

Milano, 11 settembre 2019

“Oltre lo stigma per cambiare l’immagine della demenza”

Convegno a ingresso libero della Federazione Alzheimer Italia
in occasione della XXVI Giornata Mondiale Alzheimer e del VIII Mese Mondiale Alzheimer

Quanto è ancora presente nelle nostre comunità lo stigma nei confronti delle persone con demenza e delle loro famiglie? È possibile misurarlo, in termini quantitativi e qualitativi? E quali sono le misure che si possono adottare per combatterlo ed eliminarlo?

A queste domande vuole provare a dare una risposta l’incontro pubblico “Oltre lo stigma per cambiare l’immagine della demenza”, organizzato dalla Federazione Alzheimer Italia mercoledì 11 settembre h.9-13 a Milano (Sala Alessi di Palazzo Marino, piazza Scala 2). L’ingresso è libero con prenotazione fino a esaurimento posti (tel. 02-809767, info@alzheimer.it).

“Con questo annuale appuntamento, sempre atteso dai familiari delle persone con demenza, dagli operatori sanitari ma anche da tanti cittadini che hanno la voglia e il diritto di informarsi, diamo il via ufficiale alle celebrazioni del VIII Mese Mondiale Alzheimer, che culminerà poi nella Giornata del 21 settembre” annuncia la presidente della Federazione Alzheimer Italia, **Gabriella Salvini Porro**.

Tema guida degli interventi che si avvicenderanno sul palco della Sala Alessi è lo stigma, in particolare alla luce del grande risultato del recente **sondaggio “Cosa pensi della demenza?”**: la più diffusa indagine al mondo mai realizzata sugli atteggiamenti e le convinzioni che le persone hanno nei confronti della malattia di Alzheimer e di tutti gli altri tipi di demenza. 70mila sono state le persone in tutto il mondo che hanno dedicato il loro tempo a rispondere ai quesiti ideati da ADI (Alzheimer's Disease International, la federazione internazionale di 100 associazioni nel mondo che si occupano di demenza) in collaborazione con la London School of Economics and Political Science. L’obiettivo finale è costruire la base del **Rapporto Mondiale Alzheimer 2019**, di cui parlerà al convegno l’ospite internazionale **Wendy Weidner**, responsabile della ricerca e della policy di ADI.

Sul fronte scientifico, il tema dello stigma viene affrontato da **Stefano Govoni** (ordinario di Farmacologia presso l’Università degli Studi di Pavia) che evidenzia un contesto di sfiducia sia nel pubblico sia nei medici causato dal limitato risultato dei farmaci finora usati per il trattamento della malattia di Alzheimer. Ciò ha creato uno “stigma verso il farmaco”, negativo tanto quanto quello verso i pazienti. L’intervento del prof. Govoni “La ricerca sui farmaci per la malattia di Alzheimer: presunzione e stigma” vuole sottolineare che per patologie così complesse, intersecate con i fattori di invecchiamento e lo stile di vita, è necessario cooperare a livello di competenze diversificate ed estese a livello internazionale.

Segue **Antonio Guaita** (geriatra e direttore della Fondazione Golgi Cenci) con il racconto dell’esperienza degli studenti dell’Istituto superiore Bachelet di Abbiategrasso, Comunità Amica delle Persone con Demenza - la prima in Italia - che rivolge grande attenzione ai giovani educandoli a essere cittadini attivi al servizio della comunità. Il suo intervento s’intitola “*Mano nella mano ce la facciamo: come ragazze e ragazzi vedono le persone con demenza*”.

L’uso di un linguaggio sbagliato, la poca attenzione ai comportamenti del paziente, l’importanza data alla malattia più che alla persona: sono esempi di rischio dello stigma nella pratica clinica. Questa la base da cui parte **Silvia Vitali** (geriatra e direttore medico dell’Istituto Geriatrico Camillo Golgi di Abbiategrasso) nel suo intervento “Lo stigma verso la persona con demenza nella pratica clinica”.

I due interventi conclusivi, che raccontano come sia possibile mettere in campo iniziative e progetti per vincere lo stigma grazie alla forza e alla coesione delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza, sono affidati a **Mario Possenti** e **Francesca Arosio** (rispettivamente segretario generale e psicologa della Federazione Alzheimer Italia) con i loro interventi: “Stigma, comunità e riscatto culturale: il progetto delle Dementia Friendly Community” e “*Niente su di noi senza di noi. Il gruppo che dà voce alle persone con demenza*”.

Programma

- 9.00 Registrazione dei partecipanti
- 9.15 Saluti delle autorità
- 9.30 Saluto di benvenuto
Gabriella Salvini Porro, *presidente Federazione Alzheimer Italia*

STIGMA, RICERCA E SOCIETÀ

Modera **Cristina Carpinelli**, giornalista Radio 24

- 09.45 La ricerca sui farmaci per la malattia di Alzheimer: presunzione e stigma
Stefano Govoni, *ordinario di Farmacologia Università degli Studi di Pavia*
- 10.10 “Mano nella mano ce la facciamo”: come ragazze e ragazzi vedono le persone con demenza
Antonio Guaita, *geriatra e direttore Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso*
- 10.35 Lo stigma verso la persona con demenza nella pratica clinica
Silvia Vitali, *geriatra e direttore medico Istituto Geriatrico Camillo Golgi di Abbiategrasso*
- 11.00 coffee break
- 11.30 Demenza: parliamone. Sfida allo stigma
Wendy Weidner, *responsabile della ricerca e della policy Alzheimer's Disease International*
- 11.55 Stigma, Comunità e riscatto culturale: il progetto delle Dementia Friendly Community
Mario Possenti, *segretario generale Federazione Alzheimer Italia*
- 12.20 “Niente su di noi senza di noi”. Il gruppo che dà voce alle persone con demenza
Francesca Arosio, *psicologa Federazione Alzheimer Italia*

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 scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer e la demenza, al supporto dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti, alla partecipazione alla programmazione della politica sanitario-sociale. Riunisce e coordina 47 associazioni locali che si occupano di demenza.

Lo slogan della Federazione “La forza di non essere soli” descrive la sua volontà e la necessità di creare un'alleanza che impegni istituzioni, medici, operatori sanitari e sociali, associazioni di malati e carer a lavorare insieme con un unico obiettivo: “migliorare la qualità di vita delle persone con demenza e delle loro famiglie”.

In 26 anni di storia, la Federazione ha creato e sviluppato numerosi servizi e progetti: la help line Pronto Alzheimer; consulenze gratuite di tipo sociale, psicologico, legale, di terapia occupazionale; corsi di formazione per familiari, volontari, operatori sociosanitari. Da oltre 3 anni è inoltre attivo il progetto “Comunità Amiche delle persone con demenza”: un'iniziativa sociale che al momento coinvolge 24 città italiane e che punta a mettere al centro la persona con demenza e la sua famiglia, combattendo lo stigma e l'esclusione sociale.

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

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 malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza (rappresenta il 50-60% di tutti i casi).**

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 rileva che ci sono nel mondo 46,8 milioni di persone affette da una forma di demenza, 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.

Milano, 31 luglio 2019