

IL VIAGGIO

Dai centri di eccellenza della Lombardia agli ospedali calabresi fino all'esperienza delle famiglie di Cesena, ecco come l'emergenza può essere affrontata. Nonostante le gravi carenze del sistema

Da sapere

Che cos'è e come si cura

L'Alzheimer, la più comune causa di demenza, colpisce soprattutto la popolazione over 65. I fattori di rischio, oltre all'età avanzata, comprendono la storia familiare, traumi cranici ripetuti, malattie vascolari e uno stile di vita scorretto (fumo, alcol, scarsa attività fisica). Non esitano a tutt'oggi metodi certi di prevenzione del morbo che è inguaribile e inarrestabile. Vi sono tuttavia cure per alleviare i sintomi cognitivi e comportamentali. La sintomatologia compare inizialmente sotto forma di problemi di memoria, difficoltà nel fare i calcoli, non riuscire più a recarsi in un posto conosciuto, repentini cambi di umore e di personalità, difficoltà nella lettura e nell'espressione scritta e orale. Nella fase intermedia della malattia si manifesta una progressiva perdita di autonomia, anche con deliri e allucinazioni. La fase culminante è caratterizzata dalla completa perdita dell'autonomia: si smette di mangiare, non si comunica più, si è costretti a stare a letto o su una sedia a rotelle. La cura della persona malata oltre a trattamenti farmacologici richiede terapie relazionali finalizzate al contenimento dei sintomi, al mantenimento delle funzioni e al miglioramento della qualità della vita.

# Il dramma dell'Alzheimer e la rete che ancora non c'è

FULVIO FULVI

Le persone affette da demenza in Italia sono un milione e 200 mila. E il 50% circa di queste - oltre 600mila - ha l'Alzheimer. Un numero in costante crescita. Si stima infatti che fra dieci anni i malati a cui verrà diagnosticato questo morbo legato all'avanzamento dell'età, saranno 400mila in più. Le previsioni dell'Oms fanno rabbrivire. Come affrontare il fenomeno? Questa patologia colpisce soprattutto gli "over 65", e per la maggior parte si tratta di donne (73,9%) tra i 75 e gli 84 anni. I sintomi sono l'esito di uno scollamento progressivo dei fili della memoria: smarrimento e frustrazione, panico e ansia, apatia, depressione, frasi ripetute in modo ossessivo, spesso aggressività, e una lenta perdita dell'autosufficienza, o comunque della capacità di provvedere a se stessi. Ma dove e come vengono assistiti oggi i malati di Alzheimer? Quasi la metà (il 46,4%) vive in casa e viene curato dai familiari o da altri caregiver (28,7%) come badanti o infermieri. Soltanto il 12,1% (troppo pochi) è ospite di una struttura ma c'è anche una percentuale che vive per conto suo, senza nessuna assistenza. Carente, purtroppo, è la rete dei servizi domiciliari che dovrebbero essere garantiti da Asl e Comuni. I costi diretti dell'assistenza in Italia ammontano a oltre 11 miliardi di euro, di cui il 73% a carico delle famiglie. Sono più di 500 - tra centri diurni, istituti di riabilitazione, Rsa e Case famiglia - le strutture specializzate nell'assistenza e nella cura del morbo e 600 le "Unità Valutative Alzheimer", gli ambulatori neurologici preposti alla diagnosi differenziale e alla terapia farmacologica. Perché la diagnosi tempestiva è fondamentale. «Quando la malattia esplode nei suoi sintomi vuol dire che è iniziata 20-25 anni prima, cioè quando la persona stava bene...» afferma Orazio Zanetti, primario geriatra presso l'Ircs Centro San Giovanni di Dio-Fatebenefratelli di Brescia, la prima realtà sanitaria in Italia ad occuparsi di Alzheimer. «Abbiamo cominciato nel 1991 e nessuno nel mondo scientifico sapeva niente» ricorda Zanetti. Da allora, passi da gigante. Oggi il Fatebenefratelli bresciano è un'eccellenza nazionale: conta ambulatori aperti 6 giorni su 7, un "Day hospital" per la riabilitazione cognitiva e motoria, un reparto ospedaliero con 40 posti letto e un moderno centro di ricerca. Ma perché è importante sapere per tempo se si è malati di Alzheimer, malattia da cui non si può guarire? «Il test con i biomarcatori - spiega Zanetti - consente di identificare anche le cause di lievi disturbi della memoria e stabilire se si tratta di Alzheimer incipiente oppure se ci sono altre cause. A che serve? Soprattutto a favorire, tra l'equipe sanitaria e i familiari del malato, un'alleanza utile a mi-

