



# Rapporto annuale 2019

# Sommario

3	<b>La demenza resta un tema importante</b> Cresce anche il nostro impegno
4	<b>Riflettori</b> su politica, interessati, offerte
6	<b>Alzheimer Svizzera in cifre</b> Persone, informazioni e finanziamenti
8	<b>Bilancio e conto annuale</b> Più comunicazione e gestione delle conoscenze
10	<b>Aiuti che arrivano</b> Riscontri sulle nostre prestazioni
11	<b>Sede centrale nazionale</b> Organi e personale

## Colophon

Editrice: Alzheimer Svizzera, Gurtengasse 3, 3011 Berna

Progetto, redazione: Alzheimer Svizzera

Grafica: Alzheimer Svizzera

Fotografie: Alzheimer Svizzera/iStock

Traduzioni: Alzheimer Svizzera/Versions Originales Sàrl, Neuchâtel/Marina Graham, Muri b. Bern

Stampa: Baumer AG, Islikon

Tiratura de/fr/it: 12 000

## La demenza resta un tema importante Cresce anche il nostro impegno



Dott. Ulrich Gut, presidente centrale

«Stop and go»: dopo una prima bocciatura nel 2019, riprende il via un promettente progetto di ricerca riguardante un farmaco contro l'Alzheimer contenente un principio attivo che sembra uno scioglilingua: la molecola aducanumab. Lo scetticismo che per molti anni ha adombrato le nostre speranze rimane legittimo. Se ci sarà una svolta, non sarà subito di ampia portata. Si prevedono risultati positivi anzitutto per coloro che si sottopongono a una diagnosi precoce.

Per chi vive nei Paesi ricchi e ha un buon livello di istruzione emerge un dato incoraggiante: diminuisce il numero di nuovi casi di demenza, specie di tipo vascolare. Gran parte della popolazione conosce le regole della prevenzione e le rispetta. Al contempo, tuttavia, aumenta il numero di coloro che raggiungono un'età in cui il rischio di ammalarsi di Alzheimer è più elevato.

Ci adoperiamo per migliorare la vita di chi è colpito non solo dall'Alzheimer ma da tutte le forme di demenza. Coloro che sono affetti da demenza frontotemporale e i loro cari, ad esempio, hanno bisogno di molta più consulenza e di molto più sostegno da parte di soggetti competenti. È per loro che lavoriamo e anche per coloro che sono colpiti da altre forme di demenza.

È importante, dunque, che ci rafforziamo come centro di competenza che crea e diffonde le migliori conoscenze e competenze e che ne promuove l'applicazione. A tale scopo, dal 2019 ci lasciamo affiancare da un nuovo Consiglio tecnico multidisciplinare col quale abbiamo riorientato la nostra attività di promozione della ricerca.

Il nostro impegno aumenta perché sale il numero dei soggetti a rischio di demenza, ma anche perché, evolvendosi, la società e il mondo del lavoro pongono nuove difficoltà a coloro che curano e assistono un familiare ammalato.

Dopo che la Strategia nazionale sulla demenza (SND) si è conclusa a fine 2019, la Confederazione e i Cantoni hanno lanciato la piattaforma nazionale per la demenza. Anche noi abbiamo contribuito alla sua realizzazione e ce ne serviremo affinché tutti gli interessati possano avvantaggiarsi dei risultati ottenuti con la SND e per colmare le lacune lasciate aperte dalla strategia.

Nel chiudere l'ultimo rapporto annuale prima del mio ritiro dalla carica di Presidente centrale, desidero ringraziare di cuore tutti coloro che dal 2009, anno della mia nomina, hanno fatto sì che Alzheimer Svizzera potesse adoperarsi fruttuosamente in favore delle persone affette da demenza e dei loro cari: anzitutto le direttrici Birgitta Martensson (in carica fino al 2015) e Stefanie Becker, i rispettivi team, il comitato centrale, il gruppo "Impulso Alzheimer" e le nostre 21 sezioni cantonali.

