Il Caffè Alzheimer Diffuso: una rete nazionale tra cura non farmacologica e inclusione sociale

Curare la demenza è anche costruire comunità, rete, riconoscimento sociale e istituzionale. Il progetto Caffè Alzheimer Diffuso, esito e fonte di collaborazioni, mette in rete un centinaio di Caffè Alzheimer di 15 regioni, sostenuti rispetto a metodologia comune, formazione e ricerca. Lo studio PROCAD mira a verificare scientificamente gli effetti della partecipazione ai Caffè Alzheimer sulla qualità della vita di malati e caregiver, con l'intento di contribuire a inserirli nella Linea Guida ISS su demenza e MCI.

Di Stefano Boffelli *(medico geriatra, responsabile nazionale area Alzheimer Caffè - Associazione Italiana di Psicogeriatria)*, Stefano Montalti *(presidente Fondazione Maratona Alzheimer ETS)*

L'urgenza di risposte assistenziali per le demenze in Italia richiede modelli che sappiano coniugare il rigore scientifico con la prossimità territoriale. Il progetto Caffè Alzheimer Diffuso (CAD), promosso dalla Fondazione Maratona Alzheimer[1] in collaborazione con l'Associazione Italiana di Psicogeriatria (AIP), nasce per trasformare l'assistenza in un'esperienza di relazione e dignità, ponendo al centro la persona e il suo nucleo familiare.

Definire il contesto: cos'è un Caffè Alzheimer

Prima di analizzare la portata della rete nazionale, è necessario definire l'entità che ne costituisce il cuore pulsante: il Caffè Alzheimer. **Nato dall'intuizione dello psicogeriatra olandese Bere Miesen nel 1997, il Caffè Alzheimer** non è una struttura sanitaria residenziale, né un semplice circolo ricreativo; **è uno spazio di comunità, "leggero" ma altamente qualificato, dove le persone con demenza, i loro familiari e operatori professionisti si incontrano, in un clima sereno e di socialità**.

Tre sono gli obiettivi principali dei Caffè Alzheimer:

- fornire informazioni sugli aspetti medici e psicosociali della demenza;
- sottolineare l'importanza del parlare liberamente dei problemi che le persone con demenza e le loro famiglie vivono nella quotidianità, garantendo riconoscimento e accettazione sociale;
- promuovere l'emancipazione delle persone con demenza e delle loro famiglie e prevenire l'isolamento.

In questi luoghi, la barriera dello stigma viene abbattuta attraverso la convivialità. **Mentre la persona con decadimento cognitivo partecipa ad attività di stimolazione delle capacità presenti, il caregiver trova un momento di sollievo e di confronto con esperti e altre famiglie**. Il Caffè è un luogo dove è ancora possibile "essere", oltre la diagnosi.

Come afferma Stefano Govoni – professore emerito di farmacologia dell'Università degli Studi di Pavia e consigliere della Fondazione Maratona Alzheimer – ***"il Caffè non è solo un luogo fisico o una bevanda dall'aroma intenso. È luogo di***

memoria (profumi, suoni, colori, persone) e di uguaglianza sociale”.

Il Progetto CAD: l’infrastruttura metodologica al servizio dei Caffè

Se il Caffè Alzheimer è l’unità operativa, il progetto Caffè Alzheimer Diffuso (CAD) rappresenta l’infrastruttura di rete che sostiene queste realtà. **Molte associazioni Alzheimer locali hanno creato negli anni esperienze straordinarie, che tuttavia rischiavano di restare isolate o prive di una validazione metodologica uniforme**.

Il progetto CAD nasce proprio per colmare questo vuoto, agendo come un ente “abilitante” che supporta i Caffè partner sotto tre profili fondamentali.

1. **Supporto metodologico:** fornire protocolli operativi basati sulle migliori evidenze scientifiche, affinché ogni Caffè della rete garantisca standard qualitativi elevati, indipendentemente dalla sua collocazione geografica.
2. **Formazione:** offrire percorsi di aggiornamento continuo e gratuito per professionisti e volontari, focalizzati non solo sulle tecniche di stimolazione cognitiva, ma anche sull’approccio relazionale ed etico.
3. **Ricerca e monitoraggio:** inserire le singole realtà locali in un perimetro di ricerca scientifica nazionale (come lo studio PROCAD), trasformando l’attività quotidiana dei Caffè in dati preziosi per il progresso della cura non farmacologica.

Lo Studio PROCAD: la validazione scientifica della rete

Per dare sostanza a questa visione, la Fondazione Maratona Alzheimer ha promosso lo **studio PROCAD (PROgetto di rete: il Caffè Alzheimer Diffuso)**. Si tratta di uno **studio prospettico, multicentrico e osservazionale**, realizzato dalla Fondazione Poliambulanza di Brescia e condotto in collaborazione con il CNR (Consiglio Nazionale delle Ricerche) di Padova.

