

Non sempre i familiari sanno che cosa stanno facendo i malati in gruppo, ma questo non sembra destare ansia perché ricorrono espressioni di tranquillità e serenità nel percepirli in buone mani.

Altri sottolineano che questa allegria sembra se la portino anche a casa dopo che l'attività è terminata. L'attività viene connotata come positiva perché nel comportamento disteso del proprio familiare ammalato ci si riconosce e si può stare bene insieme.

Lo spazio più ludico di ricongiunzione tra familiari e malati sembra essere vissuto come un momento di piacevole condivisione che la malattia non ha più permesso. "Per un momento mi sembra che il mio papà sia tornato quello di una volta a vederlo ridere e scherzare." Molte espressioni confermano che per un tempo, seppure breve, ci si può staccare dalla drammaticità della malattia e della quotidianità.

E' un momento "allegro, carino, bello, simpatico" sono le espressioni che ritornano più frequentemente nei racconti dei familiari.

Il "prendersi cura di" che la Fondazione Manuli propone con questa esperienza sembra caratterizzare il percorso di questi incontri. Gli aspetti più tecnici e formali appaiono sfumare per lasciare spazio alla sensazione e alla certezza nei familiari che c'è qualcuno che pensa e si occupa della propria sofferenza con naturalezza, ma anche con serietà e professionalità.

## La Fondazione Manuli ringrazia le Aziende Fedeli dell'anno 2008

Amfin Spa	Manuli Stretch Spa
Atos Spa	Mythen Spa
Banca Akros Spa	Pfizer Italia Srl
Banca Popolare di Milano Spa	Piovan Spa
Deloitte Financial Advisory	Rotary Club Milano Sempione
Services Spa	Segesta 2000 Srl
Dompé Farmaceutici Spa	Serv. Az. Price Waterhouse
Giada S.a.p.a.	Coopers Srl
Gruppo Cimbali Spa	STMicroelectronics Srl
Hedge Invest Sgr	The Royal Bank of Scotland Pcl
Intesa San Paolo Spa	Unicredit Banca Spa

### Bilancio Sintetico al 31/12/2007

<b>Stato Patrimoniale</b>	
- Totale Attività	Euro 1.427.252,70
- Totale Passività	Euro 1.427.395,50
- Perdita d'esercizio	Euro (142,80)
- Totale a pareggio	Euro 1.427.252,70
<b>Conto Economico</b>	
Attività Istituzionale:	
Raccolta Fondi	Euro 375.006,71
Donazioni a Enti	Euro (41.345,00)
Oneri per assistenza	Euro (243.954,34)
Oneri per sensibilizzazione	Euro (60.506,83)
Oneri Gestione Struttura	Euro (79.697,10)
<b>Risultato Operativo</b>	<b>Euro (50.496,56)</b>
Proventi e Oneri Finanziari	Euro 26.064,23
Proventi e Oneri Straordinari	Euro 27.226,50
<b>Risultato Ante Imposte</b>	<b>Euro 2.794,17</b>
Imposte	Euro (2.936,97)
<b>Risultato d'esercizio</b>	<b>Euro (142,80)</b>

**Agevolazioni fiscali.** Essendo la Fondazione Manuli una ONLUS, tutte le donazioni effettuate a suo favore sono detraibili (ai sensi dell'art.15, comma 1, lettera i bis TUIR) dalle imposte delle persone fisiche fino ad un importo massimo di Euro 2.065,83, mentre sono deducibili (ai sensi dell'art.100, comma 2, lettera h TUIR) dal reddito delle società per un importo pari al 2% del reddito stesso e comunque fino ad un importo massimo di Euro 2.065,83. Per poter usufruire di tali agevolazioni, è necessario conservare la ricevuta di versamento. Con decreto legge N° 35 del 14/3/2005, in alternativa, tutte le erogazioni liberali effettuate sia da persone fisiche che da aziende sono deducibili dal reddito fino ad un massimo del 10% del reddito complessivo dichiarato, ma con un limite massimo di Euro 70.000 l'anno.

**Privacy.** I dati personali dei nostri donatori vengono raccolti al solo fine di promuovere le iniziative della Fondazione Manuli ed effettuare gli adempimenti contabili di legge; sono gestiti elettronicamente e custoditi in modo conforme a quanto previsto dall'Allegato B del Codice (Disciplinare tecnico in materia di misure minime di sicurezza). Il conferimento dei dati è facoltativo e l'eventuale rifiuto di fornire i dati non ha conseguenze. I dati non saranno comunicati ad altri soggetti, né saranno oggetto di diffusione. Il titolare del trattamento è la Fondazione Manuli, via Vittor Pisani, 22 - 20124 Milano, tel. 02.670.31.40. Il responsabile del trattamento è il Coordinatore delle risorse. In ogni momento gli interessati potranno chiedere la cancellazione o l'aggiornamento dei dati che li riguardano ed esercitare i diritti loro riconosciuti nei confronti del titolare del trattamento dall'art. 7 del D. lgs. 196/2003.