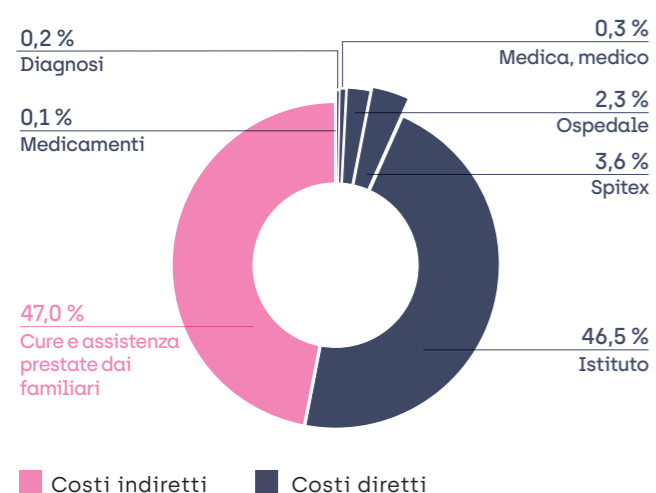
# Riflettori

## su politica, interessati, offerte

### / Costi della demenza in Svizzera

Nel 2019 Alzheimer Svizzera ha incaricato l'ufficio di ricerca Ecoplan di condurre **uno studio articolato in due parti** per sondare i costi della demenza in Svizzera.

La prima parte dello studio era focalizzata sui **costi macroeconomici** che ammontano a 11,8 miliardi di franchi all'anno. Quasi la metà di tali costi totali sono costi indiretti, ossia costi sostenuti dai familiari e congiunti per curare e assistere a titolo gratuito i propri cari, consentendo al sistema sanitario nazionale di risparmiare circa 5,5 miliardi di franchi all'anno.



La seconda parte dello studio ha calcolato sulla base di **quattro casi di studio tipici i costi delle cure** adeguate alle esigenze delle persone colpite da demenza che dovrebbero essere sostenuti da queste ultime.

I risultati relativi alla finanziabilità sono scoraggianti: molte persone affette da demenza non han-



no potuto permettersi cure adeguate con i propri mezzi. Per le persone che vivono sole e sono affette da una forma medio-grave di demenza i costi superano nettamente la rendita AVS massima. Contrarre una forma di demenza significa potenziare notevolmente il rischio di povertà nella vecchiaia.

Per Alzheimer Svizzera questi risultati sono allarmanti: i familiari dimostrano un enorme impegno in questo senso e molto spesso si occupano da soli di assistere e curare il proprio caro. Ma la complessità di tali compiti rischia di farli ammalare a loro volta. «Il nostro sistema sanitario dovrebbe essere più che interessato a sostenerli con offerte di presa in carico. Perché solo in questo modo continueranno a essere in grado di fornire tale contributo», afferma la dott.ssa Stefanie Becker, direttrice di Alzheimer Svizzera. «Inoltre, il nostro sistema sanitario deve riconoscere come prestazione rilevante l'assistenza fornita dai familiari ai congiunti affetti da demenza e remunerarla adeguatamente».

### / Successi a tappe grazie alla perseveranza

Il lavoro politico di Alzheimer Svizzera continua a dare frutti. Il nuovo Parlamento, il proseguimento della Strategia nazionale sulla demenza e l'elaborazione di una legge a sostegno dei familiari curanti che svolgono un'attività lucrativa sono stati i nostri temi principali nell'anno in esame.

Prima delle **elezioni del Parlamento federale** di ottobre 2019 Alzheimer Svizzera ha condotto un sondaggio fra i candidati. Dopo le elezioni ci siamo messi in contatto con le parlamentari e i parlamentari per informarli sulla situazione delle persone affette da demenza e dei loro familiari. Così facendo, abbiamo gettato un'ancora importante per far sì che gli interessi di Alzheimer Svizzera trovino ancora più ascolto in politica.

