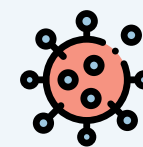




Rapporto annuale 2020



COVID-19

Insieme attraverso la crisi

Le persone affette da demenza e i loro familiari sono stati particolarmente colpiti dalla pandemia di Covid.

Se da un lato le misure prese per proteggere la popolazione dal contagio erano comprensibili, dall'altro si sono rivelate estremamente limitanti e difficili da sopportare per i malati e per chi si prende cura di loro. Alzheimer Svizzera è rimasta al loro fianco fin dall'inizio offrendo consulenza, informazioni e consigli. Abbiamo inoltre difeso il loro punto di vista presso le autorità e mostrato vie alternative per assicurare la giusta protezione e al contempo condizioni di vita dignitose per le persone affette da demenza.

Sul **retro** trovate una **panoramica** sulle nostre **attività** più importanti durante la pandemia.



/ Il nostro impegno

Qui trovate le nostre attività più importanti durante la pandemia.

Marzo

Situazione eccezionale: molte offerte vengono cancellate, altre diventano virtuali.

Lavoro in rete: transizione all'home office.

Il Telefono Alzheimer nazionale non subisce interruzioni.

Aprile

Consigli: per organizzarsi nonostante il lockdown offriamo tanti utili consigli.

Divieto di visita: chiediamo l'allentamento del divieto di visita nelle case di cura.

Strutture diurne: spieghiamo le nostre ragioni all'UFSP: le strutture diurne restano aperte.

Direttive di triage: anche le persone affette da demenza hanno diritto alle cure intensive. Insieme alle Swiss Memory Clinics prendiamo posizione in merito.

Giugno

Presa di posizione: nel documento da noi redatto mostriamo come rendere possibili le visite nelle case di cura anche durante la pandemia.

Agosto

Obbligo della mascherina: spieghiamo che per le persone affette da demenza è difficile portare una mascherina.

Novembre

Niente mascherina: interveniamo presso l'UFSP e otteniamo l'esenzione dall'obbligo della mascherina per le persone affette da demenza.

Carta: per mostrare l'esenzione dall'obbligo della mascherina creiamo una carta informativa.

Presa di posizione: segnaliamo la considerazione ancora insufficiente per i malati di demenza.

Dicembre

Direttive di triage: grazie al nostro intervento nelle nuove direttive la demenza non costituisce più un criterio di esclusione dalle cure intensive.

Ulteriori informazioni:

alz.ch/corona

Sommario

3	Il 2020, un anno particolare Il nostro impegno attraverso la pandemia
4	Riflettori su politica, interessati, offerte
6	Alzheimer Svizzera in cifre Persone, informazioni e sostegno
8	Bilancio e conto annuale Risultati positivi nonostante un anno difficile
10	Aiuti che arrivano Riscontri sulle nostre prestazioni
11	Sede centrale nazionale 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 / Scheer Partners, Zurigo / Versions Originales, Sàrl, Neuchâtel

Stampa: Baumer AG, Islikon

Tiratura ted / fr / it: 11200

Il 2020, un anno particolare

Il nostro impegno attraverso la pandemia



Dr. iur. Catherine Gasser, presidentessa

Il 2020 è stato un anno straordinario. La nostra società, noi tutti abbiamo dovuto affrontare la pandemia e abbandonare le nostre certezze. Il compito di Alzheimer Svizzera è quello di difendere gli interessi delle persone affette da demenza, cosa che abbiamo fatto, in particolare allorché le esigenze degli interessati hanno rischiato di essere trascurate. In questo rapporto annuale oltre alle informazioni sull'attività finanziaria di Alzheimer Svizzera trovate anche un resoconto sul nostro impegno legato al coronavirus: Alzheimer Svizzera ha svolto campagne informative presso i politici, le autorità e altre organizzazioni e ha preso posizione mostrando quali difficili conseguenze abbiano per le persone affette da demenza e i loro familiari norme di protezione generalizzate e non differenziate.

