e a gioire di poco, come abbiamo fatto noi con mia madre tanti anni fa.

Però a furia di imbatterti in persone come Egidio, ma lui è solo un esempio, ho capito che un po' di sano o insano orgoglio collettivo può essere un antidoto (nel mio caso preso postumo) per lenire la vergogna e lo stigma dei singoli. L'orgoglio è di solito una parola brutta. Però in questo caso no. Una chiave per scardinare le porte, disfarsi dei compartimenti stagni, allargarsi. Badate che non parlo di un orgoglio finto, un premio di consolazione. Una pacca sulle spalle al caregiver di turno, un sorriso per la battuta dell'Egidio. È orgoglio vero, brivido vero. Da condividere.

Per questo è cruciale raccontare, fare ottimo giornalismo sull'Alzheimer come su altre malattie. A proposito di celebrazioni, noi oggi siamo qui anche per celebrare ottimi lavori di giornalismo. Perché dico cruciale? L'importanza di informare correttamente, certo. Ma anche di cogliere e trasmettere il brivido dei miracoli che si consumano sul pianeta Alzheimer. La narrativa di un pianeta che nasconde giacimenti di umanità che neanche il petrolio in Arabia Saudita. Umanità, simpatia nel senso doppio: patire con, ma anche sorridere insieme, stare bene. La simpatia per esempio che emana l'ex camionista Egidio. Compromesso com'è, la settimana scorsa dice alla dottoressa Carla Pettenati al centro diurno di Vanzago. "Mi piace la calma, mi piace mangiare". E lei: "Far l'amore no?" Lui, come un Bogart che l'Alzheimer gli fa un baffo, la guarda con calibrato silenzio e poi se ne esce con una battuta da film: "Adesso"? No dico, ma che figo è l'Egidio? Sorriso, simpatia. W Piero, che dice che è la malattia che si prende cura di lui e che forse dovrebbe distrarsi un po'. Chapeau. Orgoglio che è consapevolezza di essere ancora qui, malgrado tutte le difficoltà, la rabbia, il dolore. C'è un sacco di gente che vive o ha vissuto, come nel mio caso, l'Alzheimer con gli occhi bassi. È normale, ma non è salutare.

Se è vero che la diagnosi tempestiva o precoce sta facendo passi avanti. Se è vero che una Dementia Friendly Community è l'orizzonte che meglio permette oggi di vivere con dignità la demenza. Se questo è vero, credo che il punto di partenza, il ponte verso quella società più friendly, più amica, sia l'orgoglio dell'Alzheimer. Intendiamoci. Ha ragione il mio amico Pier Giuseppe, quando dice che la sua malattia con il nome di quel dottore tedesco non è una sfida, ma una sfiga. Le sfighe non ci celebrano. Però il modo straordinario in cui milioni di persone come Pier Giuseppe e sua moglie Maria e i loro amici vivono questa esperienza sul pianeta Alzheimer sì. Miracoli quotidiani che vanno celebrati. Vorrei quasi dire festeggiati.

Come nel film Il Gladiatore (scusate il riferimento cinefilo non elevato). Quando Russell Crowe nel Colosseo gremito di spettatori si rivolge agli straniti compagni schiavi in procinto di morire: qualsiasi cosa esca da là, restando uniti avremo più probabilità di cavarcela.

È l'augurio per noi oggi: uscire da quella porta fuori da palazzo marino sentendoci più uniti. E poi agendo come tali. Nonostante le frustrazioni. Più orgogliosi. Con la voglia, e un piano, per raggiungere chi fuori di qui è sopraffatto, chi è solo, chi vede solo affanno e vergogna. Per raccontare i giacimenti del pianeta Alzy a chi non sa cosa sia. Per tenere sulla corda noi stessi e chi a vari livelli di responsabilità pensa, magari tra sé e sé uscendo dall'ennesimo convegno, dall'ennesima giornata mondiale, che anche questa è fatta, perché comunque non c'è niente da fare. Niente un accidente. A chi pensa così, mostriamogli orgogliosamente il lato B, cioè A: IL LATO AMICO dell'Alzheimer. Grazie.

Gabriella Salvini Porro

Impegnata con il marito nella conduzione di un'impresa commerciale fino al 1993. Fondatrice, avendo avuto la madre malata di Alzheimer, dell'Associazione Alzheimer Milano e, successivamente nel 1993, della Federazione Alzheimer Italia. È presidente di entrambe le organizzazioni. Ha partecipato a numerosi studi italiani e europei.