Accogliamo con favore l'annuncio dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) di trasferire la

### / Vacanze per le persone più giovani affette da demenza



Con le **vacanze accompagnate** Alzheimer Svizzera dà anche alle persone affette da demenza di età inferiore ai 65 anni la possibilità di evadere per qualche giorno dalla quotidianità, riposarsi e ricaricare le batterie. Un programma variato assicura svago regalando un momento di normalità. In qualità di ospiti possono partecipare ad escursioni accompagnate, scambiarsi con altre persone afflitte dagli



**Strategia nazionale sulla demenza** su una piattaforma nazionale per la demenza.

Grazie al nostro forte impegno continueremo ad essere ancora una delle protagoniste di tale progetto. Nell'ambito dell'elaborazione della **legge federale concernente il miglioramento della conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari**, Alzheimer Svizzera è intervenuta attivamente nella Comunità di interessi dei familiari curanti e ha indirizzato diverse lettere ai membri di entrambe le Camere. Le misure decise sono un primo passo, ma non sono sufficienti per offrire possibilità di sgravio in particolare ai familiari delle persone affette da demenza.

stessi problemi o semplicemente godersi qualche momento di svago. Anche per i familiari questo tipo di vacanza li aiuta a ridurre lo stress, in quanto i propri cari sono perfettamente seguiti e assistiti. Ogni partecipante è affiancato da una persona di riferimento appositamente istruita. Tutto ciò permette ai nostri ospiti di trascorrere una vacanza all'insegna dell'autodeterminazione. Un'esperienza che spesso si ripercuote positivamente anche sulla vita quotidiana una volta rientrati a domicilio.

**Cosa dice una moglie di un partecipante:**  
«Sono davvero contenta. Non vedevo mio marito stare bene così da molto tempo. Ha giocato a tombola, come era abituato a fare un tempo. E ha addirittura ballato, cosa che prima non ha mai fatto».

# Alzheimer Svizzera in cifre

## Persone, informazioni e finanziamenti

### Le persone dietro ai servizi

**350** dipendenti  
in **tutta** la Svizzera

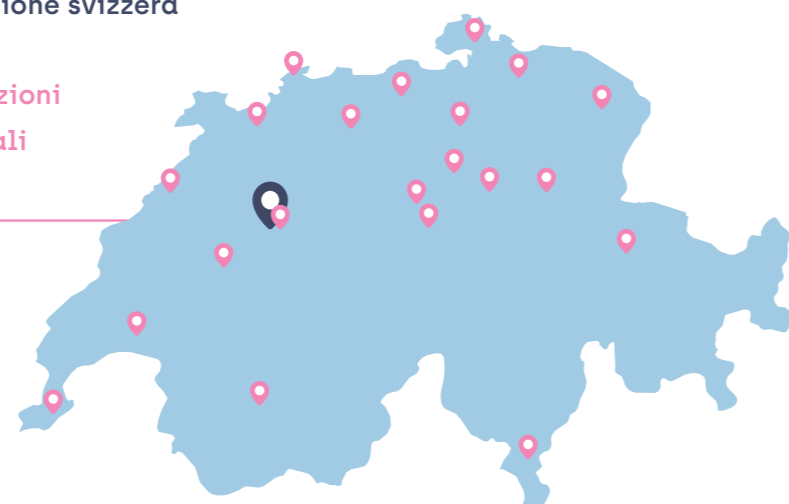


Oltre

**270** responsabili

delle **vacanze Alzheimer**, dei **Café**, dei **gruppi**  
per le persone affette da demenza e  
per i **familiari**