Particolarmente sollecitato è stato il Telefono Alzheimer, che ha offerto una consulenza competente ed empatica a persone disorientate, bisognose di consigli e a volte disperate a causa della situazione creata dal Covid. In questo senso oltre alla sede centrale si è dimostrato di particolare importanza il lavoro svolto a livello regionale dalle sezioni cantonali con i loro servizi di consulenza e sostegno,

che hanno fatto del loro meglio per mantenere l'offerta la più ampia possibile e continuare a garantire lo scambio e il sostegno attraverso i canali di comunicazione virtuale. Nel 2020 è stato più importante che mai garantire una consulenza professionale alle persone affette da demenza e ai loro familiari e sostenere e curare i loro interessi. Ringraziamo di cuore tutti i collaboratori della nostra organizzazione che hanno affrontato queste sfide e tutti i donatori che rendono possibile il nostro lavoro.

L'anno appena trascorso è stato segnato anche da un cambiamento nella presidenza di Alzheimer Svizzera: il dottor Ueli Gut, che ha avuto un ruolo decisivo nel plasmare l'organizzazione per più di undici anni, ci ha lasciati. Lo ringraziamo di cuore per la sua importante attività. Per fortuna siamo riusciti a convincerlo ad assumere la presidenza della nuova fondazione Alois & Auguste, che finanzia progetti portati avanti da diversi partner equiparati che mirano a ottimizzare la qualità e a rendere ancora più competenti le cure prestate ai malati di demenza.

Anche se a causa della pandemia gli incontri personali non sono stati possibili, ho iniziato bene la mia nuova funzione grazie al mio predecessore, ai miei colleghi del consiglio d'amministrazione e alla dottoressa Stefanie Becker, direttrice esecutiva di Alzheimer Svizzera, nonché alle discussioni intrattenute con le sezioni cantonali. Il 2021 ci riserva sfide nuove e già conosciute che affronteremo insieme: non vedo l'ora.

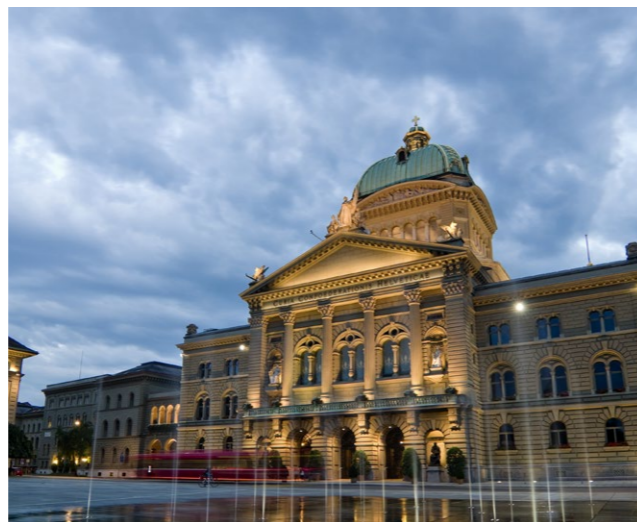
Riflettori

su politica, interessati, offerte

/ In ogni crisi si nasconde un'opportunità

Durante lo scorso anno le attività politiche di Alzheimer Svizzera sono state fortemente influenzate dalla pandemia di Covid-19. Per difendere al meglio gli interessi delle persone affette da Alzheimer o da un'altra forma di demenza, Alzheimer Svizzera e le sue sezioni cantonali hanno difeso le loro posizioni direttamente presso l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) o presso le autorità cantonali. Sono così state trovate soluzioni riguardanti la gestione delle visite nelle case di cura, l'uso delle mascherine o il mantenimento delle offerte dei centri diurni. A seguito del suo coinvolgimento durante la crisi, Alzheimer Svizzera è stata consultata in numerose occasioni per valutare la situazione delle persone interessate e trarre preziosi insegnamenti dall'esperienza acquisita: in questo ambito abbiamo quindi partecipato a uno studio che ha fatto il punto della situazione nelle case di riposo durante l'emergenza.