L’**obiettivo primario dello studio è valutare se la partecipazione costante ai Caffè Alzheimer possa determinare un miglioramento, o una stabilizzazione, della Qualità della Vita (QoL) nelle persone con disturbo neurocognitivo lieve-moderato e nei loro caregiver**, su un arco temporale di 24 mesi.

Il protocollo PROCAD prevede **criteri di inclusione rigorosi: i partecipanti devono presentare un punteggio al *Mini-Mental State Examination* (MMSE) uguale o superiore a 10**. La valutazione è multidimensionale e avviene attraverso **scale validate, somministrate a intervalli regolari (T0 e 12 mesi)**, come:

- *Quality of Life in Alzheimer’s Disease* (QoL-AD), per misurare il benessere percepito;
- *Neuropsychiatric Inventory* (NPI), per monitorare i sintomi neuropsichiatrici;
- *Activities of Daily Living* (ADL) e *Instrumental Activities of Daily Living* (IADL), per valutare l’autonomia nelle attività di base e nelle attività strumentali della vita quotidiana;
- *Zarit Burden Interview* (ZBI), per quantificare il carico assistenziale del caregiver;
- scala di valutazione del supporto sociale percepito (PSS) e della Gratitudine, per comprendere i benefici degli interventi neuropsicologici per la persona con demenza e per il caregiver (benessere e riconoscenza).

Lo studio mira a produrre evidenze solide sulla riduzione dei disturbi comportamentali (BPSD, *Behavioural and Psychological*

Symptoms of Dementia) e sul rallentamento del declino funzionale, offrendo alle istituzioni dati certi sull'efficacia delle terapie non farmacologiche (TNF).

Tra gli obiettivi fondamentali dello studio osservazionale vi è inoltre la **volontà di contribuire, attraverso l'apporto di evidenze scientifiche e di buone pratiche territoriali, all'introduzione dei Caffè Alzheimer all'interno della Linea Guida dell'Istituto Superiore di Sanità su diagnosi e trattamento di demenza** e *Mild Cognitive Impairment* (MCI).

L'intenzione dello Studio PROCAD è quella di **replicare su larga scala i dati raccolti e analizzati in precedenza**. Infatti, dallo studio preliminare realizzato nel periodo 2022-2024 – per quanto limitato a 8 regioni (Piemonte, Veneto, Liguria, Emilia Romagna, Marche, Puglia, Calabria, Sicilia) e a 16 associazioni – sono emersi risultati interessanti. **Nell'indagine effettuata su circa 200 persone con demenza e altrettanti caregiver, si evidenziava che la partecipazione al Caffè Alzheimer aveva ridotto i sintomi neuropsicologici (e in particolare quelli depressivi) nelle persone con demenza. Parimenti, lo stress dei caregiver si riduceva** a un anno dall'inizio dello studio.

Certamente, la difformità del campione – diverso per gravità della demenza e per caratteristiche dei caregiver – non permetteva di trarre risultati definitivi. Tuttavia, **era emerso che alcuni caregiver, in particolare le mogli anziane, presentavano maggiori necessità di *care* e maggiori difficoltà di coping, rispetto ai caregiver più giovani e con cultura informatica**. Dal primo studio nazionale sono stati avviati, quindi, progetti di formazione periodica dei volontari dei Caffè Alzheimer, per dare loro maggiore consapevolezza e dimestichezza con gli strumenti di cura, soprattutto riguardo a interventi non farmacologici.

Il Censimento Nazionale: mappare il territorio per le famiglie

Uno degli obiettivi prioritari e di prossima attuazione per la Fondazione Maratona Alzheimer è la **realizzazione del primo Censimento integrale dei Caffè Alzheimer e delle associazioni Alzheimer operanti in Italia**. Si tratta di una sfida fondamentale: ad oggi, infatti, non esiste una mappatura completa e istituzionale di queste realtà.

L'avvio di questo censimento rappresenta un impegno verso la trasparenza e l'accessibilità: **l'obiettivo è creare una banca dati nazionale che permetta a ogni famiglia, nel momento critico della diagnosi, di individuare immediatamente i punti di riferimento e i servizi più vicini alla propria zon**a. Trasformare la ricerca di supporto da una "scoperta casuale" a un "diritto all'informazione" è il primo passo per colmare i vuoti assistenziali che ancora frammentano il territorio italiano. Mappare il presente è l'unico modo per pianificare un futuro in cui nessuna famiglia sia lasciata sola.

