



«Sogno un centro diurno che possa accudirli»

Avere un familiare malato di Alzheimer «ti distrugge». Gabriella Salvini Porro aveva i figli già grandi quando la madre si è ammalata. Una fortuna ma «anche se mio marito e i miei ragazzi facevano di tutto per aiutarmi il peso della malattia ricadeva tutto su di me». «Vedevo la mia vita finita, non solo quella di mia madre». Perché se c'è una cosa di cui i malati di Alzheimer hanno bisogno è il supporto psicologico per i propri congiunti, «che si trovano da soli, senza informazioni a chiedersi che fare con una madre o un padre che cominciano a regredire, fino a non ricordare più il tuo nome né che sei il loro figlio».

Per questo ha fondato la Federazione Alzheimer Italia di cui oggi è presidente. Familiari di malati che aiutano altri familiari. «Ti sconvolge vedere un genitore che non si ricorda di te». Ma oltre al trauma psicologico poi ci sono i problemi economici e logistici. «Non puoi più lavorare con una persona così in casa». Lo Stato riconosce un'indennità di accompagnamento, «ma sono al massimo 500 euro, non sufficienti a pagare l'assistenza costante di cui avresti bisogno durante la giornata». E allora finisce che qualcuno della famiglia giocoforza deve diventare un recluso come la persona ammalata. «Oppure ti indebiti».

Alcuni Comuni danno dei voucher per un'ora, massimo due, di assistenza, ma che ci fai? Il resto del giorno tutta la responsabilità e la fatica ricadono sui familiari. «La gestione della giornata diventa insopportabile, se puoi fai i turni, ma le coppie sole come fanno? Rimane solo da sbattere la testa contro il muro». In alcune città esistono dei centri di lungodegenza. Ma costano. Una media

LA TESTIMONIANZA/2

LU.CI.
ROMA

«Con 500 euro passati dallo Stato per l'accompagnamento non si va lontano. L'assistenza per loro deve essere costante, continua. Per fortuna ci sono le associazioni e i volontari»

di 2 mila euro al mese. «Quanto bisogna guadagnare? È un errore pensare che solo le famiglie meno abbienti non possono permettersi i costi derivanti da una malattia come questa, sono i nuclei normali quelli che distrugge».

Quelli che non possono permettersi corsi come la musicoterapia per esempio che «che non guarisce ma aiuta il paziente». «Non tutti possono reggere, a volte le famiglie si disfano per la pressione. Crollano. È troppo difficile da affrontare non tanto per i malati ma per i familiari».

Gabriella sogna i centri diurni. «Se avessimo dei posti dove portare i nostri malati, in cui si fanno delle attività e non vengono lasciati a guardare un muro bianco, almeno noi familiari durante il giorno potremmo vivere, fare cose, lavorare. Così com'è adesso è un disastro». Ai congiunti di un malato di Alzheimer non rimane che rivolgersi alle associazioni, «che non possono cambiare la situazione ma almeno non ti fanno sentire abbandonato».

Perdere la memoria fino a cancellare anche la realtà

IL DOSSIER

CRISTIANA PULCINELLI
ROMA

Si può diagnosticare precocemente la patologia attraverso la Risonanza ma non esiste una cura. Né si comprendono ancora cause ed eziologia

L'Alzheimer è una malattia giovane. Non solo perché il neurologo tedesco Alois Alzheimer descrisse i sintomi e gli aspetti neuropatologici di questa forma di demenza per la prima volta nel 1907, quindi poco più di cento anni fa. Ma anche perché solo tra la fine degli anni Ottanta e l'inizio degli anni Novanta del secolo scorso la comunità medica e scientifica ne cominciò a parlare con un certo interesse. Fino ad allora le demenze non meritavano particolare attenzione: erano patologie dell'anziano contro cui si poteva poco.

Poi l'invecchiamento della popolazione ha fatto sì che queste malattie cerebrali si imponessero come problema sanitario importante. Oggi si calcola che le persone colpite da demenze siano 35,6 milioni nel mondo e che il loro numero sia destinato a raddoppiare nei prossimi vent'anni. In Italia si parla di un milione di pazienti con la demenza, di cui 600.000 colpiti da Alzheimer, secondo la Federazione Alzheimer Italia.

L'INIZIO SUBDOLO

L'Alzheimer è infatti la più diffusa delle demenze degenerative, ossia quelle patologie che comportano un declino progressivo di alcune funzioni come la memoria, il ragionamento logico, il linguaggio, l'orientamento, il comportamento. Comincia in modo subdolo - lievi problemi di memoria, qualche impaccio nel linguaggio - e ha un decorso lento e graduale. Nella fase intermedia, il paziente mostra gravi problemi di memoria e linguaggio e presenta disturbi comportamentali. Nell'ultima fase perde completamente le capacità cognitive e qualsiasi autonomia: spesso non si alza più dal letto. Tra l'inizio della malattia e la morte possono passare 8, 10, ma anche 20 anni.

