

CARTELLA STAMPA

Comunicati Stampa

- *XVII Giornata Mondiale Alzheimer - 21 settembre 2010 Alzheimer. **E' tempo di agire insieme!** E' il titolo della Campagna Mondiale che il 21 settembre riunisce malati, familiari e Associazioni Alzheimer*
- *La Federazione Alzheimer Italia organizza il convegno "**Alzheimer. E' tempo di agire insieme!**" **Proposta di una rete nazionale di orientamento per i malati e i loro familiari***
- *La demenza costa l'1% del **prodotto interno lordo mondiale***

Intervento di Gabriella Salvini Porro

Demenza e Alzheimer : numeri e costi della malattia in Europa e in Italia

"Il primo Censimento e valutazione delle strutture di cura e assistenza per i malati con demenza in Lombardia" - un ponte tra Istituzioni Pubbliche e Associazioni dei malati

Studio longitudinale sull'invecchiamento cerebrale - InveCeAB

Demenza e malattia di Alzheimer

- *Storia della malattia di Alzheimer*
- *Domande e risposte*
- *I 10 sintomi premonitori*

La Federazione Alzheimer Italia: profilo

L'AIP: profilo

Allegati:

- ⊙ *Relazione sul "**Censimento dei servizi e delle strutture in Lombardia**"*
- *Relazione sulla "**Valutazione delle Unità di Valutazione Alzheimer in Lombardia**"*
- *Bollettino della Giornata Mondiale Alzheimer – **A.D.I. e Federazione Alzheimer Italia***
- *Bilancio di Missione della Federazione Alzheimer Italia 2007 e 2008*

Milano, settembre 2010

COMUNICATO STAMPA

XVII GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

21 settembre 2010

Alzheimer. E' tempo di agire insieme! E' il titolo della Campagna Mondiale che il 21 settembre riunisce malati, familiari e Associazioni Alzheimer

La Campagna ha l'obiettivo di sensibilizzare le Istituzioni e l'opinione pubblica sulla malattia di Alzheimer con varie iniziative nel mondo - Il 21 settembre verrà presentato il Rapporto Mondiale Alzheimer 2010 sui costi economici della demenza - La Federazione Alzheimer Italia propone una rete nazionale di orientamento per i familiari dei malati

Milano, settembre 2010 - Martedì 21 settembre si celebra in tutto il mondo la Giornata Mondiale Alzheimer, istituita nel 1994 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'Alzheimer's Disease International (A.D.I.), per testimoniare la crescita di un movimento internazionale che vuole creare una coscienza pubblica sugli enormi problemi provocati da questa malattia. E ogni anno il 21 settembre vede riuniti in tutta Italia, dalla Sicilia al Piemonte, malati, familiari e associazioni Alzheimer.

I malati di Alzheimer e di altre demenze sono oggi 35,6 milioni nel mondo, un milione nel nostro Paese e questi numeri sono destinati ad aumentare drammaticamente nel giro di pochi anni. Di fronte a questa emergenza sanitaria famiglie, medici, ricercatori, associazioni Alzheimer e Istituzioni Sanitarie sono chiamati ad agire insieme per dare risposte concrete ai bisogni dei malati e dei loro familiari.

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

In occasione della XVII Giornata Mondiale Alzheimer la **Federazione Alzheimer Italia** ha in programma numerose iniziative e manifestazioni in molte città italiane che si affiancano agli eventi in programma in tutto il mondo.

L'Alzheimer's Disease International lancia il **Rapporto Mondiale Alzheimer 2010** che mette in luce i costi economici della demenza in tutto il mondo per dare un'idea del reale impatto che la malattia ha attualmente sull'economia mondiale.

E a Milano il convegno **“Alzheimer. E' tempo di agire insieme!”** vuole avviare, sulla base del primo censimento e valutazione dei servizi di assistenza e cura ai malati con demenza in Lombardia realizzato dalla Federazione Alzheimer Italia insieme all'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, una collaborazione concreta con le Istituzioni Sanitarie Regionali mettendo a loro disposizione il progetto, replicabile in tutte le Regioni italiane, e le relative procedure per realizzare una rete di orientamento uniforme su tutto il territorio nazionale: **dalla Sicilia alla Lombardia**.

Per conoscere le iniziative promosse su tutto il territorio nazionale dalle 45 Associazioni Alzheimer, riunite e coordinate dalla Federazione Alzheimer Italia, consultare il sito all'indirizzo www.alzheimer.it/iniziat2010.html

La Federazione Alzheimer Italia, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla malattia di Alzheimer. Riunisce e coordina 45 associazioni in tutta Italia.

XVII GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

La Federazione Alzheimer Italia organizza il convegno

“Alzheimer. E’ tempo di agire insieme!”

Proposta di una rete nazionale di orientamento per i malati e i loro familiari

Martedì 21 settembre 2010 - dalle ore 9 alle ore 13.30

Sala Colonne Banca Popolare di Milano, via San Paolo 12 – Milano

Ingresso libero

Milano, 7 settembre 2009 - Martedì 21 settembre si celebra in tutto il mondo la XVII Giornata Mondiale Alzheimer, istituita nel 1994 dall’Organizzazione Mondiale della Sanità e dall’Alzheimer’s Disease International (A.D.I.), per testimoniare la crescita di un movimento internazionale che vuole creare una coscienza pubblica sugli enormi problemi provocati da questa malattia. I malati di Alzheimer e di altre demenze sono oggi 35,6 milioni nel mondo, un milione nel nostro Paese e questi numeri sono destinati ad aumentare drammaticamente nel giro di pochi anni.

La Federazione Alzheimer Italia organizza il convegno **“Alzheimer E’ tempo di agire insieme”** con l’Alto Patronato del Presidente della Repubblica, il patronato della Regione Lombardia e il patrocinio del Ministero della Salute, della Provincia di Milano, dell’Assessorato alla Salute del Comune di Milano, dell’Associazione Italiana di Psicogeriatria, della Sezione Lombarda della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria e dell’Unamsi.

Il convegno si articola in due parti. **Nella prima** verrà presentato lo stato dei servizi in Italia e in Europa alla luce delle indicazioni del **Parlamento Europeo sulla collaborazione fra istituzioni pubbliche e associazioni dei pazienti** e il Censimento e Valutazione delle strutture per la cura e l’assistenza dei malati con demenza in Lombardia realizzato dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l’Istituto Mario Negri. Sono previsti interventi di **Gabriella Salvini Porro** - presidente della Federazione Alzheimer Italia, **Teresa di Fiandra** - Ministero della Salute, **Amalia C. Bruni** Centro Regionale di Neurogenetica - Lamezia Terme, **Nicola Vanacore** - Istituto Superiore di Sanità, **Alessandro Nobili** - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

Nella seconda parte, che prevede una tavola rotonda moderata da **Marco Trabucchi**, presidente dell’Associazione Italiana di Psicogeriatria, la Federazione avanzerà la proposta di collaborazione con le istituzioni sanitarie regionali, confermando la sua funzione di “ponte” fra i bisogni e le aspettative dei malati di Alzheimer e dei loro familiari e il sistema pubblico dei servizi di cura e assistenza.

