



Rapporto annuale 2022

Sommario

3	Grazie mille! Insieme sulla giusta via
4	Riflettori DFT, prevenzione e giovani malati
6	Alzheimer Svizzera in cifre Persone, informazioni e sostegno
8	Bilancio e conto annuale Tempi difficili e investimenti per il futuro
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

Design: Alzheimer Svizzera

Fotografie/Grafica: Alzheimer Svizzera, iStock

Traduzioni: Alzheimer Svizzera / Genossenschaft traduko

Copertina: un simpatico pomeriggio trascorso in un Alzheimer Café, la visita a una mostra, una bella passeggiata o un'allegria chiacchierata: le attività svolte insieme ad altre persone sono divertenti e regalano energia. Le persone affette da demenza, i familiari e tutti gli interessati trovano maggiori informazioni su alz.ch/agenda.

Grazie mille!

Insieme sulla giusta via



Dr. iur. Catherine Gasser, presidentessa

Quest'anno voglio ringraziare i membri alla base di questa organizzazione. Sono loro che permettono ad Alzheimer Svizzera – alle sezioni e alla sede nazionale – di difendere gli interessi delle persone affette da demenza e dei loro familiari. Grazie a tutti coloro che ci sostengono da anni o che sono entrati da poco a far parte della nostra famiglia. Ovviamente non vediamo l'ora di accogliere altri membri ancora, che possono iscriversi su alz.ch/diventare-membro.

Ringrazio anche i nostri donatori. Senza di loro non potremmo finanziare molti dei nostri servizi dedicati ai malati e ai loro familiari. Per organizzare progetti a livello locale, regionale e nazionale contiamo infatti sulle donazioni (alz.ch/donazioni), che ci permettono di fornire attivamente aiuto tramite consulenze, supporto, informazioni, lavoro di sensibilizzazione e finanziamento della ricerca, il tutto con l'obiettivo di «assicurare una vita degna di essere vissuta».

Quando ho letto per la prima volta il motto mi è sorta spontanea questa domanda: come si convive con una diagnosi simile, che sconvolge la vita, distrugge i piani già fatti e ci fa apparire fragili e vulnerabili? Stando a contatto con i malati e i loro familiari ho

capito che con la diagnosi la vita non finisce, ma che ne inizia una nuova, nella quale a contare è il presente e la voglia di stare insieme. A rendere possibile un'esistenza il più normale possibile ci pensano i collaboratori e i volontari nelle sezioni e presso l'ufficio nazionale: sono loro le mani, la testa e il cuore della nostra organizzazione.

Il mio ringraziamento si estende anche a coloro che, a titolo onorario, propongono offerte regionali e fanno parte dei nostri comitati e che, grazie alla loro esperienza, forniscono un prezioso contributo. Per me e per i membri del comitato centrale, rappresentano un sostegno fondamentale. Nell'anno in esame ci sono stati dei cambiamenti proprio a livello di comitato centrale. Ci siamo dovuti separare da Andreas Studer, Monika Schümperli e Philippe Vuillemin, che nel corso degli anni ci hanno messo a disposizione le loro conoscenze, competenze e reti. Al loro posto abbiamo avuto il piacere di accogliere Kristine Ewert, Hans Gut, Stéfanie Monod e Jürg Schlup, che si sono detti disposti a impegnarsi per la nostra causa comune. Con i suoi nove membri, il comitato centrale può contare su grandi competenze in psichiatria geriatrica, gestione di associazioni, organizzazioni no profit, gestione aziendale, politica sanitaria e amministrazione federale (alz.ch/consiglio-damministrazione). Questo patrimonio di esperienze è di importanza fondamentale e ci permetterà di affrontare al meglio le sfide attuali e future.

Sono felice di avere una squadra tanto preparata attorno a me, pronta a difendere gli interessi delle persone affette da demenza e dei loro familiari.