gliorare la qualità della vita del paziente e a non lasciarlo da solo: una lotta che dura in media 7-8 anni. Ma oggi tante le esperienze modello. A Monza, la cooperativa "La meridiana" ha realizzato Il paese ritrovato, un borgo dove, in appartamenti protetti, vengono accolti anziani a cui è stata diagnosticata una demenza lieve o moderata: vivono in palazzine di due piani, possono muoversi in libertà e assistiti da personale specializzato, svolgono terapie occupazionali, vanno dal parrucchiere, al bar, in palestra, al supermercato, in chiesa, possono anche coltivare l'orto. Hanno al polso un braccialetto smart che permette loro di essere geolocalizzati in pochi minuti. Altra realtà virtuosa, nata nel 2000, è la Casa di riposo "Rifugio Carlo Alberto" di Luserna San Giovanni, a circa 60 chilometri da Torino. A Roma la residen-

za Il Pioppo è un centro diurno creato dalla cooperativa "Nuova socialità": una cittadella senza sbarramenti dove si punta a utilizzare i canali sensoriali come olfatto, vista, udito e tatto per comunicare e mettersi in relazione durante le attività quotidiane. L'Associazione Amici di Casa Insieme Onlus, presente da 20 anni nel comprensorio di Cesena, aiuta i malati di Alzheimer residenti nel proprio domicilio, a migliorare la qualità della vita mettendo in campo volontari a fianco dei professionisti specializzati. «Tre anni fa mia mamma, allora 86enne, ha cominciato a manifestare i primi sintomi - racconta Agnese Testi, di Mercato Saraceno -, non ricordava le cose e ripeteva le parole: io e i miei fratelli siamo rimasti spiazzati ma abbiamo capito che da soli non potevamo farcela, così ci siamo rivolti al Comune che ci ha in-

dicato Amici Casa Insieme: ci siamo sentiti subito protagonisti della vicenda rompendo l'isolamento, in uno spirito di condivisione che ha reso persino piacevole occuparci di nostra madre, rendendo entusiasta anche lei che ogni settimana partecipa agli incontri del Caffè Alzheimer, fa ginnastica, fisioterapia e gli esercizi per la memoria, partecipa con gli altri al "convivium" dove si preparano i pasti e si mangia insieme. Insomma - conclude Testi - abbiamo imparato che più siamo e meglio è per tutti». Casa Aima di Napoli Onlus, organizza laboratori di stimolazione cognitiva e centri di ascolto e servizi alla persona (mantenimento dell'igiene, disbrigo pratiche, faccende domestiche...), ambulatori specialistici e sportelli legali. Un lavoro di ricerca all'avanguardia e la gestione di un centro diurno in collaborazione con le associazioni locali, sono invece le missioni del Centro regionale di Neurogenetica dell'ospedale Giovanni Paolo II di Lamezia Terme, nel catanzarese, fondato e diretto da Amalia Cecilia Bruni, ricercatrice, allieva di Rita Levi Montalcini. Un fiore all'occhiello della sanità pubblica, nel Sud. Gabriella Salvini Porro, presidente della Fondazione Alzheimer Italia, con sede a Milano, è una pioniera del settore. «Mia mamma è morta nel 1986: da due-tre anni non ci riconosceva più, cercava di scappare da casa. A noi figlie sembravano sintomi dell'invecchiamento, invece era una malattia ben definita - racconta - non sapevamo che fare, non c'erano informazioni, nemmeno sui medici da consultare. Dopo la sua morte abbiamo deciso di metterci insieme ad altri parenti di malati creando un'associazione, e sono nati "Telefono amico" e poi "Pronto Alzheimer". Oggi la Fondazione riunisce e coordina 46 associazioni. «Ma c'è ancora molto da fare».



© RIPRODUZIONE RISERVATA

NELLA GIORNATA MONDIALE

La maratona, il convegno e una festa per "ricordarsi" della malattia

Lo scopo è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia in vista della giornata mondiale dell'Alzheimer, il 21 settembre. Le iniziative sono tante. A Cesena e dintorni da giovedì 12 a domenica 15 si svolgerà la 7a edizione della "Maratona Alzheimer", una marcia per i diritti delle persone affette dalle varie forme di demenza: tra corridori e camminatori sono oltre 5mila gli iscritti che si cimenteranno in percorsi di diversa lunghezza: dalla passeggiata storico-culturale seguendo le mura leonardesche della città al trekking collinare nella Val del Savio, con corse riservate ai più piccoli e il "Memorial Azeaglio Vicini", gara competitiva sui 43 km da Mercato Saraceno a Cesenatico. L'iniziativa è dell'associazione "Amici Casa Insieme Onlus" che giovedì 12 darà vita, con un incontro nella Sala Ligna della Biblioteca Malatestiana (inizio ore 11) alla "Fondazione Maratona Alzheimer" con la firma della carta d'intenti basata su un modello di volontariato diffuso. La "Fondazione Alzheimer