**1** direzione svizzera  
più  
**21** sezioni  
cantonali



### Diffusione del know-how

**2** settimane

di **campagna di sensibilizzazione** in tutta  
la Svizzera a settembre 2019



**102** partecipanti  
alle **consulenze pratiche**

**17** nuovi siti web  
nelle nostre sezioni

**306** familiari  
**formati** ai seminari



**2** numeri di «**auguste**»

La nuova rivista per i **familiari** e le  
**persone colpite e/o interessate**

Oltre

**161 000** copie

inviolate

**260** partecipanti e relatori  
al **congresso di formazione continua**  
«Robotica, tecnologie e demenza»

Più di

**100 000** schede informative, opuscoli e dépliant  
inviati

### Promozione e aiuti finanziari

**118 781** franchi  
per progetti di ricerca  
**psicosociale**



**25 548** franchi

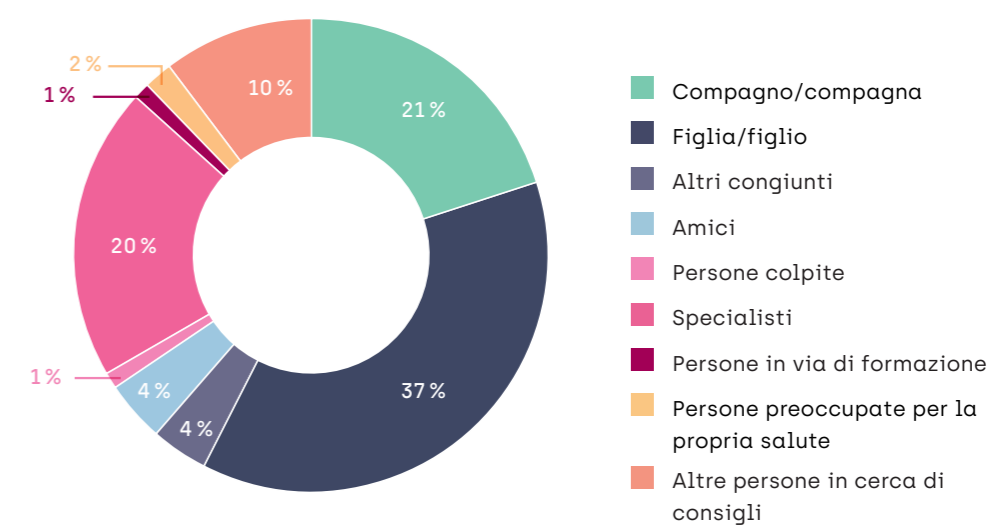
del **fondo di sostegno** per gli inte-  
ressati sono stati impiegati per far  
fronte a difficoltà finanziarie e a  
spese straordinarie