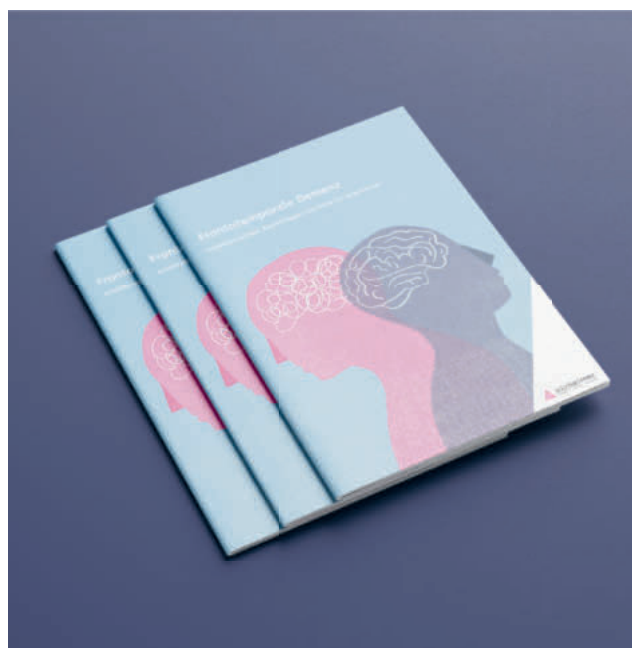
Riflettori

su una forma rara di demenza, sulla prevenzione e sui giovani malati

/ Demenza frontotemporale

In Svizzera nel 2022 vi erano circa 3000 persone affette da demenza frontotemporale (DFT). La DFT è una forma di demenza rara (che tocca il 2% dei casi), ancora poco conosciuta, che di frequente viene diagnosticata nel modo errato. Spesso essa riguarda persone che non hanno ancora raggiunto l'età pensionabile e finisce così per andare a sconvolgere la vita di tutti coloro che sono coinvolti. Nel 2022 Alzheimer Svizzera ha allestito **un opuscolo completo e illustrato dedicato ai familiari di persone affette da DFT** che contiene spiegazioni riguardanti gli aspetti medici e giuridici della malattia e propone soluzioni per affrontare nel migliore dei modi i problemi quotidiani. In esso si trova inoltre una panoramica delle offerte di sgravio esistenti in Svizzera. È disponibile gratuitamente in tedesco, francese e italiano e può essere ordinato su alz.ch/publicazioni-e-prodotti.

Poiché la DFT è una forma rara di demenza, per i familiari è molto difficile trovare offerte specifiche. Nel novembre del 2022 Alzheimer Svizzera ha perciò organizzato per la terza volta **delle giornate di formazione per i familiari dei malati di DFT**. Nel corso di due giorni, i tredici partecipanti hanno imparato a conoscere la malattia e le sue specificità, affrontando i vari aspetti legali e le opzioni di sostegno finanziario. Hanno inoltre appreso a gestire meglio situazioni difficili nella vita di tutti i giorni affrontando temi come l'aggressività, la disinibizione, i mutamenti della personalità e del comportamento, eccetera. Sono stati infine incoraggiati a prendersi cura di sé, in modo da non perdere le forze ed essere in grado di occuparsi dei loro fami-



liari malati. Diversi esperti si sono infine messi a disposizione rispondendo alle domande, offrendo sostegno e fornendo gli strumenti per affrontare la situazione e il difficile compito posto dalla malattia. Nelle due giornate i familiari curanti hanno così potuto confrontarsi con persone che si trovano in una situazione simile aiutandosi a vicenda.

Chi si occupa di persone malate di DFT necessita però anche di un sostegno specifico e della possibilità di poter parlare regolarmente con qualcuno dei problemi che sta affrontando. **Per questo motivo Alzheimer Svizzera e le sezioni cantonali offrono gruppi di dialogo che si tengono più volte all'anno.** Ognuno di questi gruppi viene seguito da una professionista specializzata in DFT.