Alzheimer Svizzera ha continuato a svolgere un ruolo di primo piano nei gruppi di esperti e di tutela degli interessi. Come membro del comitato direttivo della nuova piattaforma nazionale sulla demenza, la nostra organizzazione ha, per esempio, definito in modo chiaro i propri compiti per fornire una risposta concreta alle preoccupazioni delle persone interessate e delle loro famiglie. In un contesto in cui emergono sempre più attori, Alzheimer Svizzera ha inoltre deciso di rafforzare i propri partenariati strategici, in particolare con le Swiss Memory Clinics e la *Unabhängige Beschwerdestelle für das Alter* [l'Organismo indipendente di reclamo per la terza età], il che apre nuove possibilità in materia di difesa dei nostri interessi, ad esempio



per quanto riguarda i problemi delle direttive di triage nelle cure intensive o la prevenzione degli abusi sulle persone.

In accordo con la nuova sottocommissione politica, il nostro gruppo di lavoro Impulso Alzheimer, composto da persone affette da diversi tipi di demenza, ha definito quattro obiettivi principali per l'azione politica a lungo termine di Alzheimer Svizzera: ridurre i costi della malattia per le persone colpite, riconoscere e migliorare il finanziamento delle prestazioni per i familiari curanti, promuovere la diagnosi precoce e migliorare il sostegno ai giovani pazienti nel contesto professionale saranno temi che porteremo avanti in via prioritaria presso le Camere federali. Se desiderate ottenere maggiori informazioni in merito al raggiungimento di questi obiettivi o ai recenti sviluppi, non esitate a consultare la nostra nuova pagina internet «Impegno politico».

Per maggiori informazioni: alz.ch/politica

/ Quando la demenza tocca persone ancora attive professionalmente

Di Alzheimer o di un'altra forma di demenza si possono ammalare anche persone al di sotto dei 65 anni. Poiché sono in pochi a saperlo, quando la malattia colpisce rappresenta una sfida non facile. I segni iniziali della presenza di un disturbo si notano già prima della diagnosi: si fa per esempio fatica a concentrarsi oppure ci si accorge che per sbrigare i compiti consueti si impiega un tempo maggiore. Anche i superiori e i colleghi si accorgono dei cambiamenti. Spesso la strada verso la giusta diagnosi è lunga. Cosa fare dopo? Quando e come informarsi sul posto di lavoro? Come gestire gli aspetti finanziari? Come rimanere attivi professionalmente? E come organizzarsi sul lavoro? Sia i malati che i loro colleghi si sentono spesso impotenti davanti a questa situazione. Per offrire aiuto e sostegno i membri del gruppo Impulso Alzheimer – loro stessi

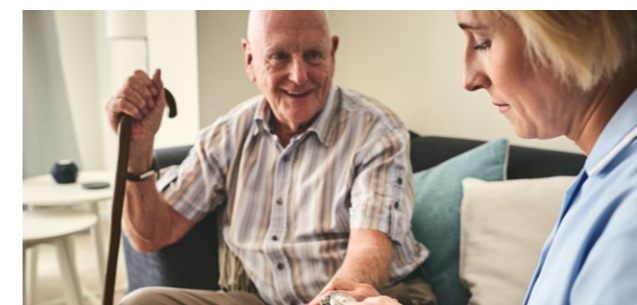


affetti dalla malattia – hanno creato l'opuscolo gratuito «Demenza e vita lavorativa» che si rivolge ai diretti interessati, ai loro superiori, ai responsabili delle risorse umane e ai colleghi.

Risponde a domande mediche, chiarisce aspetti giuridici e fornisce preziosi consigli per rendere più accogliente l'ambiente lavorativo. In particolare l'opuscolo sprona gli interessati ad affrontare il tema per tempo per intraprendere al meglio tutti i passi necessari.

Per maggiori informazioni:
alz.ch/opuscolo-lavoro

/ Conoscenze specialistiche sulla demenza per istituti di lunga degenza



Nell'ambito della strategia nazionale sulla demenza 2014–2019, l'UFSP ha incaricato Alzheimer Svizzera di rilasciare raccomandazioni per elaborare tipologie di cura e un'assistenza di alta qualità a persone affette da demenza che si trovano in istituti di lunga degenza. Insieme a una quarantina di specialisti di case di riposo e di cura, scuole universitarie professionali, amministrazioni sanitarie

cantonali e altre organizzazioni di tutta la Svizzera, Alzheimer Svizzera ha lavorato per circa un anno all'opuscolo «Accompagnamento, assistenza, cure e trattamento di persone con demenza», pubblicato a luglio 2020. Esso descrive le condizioni ottimali per persone affette da demenza all'interno di istituti di lunga degenza. Le raccomandazioni che contiene vanno usate come incentivi per dare il via a nuovi progetti e procedure tenendo conto delle singole possibilità istituzionali. L'opuscolo, in tedesco, francese e italiano, può essere scaricato gratuitamente dal nostro sito.