Francesco Brancati

Giornalista professionista dal 1974, si dedica da 40 anni al “giornalismo d'agenzia” in seno alla redazione milanese dell'Ansa. Giornalista a tutto campo, si è occupato di ogni settore dell'informazione, ma dagli anni Ottanta è in prima linea per la Salute e la Ricerca biomedica, seguendo per l'Ansa innumerevoli congressi in Italia e nelle principali città del mondo. Dal febbraio 2010 è presidente dell'UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione).

LA FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA

La Federazione Alzheimer Italia è nata il 30 giugno 1993 con la missione di **“migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie”**.

È la **maggiore organizzazione nazionale non profit in Italia** dedicata alla **promozione della ricerca medica e scientifica** sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al **supporto e al sostegno** dei malati e dei loro familiari, alla **tutela dei loro diritti**, alla **partecipazione** alla programmazione della politica sanitario-sociale.

Riunisce e coordina **47 associazioni** che si occupano della malattia di Alzheimer e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno ai malati e ai loro familiari.

È **rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International (ADI)**, la federazione internazionale delle 84 associazioni Alzheimer nazionali che supportano le persone con demenza e i loro familiari nei rispettivi Paesi. Fa inoltre 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 Comitato Editoriale del mensile *Vita*.

La Federazione Alzheimer Italia collabora con istituzioni sanitarie e accademiche nazionali e internazionali.

Gli *obiettivi* della Federazione sono:

- **informare e sensibilizzare** sulla malattia di Alzheimer sollecitando l'attenzione delle istituzioni, del mondo sanitario e sociale, delle aziende e della popolazione in generale;
- **sostenere** i malati di Alzheimer e i loro familiari divenendone un punto di collegamento e coordinamento e fornendo loro servizi di supporto;
- **rappresentare e tutelare** i diritti dei malati e dei loro familiari per ottenere una migliore politica sanitaria e sociale e una migliore legislazione;
- **promuovere la ricerca scientifica** sulle cause, la cura e l'assistenza della malattia di Alzheimer;
- **partecipare** alla programmazione della politica sanitario-sociale
- **favorire** la nascita e lo sviluppo delle associazioni locali per assicurare un'azione efficace su tutto il territorio.

La Federazione opera nel riconoscimento e nel rispetto del diritto del malato allo scopo di garantire

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

La Federazione auspica un'alleanza tra istituzioni, medici, operatori sanitari e sociali e associazioni di malati e familiari per affrontare la complessità della malattia di Alzheimer. Lo slogan che accompagna il suo logo **“la forza di non essere soli”** descrive l'esigenza di lavorare insieme per questo obiettivo.

In 21 anni di storia, la Federazione ha creato e sviluppato numerosi servizi e progetti che propone ai familiari dei malati e agli operatori del settore. Ne è esempio **Pronto Alzheimer**, il primo servizio telefonico in Italia che dal 1993 fornisce sostegno, assistenza e orientamento ai malati e ai loro familiari. Dalla sua nascita, sono state oltre 135mila le richieste di aiuto soddisfatte provenienti da tutta Italia. Si possono ottenere **consulenze gratuite** sociali, psicologiche, previdenziali, legali,

A queste consulenze di recente sono state aggiunte quelle di **Terapia Occupazionale**: consigli su come gestire un malato di Alzheimer in casa, consulenze specifiche sulle varie fasi della malattia, indicazioni di tipo pratico su come assistere il malato in ogni momento della vita quotidiana. Ultimo esempio in termini di tempo (ottobre 2014) è la collaborazione siglata a titolo gratuito con **Equitalia** per affrontare la situazione di disagio e disorientamento in cui si ritrovano inevitabilmente molti cittadini familiari di persone malate di Alzheimer.

Gli altri servizi includono anche **corsi di formazione** specifica mirata a diversi destinatari: familiari, volontari, operatori socio-sanitari, infermieri, medici.

Inoltre, informa e sensibilizza pubblico e specialisti attraverso diverse pubblicazioni. In particolare, ogni trimestre pubblica il **Notiziario**, stampato in 15mila copie e distribuito in abbonamento postale in tutta Italia. Nel corso di questi anni ha realizzato anche studi e ricerche in collaborazione con altre organizzazioni.

