

La giornata mondiale

COSTANZA OLIVA
Milano

Per chi convive con l'Alzheimer, la solitudine è spesso il primo muro invisibile. La malattia restringe il mondo: luoghi familiari diventano estranei, i gesti quotidiani si complicano, le persone attorno si fanno più rare. Ma la solitudine non riguarda solo i malati: «Accanto a ogni persona con demenza c'è sempre qualcuno che si prende cura di lei», spiega Katia Pinto, presidente della Federazione Alzheimer Italia. Si tratta per lo più di donne - figlie, mogli, madri - spesso schiacciate tra l'assistenza e gli impegni personali.

LA RICERCA

Monoclonali e cure su misura per i diversi tipi di demenza

«La demenza non è una sola e mai come oggi bisogna lavorare su diagnosi precoce e terapia personalizzata»: il pensiero della professoressa Barbara Borroni, che dirige la struttura complessa «Riabilitazione del decadimento cognitivo e demenze» all'Irccs Fatebenefratelli di Brescia, va ben oltre l'Alzheimer. Docente di Neurologia all'Università di Brescia, Borroni ricorda che «negli ultimi anni la ricerca ha fatto passi importanti nel trattamento dell'Alzheimer. Tra le novità più promettenti ci sono gli anticorpi monoclonali, presto disponibili in Italia; si aprono prospettive interessanti anche per altre forme di demenza, come quella frontotemporale (Ftd), soprattutto nelle forme genetiche. Accanto alle terapie approvate, un ruolo crescente è svolto dai trattamenti sperimentali, resi possibili dalle tecnologie innovative e da una rete di ricerca avanzata». L'Irccs di Brescia, l'unico specializzato in malattie mentali dell'adulto, dispone di una Clinical Trial Unit, che coordina e gestisce sperimentazioni farmacologiche e non, come le tecniche di stimolazione cerebrale non invasiva, con risultati incoraggianti.

Nei suoi ambulatori si curano anche la Ftd, o la demenza a corpi di Lewy (Dlb), oltre all'Alzheimer. «L'idea è costruire un'offerta di cura "tailored", cioè su misura, disegnata intorno alle esigenze specifiche di ogni persona e della sua famiglia - dichiara -. Un interesse particolare che ho maturato durante la specializzazione in Neurologia nell'Università di Cambridge e poi al Queen Square Hospital di Londra, riguarda le forme genetiche di demenza, spesso a esordio giovanile, per le quali qui a Brescia, oggi, abbiamo un ambulatorio dedicato. In questi casi, una diagnosi precoce può fare la differenza anche per accedere in tempo a trattamenti sperimentali mirati, che si stanno sviluppando con crescente rapidità. Investire in diagnosi precoce, in percorsi specializzati e nella personalizzazione delle cure è necessario per migliorare l'assistenza al malato». L'Ircs bresciano è noto anche per la grande attività a supporto dei caregiver.

(P.V.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

li. «Man mano che la malattia avanza le amicizie si allontanano e il caregiver rimane da solo ad affrontare la situazione», racconta Pinto. Dietro i numeri, 1,48 milioni di persone con demenza in Italia, destinati quasi a raddoppiare entro il 2050, e circa 4 milioni di caregiver – ci sono storie di isolamento che attraversano il Paese. Per contrastare questo doppio vuoto, la Federazione, nata nel 1993, ha costruito una rete diffusa: riunisce 45 associazioni locali, ha attivato oltre 60 "Comunità Amiche delle Persone con Demenza" e un numero verde (Pronto Alzheimer). «Abbiamo formato farmacisti, medici, scuole,

parrocchie, vigili urbani, perfino i musei e le poste», spiega Pinto. Nei supermercati "amici" i cassieri imparano a gestire con discrezione un pagamento quando un cliente dimentica il codice del bancomat. Gli autisti dei bus apprendono come aiutare chi si è perso a ritrovare la strada. «Sono piccoli gesti - dice Pinto - che danno dignità alla persona e rassicurano i familiari, riducendo la paura e il giudizio degli altri». Recentemente si è anche avviato un percorso per rendere l'Ospedale Civile di Baggiovara (Modena) il primo ospedale "Amico delle Persone con Demenza". Può capitare che il personale sani-

tario, nonostante sia altamente formato, non adotti le giuste accortezze: «Bisogna sapere, ad esempio, che se le medicine vengono lasciate sul comodino un paziente di questo tipo potrebbe non ricordarsi di prenderle».