Per maggiori informazioni:
alz.ch/lunga-degenza

Alzheimer Svizzera in cifre

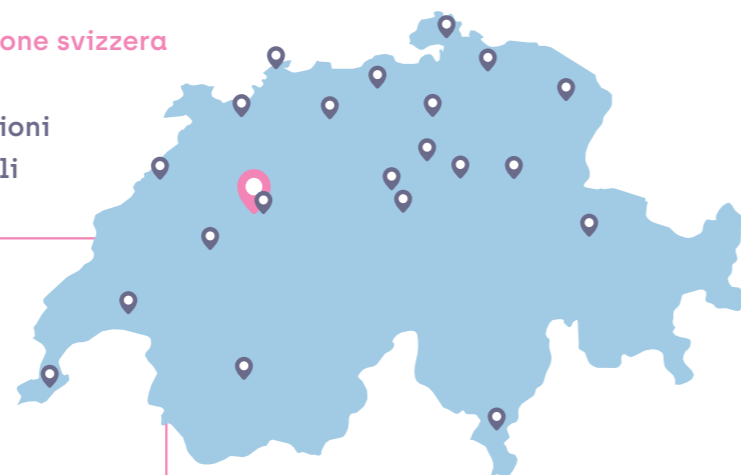
Persone, informazioni e sostegno

L'impegno dietro il servizio

22 collaboratori
impiegati presso la sede
nazionale di Alzheimer Svizzera



1 direzione svizzera
più
21 sezioni
cantonali



610 ore
di informazione
scientifica

640 ore
di impegno
politico

1700 ore
di consulenza al Telefono Alzheimer e online

Diffusione del know-how

**MIO MARITO
C'È SEMPRE
PER ME. È
UN GRANDE
UOMO.**

34 000 clic
sulla landing page durante la
campagna di sensibilizzazione
a livello svizzero

196 000 visite
del sito web
www.alzheimer-svizzera.ch

100 000 fogli informativi, opuscoli e
altri contributi specializzati
inviati

2 presenze in TV
su **10** vor **10** e **Blick TV**

300 pubblicazioni sui
media elvetici
riguardanti Alzheimer Svizzera

f **3371** abbonati su Facebook
di cui **325** nuovi abbonati

1 nuovo account Instagram

Promozione e aiuti finanziari

87 546 franchi
per progetti di ricerca
psicosociale



22 877 franchi
del fondo di sostegno per gli inte-
ressati sono stati impiegati per far
fronte a difficoltà finanziarie e a
spese straordinarie

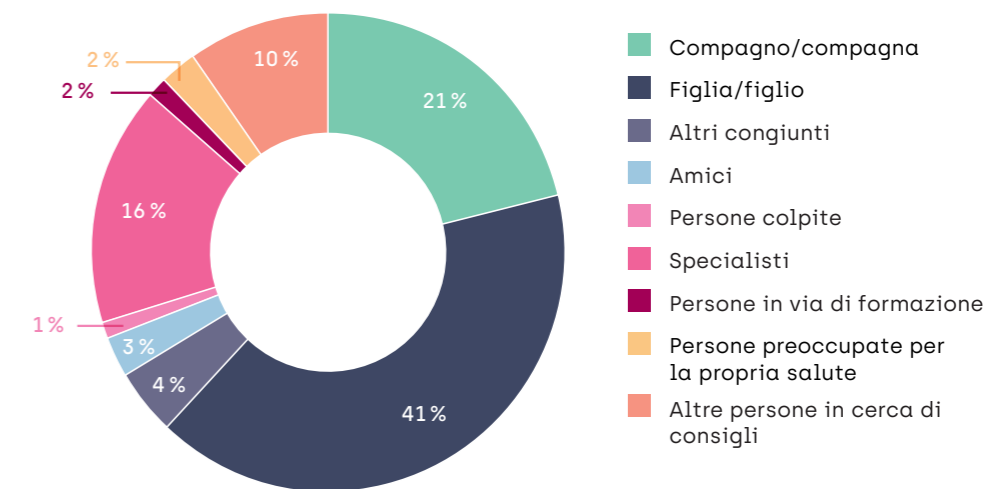
Aiuto diretto ovunque

2954 consulenze
al Telefono Alzheimer
nazionale



17,7 minuti
in media per ogni
chiamata

Chi chiama?