Nonostante siano stati fatti passi in avanti nello studio della malattia, a tutt'oggi ancora non sappiamo quale ne sia la causa: «Sappiamo che si tratta di una malattia multifattoriale - spiega la neurologa Elena Sinforiani dell'Istituto neurologico Mondino di Pavia - ovvero causata da fattori diversi. Sicuramente c'è una componente genetica: si considera che nel 5-10% dei casi la malattia è ereditaria. Ma accanto a quella genetica, si pensa ci sia anche alcune componenti ambientali, come lo stile di vita o le patologie intercorrenti».

Quello che si sa con certezza è che la malattia provoca degli agglomerati nel tessuto cerebrale dei pazienti, le cosiddette placche amiloidi. La beta-amiloide è una sostanza normalmente presente nel cervello umano, ma in alcuni casi la sua scissione produce dei sottoprodotti tossici che si depositano tra i neuroni agendo come una specie di collante e portando le cellule alla morte. La

diagnosi certa di Alzheimer viene fatta proprio sulla base della presenza di queste placche amiloidi nel cervello. «Si è visto che il deposito di amiloide - spiega Sinforiani - avviene anni prima della manifestazione clinica della malattia e oggi ci sono tecniche di Risonanza che permettono di vedere questi accumuli nel cervello e quindi di trattare precocemente alcuni sintomi». Purtroppo, non si può fare molto di più, perché al momento non esiste una cura per l'Alzheimer.

«I farmaci che abbiamo a disposizione sono di due categorie. La prima comprende gli inibitori delle colinesterasi: sono sostanze che inibiscono il degrado dell'acetilcolina, un neurotrasmettitore importante per la memoria che nei pazienti di Alzheimer si è visto essere carente. Impedendo la degradazione dell'acetilcolina, si presume di migliorare il funzionamento delle cellule e quindi di migliorare la memoria. Della seconda categoria fa parte la memantina che agisce su altri neurotrasmettitori», spiega ancora Sinforiani. Una strada che la ricerca sta esplorando è quella che punta sullo sviluppo di una risposta immunologica contro la malattia, cercando di mettere a punto un vaccino in grado di contenere la produzione di beta-amiloide. Ma si tratta di una strada ancora lunga.

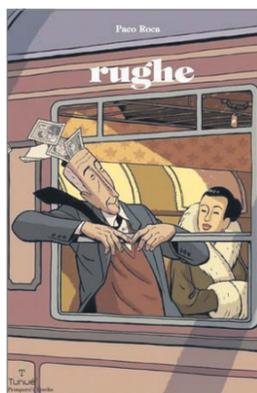
I CINQUECENTO UVA

Oggi a chi si trova a combattere con questa demenza vengono in aiuto le Unità Valutazione Alzheimer (Uva) «Vennero istituite nel 2000 dal ministero della salute - racconta ancora Sinforiani - nell'ambito del progetto Cronos per la valutazione dell'efficacia degli inibitori della colinesterasi nella cura dell'Alzheimer. Erano centri che dovevano fare la diagnosi e dare la terapia, anche perché si trattava di farmaci molto costosi». Oggi il progetto non c'è più, ma gli Uva sono rimasti. Sono circa 500 sparsi in tutta Italia, seguono il paziente nelle varie fasi della malattia intervenendo anche su problemi collaterali, come l'alimentazione, la motricità, le altre patologie che si manifestano insieme alla demenza e spesso costituiscono un sostegno per le famiglie.

Nel graphic novel di Paco Roca tutta la solitudine degli anziani

Se l'Alzheimer può essere anche poesia lo dobbiamo a un fumetto. In *Rughe*, Paco Roca affronta il dolore provocato da una malattia devastante, non solo per chi ne è colpito, ma anche per familiari ed amici del malato che non si vedono più riconosciuti, che vengono cancellati anch'essi dalla memoria e dalla vita dei loro cari. *Rughe*, pubblicato in Italia da Tunué (pp. 112, euro 12,50), vincitore di prestigiosi premi dedicati al fumetto in Francia e in Spagna, è uno straordinario fumetto che affronta questo drammatico tema, con serietà e levità al tempo stesso. Protagonista della storia di *Rughe* è Emilio, un ex direttore di banca colpito dal morbo e portato dai parenti in una resi-

denza per malati di Alzheimer. Paco Roca è un giovane disegnatore spagnolo, nato a Valencia, che già si era fatto conoscere per altre sue opere (*Gog*, *Il gioco lugubre*, *Figli dell'Alhambra*, *Il Faro*) ma qui dà il meglio di se stesso raccontando «dal di dentro» le complesse e dolorose dinamiche che la malattia scatena. «Sono stato - ha raccontato a proposito del lavoro per il suo graphic novel - per circa un mese in giro nelle residenze per anziani per vedere come si vive. Ho parlato con medici, infermieri e con molti anziani e molti mi hanno parlato di solitudine... Più che della vecchiaia o dell'Alzheimer, *Rughe* parla della solitudine delle persone».



PACO ROCA
Rughe

Tunué
Il libro è diventato anche un cartoon in lizza per gli Oscar come miglior film d'animazione