Partecipano alla tavola rotonda **Paolo Cavagnaro** - ASL4 Chiavarese, **Andrea Fabbo** - ASSR Bologna, **Paolo Francesconi** Agenzia Regionale Sanitaria Toscana, **Carlo Lucchina** Regione Lombardia.

Obiettivo del convegno: avviare una collaborazione concreta mettendo a disposizione delle Istituzioni regionali il progetto e le relative procedure, replicabile in tutte le Regioni italiane, per realizzare una rete di orientamento uniforme su tutto il territorio nazionale: **dalla Sicilia alla Lombardia**.

“Una delle prime necessità dei malati e dei loro familiari - commenta **Gabriella Salvini Porro**, presidente della Federazione - è quella di poter ottenere in modo strutturato e coordinato informazioni sui servizi e sulle strutture disponibili a cui rivolgersi lungo tutto il decorso della malattia, per far fronte ai numerosi bisogni che la malattia presenta nel suo evolvere”.

La Federazione Alzheimer Italia, è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla malattia di Alzheimer. Riunisce e coordina 45 associazioni in tutta Italia.

COMUNICATO STAMPA

LA DEMENZA COSTA L'1% DEL PRODOTTO INTERNO LORDO MONDIALE

Lo rivela il Rapporto Mondiale che Alzheimer's Disease International presenterà in occasione della XVII Giornata Alzheimer che si celebra ogni anno il 21 settembre – Con oltre 35,6 milioni di persone con demenza al mondo che diventeranno 65,7 milioni nel 2030 e 115,4 milioni nel 2050, l'Alzheimer si conferma come priorità sanitaria del 21mo secolo

Milano, settembre 2010 – L'Alzheimer's Disease International (ADI), in occasione della XVII Giornata Mondiale Alzheimer, comunicherà i dati del Rapporto Mondiale Alzheimer 2010 che, quest'anno, offre un panorama completo dei costi economici e sociali della demenza a livello mondiale. Il Rapporto è stato curato dal professor Anders Wimo del Karolinska Institutet di Stoccolma e dal professor Martin Prince dell'Istituto di Psichiatria del King's College di Londra.

Secondo il Rapporto i costi sociali ed economici della demenza assommano a 604 miliardi di dollari, cifra che rappresenta più dell'1% del Prodotto Interno Lordo mondiale. Se la cura della demenza fosse una nazione, sarebbe la 18ma nazione al mondo per valore economico. Se fosse una azienda sarebbe tra le più grandi compagnie del mondo e supererebbe Wal-Mart (che fattura 414 miliardi di dollari) e Exxon Mobil (che fattura 311 miliardi di dollari).

I costi per la cura e l'assistenza alle persone con demenza, che nel mondo sono 35,6 milioni e il cui numero raddoppierà nel 2030 e triplicherà nel 2050, crescono più velocemente della prevalenza stessa della malattia.

Questi numeri drammatici confermano ancora una volta che l'Alzheimer è diventata una priorità sanitaria mondiale a fronte della quale i governi sono chiamati ad agire con urgenza sviluppando piani nazionali con cui far fronte alle conseguenze sociali ed economiche della malattia.

- E' necessario sviluppare piani nazionali per affrontare le conseguenze sociali e sanitarie della malattia
- E' necessario aumentare le risorse economiche per la ricerca. Dati recenti pubblicati in Inghilterra segnalano che i fondi necessari dovrebbero essere aumentati 15 volte per raggiungere la parità con quelli per la ricerca sulle malattie cardiache e 30 volte per raggiungere la parità con quelli per la ricerca sul cancro.
- E' necessario realizzare politiche e piani per l'assistenza a lungo termine concentrati sul sostegno alle famiglie e sulla protezione sociale delle persone fragili malate di Alzheimer.
- Le drammatiche dimensioni economiche della malattia fanno dell'Alzheimer un problema che necessariamente dovrà entrare nell'agenda politica del G-20 e del G-8.

La malattia di Alzheimer, descritta per la prima volta nel 1906 dal neuropatologo Alois Alzheimer, è un processo degenerativo che colpisce le cellule del cervello. Tale degenerazione avviene in particolare nelle aree che governano memoria, linguaggio, percezione e cognizione spaziale e privano progressivamente il malato di tutte le sue capacità cognitive e funzionali rendendolo sempre più dipendente dagli altri. Dopo i 65 anni la probabilità di sviluppare la malattia raddoppia ogni 5 anni e all'età di 85 anni la probabilità è pari al 50%.

Alzheimer's Disease International (ADI) è la federazione internazionale delle associazioni Alzheimer nazionali e conta 73 membri in tutto il mondo. La Federazione Alzheimer Italia è rappresentante in Italia ADI e riunisce 45 associazioni locali in tutta Italia

XVII GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

Incontro stampa 14 settembre 2010

Relazione Gabriella Salvini Porro, presidente Federazione Alzheimer Italia

Buongiorno a tutti. Vi ringrazio per essere qui con noi oggi e ringrazio in particolare il professor Marco Trabucchi, presidente AIP, che tutti voi conoscete, per aver accettato di affrontare insieme a me uno dei temi sanitari più caldi degli ultimi anni: la malattia Alzheimer di cui oggi cercheremo di darvi un panorama il più aggiornato possibile dal punto di vista economico, sanitario ed ovviamente medico scientifico e della ricerca.

LA GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

Lo spunto per questo nostro incontro ce lo offre la XVII Giornata Mondiale Alzheimer che si celebrerà in tutto il mondo il prossimo 21 settembre.

Istituita nel 1994 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'Alzheimer's Disease International che noi rappresentiamo in Italia, la Giornata Mondiale Alzheimer testimonia la crescita di un movimento internazionale che ogni 21 settembre si propone di sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni, i medici e la stampa sul dramma di una malattia che solo 17 anni fa non si conosceva e che oggi è diventata una vera e propria emergenza sanitaria.

Non è un caso che lo slogan che accompagna questa XVII Giornata Mondiale Alzheimer reciti "E' tempo di agire insieme!"

Queste parole non sono un semplice slogan ma un vero e proprio grido di allarme lanciato a tutti governi del mondo, ai medici, ai ricercatori, alla stampa e all'opinione pubblica per far conoscere la drammaticità di questa malattia e gli enormi problemi che essa provoca non solo a livello medico-sanitario ma anche economico-sociale.

In occasione della Giornata Mondiale Alzheimer l'ADI – Alzheimer's Disease International – presenterà il Rapporto Mondiale Alzheimer 2010 sui costi economici e sociali della malattia. Il Rapporto è stato curato dal professor Anders Wimo del Karolinska Institutet di Stoccolma e dal prof. Martin Prince dell'Istituto di Psichiatria del King's College di Londra.

E' quindi con piacere che vi fornisco alcune anticipazioni.

I NUMERI E I COSTI SOCIALI ED ECONOMICI DELLA MALATTIA

Quanto sia drammatico il problema ce lo dicono innanzitutto i numeri dei malati a livello mondiale, europeo e italiano e i costi economici della cura e dell'assistenza ai malati. Sono cifre da capogiro.