Richiedenti di
consulenza al
Telefono Alzheimer



77% donne



23% uomini

171* partecipanti alle vacanze
il 12 per cento dei quali sono malati giovani



1510* partecipanti
in **145*** Alzheimer Café



117* gruppi
di familiari

27* gruppi
per persone affette
da demenza

* A causa della pandemia da coronavirus molti eventi hanno dovuto essere posticipati o cancellati.

Bilancio e conto annuale

Risultati positivi nonostante un anno difficile

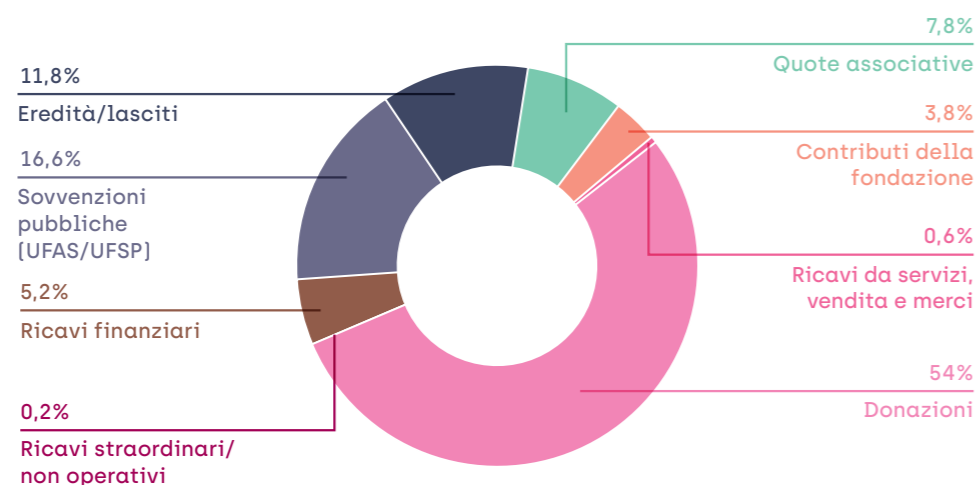
Nel 2020 Alzheimer Svizzera ha introdotto una contabilità per centri di costo che permette di avere una maggiore trasparenza. Per questo le cifre di quest'anno non possono essere direttamente paragonate a quelle dell'anno precedente.

Nonostante le difficoltà, Alzheimer Svizzera ha registrato una chiusura finanziaria positiva. Sebbene le spese finanziarie siano state più alte che nell'anno precedente, le entrate hanno avuto uno sviluppo più che soddisfacente. Il buon risultato è dovuto

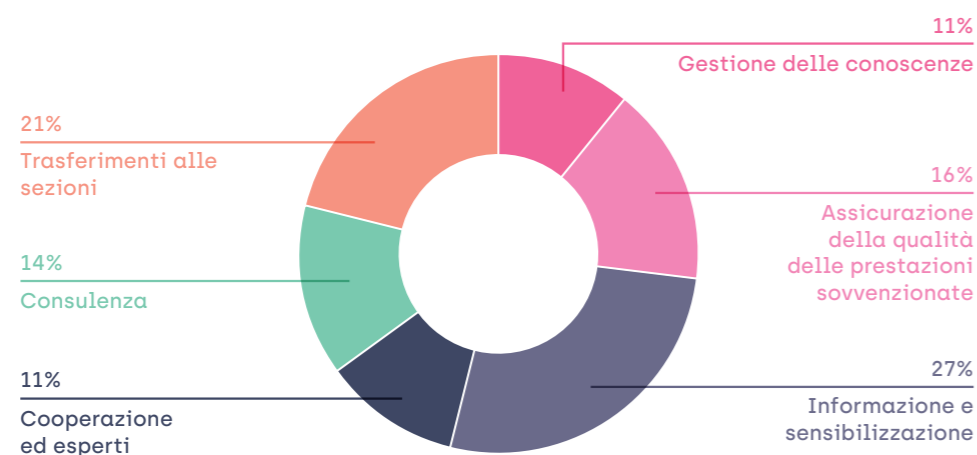
anche alla nuova strategia di investimento. A causa della pandemia non tutti i mezzi messi a disposizione dalla Confederazione hanno purtroppo potuto essere utilizzati.

