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 tesoriera 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 **Benemerenza 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 tesoriera 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