Italia" ha organizzato per sabato 11 a Milano, a Palazzo Marino, un convegno nazionale sul tema "Oltre lo stigma per cambiare l'immagine della demenza": vi parteciperanno, oltre alla presidente Gabriella Salvini Porro, Wendy Weidner, responsabile della ricerca di Adi (Alzheimer's Disease International), Stefano Govoni, ordinario di farmacologia all'Università di Pavia e i geriatrici Antonio Guaita e Silvia Vitali, direttore medico dell'Istituto geriatrico Camillo Golgi di Abbiategrasso. Dal 13 al 15 settembre a Treviso, ecco l'"Alzheimer Fest", aperto a tutti, promosso dall'Israa (Istituto per i servizi di ricovero e assistenza agli anziani): un ricchissimo programma di incontri, spettacoli e suggestioni poetiche che ha come "fil-rouge" la frase: "Di amore non siamo vecchi". Dagli approfondimenti di "Medici senza camicia" ai laboratori d'arte, dalle scopriate musicali alle "50 sfumature di cura". (E. Ful.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La malattia degli anziani in cifre

600mila

Le persone malate di Alzheimer in Italia (sono la metà dei malati di demenza). Nel 2029 raddoppieranno

73,9%

La quota dei malati di Alzheimer di sesso femminile (la maggior parte tra i 75 e gli 84 anni)

11 miliardi

I costi diretti dell'assistenza ai malati di Alzheimer in Italia. Il 73% è a carico delle famiglie

SANITÀ E TERRITORI

## La sfida dell'Irpinia all'autismo: «Così lo curiamo nonostante la penuria di mezzi»

ANTONIO AVERAIMO  
Napoli

«Negli ultimi quarant'anni i disturbi dello spettro autistico sono decuplicati. Anche per questo abbiamo chiamato a raccolta esperti da ogni parte d'Italia per interrogarci sui motivi e sulle azioni da portare avanti nella cura di queste persone, in particolare modo dei bambini». A parlare è Fabrizio Lanciotti, direttore del centro medico sociale Don Orione di Savignano Irpino, in provincia di Avellino, dove oggi avrà luogo la seconda di due giornate di dibattito intitolate "Più in là dell'orizzonte. I Disturbi dello Spettro Autistico: dalle linee guida di diagnosi e trattamento alla realtà territoriale". «Il nostro centro si occupa, tra le altre cose,

di riabilitazione - spiega Lanciotti -. Uno dei nostri reparti è dedicato alla cura dei bambini autistici. Qui nell'entroterra questi piccoli vivono una doppia difficoltà, dovuta alla marginalità di questi luoghi all'interno del panorama sanitario nazionale: non solo quella legata alla loro condizione, ma anche quella relativa alle penurie di strutture». Il centro don Orione rappresenta un avamposto tra i piccoli centri dell'Irpinia. «Siamo un punto di riferimento per un vasto territorio che travalica i confini della Campania e abbraccia anche diversi paesi della Puglia. Il nostro convegno si occupa proprio di questo: non discuteremo solo di autismo in termini genetici, clinici e terapeutici, ma vogliamo capire anche come la sanità pubblica può farsi ca-

rico delle istanze delle famiglie, tenuto conto che il disturbo si diffonde sempre più. Abbiamo infatti invitato i responsabili delle Asl per cercare proprio di capire come queste vogliono rispondere sul territorio alla domanda di presa in carico delle famiglie. Avremo anche le associazioni delle famiglie, che potranno confrontarsi con le istituzioni». Un momento fondamentale nella presa di coscienza dello Stato rispetto ai