Gli organi direttivi della Federazione Alzheimer Italia sono il Consiglio Nazionale e la Presidenza, eletti dall'Assemblea degli Associati. Presidente è Gabriella Salvini Porro. I bilanci sono certificati da Deloitte & Touche SpA.

La Federazione Alzheimer Italia sopravvive grazie a donazioni private, oltre a una piccola parte di contributi di enti pubblici e privati. Le risorse finanziarie sono totalmente investite in progetti di ricerca e in programmi di sensibilizzazione, informazione e formazione per i familiari dei malati. Fonti e utilizzo dei fondi sono dichiarati in maniera trasparente nel Bilancio (visibile e scaricabile da www.alzheimer.it).

www.alzheimer.it

www.facebook.com/alzheimer.it

<https://twitter.com/alzheimeritalia>

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

La demenza e la malattia di Alzheimer

Demenza è un termine usato per descrivere diverse malattie cerebrali che comportano l'alterazione progressiva di alcune funzioni (memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento) di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. La demenza non ha confini sociali, economici, etnici o geografici.

La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza (rappresenta il 50-60% di tutti i casi). È un processo degenerativo che colpisce progressivamente le cellule cerebrali, provocando 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 della vita di relazione.

I numeri e i costi

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 rileva che ci sono **nel mondo 46,8 milioni di persone affette da una forma di demenza** (nel 2010 se ne stimavano 35 milioni), cifra destinata quasi a raddoppiare ogni 20 anni. I nuovi casi di demenza sono ogni anno oltre 9,9 milioni, vale a dire **un nuovo caso ogni 3,2 secondi**.

Gli attuali costi economici e sociali della demenza ammontano a 818 miliardi di dollari e ci si aspetta che raggiungano 1000 miliardi di dollari in soli tre anni. I costi globali della demenza sono cresciuti del 35% rispetto ai 604 miliardi di dollari calcolati nel Rapporto Mondiale 2010. Questo significa che, se l'assistenza per la demenza fosse una nazione, sarebbe la diciottesima economia nel mondo e il suo valore economico supererebbe quello di aziende come Apple (742 miliardi) e Google (368 miliardi).

In Italia si stima che la demenza colpisca 1.241.000 persone (che diventeranno 1.609.000 nel 2030 e 2.272.000 nel 2050). I nuovi casi nel 2015 sono 269.000 e i costi ammontano a 37.6 miliardi di euro.

Le cause

Sono trascorsi più di cento anni dalla prima descrizione della malattia - è stata descritta per la prima volta nel 1906 dallo psichiatra e neuropatologo tedesco Alois Alzheimer - ma ancora oggi non se ne conoscono chiaramente le cause. Attualmente la maggior parte degli scienziati ritiene non si tratti di un'unica causa, ma di una serie di fattori.

Anche se il principale fattore di rischio è l'età, la malattia di Alzheimer non è l'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento, ma una patologia vera e propria con caratteristiche cliniche specifiche che richiedono specifici interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi.

La diagnosi

A differenza di altre malattie non esiste un esame specifico per diagnosticare la malattia di Alzheimer. La diagnosi è spesso un percorso che richiede molto tempo, diverse visite di valutazione del malato e l'esecuzione di numerosi esami clinici e strumentali. In ogni caso non è possibile arrivare a una certezza diagnostica, possibile solo dopo la morte in seguito a esame autoptico, ma si può arrivare ad una diagnosi di malattia di Alzheimer "probabile".

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.

La diagnosi può essere *probabile* (il medico prende in considerazione tutte le altre condizioni che possono causare demenza e giunge alla conclusione che i sintomi possono dipendere dall'Alzheimer); *possibile* (l'Alzheimer è probabilmente la causa principale della demenza, ma la presenza di un'altra malattia potrebbe influenzare la progressione dei sintomi); *certa* (si ha eseguendo una biopsia del cervello o l'autopsia).

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*); incapacità di identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi (*agnosia*); incapacità di compiere correttamente alcuni movimenti volontari, per esempio vestirsi (*aprassia*).

Anche se il decorso della malattia di Alzheimer è unico per ogni individuo, ci sono molti sintomi comuni. Può essere suddiviso con molta approssimazione in tre fasi.

Nella fase iniziale sono prevalenti i disturbi della memoria, ma possono essere presenti anche disturbi del linguaggio. 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 20 anni.