Eppure l'Italia resta "a macchia di leopardo". In alcune Regioni, il Piano Nazionale Demenze del 2014, rifinanziato nel 2020, ha portato a reti integrate di CDCC (Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze), centri diurni, caffè Alzheimer, meeting center e infopoint, ricoveri di sollievo. In altre, si procede a compartimenti stagni: «Dopo la diagnosi il paziente e la famiglia non vengono informati e indirizzati verso tutti i servizi a disposizione. Ci si sente abbandonati alla visita successiva che viene programmata sei mesi dopo». Anche i sostegni economici sono disomogenei: alcune amministrazioni prevedono sussidi per i caregiver, altre nulla.

Tra i tanti interventi che possono essere messi in campo, uno riguarda la prevenzione. In occasione del Mese Mondiale Alzheimer, la Federazione ha elaborato un decalogo di dieci regole elaborato da Simone Salemmi, neurologo e consulente dell'Istituto Superiore di Sanità, e da Davide Mangani, ricercatore immunologo dell'Istituto di Ricerca in Biomedicina di Bellinzona. Indicazioni concrete con una doppia prospettiva: «Il decalogo unisce responsabilità individuali e responsabilità collettive. È un invito a ciascuno di noi, ma anche alla politica e a tutta la comunità, ad agire per costruire un futuro con un minore impatto della demenza», spiega Mangani. Dal controllo della pressione alla protezione della vista e dell'udito, dall'attività fisica all'alimentazione: «Oggi sappiamo che fino al 40% dei ca-

© RIPRODUZIONE RISERVATA

si di demenza potrebbe essere evitato o ritardato intervenendo sui fattori di rischio modificabili», sottolinea Salemmine. Uno dei punti riguarda la socialità: mantenere la mente attiva, coltivare hobby, chiedere aiuto in caso di depressione. «Più si sta da soli, più il cervello lavora meno e più si è a rischio», ricorda Pinto. Per rendere visibile ciò che resta nascosto, la Federazione organizza caffè Alzheimer – incontri informali dove malati e familiari condividono esperienze davanti a un caffè – e meeting center con specialisti. Ha creato infopoint, webinar gratuiti e persino “parchi della memoria”, spazi pubblici dove percorsi cognitivi e motori stimolano corpo e mente e invitano le città a parlare della malattia. «Vincere lo stigma è difficile», ammette Pinto, «quando facciamo serate informative spesso vengono solo persone già toccate dal problema. Gli altri pensano che non li riguarda, finché non succede». Il 21 settembre, Giornata Mondiale Alzheimer, e il congresso europeo di Bologna (6-8 ottobre) sono momenti per ribadire che la demenza non cancella la persona. «Si tratta di una malattia che procede gradualmente e in quegli anni la vita continua», sottolinea Pinto. «Non sono cittadini di serie B: hanno diritto a relazioni, stimoli, normalità. E chi se ne prende cura ha diritto a non essere lasciato solo». “La forza di non essere soli” – slogan della Federazione – diventa così un impegno collettivo: costruire comunità consapevoli, reti stabili e politiche più giuste, perché dietro ogni diagnosi non ci sia un vuoto ma una società intera. Che si tratti di aiutare a fare la spesa o ritrovare la via di casa.

I DATI

Nel nostro Paese
ci sono
1,4 milioni
di malati,
destinati
a raddoppiare
entro il 2050,
e 4 milioni
di caregiver
La stragrande
maggioranza
sono donne

“Ricordo” l'app per non dimenticare le medicine

Un'app per non dimenticare medicine e appuntamenti. Si chiama "Ricordo", ed è rivolta di persone con disturbi neurocognitivi lievi e moderati. Punta a portare la riabilitazione direttamente nelle case dei pazienti grazie a una piattaforma digitale innovativa che favorisce la continuità delle cure e migliora la qualità della vita di pazienti e caregiver. I risultati preliminari, ottenuti dal test del primo prototipo svolto in Italia per sei settimane, sono positivi. La app è stata validata in Italia, con la collaborazione di Università Liuc, Fondazione Don Gnocchi e Astir srl, ed è in fase di adattamento e implementazione anche in Francia e Portogallo.