### Aiuto diretto ovunque

**2616** consulenze  
al Telefono Alzheimer  
**nazionale**



#### Chi chiama?



**125** gruppi  
di **familiari**

**51** gruppi  
per **persone affette da demenza**



**388** partecipanti alle vacanze

il 10 per cento dei quali sono **malati giovani**



Più di

**1000** famiglie  
beneficiano dei servizi di **accompagnamen-  
to e presa in carico** nelle sezioni



**4911** partecipanti  
in **294 Alzheimer Café**



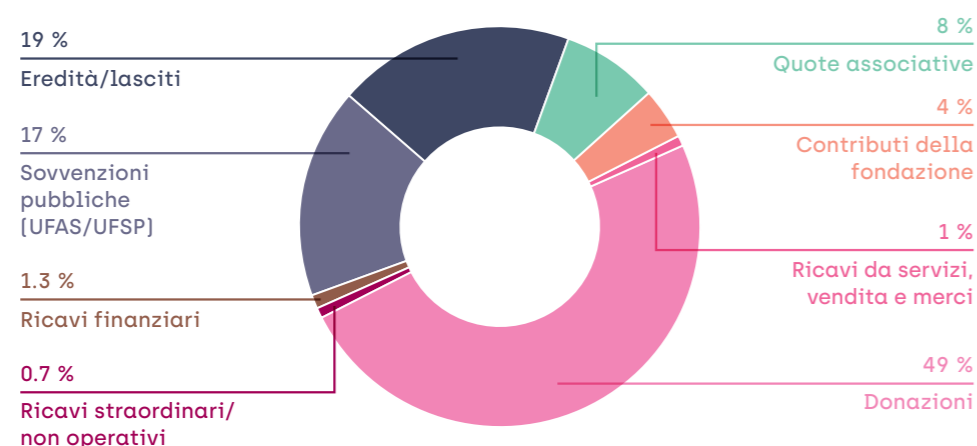
# Bilancio e conto annuale

## Più comunicazione e gestione delle conoscenze

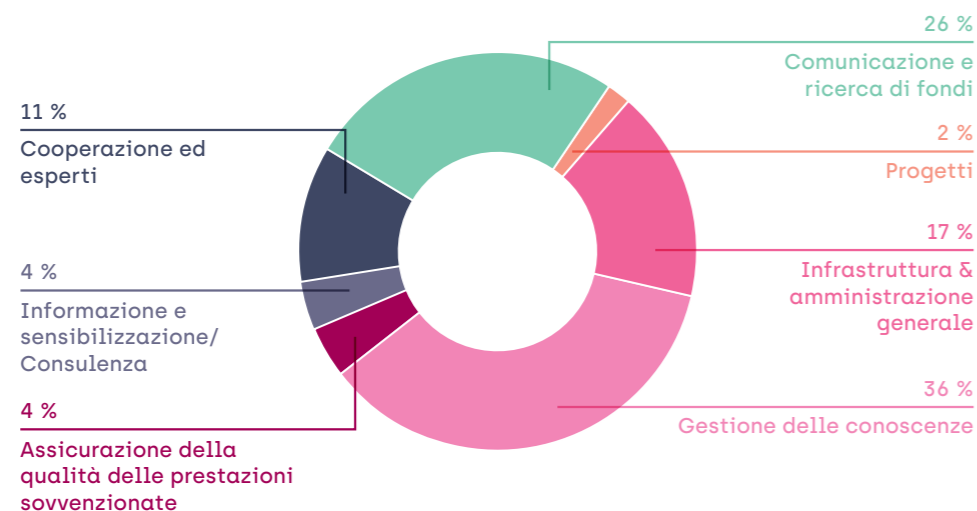
L'anno in esame 2019 si chiude con un risultato positivo di circa 800 000 franchi. Questo è dovuto da un lato a una cospicua eredità che ha potuto essere liquidata nel 2019. Dall'altro, una grande disciplina sul fronte delle spese in tutti i settori di attività ha consentito di aumentare ulteriormente l'efficienza dei nostri servizi. In linea con la strategia, abbiamo investito soprattutto nella gestio-

ne delle conoscenze sulle nostre offerte, nel rafforzamento della nostra rete di contatti nell'ambito della conclusione della Strategia nazionale sulla demenza e in attività di comunicazione. L'utile annuo sarà devoluto, come di consueto, alle nostre sezioni cantonali, allo sviluppo di offerte e nuovi progetti nonché al potenziamento delle offerte e dei progetti in corso.

### / Entrate



### / Uscite



### Bilancio [CHF]

31.12.2019

31.12.2018

#### Attivi

Liquidità	8 497 436	8 616 210
Debitori	111 707	118 462
Ratei e risconti attivi	85 526	84 241
Investimenti finanziari	1 970 235	2 794 168
Altri	60 102	100 874
<b>Totale attivi</b>	<b>10 725 006</b>	<b>11 713 955</b>

#### Passivi

Altri impegni	734 019	1 089 598
Impegni per la ricerca	42 546	131 327
Ratei e risconti passivi	365 509	241 635
Accantonamento e fondi vincolati	108 827	1 608 827
Capitale	9 474 105	8 642 568
<b>Totale passivi</b>	<b>10 725 006</b>	<b>11 713 955</b>

### Conto economico [CHF]

2019

2018

#### Entrate

Quote associative	585 567	528 464
Contributi della fondazione	264 166	287 166
Sovvenzioni pubbliche (UFAS/UFSP)	1 259 150	1 214 720
Donazioni	3 556 625	3 642 486
Eredità/lasciti	1 345 586	1 930 298
Ricavi da servizi, vendita e merci	62 326	119 529
Ricavi straordinari/non operativi	42 121	71 692
Ricavi finanziari	83 622	24 335
<b>Totale entrate</b>	<b>7 199 163</b>	<b>7 818 690</b>

#### Uscite

Contributi e aiuti concessi	1 660 421	1 813 343
Spese per il personale	2 013 049	1 949 260
Spese per beni e servizi	2 354 342	2 945 739
Ammortamenti	72 285	64 680
Costi per altre attività esterne all'esercizio	228 073	30 976
Spese finanziarie	39 456	50 962
Variazione del capitale del fondo	0	92 585
Variazione del capitale vincolato	30 000	0
Risultato	801 537	871 145
<b>Totale spese</b>	<b>7 199 163</b>	<b>7 818 690</b>

# Aiuti che arrivano

## Riscontri sulle nostre prestazioni

### / Figlia, San Gallo

«Grazie mille per essermi potuta rivolgere con le mie preoccupazioni e domande ad Alzheimer Svizzera. «Sono molto contenta che esista l'Associazione Alzheimer. Mi farò ancora viva per farvi sapere come sta il mio papà».

