

Oggi la giornata mondiale

Prospettive, dati e prevenzione

10mila
I PAZIENTI MALATI DI ALZHEIMER
NEL TERRITORIO VERONESE

Sono oltre diecimila (ma la stima è in difetto) le persone che nella nostra provincia hanno avuto una diagnosi di Alzheimer. In Italia i malati sono un milione

Approccio integrato



«Bisogna ricorrere il prima possibile a un Centro specializzato nella diagnosi»
LAURA DE TOGNI
RESPONSABILE CIC DELL'ULSS 20

PANDEMIA DEL TERZO MILLENNIO. La malattia ormai sta crescendo in modo esponenziale

Il nome da uno psichiatra tedesco

MEDICO. Aloysius «Alois» Alzheimer, psichiatra tedesco, è nato nel 1864 ed è morto il 19 dicembre 1915. Nel 1888 diventa assistente di Emil Sioli alla clinica Irrenanstalt di Francoforte. Con lui e il collega Franz Nissl trasforma la clinica in un ospedale psichiatrico con caratteristiche di sanatorio. Oltre alla terapia del colloquio lavorano per ricercare le cause organiche delle malattie della mente. Scrive pubblicazioni

sull'artrosi cerebrale e, tiene relazioni nei più importanti congressi. Partecipa a conferenze sull'arteriosclerosi, sui processi degenerativi e nel 1897, durante un meeting di neurologi e psichiatri tedeschi, si occupa del delirium acutum, uno stato confusionale di estrema gravità. Nel tempo pubblica numerosi articoli sulle patologie del cervello. Nel 1901, dopo la morte della moglie, si trasferisce a Monaco. Nel 1906 diviene primario. In quegli anni si occupa del caso più importante della sua carriera.

Augusta D. arriva alla clinica il 26 novembre 1901. Da 50 anni e presenta disorientamento e allucinazioni, perdita di memoria e ossessioni di gelosia verso il marito. La donna muore nel 1906: dall'autopsia, Alzheimer nota come il cervello sia uniformemente atrofico senza macroscopici focolai; i vasi più grandi presentano alterazioni arteriosclerotiche e alterazioni delle fibrille nervose. Nel 1910 Kraepelin chiamò quella patologia «malattia di Alzheimer».

Nonostante ricerche cliniche e sperimentazioni non esiste ancora un farmaco per bloccare il male

Non si può curare il paziente senza l'aiuto dei familiari che devono imparare nuove strategie

Medicina e volontari contro l'Alzheimer

Un supporto a pazienti e malati dai Centri di decadimento cognitivo
Laura De Togni: «Serve un approccio medico e l'aiuto dei familiari»

Elena Cardinali

Oggi si celebra la ventiduesima Giornata Mondiale dell'Alzheimer, una malattia che attualmente colpisce circa il cinque per cento delle persone con più di 60 anni. In Italia si stima circa un milione di ammalati. Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 stima 46,8 milioni di persone affette da demenza nel mondo, oltre 9,9 milioni di nuovi casi all'anno: un nuovo caso ogni 3,2 secondi. A Verona sono oltre diecimila. Ma la cifra è per difetto.

Nonostante molte sperimentazioni, attualmente non esiste una cura per l'Alzheimer né per le altre forme di demenza. Il peso della malattia ricade sulle famiglie, costrette a ricorrere all'ausilio a pagamento di badanti oppure al ricovero dei propri cari, diventati «ingestibili», nelle case di riposo sempre più chiamate a specializzarsi in questa particolare assistenza. Ma anche a casa bisogna «attrezzarsi», ricorrendo ai servizi offerti dalla Sanità pubblica, come i Centri per il decadimento cognitivo, e alle associazioni di volontariato, che danno supporto ai familiari dei pazienti, coinvolgendoli in un percorso formativo per affrontare con maggior serenità la malattia.