Per maggiori informazioni: alz.ch/dft

/ Premunirsi in modo consapevole



Non è facile confrontarsi con la propria fugacità. Un incidente o una malattia possono però sconvolgere all'improvviso la nostra vita. Anche una diagnosi di demenza ci mette di fronte alle nostre vulnerabilità. Per poter vivere con determinazione questa fase, è opportuno affrontare precocemente il tema della morte e di ciò che si vuole lasciare dopo di sé. **La revisione del diritto successorio – entrata in vigore il 1° gennaio 2023 – ci è servita da spunto per creare tre nuove pubblicazioni dedicate a testamento, mandato precauzionale e testamento biologico.** Con la collana «Premunirsi in modo consapevole» vogliamo incoraggiare le persone ad affrontare

/ Offerte per giovani malati

L'età rappresenta il maggiore fattore di rischio per l'Alzheimer o un'altra forma di demenza. Anche persone ancora giovani possono però ammalarsi: più di 7700 persone, circa il 5% di tutte quelle affette da demenza, si ammalano prima dei 65 anni (alz.ch/la-demenza-in-svizzera).

Una diagnosi di questo tipo implica grandi cambiamenti non solo per le persone affette, ma anche per i familiari e gli amici. A causa della loro età, queste persone devono affrontare sfide diverse rispetto a chi è più anziano. Nell'anno in esame, **sul nostro sito web abbiamo raccolto informazioni e offerte mirate dell'ufficio nazionale e delle sezioni cantonali che si rivolgono in modo specifico ai giovani affetti dalla malattia e ai loro cari.** Fra di esse figurano per esempio i gruppi di dialogo per familiari di persone affette da demenza frontotemporale. In diverse regioni della Svizzera vengono inoltre organizzate da sette

queste tematiche. Per sapere come redigere un testamento e registrare le ultime volontà in modo corretto si può consultare la pubblicazione «Premunirsi in modo consapevole. Con un proprio testamento». L'opuscolo dedicato al mandato precauzionale mostra invece come farsi rappresentare in caso di incapacità di discernimento. Con un testamento biologico si indicano le misure mediche che si accettano e quelle che invece si rifiutano. Come redigere un simile documento viene spiegato nell'omonima pubblicazione. In tutti e tre gli opuscoli oltre alle informazioni di base si trovano anche tanti utili consigli di esperti. Lo scopo di questa trilogia è quello di presentare questioni complesse nel modo più semplice possibile. **In tutti e tre i casi gli opuscoli si orientano alle persone che devono affrontare una demenza, ma sono anche adatte a un pubblico più vasto.**

Per saperne di più: alz.ch/eredita-e-lasciti



anni vacanze per giovani malati che trovano grande riscontro. Grazie alle visite a domicilio prima della vacanza e a un'assistenza personalizzata si può contare su un periodo di svago sicuro e rilassante.

Per maggiori informazioni: alz.ch/persone-giovani

Alzheimer Svizzera in cifre

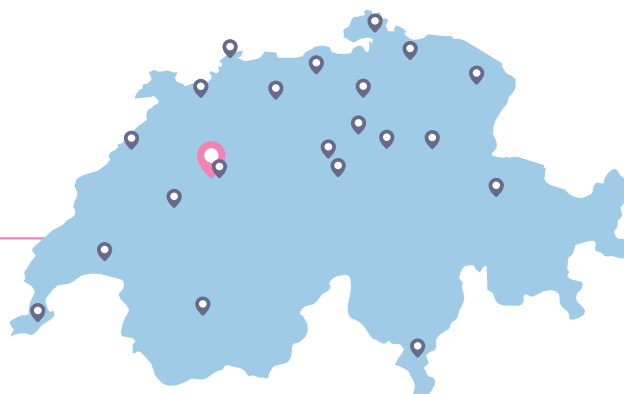
Persone, informazioni e sostegno

L'impegno dietro il servizio

25 collaboratori
impiegati presso la sede nazionale di **Alzheimer Svizzera**



1 direzione svizzera
più
21 sezioni
cantonali



973 ore
di **informazione**
scientifica

523 ore
di **impegno**
politico

1957 ore
di **consulenza** al Telefono Alzheimer e online

10 007 soci
sostengono il nostro lavoro

Diffusione del know-how

80 027 clic
sulla landing page durante la
campagna di **sensibilizzazione**
a livello svizzero