- **A livello mondiale**

A livello mondiale i malati oggi sono 35,6 milioni ma le stime ci dicono che saranno 65,7 milioni nel 2030 e ben 115,4 milioni nel 2050.

Per quanto riguarda i costi della malattia a livello mondiale le cifre spaventano. Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2010 ci dice che i costi sociali ed economici della malattia a livello mondiale assommano a 604 miliardi di dollari, cifra che rappresenta circa l'1% del prodotto mondiale lordo.

Se la cura della demenza fosse una nazione, sarebbe la 18ma nazione al mondo per valore economico e se fosse una grande azienda sarebbe iscritta nella lista delle compagnie più grandi del mondo prima di Wal-Mart (che fattura 414 miliardi di dollari) e della Exxon Mobil (che fattura 311 miliardi di dollari).

Il Rapporto raccomanda innanzitutto che, date le dimensioni straordinarie del problema, l'Alzheimer entri nell'agenda politica del G-20 e del G-8.

Raccomanda, inoltre, a tutti i governi di

- sviluppare piani nazionali per affrontare le conseguenze sociali e sanitarie della malattia
- aumentare le risorse economiche per la ricerca. Dati recenti pubblicati in Inghilterra segnalano che i fondi necessari dovrebbero essere aumentati 15 volte per raggiungere la parità con quelli per la ricerca sulle malattie cardiache e 30 volte per raggiungere la parità con quelli per la ricerca sul cancro.
- realizzare politiche e piani per l'assistenza a lungo termine concentrati sul sostegno alle famiglie e sulla protezione sociale delle persone fragili malate di Alzheimer.

• **A livello europeo ed italiano**

A livello europeo e italiano i numeri sono ancor più preoccupanti. Il fatto è che l'età è il maggiore fattore di rischio e l'Europa ma, soprattutto, l'Italia sono in una fase di sviluppo demografico che vede la popolazione diventare sempre più anziana e quindi sempre più a rischio di demenza.

I malati con demenza in Europa sono 7,3 milioni di cui circa un milione in Italia e recenti stime di prevalenza indicano che in Europa questo numero aumenterà del 43% nel 2020 e del 100% nel 2040. Sapendo che la demenza di Alzheimer rappresenta il 50-60% di tutte le forme di demenza si può pensare che il numero dei malati di Alzheimer in Italia sia 600mila e in Europa 4.400.

Venendo all'Italia per quanto riguarda i costi della cura e dell'assistenza informazioni aggiornate ci vengono dal Rapporto sulla Non Autosufficienza presentato nel luglio scorso dal Ministero della Sanità e da una ricerca Censis del 2007 che pur non essendo aggiornata ci dà comunque un ordine di grandezza delle cifre di cui stiamo parlando.

Come sapete, l'Alzheimer è una malattia neurodegenerativa che priva progressivamente il malato di tutte le sue capacità cognitive e funzionali e lo rende sempre più dipendente dagli altri e dal loro aiuto per cui intorno al malato ruota un numero elevato di persone, prevalentemente familiari, che si occupano di lui.

Secondo il Rapporto 2010 sulla non autosufficienza pubblicato dal Ministero della Salute in Italia il maggior carico assistenziale ricade sulla famiglia perché in Italia, rispetto all'Europa, sono meno diffusi i servizi di assistenza domiciliare (4,9% rispetto al 13% dell'Europa) e residenziale (3% rispetto al 6-8% dell'Europa) e il peso economico dell'assistenza ricade quasi per intero sulle famiglie.

Secondo i dati Censis 2007, si è calcolato che nel nostro Paese tra costi diretti (cioè spese sostenute per l'acquisto di beni e servizi) e costi indiretti (cioè risorse sottratte all'attività produttiva relative sia al malato sia a chi lo assiste) il costo medio annuo per paziente affetto da Alzheimer è pari a circa 60mila euro.

Per parte sua Il Rapporto 2010 sulla non autosufficienza rileva che la famiglia e l'assistente familiare in Italia sono fattori determinanti nella gran parte delle funzioni assistenziali e che le famiglie italiane sostengono una spesa di oltre 9 miliardi di euro per retribuire gli assistenti familiari dedicati ai malati con demenza.

LA NECESSITÀ DI UNA ALLEANZA TERAPEUTICA

Pur riconoscendo che l'Alzheimer è una malattia inguaribile che richiede un approccio globale alla cura delle persone colpite perché globale è il coinvolgimento della persona e dei suoi familiari, il Rapporto sulla non autosufficienza del Ministero della Sanità non si sofferma sul rilevante contributo fornito al problema dalle associazioni dei malati. Ma la Federazione Alzheimer Italia e le 45 associazioni che ne fanno parte, in 17 anni di attività sono diventati interlocutori abituali di centinaia di migliaia di famiglie ed hanno maturato un patrimonio di conoscenze ed esperienze dei bisogni e delle storie di vita dei malati che nessuna istituzione pubblica, medico o operatore sanitario può vantare.

Per questo la Federazione Alzheimer auspica da tempo una collaborazione sempre più stretta e concreta tra associazioni pazienti, medici, operatori e istituzioni sanitarie.

Due i motivi principali. In primo luogo, se i medici e gli operatori ignorano la storia di vita e i bisogni del malato, i suoi punti deboli e quelli di forza, come possono studiare una strategia capace di soddisfarli? In secondo luogo, se è unanimemente riconosciuto che i farmaci specifici per l'Alzheimer hanno un valore terapeutico limitato e che la maggior parte dell'assistenza tocca ai familiari, le associazioni dei malati che li rappresentano devono poter collaborare con le istituzioni, i medici, gli operatori sanitari e i ricercatori perché solo così sarà possibile migliorare realmente la qualità di vita di chi soffre e di chi assiste.

- **Il progetto Censimento e valutazione dei servizi e delle strutture in Lombardia**

In questa direzione la Federazione Alzheimer ha realizzato, in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, il primo *Censimento delle strutture di cura e assistenza per le persone con demenza in Lombardia* che rappresenta una risposta concreta al bisogno primario di informazione di chi soffre e di chi assiste.

Per la famiglia e il caregiver in particolare diventa sempre più complicato districarsi nella giungla dei servizi e della burocrazia che gravitano intorno al malato di Alzheimer.

Non è semplice orientarsi tra centri diurni, assistenza domiciliare, assistenza sociale, case di riposo, RSA, istituti di lungodegenza, tutti servizi che dovrebbero offrire un supporto o una soluzione ai bisogni del malato e della famiglia quando le terapie farmacologiche non sono più in grado di funzionare, nelle fasi avanzate della malattia o quando compaiono disturbi del comportamento che rendono particolarmente impegnativo e stressante il lavoro di assistenza.

Da queste premesse è nato il progetto Censimento e Valutazione dei servizi e delle strutture di cura e assistenza al malato di Alzheimer in Lombardia che oggi è una realtà consultabile online sul sito www.alzheimer.it e che fornisce informazioni strutturate e di facile accesso sui servizi e le strutture in Lombardia. E di queste strutture e servizi ha realizzato anche una valutazione di qualità.