Tra Verona e provincia i Centri per il decadimento cognitivo (Cic) sono cinque riconosciuti dalla Regione Veneto, due dell'Ulss 20, con un ambulatorio al Palazzo della Sanità in via Salvo D'Acquisto e uno all'ospedale di San Bonifacio, uno dell'Azienda ospedaliera universitaria integrata, con un ambulatorio a Borgo Trento e uno a Borgo Roma, uno a Legnago e un altro a Bussolengo.

Spiega la dottoressa Laura De Togni, responsabile del Cic dell'Ulss 20: «Alzheimer e altre forme di demenza sono in crescita esponenziale, una vera pandemia. E non si tratta solo di invecchiamento

della popolazione: vengono diagnosticate in persone ancora giovani, anche quarantenni. I nostri centri sono ambulatori particolari, dove il paziente viene inviato dal medico di famiglia. Abbiamo molto lavorato per ridurre i tempi d'attesa, oggi al massimo di un mese, e siamo aperti tutta la settimana. Qui viene presa in carico tutta la famiglia, non solo il paziente. Si studiano insieme le esigenze e poi ci si interfaccia con i distretti sanitari e gli assistenti sociali. Organizziamo anche gruppi di supporto per i familiari. Attualmente abbiamo in carico circa duemila ammalati».

Farmaci ancora non ce ne sono per contrastare efficacemente l'Alzheimer. Ma si può fare una diagnosi precoce? «Ci stiamo lavorando e si sta affermando sempre di più una valutazione neurocognitiva accompagnata da esami clinico-strumentali», pre-



Un'immagine simbolica sui danni a carico del cervello

cisa la dottoressa De Togni. «Ma la strada è lunga e complessa. Alle famiglie dei pazienti consiglio di contattare un Cdc ai primi segnali di comportamento anomalo dei loro cari, come il disorientamento spazio-temporale».

Sull'Alzheimer sono stati scritti numerosi testi e fra essi «Quando andiamo a casa?» Bur editore, del giornalista Michele Farina, che racconta la propria esperienza e quelle raccolte in Italia e all'estero. •

L'INTERVISTA

di E. Card.

LA STORIA DI MARIO

Mia moglie malata a 42 anni: unica terapia l'amore

Testimonianze se ne trovano ovunque. Chi ha genitori o congiunti anziani, sovente si ritrova a fare i conti con l'Alzheimer o con una delle diverse forme di demenza. E ci sono situazioni drammatiche, di persone costrette anche a vendere la casa per pagare un'assistenza continuativa,

l'asportazione di un tumore. Me ne sono accorto perché cambiava comportamento, faceva e diceva cose strane, illogiche. Ho cominciato a girare per ospedali, in diverse regioni, ma solo dopo 14 anni le hanno fatto una diagnosi precisa. Nel frattempo aveva provato diverse terapie, anche psichiatriche, tra cui una a base di barbiturici, poi sospesa. Sono stati momenti difficilissimi. Non sapevo cosa fare, come dovevo comportarmi. Queste malattie distruggono le famiglie se non si impara a percorrere un cammino comune tra familiari e malati. Io sono stato aiutato da un'associazione di volontari specializzati nel seguire questo tipo di pazienti con i loro familiari. Perché queste malattie non sono come le altre, che si curano con le medicine o un'operazione chirurgica. Si curano con la relazione. E non solo all'interno della famiglia, ma coinvolgendo, se possibile, anche il vicinato e il quartiere. Io ho imparato a gestire la relazione con mia moglie, a prenderla per il verso giusto, senza arrabbiarmi, senza contrapposizioni. Ho riscoperto il rapporto con lei, abbiamo ritrovato la serenità. Mia moglie è morta a 68 anni. Ora faccio il volontario per aiutare chi ha lo stesso problema».



Un'anziana in una casa di riposo, spesso ultimo rifugio per i malati di Alzheimer o di demenza

VOLONTARIATO. Consulenze e formazione per affrontare i problemi

Associazioni in campo per la qualità della vita

Laboratori della memoria, gruppi di auto aiuto e manuali di esperti

Serve aiuto? Il volontariato risponde. Ed è il primo passo per migliorare la qualità della vita dei malati e dei loro familiari.