**MIA FIGLIA MI
HA RESA NONNA:
ORA NELLA
VITA HO DUE
BEI NIPOTI**

335 923 visite
del **sito web**
www.alzheimer-svizzera.ch



525 partecipanti
alla **conferenza**
nazionale sulla demenza



131 364 fogli informativi, opuscoli
e altri **contributi specializzati**
inviati o scaricati come PDF

 **592** nuovi abbonati
su **LinkedIn**

 **4460** «Mi piace»
su **Facebook**

 **2788** «Like»
su **Instagram**

Promozione e aiuti finanziari

85 000 franchi
per **progetti di ricerca**
psicosociale



11 285 franchi
del **fondo di sostegno** elargiti a
malati per far fronte a difficoltà
finanziarie e a spese straordinarie

Aiuto diretto ovunque



2602 consulenze
fornite dal **Telefono**
Alzheimer* nazionale

287 vacanzieri
il 12,5% dei quali **giovani malati**



Richiedenti di consulenza
presso il Telefono Alzheimer



77% donne



23% uomini



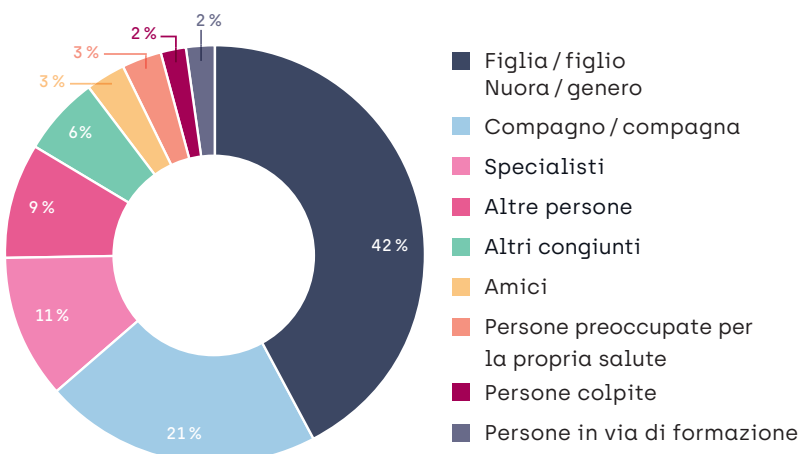
132 gruppi
per **familiari**
con

6312 partecipanti

61 gruppi
per **persone affette**
da demenza con

10 085 partecipanti

Chi sta cercando aiuto?



2922 partecipanti
in **145 Alzheimer Café**

* Le consultazioni del Telefono Alzheimer comprendono anche richieste di informazioni via e-mail, lettera e altre fonti di comunicazione.

Bilancio e conto annuale

Tempi difficili e investimenti per il futuro

Fortunatamente, nel 2022 il reddito operativo è stato leggermente superiore a quello dell'anno precedente, mentre i finanziamenti pubblici sono purtroppo stati inferiori.

Le entrate supplementari di quest'anno provengono da eredità, da maggiori contributi delle fondazioni e da una cospicua donazione a destinazione vincolata.

