Un milione e trecentomila i malati in Italia ed entro il 2050 saranno il doppio
Insufficienti aiuti pubblici alle famiglie e finora le cure sperimentali sono fallite

E' allerta Alzheimer ma mancano servizi e fondi per l'assistenza

MARIA ROSA TOMASELLO
ROMA

«Il medico ci mostrò un groviglio di filamenti scuri e secchi ci disse: questa è una matassa formata da foglie di una pianta di mare, la posidonia. Ecco, nel cervello di una persona ammalata si formano accumuli di proteine tossiche che assomigliano a questo garbuglio, e che poco a poco lo invadono. Al momento non sappiamo molto altro». Da quella diagnosi sono trascorsi più di 12 anni. La protagonista di questa storia di Alzheimer avrà presto 81 anni. La ricerca non ha fatto passi avanti, la malattia sì. Giovanna ha smarrito una dopo l'altra le parole, non è più in grado di mangiare da sola né di camminare, perché l'Alzheimer non ruba solo i ricordi: cancella poco per volta tutte le capacità, ogni cosa appresa durante una vita intera, compresi gli schemi motori. Quello che in lei la malattia non è riuscita a cancellare è l'amore. Il sorriso, la capacità di essere felice per l'abbraccio di una persona cara. Eppure l'amore che rende la vita sempre degna di essere vissuta non basta. In questi anni, mentre il numero dei malati aumentava fino a raggiungere cifre da emergenza globale (46,8 milioni di persone soffrono di una forma di demenza nel mondo, quasi 1,3 persone in Italia, più della metà delle quali è affetta da Alzheimer) la ricerca ha subito uno stallo e, soprattutto, è mancata l'attenzione da parte delle istituzioni, con servizi distribuiti in modo insufficiente e ineguale sul territorio nazionale, risorse ridotte all'osso e famiglie in sempre maggiore affanno per l'assistenza, a causa dei costi. Dallo stipendio per la badante agli ausili, fino ai farmaci e all'assistenza medica specialistica, la spesa infatti può oscillare da mille a tremila euro e oltre.

I fondi mai erogati.
Nel 2030 in Italia, secondo le stime, gli ammalati saranno oltre 1,6 milioni. Nel 2050 sfioreranno quota 2,3 milioni. Ma il nostro Paese non è preparato. «Nel 2014 l'allora ministro Beatrice Lorenzin ha firmato il Piano nazionale demenze, mai finanziato. Le parole in questo caso non contano nulla: senza i finanziamenti come si fa per esempio a fare la formazione? - chiede Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, che nei mesi scorsi aveva più volte chiesto con telefonate e lettere all'ex ministra Giulia Grillo una risposta arrivata dagli uffici solo a luglio e comunque generica: «"Vi faremo sapere", ci hanno detto. Ci auguriamo che il nuovo ministro sia più comprensivo. La vita media aumenta e i sistemi sanitari di tutti i Paesi sono in difficoltà, perché questa malattia dura e costa molto. Ma esiste, i malati esistono, e bisogna fare qualcosa, o il sistema inevitabilmente prima o poi esploderà».

Le associazioni: «Dal 2014 c'è un Piano per le demenze ma non è mai stato finanziato»

Dai giorni disperati di quarant'anni fa in cui Gabriella Salvini scoprì la malattia della madre e si accorse che anche sui libri di medicina «c'era solo mezza paginetta», molte cose sono cambiate. Soprattutto su impulso delle associazioni dei familiari. Oggi la Federazione conta 24 città in cui sono presenti "comunità amiche" delle persone con demenza, esistono progetti avanzati, come quello di assistenza odontoiatrica di Milano, o luoghi in cui svolgere piccole attività per occupare il tempo e stare insieme. «Ma quello di cui ancora oggi le famiglie hanno bisogno sono le informazioni, così come sono fondamentali la formazione di chi assiste e l'aumento delle ore di assistenza pubblica. I costi, che sono elevati: in Lombardia il ricovero va da 2500 a 3000 euro al mese. E restano lo stigma della malattia e la paura».