### / Convivente, Movelier

«Vorrei ringraziarvi di cuore per il generosissimo aiuto finanziario. Grazie a voi il mio compagno può ora frequentare due volte alla settimana un centro di assistenza diurna a Delsberg e rientra a casa sempre molto contento. L'offerta di servizi è perfetta. Da parte mia, approfitto di questo momento di libertà per riprendermi. Non appena avrò ripreso forza, vorrei riallacciare le amicizie interrotte e intraprendere qualcosa insieme a loro».

### / Un lettore della rivista «auguste», Zurigo

«Congratulazioni per la nuova rivista. Scoprendo in questa pubblicazione anche le paure e le frustrazioni causate dall'Alzheimer e dalle altre malattie demenziali, le persone colpite dalla malattia e i loro familiari sanno di non essere soli».

### / Psicologa, Liestal

«È fantastico che Alzheimer Svizzera sostenga anche gli specialisti fornendo loro informazioni in merito alle varie forme di demenza e alle relative terapie. Sono molto grata per gli opuscoli informativi e li distribuisco anche in occasione dei miei corsi di formazione continua».

### / Figlia, Lucerna

«Quando nostra madre si è ammalata di demenza, non sapevamo come avremmo superato soprattutto la fase iniziale se non ci fosse stato il Telefono Alzheimer. La cosa che ci ha colpito di più è stata l'impressione che avete tutto il tempo di questo mondo per parlare, ascoltare, spiegare la malattia e la condotta da adottare, e fornire consigli. Il Telefono Alzheimer è stato per noi un sostegno incredibile in quel difficile periodo».

# Sede centrale nazionale

## Organi e personale

### / Comitato centrale

- Dott. Ulrich Gut, presidente centrale, Küssnacht ZH, dal 2009
- Dott. Jérôme Cosandey, Bienne, dal 2018
- Dott. Catherine Gasser, dal 2019
- Dott. Heinz Hänni, Berna, dal 2018
- Reto Heiz, Thun, dal 2018
- Stephan Kohler, Berna, dal 2006
- Raffaella Moresi, Vaglio, dal 2013
- Monika Schümperli, Wetzikon, dal 2012
- Dott. René Schwarz, Frauenfeld, dal 2011
- Dott. Andreas Studer, Basilea, dal 2000
- Dott. Philippe Vuillemin, Losanna, dal 2010

### / Gruppo di lavoro «Impulso Alzheimer»

- Brigitte Feldmann, Kerzers
- Thomas Maurer, Berna
- Hans Peter Murri, Aesch BL
- Albrecht Rüeegger, Märstetten
- Claude Stucky, Bulle
- Rita Schwager, Immensee
- Beat Vogel, Kriens

### / Consiglio tecnico

- Prof. Dr. Regina Aebi-Müller, Università di Lucerna
- Prof. Dr. Stefan Klöppel, Università di Berna
- Prof. Dr. Tanja Krones, Università di Zurigo
- Dott. Oliver Mauthner, Università di Basilea
- Dott.ssa Sandra Oppikofer, Università di Zurigo
- Dott. Andrew Paice, Scuola universitaria di Lucerna
- Prof. Dr. Sophie Pautex, HUG, Ginevra
- Prof. Dr. Jürgen Steiner, Scuola universitaria intercantonale di pedagogia curativa, Zurigo
- Prof. Dr. Armin von Gunten, Servizio universitario di psichiatria della terza età, Losanna
- Prof. Dr. Simon Wieser, ZHAW, Winterthur