La scelta coraggiosa del centro medico sociale Don Orione, in provincia di Avellino: «Una due giorni di convegno per rispondere alle richieste crescenti delle famiglie»

disturbi dello spettro autistico è stata la legge 134 del 2015, varata durante il governo Renzi. «Questa legge ha il merito di rimettere al centro il problema dell'autismo e di sottrarlo a una certa marginalizzazione. Va tenuto a mente che la massima attenzione va riservata innanzitutto ai bambini. Purtroppo l'autismo non può essere eliminato, ma si può contenere. L'obiettivo è fornire a chi ne soffre la possibilità di vivere una vita quanto più normale possibile. D'altronde, l'esperienza ci insegna che i disturbi dello spettro autistico possono essere di enorme gravità o addirittura impercettibili». Recentemente, la famosa giovane attivista per il clima Greta Thunberg ha rivelato di essere affetta da sindrome di Asperger. «Ecco, il caso di Greta è emblematico: pur soffrendo

di autismo, riesce a vivere una vita normalissima», osserva il direttore del centro Don Orione. Ma a cosa è dovuta questa impennata di casi di autismo negli ultimi decenni? «È difficile dare delle risposte. Certo, la diagnostica ha fatto passi da gigante. Possiamo dire che ci sono sicuramente fattori ambientali in gioco: oggi ai bambini si chiede tanto, troppo. Una tale richiesta di prestazioni fin dalla tenera età può generare un corto circuito». Ma su una cosa Lanciotti, i medici del suo centro, i relatori del convegno di Savignano Irpino e la comunità scientifica tutta non hanno dubbi: «È assolutamente infondato il discorso che vorrebbe i vaccini come causa dell'autismo. Si tratta di una posizione contraddetta da tutti gli studi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dall'Italia

IL CASO

Caccia a "Samara": Lamezia nel caos. Boom di segnalazioni

Un centinaio di persone ha fatto irruzione, la notte scorsa, in un palazzo nelle vicinanze dell'ospedale di Lamezia Terme, per dare la caccia a "Samara" che, a loro dire, si aggirava in un parco delle vicinanze. È stato necessario l'intervento di carabinieri e polizia per riportare la situazione alla tranquillità. Il "Samara challenge" è una sfida a spaventare i passanti travestiti dalla protagonista del film "The Ring" uscito alcuni anni fa. Le segnalazioni si sono moltiplicate in questi giorni in molte città, con avvistamenti in numerosi quartieri anche a Roma. «Una moda idiota che rischia di creare pericoli per la pubblica incolumità, oltre a richiedere spesso l'intervento delle forze dell'ordine» ha denunciato il Codacons.

L'INTRIGO

Anche un italiano coinvolto nel caso del manager russo

Un italiano «complice» dell'informatore russo, anche lui accusato dagli Stati Uniti. Il cecovita di spie tra Usa e Russia vedrebbe invischiato anche un professionista di origini abruzzesi, incriminato negli Usa con l'accusa di cospirazione per il furto di segreti commerciali. Stessa imputazione per il manager russo Alexander Korshunov, arrestato a Napoli nei giorni scorsi su indicazione degli Usa con un mandato di cattura Interpol. Oltreoceano sono state ufficializzate, attraverso il Dipartimento di Giustizia americano dell'Ohio, anche le accuse contro Maurizio Paolo Bianchi, 59 anni, formalmente incriminato assieme a Korshunov il 21 agosto.

L'EMERGENZA

Anziano ucciso da un cinghiale Sos della Liguria

La massiccia presenza di cinghiali a Genova ed hinterland è arrivata a provocare una vittima. È successo a Rovegno, nell'entroterra, dove un uomo di 78 anni è stato ucciso da un cinghiale che cercava di scacciare dal suo orto. L'ungulato gli ha reciso l'arteria femorale, attaccandolo dopo che probabilmente il pensionato aveva provato a farlo uscire dalla sua proprietà esplodendo due colpi di fucile, regolarmente detenuto. Sul fatto indagano i carabinieri di Chiavari. Il magistrato ha disposto l'autopsia. Giorni fa, un motociclista era rimasto ferito per lo scontro con un animale. A Genova gli animali sono avvistati in varie zone e persino all'ospedale San Martino. «La situazione non è più sostenibile. Serve un intervento coordinato a livello nazionale» ha detto l'assessore regionale all'Agricoltura Stefano Mai. (D. Framb.)

NECROLOGIE

I Missionari del PIME (Pontificio Istituto Missioni Estere) annunciano che

padre MAURO MACULAN MISSIONARIO IN GUINEA BISSAU E BRASILE

è tornato alla casa del Padre venerdì 6 settembre 2019. Il funerale sarà celebrato oggi nella casa del PIME di Lecco alle ore 9.30. Lunedì 9 settembre alle ore 15.30, a Gaggio di Marcon (Venezia), verrà celebrata una messa funebre a cui seguirà la sepoltura nel cimitero del paese. MILANO, 7 settembre 2019

© RIPRODUZIONE RISERVATA