

Una vita spesa per le persone con demenza e le loro famiglie: Federazione Alzheimer Italia e Alzheimer Milano ODV ricordano Gabriella Salvini Porro

Data: Invalid Date | Autore: Redazione



Gabriella Salvini Porro era una persona straordinaria. Dotata di un'enorme forza d'animo, con intelligenza, visione, determinazione e rigore ha dedicato la sua vita al sostegno delle persone con demenza e delle loro famiglie organizzando campagne di informazione e sensibilizzazione, aggregando associazioni territoriali, dialogando incessantemente con le istituzioni nazionali e internazionali e avviando nel nostro Paese progetti ambiziosi e avveniristici, per dare loro voce e non lasciarle sole. È grazie a lei se oggi siamo interlocutori riconosciuti e prestigiosi in ambito sociale, sanitario e politico.

Con queste parole Katia Pinto e Marina Presti, presidenti rispettivamente di Federazione Alzheimer Italia e di Alzheimer Milano ODV, ricordano Gabriella Salvini Porro, fondatrice ed ex presidente delle due organizzazioni, a un mese dalla scomparsa avvenuta il 14 ottobre 2024.

La decisione di costituire nel 1991, insieme ad altri familiari, l'Associazione Alzheimer Milano arriva dalla sua esperienza personale: Salvini Porro ha vissuto accanto alla madre, persona con demenza, fino alla sua morte, sperimentando sulla propria pelle il dolore e le difficoltà che questa condizione

porta in famiglia, ma anche lo stigma intorno al tema. Lo stesso dolore provato, qualche anno dopo, nel percorso della malattia dell'amato marito e poi in prima persona attraverso la convivenza con la demenza, alla fine della sua strada.

Alzheimer Italia - Federazione delle associazioni Alzheimer d'Italia nasce nel 1993 dalla consapevolezza di dover unire le forze su scala nazionale per poter fare la differenza.

Sotto la sua guida la Federazione ha offerto un supporto fondamentale a migliaia di famiglie, in primo luogo grazie alla linea telefonica "Pronto Alzheimer" che in 30 anni ha gestito oltre 172.000 richieste di aiuto, tra consulenze legali, previdenziali, sociali e psicologiche. Quindi, con l'avvio nel 2016 del progetto delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza, portando per la prima volta in Italia iniziative mirate a far sentire chi convive con questa condizione sempre accolto e compreso, sensibilizzando i cittadini contro lo stigma e costruendo un pezzo alla volta una società più inclusiva.

Tanti sono stati i traguardi e i passi avanti raggiunti nel sostegno alle persone con demenza grazie all'impegno e alla visione di Gabriella Salvini Porro, in Italia ma anche all'estero.

Tra questi la promozione della Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer e l'appoggio alla Dichiarazione di Parigi, adottata durante il convegno annuale di Alzheimer Europe del 2006 per esortare i governi nazionali e internazionali a riconoscere la demenza come una priorità sanitaria e sociale. Il lavoro di Salvini Porro non si è infatti fermato ai confini nazionali: come tesoriere onoraria e poi vicepresidente di Alzheimer Europe ha rafforzato il dialogo tra le associazioni dei vari Paesi e sostenuto progetti innovativi a livello internazionale. Federazione Alzheimer è infatti membro di ADI – Alzheimer's Disease International dal 1994 come rappresentante unico per il nostro Paese.

Grande è stato anche l'impegno per portare attraverso la Federazione la voce delle persone con demenza alle istituzioni italiane, prima nella Commissione di Studio Alzheimer e poi dal 2006 al Tavolo di Lavoro sulle Demenze presso il Ministero della Salute. Anche grazie a una petizione che ha raccolto oltre 130.000 firme, la Federazione ha svolto un ruolo fondamentale per l'ottenimento del primo finanziamento del Piano Nazionale Demenze, con l'erogazione di 15 milioni di euro nella Legge di Bilancio del 2021.