**Fondazione Manuli**  
L'aiuto concreto per l'Alzheimer

# notiziario

Poste Italiane S.p.a. - Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) art. 1, comma 2. DCB Milano

**28**  
Il semestre  
**2008**

### In questo numero:

- XV Giornata Mondiale Alzheimer
- Quando le parole perse si ritrovano nel racconto del familiare
- I ringraziamenti della Fondazione Manuli

## Grazie

A tutti coloro che ci hanno aiutato per Alzheimer Café Milano, in primo luogo il Comune di Milano nella persona di Mariolina Moioli, Assessore alla Famiglia, Scuola e Politiche Sociali, l'Istituto dei Ciechi e in particolare il Commissario Straordinario Rodolfo Masto e il Punto di Incontro per la Terza Età Mozart, per averci sostenuto e offerto la disponibilità dei locali per poter compiere questo splendido percorso.

A tutti i volontari che ci hanno supportato per la progettazione e la comunicazione dell'iniziativa: Ad Personam, Athena, Mirella Camera, Seci e Studio Levati.

Inoltre a tutti i volontari che collaborano con noi durante i pomeriggi dedicati ad Alzheimer Café Milano, che con la loro passione, dedizione, allegria, fantasia, pazienza e soprattutto tanto amore verso i nostri ospiti, hanno reso indimenticabile questa esperienza.

E ancora un particolare ringraziamento ai professionisti che ci hanno offerto la loro competenza, agli Enti Patrocinanti e ai sostenitori che hanno permesso l'avvio, la strutturazione e la realizzazione di questa attività.

## XV Giornata Mondiale Alzheimer

La ricorrenza del sedicesimo anno di attività è un momento che la Fondazione Manuli-Onlus desidera celebrare nello spirito con cui ha sempre operato, mettendo al servizio della comunità informazioni e studi che possano essere d'aiuto sia ai familiari dei pazienti di Alzheimer sia alle istituzioni pubbliche e private.

A questo fine il prossimo

**18 Settembre 2008**

in occasione della XV Giornata Mondiale Alzheimer la Fondazione terrà un convegno aperto al pubblico a cui invita a partecipare, dando per tempo l'adesione.

Il convegno sarà incentrato su tre momenti di rilievo: una ricerca che rappresenta un significativo sondaggio d'opinione per dare voce ai familiari dei malati di Alzheimer, la rassegna delle cure farmacologiche attualmente disponibili, l'esperienza di "Alzheimer Café Milano" a cui è dedicato un libro e un dvd dal titolo:

**Alzheimer Café Milano:  
un'isola in città, per non sentirsi più soli**

### Il sondaggio ISPO

La Fondazione Manuli-Onlus ha commissionato all'istituto ISPO, diretto dal professor Renato Mannheim, un sondaggio d'opinione svolto su un campione di 1136 nominativi di famiglie con malati di Alzheimer nel territorio milanese.

I temi affrontati nello studio, intitolato "La famiglia davanti all'Alzheimer" sono:

- ➔ Il profilo del malato e del familiare che se ne occupa
- ➔ La diagnosi della malattia: sostegno e cambiamenti di vita
- ➔ Problemi e situazioni legati alla malattia
- ➔ I servizi del territorio: supporti e giudizi

Lo studio ripercorre praticamente tutto l'iter che le famiglie affrontano dal momento della diagnosi e per i lunghi anni della patologia, rivelando i molti e complessi problemi che vengono affrontati nella cura quotidiana. L'indagine evidenzia le aree in cui è auspicabile un più incisivo e urgente intervento. La Fondazione Manuli si augura che sia possibile ottenere una concreta risposta alle sopracitate problematiche con il contributo delle istituzioni pubbliche, dei servizi socio sanitari e del volontariato



..segue a pag. 2

### La ricerca farmacologica

Il professor Claudio Mariani, Professore Ordinario di Neurologia all'Università degli Studi di Milano, presenterà una rassegna delle cure farmacologiche attualmente disponibili, illustrando lo stato di avanzamento della ricerca. Come spiega l'illustre clinico: «Attualmente ci troviamo ancora nella fase del trattamento sintomatico della malattia di Alzheimer, ma la speranza è di poter disporre a breve di trattamenti in grado di intervenire sui processi biologici che caratterizzano la malattia, modificandone il decorso.»

### “Alzheimer Café Milano”

Il progetto “Alzheimer Café Milano” ha preso il via il 30 gennaio 2007 e, da allora, è diventato un appuntamento a cui i familiari e i loro congiunti affetti da Alzheimer partecipano con entusiasmo.