Collaborazioni significative e numeri di una rete in crescita

La forza del progetto CAD risiede nella sua **capacità di aggregazione** e nella **collaborazione con interlocutori significativi**, come l'Associazione Italiana di Psicogeriatria e partner scientifici quali il CNR – Istituto di Neuroscienze di Padova e la Fondazione IRET ETS.

L'**Associazione Italiana di Psicogeriatria** è una società scientifica multidisciplinare: professionisti di vari ambiti (geriatri, neurologi, psichiatri, psicologi, farmacologi) si occupano del benessere mentale in età anziana, dedicandosi a studio, formazione e ricerca riguardo a problematiche quali demenze, ansia, depressione, disturbi comportamentali.

L'**Istituto di Neuroscienze del CNR – area della ricerca** di Padova si occupa di studiare l'organizzazione e il funzionamento del sistema nervoso, per comprendere le basi biologiche delle malattie neurologiche e sviluppare nuove strategie di cura. Oltre ad attività di ricerca di base, volte allo studio dei meccanismi molecolari e cellulari che regolano sviluppo, formazione e funzione dei circuiti nervosi, l'Istituto indaga i processi legati a patologie neurodegenerative (fra cui malattia di Alzheimer, epilessia, glaucoma) e a patologie neuromuscolari.

La **Fondazione IRET (Istituto di Ricerche Terapeutiche)**, che ha sede a Ozzano dell'Emilia (BO), è attiva nel campo della ricerca biomedica. Si occupa di malattie neurodegenerative (sclerosi multipla, malattia di Parkinson, malattia di Alzheimer e altre demenze), medicina rigenerativa e ingegneria tissutale (ricerca sull'utilizzo di cellule staminali e sullo sviluppo di metodologie innovative per riparare i tessuti del sistema nervoso e della cute), trasferimento tecnologico (con funzione di ponte fra la ricerca scientifica d'avanguardia e l'industria biotecnologica e farmaceutica).

Grazie a tali collaborazioni, la rete ha raggiunto dimensioni capillari:

- 60 enti e associazioni partner aderenti al protocollo metodologico;
- 92 Caffè Alzheimer attivi, distribuiti in 15 regioni italiane (Piemonte, Lombardia, Veneto, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Lazio, Abruzzo, Molise, Campania, Puglia, Calabria, Sicilia, Sardegna);
- oltre 1.300 persone con demenza e altrettante famiglie raggiunte ogni anno;
- 40 centri attivamente coinvolti nella raccolta dati dello studio PROCAD.

Prospettive future: verso un riconoscimento istituzionale

Guardando al futuro, **la sfida è la sostenibilità: il valore sociale generato deve tradursi in un servizio riconosciuto e sostenuto stabilmente dalle istituzioni**.

In conclusione, **il Caffè Alzheimer Diffuso dimostra che la cura è un cammino che si fa insieme**. **Non è solo una questione di protocolli medici, ma di spazi condivisi, di ricerca rigorosa e di una comunità che sa farsi carico delle proprie fragilità**. Il Caffè Alzheimer è terapeutico. Il nostro impegno continuerà affinché la "rete della cura" diventi sempre più fitta, non lasciando più nessuna famiglia sola nel labirinto della malattia.

BIBLIOGRAFIA

Bergamo F., Toaldo A. (2026), *Percorsi cross-culturali dai Caffè Alzheimer al Centro Diurno a favore dei nostri "nuovi" concittadini. L'esperienza in corso a Mestre,* in I luoghi della cura, n. 1.

Boffelli S., Avanzini S., Gottardi F., Vecchi C., Berruti N., Busi L., Martini F., Rodella A., Trabucchi M. (2021), *I Caffè Alzheimer della Lombardia Orientale: la risposta alla difficile esperienza della pandemia,* in I luoghi della cura, n. 5.

Boffelli S., Montalti S., Trabucchi M., Govoni S., Osti R. (2024), *I Caffè Alzheimer in Italia: manuale operativo,* Maggioli.

Gottardi F., Vecchi C., Avanzini S., Berruti N., Rodella A., Boffelli S., Trabucchi M. (2020), *Il Caffè Alzheimer e la relazione*

coi malati: risultati positivi e criticità, in I luoghi della cura, n. 5.

Siviero P., Limongi F., Noale M., Boffelli S., Trabucchi M., Maggi S. (2026), *Alzheimer Cafè. A pilot study in Italy,* in GeroPsych. The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry, 39(1):47-58.

Trabucchi M., a cura di (2012), *Alzheimer Caffè: la ricchezza di una esperienza,* Angiari Editore per Unicredit Foundation.