Tutto questo è stato accompagnato negli anni da solide collaborazioni scientifiche con istituzioni di prestigio come la Fondazione Golgi Cenci e l'Istituto Mario Negri, contribuendo alla ricerca e all'assistenza per la demenza.

Nel corso della sua carriera Salvini Porro ha ricevuto numerosi riconoscimenti per il suo instancabile lavoro. Nel 1994, in particolare, Alzheimer Milano ha ottenuto la Benemerita Civica con la seguente motivazione: "Forte di 2.000 soci è oggi punto di riferimento irrinunciabile ai malati e alle loro famiglie. I numerosi riconoscimenti in sede nazionale e internazionale hanno imposto la nostra città come esempio nell'affronto della difficile malattia".

Oggi la Federazione Alzheimer Italia è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer e la demenza, al supporto e al sostegno delle persone con demenza e dei loro familiari e caregiver, alla tutela dei loro diritti, alla partecipazione alla programmazione della politica sanitario-sociale. Riunisce più di cinquanta Associazioni locali e oltre cinquanta Comunità Amiche delle Persone con Demenza.

Le principali tappe della Federazione Alzheimer Italia sotto la presidenza di Gabriella Salvini Porro

- 1994-2006: Gabriella Salvini Porro rappresenta l'Italia nel Board di Alzheimer Europe, prima come tesoriere onoraria e poi, dal 2002 al 2004, come vicepresidente. Contribuisce tra le altre cose a

creare la prima newsletter dell'organizzazione, strumento per diffondere la consapevolezza sulla demenza a livello europeo, ed elabora il logo in uso ancora oggi con poche modifiche.

- 1995: la Federazione Alzheimer Italia diventa rappresentante unico per l'Italia di ADI - Alzheimer's Disease International e organizza a Milano l'Assemblea annuale di Alzheimer Europe
- 1999: promuove la Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer ed entra a far parte del Comitato Scientifico dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e della Società Italiana di Neurologia per il progetto demenze, contribuendo alla definizione delle linee guida globali per la gestione della malattia. Cura l'edizione italiana del Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer, in collaborazione con Alzheimer Europe e la Commissione Europea, fornendo uno strumento fondamentale per caregiver e operatori sanitari.
- 2002: partecipa alla Commissione di Studio Alzheimer presso il Ministero della Salute, contribuendo allo sviluppo delle politiche nazionali per affrontare la demenza in Italia.
- 2006: sostiene la Dichiarazione di Parigi adottata durante il convegno annuale di Alzheimer Europe, raccogliendo oltre 3.000 firme per portare la demenza all'attenzione dell'Unione Europea e dell'OMS. Entra a far parte del Tavolo di Lavoro sulle Demenze presso il Ministero della Salute.
- 2011: istituisce il Premio Giornalistico "Alzheimer: informare per conoscere", in collaborazione con UNAMSI, per promuovere una corretta informazione sulla demenza.
- 2016: promuove in Italia il progetto Comunità Amiche delle Persone con Demenza, una rete di città impegnate a diventare luoghi più inclusivi per le persone con demenza.
- 2017: partecipa al progetto RECAGE finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito del programma Horizon 2020, per sviluppare interventi volti a gestire i disturbi comportamentali nelle persone con demenza.
- 2018: partecipa alla Join Action Europea DEM-2, collaborando con 13 Stati europei per sviluppare linee guida condivise per la diagnosi e il supporto post-diagnostico. Promuove inoltre una petizione che raccoglie oltre 130.000 firme per chiedere il finanziamento del Piano Nazionale Demenze.
- 2020: anche grazie all'impegno di Alzheimer Italia, il Piano Nazionale Demenze ottiene il suo primo finanziamento, pari a 15 milioni di euro in tre anni.

Articolo scaricato da www.infooggi.it

<https://www.infooggi.it/articolo/una-vita-spesa-per-le-persone-con-demenza-e-le-loro-famiglie-federazione-alzheimer-italia-e-alzheimer-milano-odv-ricordano-gabriella-salvini-porro/142588>