La ricerca, che la Fondazione Manuli-Onlus ha fatto svolgere per approfondire la qualità dei servizi erogati, è servita per migliorare il progetto “Alzheimer Café Milano” che, giunto al secondo anno di attività, è diventato un modello operativo efficace per spezzare l'isolamento in cui vivono le famiglie e i caregiver e per recuperare le capacità residue dei pazienti. La solitudine e l'isolamento del caregiver sono l'altra tragica faccia della malattia di Alzheimer.

La Fondazione Manuli-Onlus ha sempre considerato all'unisono famiglia e pazienti di Alzheimer. Il progetto “Alzheimer Café Milano” consente di apportare benefici ad entrambi in un ambiente sereno ed allegro che effettivamente contribuisce a spezzare la pesante routine quotidiana.

Le basi scientifiche del progetto, la metodologia messa a punto nel 1997 dal medico olandese Bère Miesen, il personale professionale qualificato hanno permesso alla Fondazione di conseguire un lusinghiero successo che ora viene raccontato in un libro e, per immagini, in un dvd intitolati “Alzheimer Café Milano: un'isola in città, per non sentirsi più soli”.

«Per quanto compiaciuti e gratificati dai risultati conseguiti» spiega Cristina Manuli «il libro non vuole essere l'encomio per il nostro lavoro, quanto piuttosto offrire un modello operativo replicabile in altre realtà.»

I malati di Alzheimer sono oltre 500.000 in Italia e praticamente altrettante sono le famiglie che hanno bisogno di aiuto sia per l'impegnativo compito di assistenza quotidiana, sia per sé, per ritrovare equilibrio psicofisico. «E' necessario spezzare l'isolamento in cui vivono le famiglie» conclude Cristina Manuli «L'isolamento che colpisce il caregiver ha ripercussioni sul suo equilibrio psicologico e, alla lunga, sulla stessa qualità dell'assistenza. L'ascolto, la condivisione dei problemi, il reperimento di informazioni ed una adeguata formazione consentono di gestire il paziente in modo corretto per i lunghi anni della patologia.

La Fondazione si auspica che presto numerosi altri progetti analoghi ad “Alzheimer Café Milano” possano svilupparsi in Italia.»

Il progetto “Alzheimer Café Milano”, totalmente gratuito per pazienti e familiari, è stato reso possibile dalle donazioni di aziende e privati che sostengono la Fondazione Manuli. L'impegno è di restituire le donazioni in forma di assistenza domiciliare, di informazione e di formazione, nonché di progetti come “Alzheimer Café Milano”.

La Fondazione Manuli è un'azienda moderna ed efficiente che opera con criteri imprenditoriali per attuare un modello assistenziale ben definito. Obiettivi, metodi, progetti e risultati, sempre misurati e valutati, sono le linee guida per offrire servizi sociali di pubblica utilità.

## Quando le parole perse si ritrovano nel racconto del familiare

Per migliorare il servizio offerto, la Fondazione Manuli-Onlus ha ritenuto importante effettuare una indagine sull'attività svolta per sondare il grado di soddisfazione e le aspettative dei familiari e i risultati raggiunti.

Proponiamo un estratto del testo, firmato da Barbara Bertani, docente di psicologia della formazione dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, pubblicato sul libro.

*“Sono andata senza sapere cosa avrei trovato e dopo un anno continuo a frequentarlo con mio padre e con lo stesso entusiasmo.” Sono le prime parole che vengono comunicate da un familiare che frequenta Alzheimer Café Milano della Fondazione Manuli-Onlus.*

*...La nascita di questo servizio, voluto ed offerto dalla Fondazione Manuli, risponde ad un obiettivo specifico che è aiutare il caregiver ad alleggerire quel senso di solitudine ed isolamento che la malattia porta inevitabilmente con sé. Lo scopo è quello di recuperare degli scambi interpersonali e delle attività ludico ricreative che possano sostenere il familiare in un'assistenza così lunga e faticosa. Intervistando i familiari, si può affermare che l'obiettivo è stato pienamente raggiunto. Un momento di condivisione del proprio stato emotivo con altre persone che vivono la stessa condizione, affiancato dalla possibilità di avere informazioni specifiche e dettagliate rispetto a questa patologia.*

*...Dai colloqui emerge che le aspettative dei familiari sono molto vicine alla proposta della Fondazione Manuli.*

*...L'ambiente “accogliente e familiare, i grembiuli colorati”, la musica e le persone che organizzano gli incontri appaiono nella memoria dei familiari come elementi importanti e caratterizzanti questi momenti che diventano un appuntamento mensile da non perdere.*