L'aumento dei contributi alle sezioni, gli investimenti nello sviluppo organizzativo, la creazione del dipartimento finanziario e l'espansione della raccol-

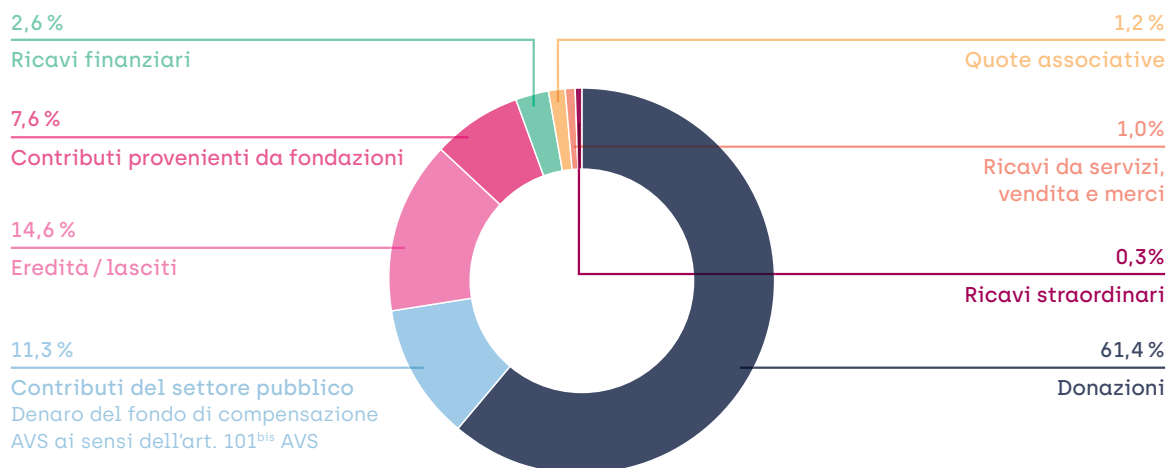
ta fondi hanno comportato un leggero aumento dei costi operativi rispetto all'anno precedente.

La perdita operativa di poco meno di 1 milione di franchi è simile a quella dell'anno precedente.

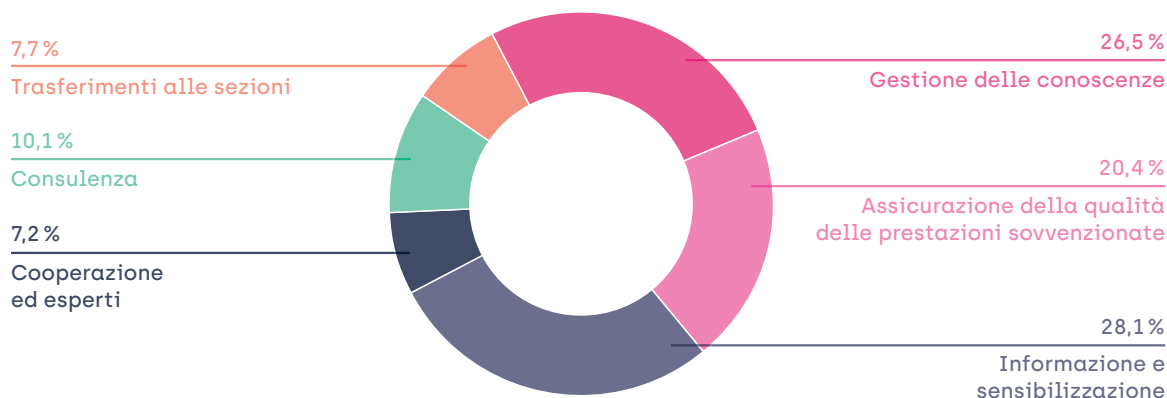
Per i mercati finanziari il 2022 è stato un anno molto negativo.

I nostri investimenti hanno perso valore, rendendo necessaria la registrazione di un'ingente perdita sul cambio non realizzata.