La solitudine delle famiglie.
È amara Annamaria, che a Milano assiste il marito Luigi, ex imprenditore, 80 anni, entrato e uscito da due diverse sperimentazioni, entrambe sospese (l'ultima due giorni fa) per mancanza di risultati: «Mio marito sta ancora bene, si veste e mangia da solo, porta fuori il cane, prende la metro per andare dal medico. Dimentica le cose, sì. Ma quando gli amici hanno visto che era "strano" si sono allontanati». «Ancora oggi c'è una quota di anziani, tra il 20 e il 30 per cento, che non afferisce ai servizi - rivela Marco Trabucchi, psichiatra, presidente dell'Associazione italiana di Psicogeriatria - sono nascosti, le famiglie si vergognano. La malattia fa paura, non esistono cure radicali, occorrono soldi che nessuno mette in campo per riorganizzare il sistema. Il Piano nazionale non ha avuto un euro, parole al vento». Ma il grande problema, sottolinea, è la mancanza di un follow-up: «Dalla diagnosi alla morte trascorrono 8-10 anni e in questo periodo nessuno si assume la responsabilità di accompagnare i malati e le famiglie, con la medicina di famiglia che non ha ancora assunto un ruolo. La prima cosa da fare è questa: dare ai Centri per i disturbi cognitivi e le demenze (Cdcd) modalità per accompagnare le persone. Personale non solo per le diagnosi, ma per consigliare, fare le visite di controllo, parlare coi medici di famiglia. Un riferimento sempre e subito, per sapere cosa fare se l'ammalato si rompe il femore, per esempio. E riorganizzare le case di riposo, dove ormai il 75% degli ospiti ha la demenza, formare il personale. Questo cambierebbe la faccia all'assistenza». Ma è indispensabile anche un radicale cambiamento nella sanità ospedaliera, dove ancora oggi non esistono percorsi dedicati e gli ammalati di Alzheimer, fragili e spaventati, costretti a mettersi in fila nel caos dei pronto soccorso o a essere ricoverati con gli altri pazienti in reparti dove nessuno è preparato ad accoglierli. «Tuttavia - conclude Trabucchi da Treviso, dove si è conclusa ieri la terza edizione dell'Alzheimer Fest - la malattia non cancella la vita, come dimostra questa iniziativa: si fanno cori, si cucina, si fa attività fisica. Le persone ammalate possono gustare le cose belle».

La ricerca in affanno.
Con la ricerca in stallo e a disposizione solo medicine sintomatiche «dai risultati modesti», la qualità della vita è l'obiettivo principale. «Farmaci da cui ci si aspettava molto non hanno dato i risultati sperati, ma questo non significa essere rinunciatari - spiega Stefano Cappa, professore di Neurologia allo Iuss di Pavia e direttore scientifico dell'Irccs San Giovanni di Dio di Brescia - Tutti i principali gruppi di ricerca stanno cercando nuovi campi da esplorare: finora ci si è indirizzati sui farmaci antiamiloide, ma ora c'è attesa per i farmaci che agiscono sull'altro meccanismo importante della malattia, ovvero l'accumulo di proteina Tau. Di certo l'idea che rimuovere la proteina amiloide sia la formula magica non è stata confermata». La verità è che, se è ormai chiaro cosa accade nel cervello di un ammalato, manca ancora chiarezza persino sulle cause: «Sì è capito che l'accumulo delle proteine non è automaticamente sinonimo di malattia. Questo ha portato a interessanti analisi sulla prevenzione. Si sa per esempio che l'esercizio fisico sembra avere effetti protettivi, così come mantenere il cervello attivo. Per questo manteniamo l'enfasi sulla diagnosi precoce, per capire se riusciamo a intervenire sulla storia naturale, rallentando la comparsa dei sintomi». —

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INCHIESTA

I MIGLIORI OSPEDALI UNITI DA UN SOLO PROGETTO

Torino, Milano, Brescia, Roma In quattro centri d' eccellenza la diagnosi precoce è priorità

VALENTINA ARCOVIO

Superspecialisti di fama mondiale e 600 ambulatori dedicati interamente alla diagnosi e alla terapia dell'Alzheimer. E poi oltre 500 strutture specializzate nell'assistenza e nella cura, tra centri diurni, istituti di riabilitazione, Rsa (residenze sanitarie assistenziali) e case famiglia.

Il nostro paese ospita numerose realtà d'eccellenza per l'assistenza e la cura dell'Alzheimer. Ma in questo vasto e variegato panorama, ci sono 4 centri che si distinguono dagli altri per la presenza di luminari della neurologia, per le sofisticate apparecchiature diagnostiche, per i promettenti progetti di ricerca in cui sono impegnati e per gli eccellenti programmi di riabilitazione, prevenzione e cura della malattia. L'Istituto Neurologico Besta di Milano è tra questi, Fondato un secolo fa con l'intento di occuparsi di neuroscienze è ormai diventato un centro di riferimento nazionale. La metà dei suoi pazienti arriva in Lombardia dal resto d'Italia. All'avanguardia è anche l'Irccs Fatebenefratelli di Brescia che oggi rappresenta un centro leader nella ricerca e nella cura dell'Alzheimer. Famoso specialmente per le grandi capacità di diagnosi precoce della malattia fin dalle sue primissime fasi, l'Irccs Fatebenefratelli è anche impegnato in numerose attività di ricerca e programmi riabilitativi sperimentali a livello internazionale. Tra le eccellenze italiane c'è anche l'Unità Valutativa Alzheimer operativa presso l'ospedale Molinette della Città della Salute di Torino, una realtà molto attenta ai pazienti e alle loro famiglie, dove si studiano nuove tecnologie per la diagnosi e l'assistenza dei malati. E' diventato un punto di riferimento per tutte le regioni del Sud il centro d'eccellenza della Fondazione Policlinico Gemelli Irccs-Università Cattolica di Roma.