Oltre al successo riscosso con gli investimenti, anche l'istituzione della fondazione Alois & Auguste, con lo scopo di promuovere la competenza, la qualità e la cooperazione, ha avuto un effetto sul capitale vincolato.

/ Entrate



/ Uscite



Bilancio [CHF]

31.12.2020

31.12.2019

Attivi

Liquidità	3 200 736	8 497 436
Debitori	242 603	111 707
Ratei e risconti attivi	208 943	85 526
Investimenti finanziari	4 941 753	1 970 235
Altri	63 189	60 102
Totale attivi	8 657 224	10 725 006

Passivi

Altri impegni	457 847	734 019
Impegni per la ricerca	94 656	42 546
Ratei e risconti passivi	410 773	365 509
Accantonamento e fondi vincolati	174 929	108 827
Capitale	7 519 019	9 474 105
Totale passivi	8 657 224	10 725 006

Conto economico [CHF]

2020

2019

Entrate

Quote associative*	517 991	507 187
Modifica contributi membri ancora insoluti	-30 350	78 380
Contributi della fondazione	253 666	264 166
Sovvenzioni pubbliche (UFAS/UFSP)	1 107 733	1 259 150
Donazioni	3 604 540	3 556 625
Eredità/lasciti	791 429	1 345 586
Ricavi da servizi, vendita e merci	42 312	62 326
Ricavi straordinari/non operativi	11 500	42 121
Ricavi finanziari	348 431	83 622
Totale entrate	6 647 252	7 199 163

Uscite

Contributi e aiuti concessi	1 461 421	1 660 421
Spese per il personale	2 119 456	2 013 049
Spese per beni e servizi	2 701 548	2 354 342
Ammortamenti	58 310	72 285
Costi per altre attività esterne all'esercizio	2 065 400	228 073
Spese finanziarie	130 100	39 456
Variazione del capitale del fondo	66 102	0
Variazione del capitale vincolato	-1 984 347	30 000
Risultato**	29 262	801 537
Totale spese	6 647 252	7 199 163

* Incassi effettivi

** Assegnazione al fondo impresa

Aiuti che arrivano

Riscontri sulle nostre prestazioni

/ Una moglie, Zurigo

Recentemente è morto mio marito. Nonostante la grande tristezza, è bello conservare i ricordi dei tanti anni trascorsi insieme. Fra di essi figura anche il periodo in cui è stato ammalato di demenza e io mi sono occupata di lui. Nei vostri fogli informativi, nei vostri opuscoli e nelle vostre pubblicazioni ho trovato tanti consigli e tante informazioni utili per i quali vi ringrazio di cuore.

/ Un marito, Neuchâtel

Un enorme grazie alla consulente del Telefono Alzheimer. Ho davvero apprezzato che si sia presa tanto tempo per me. Mi ha fatto bene, ora sento di avere più energia per prendermi cura di mia moglie.

/ Una figlia, Frauenfeld

Mia madre, affetta da demenza, vive da un po' di tempo in una casa di cura. Vado a trovarla regolarmente e siamo entrambe felici di trascorrere del tempo insieme. A causa della pandemia e dei divieti di visita ho purtroppo dovuto interrompere la nostra routine e sono stata molto grata di poter discutere con voi della situazione.

/ Un figlio, Lugano

Mia madre si è ammalata da poco di Alzheimer. Anche se non si tratta di un compito facile, sono felice di potere sostenere i miei genitori. Su www.alz.ch ho trovato tante utili informazioni per i familiari in merito alla malattia: per me ha rappresentato e continua a rappresentare un aiuto davvero valido.