Il progetto nato per volontà e con le risorse economiche ed le conoscenze della Federazione Alzheimer, si propone come base concreta di collaborazione con le istituzioni sanitarie delle altre Regioni italiane che potrebbero replicarlo nei propri territori. Infatti, fermo restando che l'approccio alla malattia di Alzheimer debba essere affrontato con politiche socio-sanitarie specifiche, la disponibilità di strumenti standardizzati di informazione devono poter essere messi a disposizione dei malati da Milano a Siracusa perché la malattia di Alzheimer non conosce confini regionali.

Tra gli altri progetti di partnership cui desidero accennare vi è, in primo luogo, lo studio longitudinale quinquennale sull'invecchiamento cerebrale della Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso che contribuiamo a finanziare e a cui partecipiamo come "controller". Questo studio, iniziato il 12 dicembre 2009, dovrebbe portare risultati interessanti circa incidenza, prevalenza e storia naturale della demenza, con i possibili fattori di rischio biologici e psicosociali. Troverete in cartella una breve documentazione dello studio. In secondo luogo, la collaborazione con l'Azienda Ospedaliera San Paolo, il Comune di Milano e la RSA Famagosta del Gruppo Segesta da cui è nato il progetto 'Una Bussola per l'Alzheimer', ovvero l'apertura di uno sportello Alzheimer che ha l'obiettivo di prendere per mano malato e familiare e accompagnarli lungo tutto il percorso assistenziale.

Lo sportello dedicato alle demenze ha sede presso la RSA Famagosta e viene gestito da personale e volontari della Federazione Alzheimer Italia che forniscono ai familiari gli strumenti per orientarli nelle scelte assistenziali, sostenerli e formarli nella gestione dei numerosi problemi che caratterizzano l'evoluzione della malattia.

- **Il convegno del 21 settembre**

Proprio per aprire nuovi fronti di collaborazione con le istituzioni sanitarie abbiamo organizzato il convegno del 21 settembre. Al centro del dibattito la proposta di replicare in altre regioni italiane il progetto Censimento e Valutazione dei servizi e delle strutture di cura e assistenza che abbiamo realizzato in Lombardia.

Il convegno offrirà una panoramica delle iniziative coordinate e dei programmi congiunti che la Commissione Europa sostiene per affrontare l'emergenza. Le istituzioni comunitarie hanno infatti avviato una serie di azioni concrete tra le quali vale la pena di citare la prossima Conferenza di novembre promossa dalla presidenza UE belga e l'approvazione della *Joint Action on Alzheimer's disease and other dementias*.

Ce ne parlerà la dottoressa Teresa Di Fiandra del Ministero della Salute. Insieme a lei offriranno una panoramica della situazione della malattia dal punto di vista della ricerca, dei servizi di cura e di assistenza in Italia la dottoressa Bruni del Centro di Neurogenetica di Lamezia Terme e il dottor Nicola Vanacore dell'Istituto Superiore di Sanità. Della replicabilità del progetto Censimento, presentato dal dottor Alessandro Nobili del Mario Negri, ne discuterà il professor Trabucchi con Andrea Fabbo della ASSR Bologna per la Regione Emilia Romagna, Carlo Lucchina della Regione Lombardia, Paolo Francesconi dell'ARS Toscana e Paolo Cavagnaro della ASL di Chiavari per la Regione Liguria.

Io mi auguro vivamente che questo dibattito ci aiuti a realizzare concretamente il progetto in altre Regioni. Perché solo attraverso la realizzazione di progetti con il coinvolgimento diretto delle associazioni dei familiari è possibile colmare quel vuoto istituzionale che spesso angoscia e lascia sole le

famiglie di fronte ai numerosi problemi e ai numerosi interrogativi che il malato di Alzheimer pone quotidianamente.

- **La Federazione su Internet**

Vi invito quindi a partecipare al convegno da cui usciranno novità sia a livello internazionale che nazionale. A chi non potesse partecipare dico sin d'ora che nei giorni successivi al convegno i video degli interventi saranno disponibili on demand sul nostro sito.

Abbiamo infatti aperto una pagina su Youtube per alimentare il dialogo con i malati e i loro familiari offrendo loro una rosa di esperti in grado di rispondere alle domande più assillanti in materia di cura e assistenza.

Considerando inoltre la rete un ponte sempre più importante tra la nostra associazione e coloro che hanno bisogno di noi abbiamo messo a loro disposizione una pagina su Facebook.

Con questa pagina abbiamo voluto offrire uno spazio per la condivisione di esperienze e buone pratiche allo scopo di contribuire al miglioramento delle condizioni di vita degli ammalati e delle loro famiglie e di sensibilizzare le istituzioni e l'opinione pubblica sul problema.

CONCLUSIONI

Per concludere vorrei solo ricordare le questioni chiave del problema Alzheimer:

- La malattia di Alzheimer è la più importante crisi sanitaria, sociale e finanziaria del 21° secolo
- I governi mondiali sembrano impreparati ad affrontare questa sfida
- Per gestire questa crisi sanitaria i Governi devono agire subito sia formulando nuove strategie di ricerca, cura e assistenza sia mettendo a disposizione risorse economiche realmente adeguate all'impatto della malattia
- Solo da una reale e concreta collaborazione tra istituzioni pubbliche, medici, operatori sanitari e associazioni familiari possono nascere strategie di intervento utili ai malati e ai loro familiari
- Il ruolo delle associazioni dei familiari deve essere fortemente rivalutato perché solo noi conosciamo realmente i problemi di chi soffre e di chi assiste e quindi solo il nostro aiuto può garantire efficacia agli interventi.
- Il 21 settembre tutto il mondo e tutta l'Italia si mobilerà per la XVII Giornata Mondiale Alzheimer e la nostra Federazione con le 45 associazioni che ne fanno parte organizzerà iniziative in tutte le Regioni per ricordare tutto questo ai decisori e all'opinione pubblica.

Gabriella Salvini Porro
Milano, 14 settembre 2010

Documentazione stampa

DEMENZA E ALZHEIMER: NUMERI E COSTI IN EUROPA E IN ITALIA

Le demenze rappresentano oggi una sfida epocale per la sanità pubblica. Stando al Rapporto Mondiale Alzheimer 2009 di Alzheimer's Disease International le persone che, nel mondo, soffrono di demenza sono 35,6 milioni. E questi numeri sono destinati ad aumentare in progressione geometrica: infatti, sempre secondo il Rapporto, i dati di prevalenza raddoppieranno nei prossimi 20 anni e i malati saranno 65,7 milioni nel 2030 e ben 115,4 milioni nel 2050.

Essendo l'età il maggiore fattore di rischio associato all'insorgenza della malattia, il problema ha assunto dimensioni particolarmente drammatiche in Europa e in Italia, a causa del progressivo invecchiamento della popolazione associato anche all'aumento dell'aspettativa di vita.

In Europa le diverse forme di demenza interessano attualmente 7,3 milioni di persone - di cui circa un milione in Italia - e recenti stime di prevalenza indicano che nei Paesi Europei nel 2020 l'incremento del numero delle persone affette da demenza sarà del 43% e del 100% nel 2040.

Questa consapevolezza è alla base di una rinnovata attenzione che le istituzioni europee stanno riservando alla problematica delle demenze in generale e, in particolare, alla malattia di Alzheimer che rappresenta oltre il 60% di tutte le forme di demenza e che soltanto in Italia interessa circa 600mila persone.