Oltre a prendersi cura dei malati e a offrire sostegno alle famiglie, l'ospedale universitario romano è anche capofila del progetto "Interceptor" che ha l'obiettivo di identificare (nella popolazione dei soggetti con "declino cognitivo lieve") quelli a maggior rischio di evoluzione verso la malattia di Alzheimer. Nel progetto, sostenuto dal ministero della Salute, sono coinvolti Istituto Neurologico Besta e Irccs di Brescia. —

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il racconto della vita quotidiana di una figlia accanto alla madre

"Ricorda il mio nome e so di essere a casa"

LA TESTIMONIANZA

MARIA CORBI

Mentre osservavo di nascosto mia madre, percepivo dallo sguardo la sua lotta. Tentava di aggrapparsi alla vita, quella di prima, piena e affollata di ricordi. Ma tutto le stava sfuggendo, e lei si stava perdendo. E mentre mia madre perdeva i suoi ricordi io mi preparavo a dire addio alla mia vita da ragazza.

Un tempo che è stato dilatato oltre misura grazie a lei. Anche lei si attaccava disperatamente al suo ruolo di madre, come io a quello di figlia. Ogni giorno mamma si allontanava da noi, e da se stessa. Mi chiedevo se esistesse una malattia più feroce. E quando portai mamma al Centro della Memoria del Gemelli, capii che non era ammessa quella domanda. Ma che dovevo iniziare il percorso di consapevolezza come tutte le persone in quella sala di aspetto. Ci spiegarono che mamma era malata da tempo, da molto prima che ce ne rendessimo conto. E che era normale visto che le persone come lei, colte e attive intellettualmente, riescono a lungo a compensare le mancanze. Una pillola avrebbe aiutato a rallentare il processo. Forse.

Dovevamo organizzare una nuova vita per tutti noi. Ci dicevano che è difficile convivere con un malato di Alzheimer. Ma io volevo che mamma rimanesse a casa sua, circondata dai suoi affetti, dalle sue cose, dal suo giardino. Avevo iniziato senza esserne consapevole una guerra contro il nemico subdolo e maligno. E poiché sono competitiva non avevo intenzione di arrendermi. Gli avrei dato filo da torcere. Capii presto che una carezza, un sorriso, un bacio, sono un ottimo antidoto. Lei sorrideva e ricambiava, svelando ancora la vecchia sé. Era inutile cercare di trattenerla nel nostro mondo. Più facile un incontro a metà strada, fare un passo verso quella dimensione sconosciuta. D'estate al mare la trovai che cercava di fare una telefonata. «Mamma chi chiami?».

«Sto invitando gli Ajello al mio compleanno.» I suoi amici erano morti qualche mese prima. «Mamma ma sono morti all'inizio di questa estate...» Lei recepì la notizia. Ma continuò a sfogliare la rubrica. «Mamma?» «Sto chiamando la nonna». Le dissi bruscamente: «è morta nel 1979!». Niente da fare. «Mamma che fai?» Alzò lo sguardo verso di me, con i suoi occhi verdi che lanciavano scintille. «Sto chiamando il portiere. O è morto anche lui? Secondo te sono morti tutti...». A quel punto il gruppo alla gola si sciolse in una risata. Sorridevo. Sì, nonostante tutto. E in quel momento preciso ho iniziato ad accettare la malattia.

"Con la malattia di mamma abbiamo organizzato una nuova vita per tutta la famiglia"

Mi arrendevo. Sono passati cinque anni da allora. Ci sono stati alti e bassi. Anche bassissimi. Ma le nostre vite hanno trovato un nuovo equilibrio. Anche i miei ragazzi hanno accettato la «nuova» nonna adeguandosi al nuovo linguaggio fatto di suoni. In mezzo ai quali ogni tanto esce una frase compiuta. «Non mi va» lo sa dire benissimo. E anche «basta».

Mia madre anche nella malattia non ha nessuna intenzione di essere badata e la sua missione è una sola: cacciare Cinzia, l'affettuosa badante. Perché – mi hanno spiegato gli esperti – uno dei sintomi della malattia è l'aggressività che i malati sfogano contro chi si occupa di loro. Ho passato ore a studiare la malattia sui libri, su internet. E quanto all'inizio mi arrabbiavo per ogni cambiamento nel comportamento o nella capacità intellettiva di mamma, oggi mi entusiasmo per ogni piccolo successo. La tratteniamo nel mondo. E affolliamo la sua casa.

Ci sono anche tre gatti e due cani. Mamma li osserva, li accarezza. Anche se non come quando era «sana». Ma questa malattia ti insegna l'arte di accontentarti. Ecco, voi vi chiederete dove è la buona notizia in una malattia come l'Alzheimer. Visto che la cura è impossibile. E il decorso orribile. Guarire non è un'opzione, ma si può continuare a vivere in maniera dignitosa e serena, almeno nelle forme meno aggressive. Quando torno a casa dopo qualche giorno cerco il sorriso di mamma, ansiosa di sapere se mi ha riconosciuta. E quando dice: «Maria» allargando le braccia allora so di essere a casa. E che anche lei è lì con me. L'Alzheimer non ha vinto. Almeno non ancora. E questa per me è la buona notizia. —

© RIPRODUZIONE RISERVATA