Le terapie e la cura

Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma esistono farmaci che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali e numerose tecniche e attività in grado di ridurre i disturbi del comportamento. I farmaci oggi disponibili sono gli inibitori della acetilcolinesterasi e la memantina, un farmaco che appartiene alla classe degli aminoadamantani. Gli inibitori della acetilcolinesterasi (un enzima che distrugge il neurotrasmettitore acetilcolina responsabile dell'invio di messaggi da una cellula nervosa all'altra) risultano efficaci nelle prime fasi della malattia e la memantina dovrebbe essere impiegata nelle forme moderatamente gravi o gravi. In assenza di risposte terapeutiche risolutive diventa sempre più importante il "prendersi cura" della persona malata per migliorarne la qualità di vita sotto tutti gli aspetti. In questo senso, vengono utilizzate terapie di riabilitazione che hanno lo scopo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato. Si parla di terapia occupazionale (che adatta l'ambiente alle ridotte capacità del malato); stimolazione cognitiva (che potenzia le funzioni mentali residue); Rot o Reality Orientation Therapy (che cerca di mantenere il malato aderente alla realtà che lo circonda); Validation Therapy (che cerca di capire i motivi del comportamento del malato), musicoterapia (che riporta a galla con le emozioni le parole di una canzone o il suono di uno strumento); psicomotricità (che aiuta il malato ad affrontare la propria disabilità con attività di movimento), Pet Therapy (che utilizza gli animali).

L'ampia e crescente diffusione nella popolazione, la limitata e comunque non risolutiva efficacia delle terapie disponibili, l'enorme investimento in termini di risorse necessarie (emotive, organizzative ed economiche) che ricadono su chi si prende a carico il malato (*carer*) rendono l'Alzheimer una delle patologie a più grave impatto sociale del mondo.

Per sua natura, infatti, questa malattia crea dei bisogni non solo sanitari e impone un ruolo chiave alla famiglia del malato nell'assistenza quotidiana. La famiglia - da considerarsi la seconda vittima della malattia- non può 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, assistenza domiciliare integrata), nonché dalle associazioni di familiari, che con la loro attività di informazione/formazione/sostegno costituiscono spesso un punto di riferimento per le famiglie.

Queste attività si sono dimostrate in diversi studi uno strumento efficace sia per il controllo dei disturbi comportamentali del malato di Alzheimer sia per rendere meno gravosi il carico assistenziale e lo stress dei familiari e in particolare del carer. È essenziale, inoltre, realizzare una "alleanza terapeutica" tra famiglie, medici, operatori, istituzioni e associazioni finalizzata a creare nuovi percorsi di ricerca, cura e assistenza che rispondano alle reali esigenze dei malati.

I 10 SINTOMI PREMONITORI

Per le persone che presentano molti di questi sintomi sarebbe opportuno un consulto medico

- 1. Perdita di memoria** che compromette la capacità lavorativa. La dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale può significare che c'è qualcosa che non va.
- 2. Difficoltà nelle attività quotidiane.** Il malato di Alzheimer potrebbe preparare un pasto e non solo dimenticare di servirlo, ma anche scordare di averlo fatto.
- 3. Problemi di linguaggio.** A tutti può capitare di avere una parola “sulla punta della lingua”, ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie.
- 4. Disorientamento nel tempo e nello spazio.** Il malato di Alzheimer può perdere la strada di casa, non sapere dove è e come ha fatto a trovarsi là.
- 5. Diminuzione della capacità di giudizio.** Il malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, per esempio indossando un cappotto per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.
- 6. Difficoltà nel pensiero astratto.** Per il malato di Alzheimer può essere impossibile riconoscere i numeri o compiere calcoli.
- 7. La cosa giusta al posto sbagliato.** Un malato di Alzheimer può mettere gli oggetti in luoghi davvero singolari, come un ferro da stiro nel congelatore o un orologio da polso nel barattolo dello zucchero, e non ricordarsi come siano finiti là.
- 8. Cambiamenti di umore o di comportamento.** Nel malato di Alzheimer sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.
- 9. Cambiamenti di personalità.** Il malato di Alzheimer può cambiare drammaticamente la personalità: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.
- 10. Mancanza di iniziativa.** Il malato di Alzheimer la perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.

Fonte. Alzheimer's Association (USA)

LE 10 REGOLE D'ORO PER IL CERVELLO

1. La testa innanzitutto

La salute inizia dal cervello. E' uno degli organi più vitali del corpo e ha bisogno di cure e attenzione.