L'Alzheimer è una malattia neurodegenerativa che priva progressivamente il malato di tutte le sue capacità cognitive e funzionali e lo rende sempre più dipendente dagli altri e dal loro aiuto per cui intorno al malato ruota un numero elevato di persone, prevalentemente familiari, che si occupano di lui. Secondo il Rapporto 2010 sulla non autosufficienza pubblicato dal Ministero della Salute, in Italia, rispetto all'Europa, si registra una minore diffusione di servizi di assistenza domiciliare (4,9% rispetto al 13% dell'Europa) e residenziale (3% rispetto al 6-8% dell'Europa) per cui il peso economico dell'assistenza ricade quasi per intero sulle famiglie.

Secondo i dati Censis 2007, si è calcolato che nel nostro Paese tra costi diretti (cioè spese sostenute per l'acquisto di beni e servizi) e costi indiretti (cioè risorse sottratte all'attività produttiva relative sia al malato sia a chi lo assiste) il costo medio annuo per paziente affetto da Alzheimer è pari a circa 60mila euro.

Il Rapporto 2010 sulla non autosufficienza rileva inoltre che la famiglia e l'assistente familiare in Italia sono fattori determinanti nella gran parte delle funzioni assistenziali e che le famiglie italiane sostengono una spesa di oltre 9 miliardi di euro per retribuire gli assistenti familiari dedicati ai malati di demenza.

Pur riconoscendo che l'Alzheimer è una malattia inguaribile che richiede un approccio globale alla cura delle persone colpite perché globale è il coinvolgimento della persona e dei suoi familiari, il Rapporto sulla non autosufficienza del Ministero della Sanità non si sofferma sul rilevante contributo fornito al problema dalle associazioni dei malati. Ma la Federazione Alzheimer Italia e le 45 associazioni che ne fanno parte, in 17 anni di attività sono diventati interlocutori abituali di centinaia di migliaia di famiglie ed hanno maturato un patrimonio di conoscenze ed esperienze dei bisogni e delle storie di vita dei malati che nessuna istituzione pubblica, medico o operatore sanitario può vantare.

Per questo la Federazione Alzheimer auspica da tempo una collaborazione sempre più stretta e concreta tra associazioni dei malati, medici, operatori e istituzioni sanitarie.

Due i motivi principali. In primo luogo, se i medici e gli operatori ignorano la storia di vita e i bisogni del malato, i suoi punti deboli e quelli di forza, come possono studiare una strategia capace di soddisfarli? In secondo luogo, se è unanimemente riconosciuto che i farmaci specifici per l'Alzheimer hanno un valore terapeutico limitato e che la maggior parte dell'assistenza tocca ai familiari, le associazioni dei malati che li rappresentano devono poter collaborare con medici, operatori e istituzioni e partecipare alla programmazione sociale e sanitaria perché solo così sarà possibile migliorare realmente la qualità di vita di chi soffre e di assiste.

In altre parole, una forte progettualità relativamente agli approcci terapeutici non farmacologici e agli aspetti assistenziali dei malati e dei loro familiari non può prescindere da una vera e propria alleanza terapeutica tra associazioni dei malati, medici e istituzioni finalizzata a creare insieme nuovi percorsi di ricerca, cura e assistenza rispondenti alle reali esigenze di chi soffre.

Proprio per questo la Federazione Alzheimer ha realizzato in Lombardia il primo *Censimento delle strutture di cura e assistenza per i malati di Alzheimer* che rappresenta una risposta concreta al bisogno primario di informazione di chi soffre e di chi assiste. Il progetto nato per volontà, con le risorse economiche ed le conoscenze della Federazione Alzheimer, si propone come base concreta di collaborazione con le istituzioni sanitarie delle altre Regioni italiane che potrebbero replicarlo nei propri territori dimostrando che l'auspicata alleanza terapeutica non è uno slogan vuoto ma una opportunità utile e concreta di collaborazione pubblico-privato sociale.

Milano, settembre 2010

“II PRIMO CENSIMENTO E VALUTAZIONE DELLE STRUTTURE DI CURA E ASSISTENZA PER I MALATI CON DEMENZA IN LOMBARDIA” - UN PONTE TRA ISTITUZIONI PUBBLICHE E ASSOCIAZIONI DEI MALATI

A chi posso rivolgermi per avere una diagnosi? Quali contributi economici esistono oltre all'indennità di accompagnamento? Ho bisogno di tempo per me, come fare? Non riesco più ad occuparmi di lui? Cosa fare?

Sono queste le domande più frequenti che i familiari dei malati di Alzheimer ci pongono nel loro lungo e gravoso percorso di assistenza al malato.

L'assistenza ad un malato di Alzheimer comporta per i familiari un impegno gravoso e continuo non solo per la drammaticità della malattia, ma anche per la difficoltà di “scovare” i servizi a cui rivolgersi e di districarsi nella giungla della burocrazia che li circonda.

L'idea di avviare un censimento, l'informatizzazione e la valutazione dei servizi disponibili in Lombardia è nato proprio dal bisogno dei familiari dei malati di poter avere informazioni attendibili su servizi e strutture a cui rivolgersi lungo tutto il decorso della malattia, per far fronte alle necessità che questa malattia presenta nelle varie fasi: iniziale (bisogno di una diagnosi e scelta del trattamento); intermedia (comparsa di disturbi cognitivi, comportamentali e funzionali ed esigenza di trovare un aiuto); avanzata o terminale (aggravamento del quadro clinico e crescente difficoltà a rispondere alle esigenze del malato).

Il progetto, primo del genere in Italia, nato per volontà e con le risorse economiche e le conoscenze della Federazione Alzheimer Italia è stato realizzato in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano e fornisce una “bussola” per aiutare le famiglie ad orientarsi nel labirinto di proposte di cura e assistenza che, seppure scarse, ruotano attorno alla malattia e valutarne la qualità attraverso un sistema di indicatori.

Sono state quattro le fasi del progetto: **rintracciare** le strutture e i servizi, **classificarli** in base ai bisogni del malato, **creare una banca dati** online facilmente consultabile, **valutare un campione** dei diversi servizi attraverso un sistema di indicatori di qualità predefiniti.

Attualmente il censimento è consultabile sul sito della Federazione Alzheimer Italia - www.alzheimer.it e sono 340 i servizi inseriti: 81 Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), 82 Nuclei Alzheimer, 12 Centri Diurni Alzheimer, 155 Centri Diurni Integrati, 9 Istituti di Riabilitazione (IDR), 52 Nuclei Alzheimer per ricoveri temporanei.

Il risultato più importante dello studio è di essere riusciti a valutare e confrontare in modo standardizzato, attraverso indicatori di qualità, un campione rappresentativo di UVA (18 su 82).

Sulla base di questo progetto la Federazione vuole avviare una collaborazione concreta con le Istituzioni Sanitarie Regionali mettendo a loro disposizione sia il protocollo sia le procedure per realizzare una rete di orientamento uniforme su tutto il territorio nazionale: **dalla Sicilia alla Lombardia**.