/ Entrate



/ Uscite



Bilancio (CHF)**31.12.2022****31.12.2021****Attivi**

Liquidità	1 294 866	2 140 569
Debitori	97 431	120 961
Ratei e risconti attivi	769 258	80 612
Investimenti finanziari	4 615 596	5 558 847
Altri	13 016	32 042
Totale attivi	6 790 167	7 933 031

Passivi

Altri impegni	813 861	545 556
Impegni per la ricerca	347 635	258 400
Ratei e risconti passivi	293 743	242 772
Accantonamento e fondi vincolati	347 842	201 313
Capitale	4 987 086	6 684 990
Totale passivi	6 790 167	7 933 031

Conto economico (CHF)**2022****2021****Entrate**

Quote associative*	73 600	87 915
Modifica contributi membri ancora insoluti	-8 980	26 500
Contributi da fondazioni	408 674	381 909
Contributi del settore pubblico**	609 320	1 051 795
Donazioni*	3 307 885	2 999 813
Eredità / lasciti	787 810	537 294
Ricavi da servizi, vendita e merci	51 891	65 887
Ricavi straordinari / non operativi	-	1 427
Altri proventi	18 755	30 838
Ricavi finanziari	140 369	377 833
Totale entrate	5 389 324	5 562 211

Uscite

Contributi e aiuti concessi	657 577	540 407
Spese per il personale	2 624 631	2 792 751
Spese per beni e servizi	2 923 573	2 809 450
Ammortamenti	21 178	31 147
Costi straordinari e per altre attività esterne all'esercizio	2 550	2 794
Spese finanziarie	711 190	192 306
Variazione del capitale del fondo	146 529	26 384
Variazione del capitale vincolato	-185 521	-3 700
Risultato***	-1 512 383	-830 328
Totale spese	5 389 324	5 562 211

* Le quote associative e le donazioni alle sezioni sono direttamente detratte dalle quote associative / donazioni.

*** Assegnazione al capitale dell'organizzazione

** Tra cui fondi del fondo di compensazione AVS ai sensi dell'articolo 101^{bis} AHVG

Aiuti che arrivano

Riscontri sulle nostre prestazioni

/ Una figlia, San Gallo

Quando mi sono accorta che mia madre presentava sintomi che potevano indicare una malattia legata alla demenza mi sono preoccupata. Ho provato a convincerla a farsi esaminare dal suo medico, ma lei si è opposta. **Dopo aver parlato con una consulente del Telefono Alzheimer nazionale sono finalmente riuscita a organizzare un colloquio presso una clinica della memoria.** I miei timori sono purtroppo stati confermati, ma la malattia d'Alzheimer diagnosticata non si trova ancora a uno stadio avanzato. Vi ringrazio di averci spronato a cercare e ad accettare aiuto consigliandoci anche un esperto adatto.

/ Un marito, Lucerna

La possibilità di trascorrere una vacanza Alzheimer con la mia partner malata ha rappresentato per entrambi un grande arricchimento. Il programma variato ci ha permesso di svagarci e divertirci. Anche chiacchierare con gli altri vacanzieri è stato bello. Grazie al sostegno del personale presente ci siamo sentiti sempre in ottime mani. Siamo entrambi grati di aver potuto vivere questa esperienza: saremmo rimasti volentieri anche un paio di giorni in più.

/ Una familiare, Losanna

La Conferenza nazionale sulla demenza tenutasi nel 2022 mi ha positivamente sorpresa. Sapere che negli ultimi vent'anni il processo di diagnosi precoce è stato notevolmente migliorato è incoraggiante. In particolare sono felice che il benessere e l'integrazione nella società delle persone affette da demenza e dei loro familiari stiano acquisendo un valore e un'importanza sempre maggiori. Grazie mille per questo evento informativo super ben organizzato.

/ Un figlio, Ginevra

Già da tempo temevamo che nostra madre fosse affetta da Alzheimer. I miei fratelli e io non sapevamo come gestire la situazione. Per questo ci siamo rivolti al Telefono Alzheimer nazionale. **Il dialogo con la consulente è stato davvero piacevole e informativo.** Ci ha fornito maggiori chiarimenti e ci ha anche indicato le possibilità di sostegno vicine a noi. **Fra le tante offerte di Alzheimer Ginevra abbiamo trovato velocemente quella che faceva al caso nostro** – Grazie mille!