### / Contabilità

- Reoplan, Berna

### / Revisione

- BDO AG, Berna

### / Segretariato

- Dott.ssa Stefanie Becker, direttrice\*

### Diritto e politica

- Marianne Wolfensberger
- Jean-Damien Meyer

### Comunicazione & fundraising

- Evelyne Hug, direzione di settore\*
- Laura Fässler
- Nani Moras
- Anna Munk
- Andreina Ravani

### Gestione delle conoscenze

- Karine Begey, direzione di settore\*
- Dott.ssa Maya Ackermann
- Ingrid Cretegny
- Sandra Etter
- Heike Gieche
- Danielle Kipfer-Müller
- Yasmina Konow

### Servizi centrali

- Anita Schiavi, direzione di settore\*
- Lorina Aeppli
- Aatemad Kheir
- Nathalie Müller
- Raphael Piller
- Julia Tverskaya

\* Membro della direzione

# Sezioni di Alzheimer Svizzera

## Aiuto vicino a voi

### / Alzheimer Aargau

Tel. 056 406 50 70  
info.ag@alz.ch  
alz.ch/ag

### / Alzheimer Jura

Tél. 032 886 83 35  
info.ju@alz.ch  
alz.ch/ju

### / Alzheimer Uri / Schwyz

Tel. 044 786 35 63  
info@alzheimerurischwyz.ch  
alzheimerurischwyz.ch

### / Alzheimer beider Basel

Tel. 061 326 47 95  
info@alzbb.ch  
alzbb.ch

### / Alzheimer Luzern

Tel. 041 500 46 86  
luzern@alz.ch  
alz.ch/lu

### / Alzheimer Thurgau

Tel. 052 721 32 54  
info.tg@alz.ch  
alz.ch/tg

### / Alzheimer Bern

Tel. 031 312 04 10  
bern@alz.ch  
alz.ch/be

### / Alzheimer Neuchâtel

Tél. 077 520 65 66  
info.ne@alz.ch  
alz.ch/ne

### / Alzheimer Ticino

Tel. 091 912 17 07  
info.ti@alz.ch  
alz.ch/ti

### / Alzheimer Fribourg

Tél. 026 402 42 42  
info.fr@alz.ch  
alz.ch/fr

### / Alzheimer Obwalden / Nidwalden

Tel. 041 660 33 59  
geschaefsstelle.ow-nw@alz.ch  
alz.ch/ow-nw

### / Alzheimer Valais

Tél. 027 323 03 40  
info@alz-vs.ch  
alz.ch/vs

### / Alzheimer Genève

Tél. 022 723 23 33  
association@alz-ge.ch  
alz-ge.ch

### / Alzheimer Schaffhausen

Tel. 052 741 60 41  
info.sh@alz.ch  
alz.ch/sh

### / Alzheimer Vaud

Tél. 021 324 50 40  
secretariat@alzheimer-vaud.ch  
alzheimer-vaud.ch

### / Alzheimer Glarus

Tel. 055 644 23 68  
glarus@alz.ch  
alz.ch/gl

### / Alzheimer Solothurn

Tel. 062 212 00 80  
solothurn@alz.ch  
alz.ch/so

### / Alzheimer Zug

Tel. 041 760 05 60  
info.zug@alz.ch  
alz.ch/zg

### / Alzheimer Graubünden

Tel. 081 253 91 40  
info.gr@alz.ch  
alz.ch/gr

### / Alzheimer St. Gallen / beider Appenzell

Tel. 071 223 10 46  
geschaefsstelle-sg-app@alz.ch  
alzsga.ch

### / Alzheimer Zürich

Tel. 043 499 88 63  
info@alz-zuerich.ch  
alz-zuerich.ch

In caso di questioni generiche, come i cambiamenti di indirizzo, vi preghiamo di rivolgervi ad Alzheimer Svizzera allo **058 058 80 20** o inviando un'e-mail a [info@alz.ch](mailto:info@alz.ch).

In caso di domande in merito alle donazioni, ci raggiungete allo **058 058 80 10** o per e-mail a [donazione@alz.ch](mailto:donazione@alz.ch).