La Federazione Alzheimer Italia conferma così la sua funzione di “ponte” fra i bisogni e le aspettative dei malati di Alzheimer e dei loro familiari e il sistema pubblico dei servizi di cura e assistenza.

Milano, settembre 2010

UFFICIO STAMPA
FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Patrizia Rivani Farolfi
tel. 02 5458153
e-mail patrivfar@fastwebnet.it

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Via T. Marino, 7 – 20121 Milano
tel. 02 809767, fax 02875781
e-mail info@alzheimer.it
sito web: www.alzheimer.it

Documentazione stampa

“InveCeAB” STUDIO LONGITUDINALE SULL’INVECCHIAMENTO CEREBRALE

*La Federazione Alzheimer Italia partecipa, sostiene e finanzia anche studi e ricerche scientifiche, inquadrandoli nella strategia di collaborazione con gli istituti di ricerca scientifica pubblici e privati. L’ultimo in ordine di tempo è **InveCeAB - Studio Longitudinale sull’Invecchiamento Cerebrale** ad Abbiategrasso, coordinato da Antonio Guaita, Direttore Fondazione Golgi Cenci, Abbiategrasso (MI). Il progetto prevede di valutare e seguire nel tempo le condizioni fisiche e cognitive dei residenti di Abbiategrasso nati tra il 1935 ed il 1939, circa 1800 persone.*

Lo studio, iniziato il 12 novembre 2009, ha l’obiettivo di conoscere gli effetti dell’invecchiamento sulle funzioni cerebrali. Inoltre intende valutare l’incidenza, la prevalenza e la storia naturale della demenza, con i possibili fattori di rischio biologici e psicosociali. Costruire così il profilo di chi invecchia con successo dal punto di vista psichico in una popolazione omogenea per età e collocazione geografica, costituendo una banca di dati clinico epidemiologici e una banca biologica (prelievi ematici, encefali) sul modello di una “Brain Bank” secondo metodi internazionalmente codificati.

La ricerca si propone di trovare risposte ad alcune domande:

- Quale è la diffusione dei disturbi cognitivi e della demenza? In Italia la prevalenza della demenza fra gli ultra 65enni oscilla a seconda degli studi dal 5,9 al 12%
- Quale influenza hanno sulla comparsa della demenza i fattori legati alla storia degli individui e delle popolazioni? Il significato di molti di questi è incerto:
- Quale ruolo hanno gli eventi stressanti della vita nella comparsa dei disturbi cognitivi?
- Vi sono dei test neuropsicologici che meglio di altri sono capaci di “predire” la demenza ?
- Vi sono assetti genetici individuabili come propri della malattia di Alzheimer e di altre Demenze?
- Vi sono “marcatori” biologico-chimici rilevabili con un esame del sangue?
- Vi sono nuovi marcatori di demenza ricavabili dallo studio dell’encefalo?

Una risposta anche parziale a queste domande permetterà di attuare dei programmi di prevenzione rivolti alla popolazione a rischio e di contribuire alla cura delle demenze.

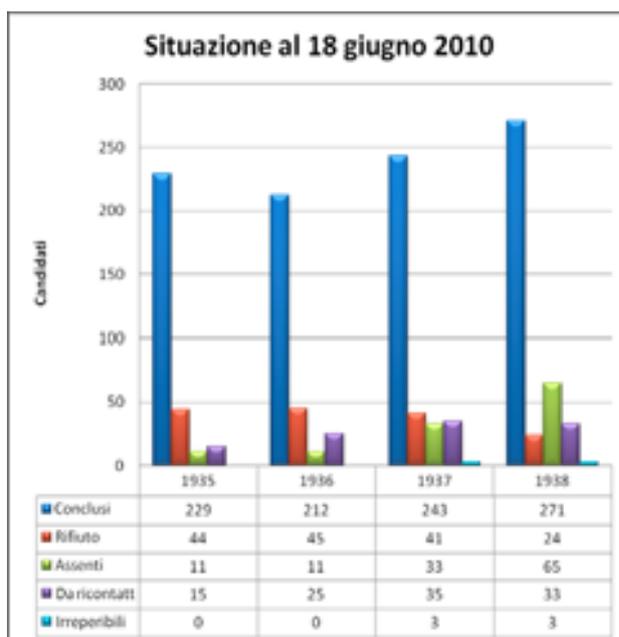
Al 18 giugno erano state valutate circa 1000 persone nate tra il 1935 e il 1938. La prima fase dello studio, che durerà 5 anni, terminerà alla fine del 2010.

Nella seconda fase si terranno gruppi di stimolazione cognitiva per persone con MCI e cognitivamente intatte a confronto con un gruppo corrispondente di controllo.

Nella terza fase si rivaluteranno le variabili indicate, si rileveranno gli eventi clinici intercorsi e si farà analisi di incidenza e dei fattori di rischio e protezione.

Milano, settembre 2010

UFFICIO STAMPA
FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Patrizia Rivani Farolfi
tel. 02 5458153
e-mail patrivfar@fastwebnet.it



FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Via T. Marino, 7 – 20121 Milano
tel. 02 809767, fax 02875781
e-mail info@alzheimer.it
sito web www.alzheimer.it

DEMENZA E MALATTIA DI ALZHEIMER

- *Storia della malattia di Alzheimer*
- *Domande e risposte*
- *I dieci sintomi premonitori*

Per ulteriori informazioni
FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Via Tommaso Marino, 7 – 20121 Milano
tel. 02 809767 – fax 02 875781
email: info@alzheimer.it

www.alzheimer.it

Storia della malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer è stata descritta per la prima volta nel 1906 dal neuropatologo Alois Alzheimer (1863-1915): fu durante la Convenzione psichiatrica di Tubingen che Alzheimer presentò il caso di una donna di 51 anni affetta da una sconosciuta forma di demenza. Ma fu soltanto nel 1910 che la malattia ebbe un nome, quando Emil Kraepelin, il più famoso psichiatra di lingua tedesca dell'epoca, ripubblicò il suo trattato "Psichiatria", nel quale definiva una nuova forma di demenza scoperta da Alzheimer, chiamandola appunto malattia di Alzheimer.

Risulta peraltro che, nella caratterizzazione della malattia, abbia avuto un ruolo chiave anche un giovane ricercatore italiano: Gaetano Perusini (1879-1915). Egli faceva parte di un gruppo di psichiatri italiani che preferì non seguire la moda allora vigente delle teorie non organiche, vale a dire della soluzione e del trattamento psicoanalitico come privilegiati per le malattie mentali. Essi preferirono affidare la propria preparazione allo studio anatomico dei cervelli dei pazienti. Su questa linea era anche A. Alzheimer, che seguiva gli orientamenti della scuola prettamente anatomica di E. Kraepelin.

Perusini si recò nel 1906 a Monaco, proprio presso la scuola di Kraepelin e sembra che sia stato quest'ultimo ad affiancarlo ad Alzheimer nella ricerca. Non si conosce con esattezza la data di arrivo di Perusini a Monaco: non è certo cioè che egli avesse già iniziato a frequentare il laboratorio di Alzheimer all'epoca della Convenzione di Tubingen (3-4 novembre 1906). Certo è invece che il maestro affidò al giovane ricercatore italiano almeno la continuazione della sua ricerca sulla strana forma di demenza e tanto dovette esserne soddisfatto da permettergli di rianalizzare (o di continuare) persino il suo primo caso clinico, che Alzheimer non doveva considerare concluso.