Le donazioni e i contributi delle fondazioni ci permettono di sostenere le persone affette da demenza e i loro familiari con consigli, informazioni e numerosi servizi. Desideriamo ringraziare tutti i donatori, la Fondazione ROGER DE SPOELBERCH, che sostiene generosamente il progetto alzguide, e tutte le altre fondazioni e istituzioni per il loro prezioso aiuto finanziario.

Sede centrale nazionale

Organi e personale

/ Comitato centrale

- Dr. Catherine Gasser, presidentessa, Berna
- Lara Allegri, Claro
- Dr. Jérôme Cosandey, Bienne
- Dr. Kristine Ewert, dal 2022, Basilea
- Hans Gut, dal 2022, Herrliberg
- Reto Heiz, Thun
- Dr. Antonia Jann, Zurigo
- Dr. Stéfanie Monod, dal 2022, Losanna
- Monika Schümperli, dal 2022, Wetzikon
- Dr. Jürg Schlup, dal 2022, Zollikofen
- Dr. Andreas Studer, fino al 2022, Basilea
- Dr. Philippe Vuillemin, fino al 2022, Losanna

/ Gruppo di lavoro Impulso Alzheimer

- Thomas Maurer, Berna
- Stefan Müller, Belp
- Martin Täuber, Berna
- 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
- Dr. Sandra Oppikofer, Università di Zurigo
- Prof. Dr. Andrew Paice, Università di Lucerna
- Prof. Dr. Sophie Pautex, HUG, Ginevra
- Prof. Dr. Jürgen Steiner, Università intercantonale di Pedagogia curativa, Zurigo
- Prof. Dr. Simon Wieser, ZHAW, Winterthur
- Prof. Dr. Franziska Zúñiga, Università di Basilea

/ Contabilità e revisione

- Reoplan, Berna
- BDO AG, Berna

/ Direzione

- Dr. Stefanie Becker, direttrice*
- Isabel Coello Gribi, assistente di direzione, fino a luglio
- Dr. Jean-Damien Meyer, fino a giugno

/ Sviluppo dell'associazione

- Andreina Ravani

/ Comunicazione e ricerca di fondi

- Jacqueline Wettstein, direzione di settore*
- Simon Bienz, capoufficio, da ottobre
- Laura Fässler, fino a febbraio
- Jannie Fregien, da marzo
- Anita Huber
- Evelyne Hug
- Birgit Kölliker
- Miriam Petros
- Elda Pianezzi
- Julia Tverskaya
- Elena Vannotti
- Matthieu Wider

/ Gestione delle conoscenze

- Karine Begey, direzione di settore, codirettrice*
- Annette Gfeller, capoufficio, da settembre
- Cora Casaulta, fino a novembre
- Nadine Habegger
- Agnès Henry
- Yasmina Konow
- Sabrina Lanz
- Dr. Janine Weibel
- Eva Wiesendanger, da novembre

/ Servizi centrali

- Daniel Haering, direzione di settore*, da settembre
- Anita Schiavi, capoufficio
- Samuel Jenni, fino a luglio
- Laurence Monnerat, da dicembre

Le sezioni di Alzheimer Svizzera Dell'aiuto vicino a voi

Le nostre sezioni sono presenti con numerose offerte per persone affette da demenza e i loro familiari. Trovate maggiori informazioni sui servizi regionali direttamente sui siti web delle sezioni cantonali.

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

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

/ Alzheimer Glarus
Tel. 055 618 46 73
demenzfachstelle.gl@alz.ch
alz.ch/gl

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

/ Alzheimer Jura
Tél. 032 886 83 35
alz.ch/ju

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

/ Alzheimer Neuchâtel
Tél. 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
alzsga.ch

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

/ Alzheimer Vaud
Tél. 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

Per questioni generali come cambiamenti d'indirizzo o domande riguardo a donazioni vi preghiamo di rivolgervi ad Alzheimer Svizzera per telefono allo **058 058 80 10** o per e-mail a donazioni@alz.ch.