2. Dal cervello al cuore

Ciò che è buono per il cuore è buono per il cervello. Fare qualcosa tutti i giorni per prevenire malattie cardiache, ipertensione, diabete e ictus: possono aumentare il rischio di Alzheimer.

3. I numeri che contano

Tenere sotto controllo peso, pressione, colesterolo e glicemia.

4. Nutrire il cervello

Assumere meno grassi e più sostanze antiossidanti.

5. Far lavorare il corpo

L'attività fisica ossigena il sangue e aiuta le cellule nervose: camminare 30 minuti al giorno tiene attivi mente e corpo.

6. Stimolare la mente

Mantenere il cervello attivo e impegnato stimola la crescita delle cellule e delle connessioni nervose: leggere, scrivere, giocare, imparare cose nuove, fare le parole crociate.

7. Avere rapporti sociali

Occupare il tempo libero con attività che richiedono sforzo fisico e mentale: socializzare, conversare, fare volontariato, frequentare un club, ritornare sui banchi di scuola.

8. Attenzione ai colpi!

Usare le cinture di sicurezza, stare attenti al rischio di cadute, indossare il casco quando si va in bicicletta.

9. Essere saggi

Evitare le cattive abitudini: non fumare, non bere troppo, non fare uso di droghe.

10. Guardare avanti

Iniziare oggi a preparare il domani.

Fonte. Alzheimer's Association (USA)


PROGRAMMA

9.00 Registrazione partecipanti

9.15 Saluti delle autorità

PRESENTAZIONE CONVEGNO


Gabriella Salvini Porro
presidente Federazione Alzheimer Italia

 **PRIMA SESSIONE argomento scientifico**
moderatore Francesco Brancati *giornalista - presidente Unamsi*

9.30 "Ricerca sulle demenze: l'etica del labirinto"
Stefano Govoni - *ordinario di Farmacologia, Università di Pavia*

10.00 "Recenti progressi nella diagnosi precoce"
Claudio Mariani - *ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Milano
e direttore Unità di Neurologia, Ospedale Sacco di Milano*

10.30 "Oggi è già domani: le possibilità di intervento per i malati di Alzheimer
e altre demenze"
Antonio Guaita - *geriatra, direttore Fondazione Golgi Cenci Abbiategrasso*

 **SECONDA SESSIONE argomento sociale**
moderatore Michele Farina *giornalista - Corriere della Sera*

11.00 "Global Overview of Dementia Friendly Communities initiatives"
(*Panoramica globale delle iniziative di Dementia-friendly Community*)
Marc Wortman - *direttore esecutivo ADI*

11.30 "La sofferenza dell'ammalato di demenza: una comunità solidale può essere di lenimento?"
Marco Trabucchi - *ordinario di Neuropsicofarmacologia, Università Tor Vergata di Roma,
direttore scientifico Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia, presidente Associazione Italiana di Psicogeriatrica*

12.00 "Alzheimer: informare per conoscere - Cura, Ricerca, Assistenza"
quarta edizione, premiazione dei giornalisti
Gabriella Salvini Porro - *presidente Federazione Alzheimer Italia*
Francesco Brancati - *giornalista, presidente Unamsi*

“RICORDATI DI ME
GLI ULTIMI DATI DELLA RICERCA
SCIENTIFICA ALLA LUCE DELLA
DEMENTIA-FRIENDLY COMMUNITY”

INGRESSO LIBERO

SALA ALESSI - PALAZZO MARINO
ORE 9.00 - 13.00
PIAZZA DELLA SCALA, 2
MILANO



Mese Mondiale Alzheimer



Settembre

Ricordati di Me

Quest'anno il tema della campagna del Mese Mondiale Alzheimer è "Ricordati di me". Noi incoraggiamo tutti ad imparare a riconoscere i segnali della demenza, ma senza dimenticare chi vive ora con la demenza o chi è già deceduto. L'impatto della campagna per il Mese Mondiale Alzheimer sta crescendo, ma lo stigma e la disinformazione che circondano la demenza rimane un problema globale.



Se sei affetto da demenza:

Ricordati che non sei solo. E' possibile vivere dignitosamente con la demenza cercando aiuto e supporto dalla famiglia, dagli amici, dai medici, dagli operatori sanitari e assistenziali e dalle Associazioni Alzheimer del vostro paese. Hai il diritto di essere ascoltato e trattato come un individuo.