Da Aima sostegno psicologico ai familiari

Una rete di psicologi pronti a offrire dieci ore di colloqui alle famiglie dei pazienti colpiti da demenze degenerative. A lanciare l'iniziativa è Aima (Associazione italiana malattia di Alzheimer). I colloqui, come sempre gratuiti, si svolgeranno in streaming dalle 9 alle 19 e avranno una durata di 45 minuti. È possibile prenotare chiamando la Linea verde Alzheimer al numero 800 679 679 o scrivendo una mail a aima@aimanazionale.it. Nel corso della giornata, sarà attiva anche la Linea verde Alzheimer (02 89406254) per un totale di quattro linee telefoniche. Aperta nel 1997, la Linea verde risponde ogni anno a 10mila telefonate per una media di 600 ore di conversazione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Katia Pinto,
presidente
della
Federazione
italiana che
riunisce 45
associazioni:
cresce
l'attenzione
nei territori
ma restano
profonde
differenze
su sostegni
e opportunità

IL PROGETTO

Nel villaggio Zero-Cento i bambini giocano con gli anziani

A Ferentino
un bene confiscato
alla criminalità
organizzata
è diventato uno spazio
multifunzionale

IGOR TRABONI
Frosinone

La signora Maria ha superato gli 80, ma ritrova la freschezza di una ragazzina quando aprono il buffet dei dolci e si lancia verso il tavolino; non potrebbe, per via dei valori delle analisi, ma alle affettuose operatrici sanitarie che la tengono sotto braccio brillano gli occhi e stavolta li chiudono entrambi. D'altro canto, questa è proprio la festa di Maria e degli altri 22 ospiti (li chiamano così, non "utenti" come riporta invece il registro della Asl) che hanno già trovato accoglienza al Centro Alzheimer aperto presso il "Villaggio ZeroCento": 35mila metri quadri di cura, socialità e rinascita a Ferentino, con tre edifici dove trovano spazio anche una struttura familiare di accoglienza e uno spazio relazionale per l'accompagnamento di genitori, bimbi e ragazzi, immerso in un'ampia area verde opportunamente attrezzata per attività ricreative, sportive e eventi. Il tutto in un luogo «dove il bene ha vinto sul male», chiosa al momento della benedizione.

ne l'arcivescovo Santo Marciàno, appena insediatosi come vescovo di Frosinone-Veroli-Ferentino e che ha significativamente scelto come prima uscita ufficiale proprio l'inaugurazione di questo Villaggio che sorge su un bene confiscato alla criminalità, tra i primi nel Lazio ad essere restituito alla collettività dopo la concessione da parte dell'Agenzia Nazionale per l'amministrazione e la gestione dei beni sequestrati e confiscati.

La visita al Villaggio, che facciamo guidati da Monica Di Sisto, è un'immersione nella solidità di un progetto portato avanti da Nuove Proposte, cooperativa sociale di lungo corso, peraltro tra le prime ad aderire a LegaCoop Lazio. Ed ecco allora scorrere la "Casa degli Ulivi", dove ha sede proprio il Centro Alzheimer: ogni mattina, Francesco Santoro e altri amici dell'Unitalsi di Frosinone macinano km tra i paesi del circondario con il pulmino dell'associazione per prendere Maria e gli altri ospiti e portarli in questa struttura all'avanguardia, che risponde alla domanda di "Community care", per consentire alle persone con patologie degenerative di continuare a vivere nelle comunità di riferimento, usufruendo del sistema di relazioni consolidato prima della malattia; una mano non da poco per i familiari, con tanto



La struttura è stata benedetta dall'arcivescovo Santo Marciandò

di piano di assistenza individuale e supporto medico e psicologico. Poco oltre, la "Casa della Betulla" offre uno spazio familiare per quelle persone fragili che necessitano di un supporto costante, con un

team di operatori qualificati presente h24 e un programma di benessere personalizzato, compresi laboratori esperienziali e di movimento per stimolare la mente, favorendo la mobilità e la creatività in un ambiente divertente e sicuro. Il viaggio, che sembra di fantasia e invece è già realtà, prosegue con la Casa nel Bosco, altra esperienza innovativa con percorsi di accompagnamento alla genitorialità e attività per bambini e ragazzi di tutte le età (ecco qui quel Zecro e quel Cento riferito agli anni degli ospiti del Villaggio) e per tutto l'anno. E l'attenzione ai bambini non è casuale: la cooperativa Nuove Risposte, in un altro Centro per l'Alzheimer e in un asilo nido che gestisce a Roma, ha infatti già sperimentato una metodologia, denominata "Il Ciclo della Vita", per costruire una rete



L'esterno del Villaggio Zero-Cento: 3mila metri quadri di cura, socialità e rinascita a Ferentino