Perusini studiò quattro casi e organizzò il suo studio in 54 pagine e 79 figure, che furono pubblicate sulla rivista "Histologische und histopathologische Arbeiten", autori Franz Nissl ed Alois Alzheimer. Perusini non veniva nemmeno citato.

L'importanza di questo studio, comunque, sta soprattutto nel fatto che Perusini percepì l'azione di una specie di cemento che incollava insieme le fibrille neuronali. Questa scoperta di fatto risale a circa dieci anni fa, esattamente al 1984, quando venne fatto ampio uso della più sofisticata biologia molecolare.

Domande e risposte

La demenza è una malattia?

La demenza non è una malattia, bensì una sindrome, cioè un insieme di sintomi, 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 può essere causata da diverse malattie: la malattia di Alzheimer ne rappresenta il 50-60%. Tra le altre cause più note sono la demenza vascolare, la malattia di Pick, la demenza a corpi di Lewy, la malattia di Huntington, di Creutzfeldt-Jakob, il Parkinson.

Che cos'è la malattia di Alzheimer?

È un processo degenerativo che colpisce 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 della vita di relazione. È la causa più comune di demenza. Non ha confini sociali, economici, etnici o geografici. Non è né infettiva né contagiosa né il normale risultato dell'invecchiamento.

Quante sono in Italia le persone colpite?

Secondo i nuovi dati si stima che siano 600mila i casi di Alzheimer oggi in Italia, 35,6 milioni in tutto il mondo. Il dato è destinato a raddoppiare nei prossimi vent'anni con 65,7 milioni di malati nel 2030 e 115,4 milioni nel 2050.

Quali sono i sintomi dell'Alzheimer?

La malattia di Alzheimer colpisce ogni singola persona in modo diverso. È difficile prevedere quali saranno i sintomi e l'ordine con cui appariranno: inizialmente possono essere così lievi da passare inosservati sia al malato sia ai suoi familiari. Con il progredire della malattia, però, diventano sempre più evidenti e cominciano ad interferire con le attività quotidiane e la vita di relazione.

Come evolve?

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). Il decorso della malattia può essere suddiviso con 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. Inoltre, la situazione può essere diversa ogni giorno: un giorno il malato è molto confuso e il giorno dopo lo è meno.

Qual è la causa?

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.

Esistono fattori di rischio?

Il principale fattore di rischio dell'Alzheimer 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). Razza, professione, regione geografica, livello socio-economico sono altri fattori di rischio il cui ruolo è ancora da stabilire. Da un punto di vista generale è bene ricordare che la presenza di un fattore di rischio non necessariamente significa che si svilupperà la malattia.

Si può prevenire?

Sebbene attualmente non ci sia un mezzo preventivo certo, gli scienziati di tutto il mondo stanno studiando i fattori che possono influenzare o prevenire la malattia: stile di vita, abitudini alimentari, fattori di rischio cardiovascolari, educazione, esercizio fisico.

E' ereditaria?

Avere nella propria famiglia un malato di Alzheimer non significa essere destinati ad ammalarsi. Nella maggior parte dei casi la malattia è sporadica: solo nel 10 per cento esiste familiarità. Un possibile legame sembrerebbe esserci con la sindrome di Down. Sul versante della genetica, ad oggi si considera che siano quattro i geni che, se alterati, aumentano il rischio di ammalarsi: i geni per la presenilina 1 e 2 (PS1 e PS2); il gene per la sintesi della proteina APP e quello per l'Apolipoproteina E (ApoE), trasportatore del colesterolo nel sangue.

Come viene diagnosticata?

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 ad una certezza diagnostica, possibile solo dopo la morte in seguito ad esame autoptico, ma si può arrivare ad una diagnosi di malattia di Alzheimer "probabile". Durante il percorso diagnostico andranno escluse 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.

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).

Si muore di Alzheimer?

I malati di Alzheimer presentano una mortalità maggiore rispetto ai soggetti della stessa età non malati. La causa più comune di morte è rappresentata dalla broncopneumonia, perché la progressione della malattia porta a un deterioramento del sistema immunitario e a una perdita di peso, accrescendo il pericolo di infezioni polmonari. La durata della malattia può variare da 3 a 20 anni.

C'è una cura?

Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma ci sono alcuni farmaci che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali e numerose tecniche e attività che possono ridurre i disturbi del comportamento. Attualmente, i farmaci più efficaci 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 prime fasi della malattia e sono prescrivibili gratuitamente dalle UVA (Unità di Valutazione Alzheimer).

Recentemente è stata approvata dall'Autorità Regolatoria Europea (EMA) la memantina, un farmaco che appartiene alla classe degli aminoacidi, che dovrebbe essere impiegato nelle forme moderatamente gravi o gravi della malattia.

Rimangono comunque ancora molti dubbi sull'effettivo ruolo terapeutico di questi trattamenti e molta strada rimane ancora da fare per trovare farmaci in grado di modificare in maniera consistente la storia naturale di questa malattia. E' questo uno dei compiti principali della ricerca. Per quanto riguarda la realizzazione di un vaccino, dopo alcuni risultati incoraggianti, ottenuti su modelli animali, nel marzo 2003 la sperimentazione su 300 pazienti è stata bloccata perché 15 partecipanti allo studio erano stati colpiti da meningoencefalite.

Le evidenze ad oggi disponibili sul ruolo preventivo/terapeutico di alcune classi di farmaci quali: gli antinfiammatori non steroidei (FANS), le statine, gli estrogeni, la vitamina E, la ginkgo biloba, sono ancora controversi.

Infine, nonostante da più parti, vengano pubblicizzati farmaci o integratori vitaminici, minerali o prodotti naturali in grado di prevenire il deterioramento cognitivo, ad oggi non esiste una valida documentazione scientifica che ne dimostri l'efficacia.

Per i disturbi del comportamento (agitazione, aggressività, apatia, vagabondaggio, insonnia, rifiuto ad alimentarsi o iperfagia) la terapia di prima scelta è quella non farmacologica. Se e quando sono necessari i farmaci antipsicotici devono essere usati con la massima cautela per i numerosi effetti collaterali.

Quali sono le terapie non farmacologiche?

I disturbi del comportamento, che maggiormente generano stress nella famiglia e aumentano il peso dell'assistenza, non sono unicamente provocati dalla degenerazione cerebrale ma anche dal modo in cui il malato si adatta alle sue progressive incapacità.

Partendo da questa premessa vengono usate in tutto il mondo le terapie di riabilitazione con lo scopo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato e migliorarne la qualità di vita.

Le più comuni sono: la terapia occupazionale (adatta l'ambiente alle ridotte capacità del malato); la stimolazione cognitiva (potenzia le funzioni mentali residue); la Rot o Reality orientation therapy (cerca di mantenere il malato aderente alla realtà che lo circonda); la Validation Therapy (cerca di capire i motivi del comportamento del malato), la musicoterapia (riporta a galla con le emozioni le parole di una canzone o il suono di uno strumento); la psicomotricità (attività di movimento che aiuta il malato ad affrontare la propria disabilità), le artiterapie, la Pet Therapy (utilizza gli animali).