Se sei un caregiver:

Ricordati che prendersi cura di una persona con demenza è un compito impegnativo, tuttavia diventa più semplice affrontarlo se al contempo ti prendi cura di te stesso, prestando attenzione ai bisogni del corpo e della mente. Questo farà la differenza per il benessere tuo e della persona di cui ti prendi cura.



Se sei una società:

Ricordati che spesso le persone affette da demenza ed i loro familiari si sentono isolati, per questo dobbiamo fare sempre di più per contrastare lo stigma. In tutto il mondo si stanno sviluppando comunità attente alla demenza (Dementia Friendly Communities) per sensibilizzare sul tema della demenza e rinsaldare le reti di sostegno comunitarie per le persone coinvolte, i loro caregiver e i loro familiari.



Se sei un individuo:

Ricordati che uno stile di vita sano può aiutarti a ridurre il rischio di sviluppare la demenza. La regola generale è che ciò che fa bene al cuore fa bene anche al cervello, così entrambi possono essere salvaguardati con una dieta bilanciata e regolare attività fisica e mentale. Si tratta solo di semplici attività praticabili nella vita di tutti i giorni.



Se sei un governo:

Ricordati che un piano nazionale delle demenze può aiutare il tuo paese ad affrontare il crescente impatto dell'incremento nella prevalenza e nei costi della malattia. Questi piani aiutano a far crescere consapevolezza e informazione sulla malattia e favoriscono accesso a diagnosi, trattamento e cure, promuovendo una migliore qualità di vita delle persone affette da demenza.

Che cosa è la demenza?

Il termine demenza viene utilizzato per descrivere le condizioni che comportano l'alterazione progressiva di alcune funzioni: memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, *capacità di pianificazione e personalità*. La *malattia di Alzheimer rappresenta il 50-60 per cento* delle cause di demenza. Altri tipi sono la demenza vascolare, la demenza a corpi di Lewy e la demenza fronto-temporale.

La maggior parte delle demenze presenta sintomi simili quali:

- perdita di memoria
- difficoltà nel ragionamento astratto e nella pianificazione
- problemi di linguaggio
- mancato riconoscimento di persone o oggetti
- cambiamento di personalità

Ogni 4 secondi nel mondo una persona è colpita da demenza. Nel 2050 il numero di persone affette da demenza nel mondo sarà più che triplicato, rendendo la demenza la più importante crisi sanitaria del 21esimo secolo.

Alzheimer's Disease International

Alzheimer's Disease International (ADI) è la federazione internazionale delle associazioni Alzheimer di tutto il mondo, in relazione ufficiale con l'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Ogni membro di ADI è l'associazione nazionale nel suo paese che sostiene le persone con demenza e i loro familiari. La visione di ADI è una migliore qualità della vita per le persone affette da demenza e le loro famiglie.

Federazione Alzheimer Italia

La **Federazione Alzheimer Italia**, rappresentante per l'Italia di Alzheimer's Disease International (ADI), coordina le associazioni Alzheimer d'Italia. E' dedicata alla promozione della ricerca sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer, al supporto e sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti.

Mese Mondiale Alzheimer

Settembre è il Mese Mondiale Alzheimer, campagna internazionale per accrescere la consapevolezza e ridurre lo stigma sulla malattia. Ogni anno sempre più nazioni partecipano ad eventi dedicati al Mese Mondiale Alzheimer e in molte aree la sensibilizzazione sulla malattia sta crescendo. Settembre è un mese per agire, grazie al movimento globale unito dalla volontà di cambiare, ma è anche un mese per riflettere sull'impatto della demenza, che colpirà ogni anno sempre più persone.

Trovare aiuto

Sostegno e aiuto sono disponibili presso la Federazione Alzheimer Italia e le sue oltre 47 Associazioni. Puoi telefonare a Pronto Alzheimer 02 809767 o inviare una mail all'indirizzo info@alzheimer.it

www.worldalzmonth.org



www.alzheimer.it

<https://www.facebook.com/alzheimer.it>

[@Alzheimeritalia](https://twitter.com/Alzheimeritalia)



**Alzheimer's Disease
International**

The global voice on dementia

[alzheimersdiseaseinternational](https://www.facebook.com/alzheimersdiseaseinternational)

[@AlzDisInt](https://twitter.com/AlzDisInt) #WAM2015