*La frequenza è sempre molto alta, “è l'unico luogo dove sono trattati da persone normali”, ci dice una figlia che accompagna la mamma. Qualcuno aggiunge: “Quando è qui, mia madre, è contenta e si sente accolta. Non deve nascondere la sua malattia.”*

*...Una signora afferma: “Mi ha fornito più consapevolezza in relazione alla malattia e più conoscenze.” Un'altra aggiunge: “Ora riesco a comprendere meglio i suoi stati emotivi.” C'è chi sottolinea il fatto di ottenere dei consigli utili per poter gestire, soprattutto dal punto di vista comportamentale, i malati: “Sono più calma nel relazionarmi a lui.” Il numero ristretto di familiari sembra permettere ad ognuno di trovare uno spazio per raccontarsi ed avere delle risposte precise e mirate alla propria situazione. In questo senso la figura dello psicologo appare molto utile nella comprensione del disagio psicologico e dello stress del familiare.*

*“All'inizio avevo un po' di paura, pensavo fosse triste, poi mi sono accorta che quando terminava l'incontro mi sentivo più serena, più leggera.”*

*“...Mi dà una giornata differente, fuori dall'isolamento, è un momento per sfogarsi e sentirsi un po' meno soli.”*

*...Stare nel gruppo sapendo che c'è qualcuno di affidabile che si occupa in un altro luogo del proprio familiare sembra un altro elemento centrale dell'esperienza. “Mia mamma so che sta bene, è di là senza di me ma con persone che se ne occupano - afferma una figlia.” Molte verbalizzazioni riportano come questa breve separazione permetta al familiare di rilassarsi e pensare un po' a se stesso e ai propri disagi senza l'incombenza dell'assistenza.*

### Programma Convegno

- ore 10.30 **Prolusione**  
**Mariolina Muioli**, Assessore alla Famiglia, Scuola e Politiche Sociali Comune di Milano  
**Rodolfo Masto**, Commissario Straordinario Istituto dei Ciechi di Milano
- ore 10.50 **Alzheimer Café Milano: esperienze e risultati**  
**Cristina Manuli**, Presidente Fondazione Manuli-Onlus
- ore 11.00 **Presentazione sondaggio d'opinione: la famiglia davanti all'Alzheimer**  
**Renato Mannheimer**, Presidente ISPO
- ore 11.20 **La ricerca farmacologica nella malattia di Alzheimer**  
**Claudio Mariani**, Presidente ARD (Associazione Ricerca Demenze) Professore Ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Milano Direttore U.O. di Neurologia Ospedale “Luigi Sacco” Milano
- ore 11.40 **La Terapia Occupazionale nell'Alzheimer Café Milano**  
**Michela Bentivegna**, Terapista occupazionale  
**lo e loro, l'esperienza con le famiglie**  
**Katia Stoico**, Psicologa  
*Quando le parole 'perse' si ritrovano nel racconto del familiare*  
**Barbara Bertani**, Psicologa e psicoterapeuta docente Università Cattolica del Sacro Cuore
- ore 12.20 **Presentazione del libro e del dvd**  
**Alzheimer Café: un'isola in città, per non sentirsi più soli**  
**Cristina Manuli**
- ore 13.00 **Conferenza Stampa**  
**Buffet**  
Modera: **Marta Ghezzi**, Giornalista

Libro e DVD saranno disponibili dietro offerta libera il giorno del convegno  
Informazioni e prenotazioni: tel. 02.66.98.70.49  
www.fondazione-manuli.org

Per la partecipazione gratuita al Convegno, inviare la scheda a:  
Fondazione Manuli-Onlus - fax numero 02.670.28.43

### Alzheimer Café Milano: un'isola in città, per non sentirsi più soli

**giovedì 18 Settembre 2008 - ore 10,00**  
**Sala Conferenze Centro Servizi**  
**Banca Popolare di Milano**

**Via Massaua, 6 - Milano**  
**(MM Gambarà, Mezzi superficie 90 - 91 - 67)**

<b>Nome e Cognome</b>		
_____		
<b>Ente/Associazione</b>		
_____		
<b>Ruolo</b>		
_____		
<b>Indirizzo</b>		
_____		
<b>Città</b>	<b>Prov.</b>	<b>Cap</b>
_____	_____	_____
<b>Telefono</b>	<b>Cellulare</b>	
_____	_____	
<b>E-mail</b>		
_____		
<b>Consenso al trattamento dei dati personali</b>		
_____		
Il sottoscritto, a conoscenza dell'informativa del D.L. 196/03 per le finalità connesse alle reciproche obbligazioni derivanti dal rapporto in atto, esprime il proprio consenso al trattamento dei suoi dati personali per tutte le finalità ulteriormente collegate alla presente iniziativa.		
<b>Data</b>	<b>Firma</b>	
_____	_____	