Il modo in cui ci si prende cura del malato può influenzare la sua qualità di vita. E' quindi necessario non solo conoscerne bene personalità ed esperienze, ma anche saperne individuare i bisogni fisici, sociali, emotivi e psicologici. Per poter far fronte alle sue difficoltà.

Cosa può fare la famiglia nell'assistenza al malato di Alzheimer?

In assenza di risposte terapeutiche assolutamente efficaci, la famiglia e il contesto più generale dell'ambiente di vita e relazionale del malato rivestono 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, come per esempio i centri diurni e l'assistenza domiciliare integrata, nonché le 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 caregiver.

I 10 sintomi premonitori

- 1. Perdita di memoria** che compromette la capacità lavorativa. E' normale, di quando in quando, dimenticare un compito, una scadenza o il nome di un collega, ma la dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale a casa o sul lavoro può significare che c'è qualcosa che non va.
- 2. Difficoltà nelle attività quotidiane.** Una persona molto impegnata può confondersi di tanto in tanto: per esempio dimenticare qualcosa sui fornelli accesi o non ricordare di servire parte di un pasto. 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 essere capitato di avere una parola “sulla punta della lingua”, ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie rendendo quello che dice difficile da capire.
- 4. Disorientamento nel tempo e nello spazio.** E' normale dimenticare che giorno della settimana è o quello che si deve comprare, ma 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.** Scegliere di non portare una maglia o una giacca in una serata fredda è un errore comune, ma un malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, indossando per esempio un accappatoio per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.
- 6. Difficoltà nel pensiero astratto.** Compilare un libretto degli assegni può essere difficile per molta gente, ma per il malato di Alzheimer riconoscere i numeri o compiere calcoli può essere impossibile.
- 7. La cosa giusta al posto sbagliato.** A chiunque può capitare di riporre male un portafoglio o le chiavi di casa. Un malato di Alzheimer, però, può mettere questi e altri 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.** Tutti quanti siamo soggetti a cambiamenti di umore, ma nel malato di Alzheimer questi sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.
- 9. Cambiamenti di personalità.** Invecchiando tutti possiamo cambiare la personalità, ma un malato di Alzheimer la può cambiare drammaticamente: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.
- 10. Mancanza di iniziativa.** E' normale stancarsi per le faccende domestiche, il lavoro o gli impegni sociali, ma la maggior parte della gente mantiene interesse per le proprie attività. Il malato di Alzheimer lo perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.

Utilizzato con il consenso dell'Alzheimer Association - USA

Milano, settembre 2010

Federazione Alzheimer Italia, via T. Marino 7, 20121 Milano – tel. 02 809767, fax 02 875781, email: info@alzheimer.it

www.alzheimer.it

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 di volontariato senza fini di lucro 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 in sede sia legislativa sia 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, in sede internazionale attraverso la partecipazione attiva alle associazioni Alzheimer che operano a livello europeo e mondiale.

Riunisce e coordina 45 associazioni che si occupano della malattia di Alzheimer per creare una rete nazionale di aiuto ai malati ed ai loro familiari.

È 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 Comitato Editoriale del settimanale VITA.

Gli *obiettivi* della Federazione sono:

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

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

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

Collabora con Istituzioni sanitarie e accademiche nazionali e internazionali.

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

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

Milano, settembre 2010

ATTIVITÀ DELLA FEDERAZIONE

Le attività includono:

- * **preparazione della famiglia** ad affrontare con competenza il carico dell'assistenza attraverso: consulenza sociale, psicologica e per la gestione del malato, legale e previdenziale.
- * **aiuto e sostegno** per le famiglie attraverso:
 - 1) una linea telefonica “**Pronto Alzheimer**” (02 809767) aperta quotidianamente che fornisce ogni tipo di informazione o semplicemente un momento di sollievo. Sono stati **113.400** i contatti registrati tra il 1993 e il 2009;
 - 2) gruppi di sostegno e incontri con i medici;
- * **informazione e sensibilizzazione** di pubblico e specialisti attraverso:
 - *Pubblicazioni*
 - **Notiziario** “Alzheimer Italia”,
 - “**Manuale** per prendersi cura del Malato di Alzheimer”,
 - “**T.E.D.**- Tecnologia, Etica e Demenza: guida all’impiego della tecnologia nella cura della demenza,
 - “**Cara Nonna**” – Il primo libro per ragazzi sulla malattia di Alzheimer,
 - “**Visione parziale. Un diario dell’Alzheimer**”
 - “**Musicoterapia con il malato di Alzheimer**”
 - **Schede** di consigli pratici,
 - **Schede** legali
 - *Opuscoli illustrativi,*
 - *. Conferenze, convegni.*
- * **formazione** specifica mirata ai diversi destinatari: familiari, volontari, medici, operatori socio sanitari, infermieri;
- * **tutela dei diritti** al fine di ottenere l’effettivo accesso dei malati alle garanzie già previste e di promuovere una migliore politica sanitaria e sociale;
- * **sperimentazione di modelli di assistenza:**
 - assistenza domiciliare;
 - “Centro Diurno”, progettato e proposto su richiesta del Comune di Milano;
- * **Progetti di ricerca** finanziati da Commissione Europea, Ministero della Salute e Regione Lombardia in collaborazione con istituzioni accademiche e di ricerca nazionali e europee;
- * **creazione di una banca dati** per tutto quanto riguarda il mondo “Alzheimer”.

Milano, settembre 2010



L'Associazione Italiana di Psicogeriatría nasce nell'anno 2000 ed il 18 Febbraio viene presentata ai Media durante la Conferenza Stampa tenutasi presso il Circolo della Stampa di Milano.

L'AIP rientra nel novero delle Società scientifiche medico-chirurgiche dal 1° Gennaio 2004.

L'AIP non ha finalità di lucro; essa ha per scopo:

1. promuovere programmi di formazione medica continua e la formazione di operatori non medici (psicologi, infermieri, riabilitatori) sulle tematiche della psico-neuro-geriatría
2. promuovere e svolgere attività di ricerca e studio nel campo della psico-neuro-geriatría
3. assegnare borse di studio e di ricerca, organizzare convegni e congressi, curare pubblicazioni e diffusione dell'informazione sull'argomento tramite gli strumenti della comunicazione (riviste, giornali, libri, internet)
4. promuovere lo scambio di conoscenza con enti scientifici, economici, politici, sociali, sia pubblici che privati, a livello nazionale ed internazionale
5. promuovere politiche e progetti nel campo delle problematiche delle persone anziane con malattie neuro-psichiatriche
6. fornire consulenza scientifica rivolta sia a singole persone che a organizzazioni pubbliche e private che a qualunque titolo la richiedano.

Contatti:

Associazione Italiana di Psicogeriatría

Via Romanino, 1

25122 Brescia

Tel: 030 3757538

Fax: 030 48508

e-mail: psicogeriatría@psicogeriatría.it

Sito: www.psicogeriatría.it