/ Un medico di famiglia, Zugo

Vi ringrazio di cuore per la vostra competente consulenza e l'ottima collaborazione interdisciplinare. Insieme abbiamo fatto in modo che la situazione della famiglia di cui mi occupavo migliorasse molto.

/ Un familiare, Soletta

Nella guida in lingua tedesca *DEMENZ – den Alltag mit Betroffenen positiv gestalten* ho trovato informazioni ben comprensibili e consigli di facile realizzazione. Frequento anche il gruppo di dialogo per familiari di persone affette da demenza frontotemporale organizzato da Alzheimer Svizzera. Ogni volta torno a casa con tanta energia positiva, tante nozioni in più e soprattutto meno dubbi e angoscia.

Sede centrale nazionale

Organi e personale

/ Comitato centrale

- Dr. iur. Catherine Gasser, presidentessa da giugno 2020, membro del consiglio d'amministrazione dal 2019, Berna
- Dott. Ulrich Gut, presidente dal 2009 a giugno 2020, Küssnacht ZH
- Lara Allegri, dal 2020, Claro
- Dott. Jérôme Cosandey, dal 2018, Bienne
- Dott. Heinz Hänni, dal 2018, Berna
- Reto Heiz, dal 2018, Thun
- Dott. Antonia Jann, dal 2020, Zurigo
- Stephan Kohler, dal 2006 al 2020, Berna
- Raffaella Moresi, dal 2013 al 2020, Vaglio
- Monika Schümperli, dal 2012, Wetzikon
- Dott. René Schwarz, dal 2011 al 2020, Frauenfeld
- Dott. Andreas Studer, dal 2000, Basilea
- Dott. Philippe Vuillemin, dal 2010, Losanna

/ Gruppo di lavoro Impulso Alzheimer

- Ulrich Glaus, Muri
- Thomas Maurer, Berna
- Hans Peter Murri, Aesch
- Albrecht Rügger, Märstetten
- Beat Vogel, Kriens
- Altri membri

/ 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

- Denise Fahrner, da luglio
- Dr. Jean-Damien Meyer

Comunicazione e fundraising

- Jacqueline Wettstein, direzione di settore*, da aprile
- Laura Fässler
- Evelyne Hug
- Birgit Kölliker, da luglio
- Elda Pianezzi, da giugno
- Anna Munk, fino a luglio
- Andreina Ravani
- Elena Vannotti, da giugno

Gestione delle conoscenze

- Karine Begey, direzione di settore, vicedirettrice*
- Dr. Maya Ackermann
- Cora Casaulta, da ottobre
- Ingrid Cretegny, fino a ottobre
- Sandra Etter
- Agnès Henry, da settembre
- Yasmina Konow

Servizi centrali

- Anita Schiavi, direzione di settore*
- Lorina Aeppli, fino ad agosto
- Nathalie Müller
- Miriam Petros, da agosto
- Julia Tverskaya
- Matthieu Wider, da agosto

* Membro della direzione

Sezioni di Alzheimer Svizzera

Un aiuto vicino a voi

/ Alzheimer Aargau

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

/ Alzheimer beider Basel

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

/ Alzheimer Bern

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

/ Alzheimer Fribourg

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

/ Alzheimer Genève

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

/ Alzheimer Glarus

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

/ Alzheimer Graubünden

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

/ Alzheimer Jura

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

/ Alzheimer Luzern

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

/ Alzheimer Neuchâtel

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

/ Alzheimer Obwalden / Nidwalden

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

/ Alzheimer Schaffhausen

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

/ Alzheimer Solothurn

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

/ Alzheimer St. Gallen / beider Appenzell

Tel. 071 223 10 46
info.sga@alz.ch
alz.ch/sga

/ Alzheimer Uri / Schwyz

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

/ Alzheimer Thurgau

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

/ Alzheimer Ticino

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

/ Alzheimer Valais Wallis

Tel. FR 027 525 83 62
Tel. DE 027 525 38 70
info@alz-vs.ch
alz.ch/vs

/ Alzheimer Vaud

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

/ Alzheimer Zug

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

/ 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.

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