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER

ITALIA VERONA. Nata nel 1998 si impegna a promuovere l'attivazione di Centri per il sollievo gratuiti per le famiglie nei quartieri e nei Comuni. Offre inoltre consulenze con esperti, laboratori per la memoria e il mantenimento delle capacità residue, incontri di musicoterapia, ascolto e sostegno telefonico, gruppi di auto mutuo aiuto, progetti di solidarietà sociale. La presidente è Maria Grazia Ferrari e la sede è all'Istituto Assistenza Anziani in via don Carlo Steeb 4, telefono 045.8010168, 348.6373776; e-mail info@alzheimerverona.org, www.alzheimerverona.org. In città, oltre a quello in sede, sono attivi altri sette centri anziani nei quartieri e nove sul territorio provinciale. Il 24 ottobre, alla Gran Guardia, ci sarà un convegno dal tema «Alzheimer 100 anni dopo, mai più soli nel futuro» aperto a tutti.

ASSOCIAZIONE ABC ALZHEIMER SENZA PAURA.

Iniziata nel 2010, costituiti come associazione ABC onlus nel 2013, propone un cammino di condivisione, aiuto e cambiamento ai familiari dell'ammalato, ai loro collaboratori e volontari utilizzando il metodo ABC e la strategia dei 12 Passi, suggerimenti pratici per diventare più competenti nell'affrontare i problemi quotidiani. I partecipanti ai Gruppi ABC posso-

no acquisire, mediante la sperimentazione dei Passi visti di volta in volta, le modalità relazionali per vivere al meglio con il loro congiunto ammalato, diventando dei curanti esperti nell'uso della parola. Nei Gruppi ABC i familiari raccontano e condividono le proprie esperienze, trovando soluzioni possibili. Il presidente è Giorgio Facci e la sede legale è in via Gramsci 26; telefono 340.5869144/347.4524784; www.abconlusverona.net; associazioneabc.vr@gmail.com.

ASSOCIAZIONE FAMILIARI MALATI DI ALZHEIMER.

Nata nel 1991, raggruppa familiari e persone coinvolte a vario titolo nella gestione delle persone affette da demenza. Per le famiglie propone attività di sostegno psicologico sia in piccoli gruppi che attraverso incontri individuali. Per i familiari offre incontri di counseling individuale ed attività dei progetti psico-educativi finalizzati ad una adeguata formazione e informazione di chi si prende cura dei malati. Per quest'ultimi propone attività di sostegno psicologico individuale e laboratori cognitivi-creativi di stimolazione cognitiva e psicomotricità. Nel 2007 ha pubblicato «Non è più lui, non è più lei», una guida per le famiglie per un'assistenza ottimale al malato. Il presidente è Giorgio Pedron e la sede è all'Istituto Assistenza Anziani in via Marconi 21/a; tel. e fax 045.8345975; cell. 342.7757985; alzheimer.fam@libero.it; www.alzheimerfamiliari.it. •

La patologia

COS'È. È la forma più comune di demenza senile, uno stato provocato da una alterazione delle funzioni cerebrali che implica serie difficoltà per il paziente nel condurre le normali attività quotidiane. La malattia colpisce la memoria e le funzioni cognitive, si ripercuote sulla capacità di parlare e di pensare ma può causare anche altri problemi fra cui stati di confusione, cambiamenti di umore e disorientamento spazio-temporale. Il morbo di Alzheimer provoca problemi di memoria, di pensiero e di comportamento. Il dottor Alois Alzheimer scoprì la presenza di aggregati, poi definiti placche amiloide, e di fasci di fibre aggrovigliate, i villosi neurofibrillari. Oggi le placche formate da proteine amiloide e i villosi, vengono considerati gli effetti sui tessuti nervosi di una malattia di cui, nonostante i grossi sforzi messi in campo, ancora non si conoscono le cause. È stato calcolato che la malattia va di pari passo all'invecchiamento della popolazione e la sua incidenza raddoppia ogni 20 anni. Oggi non esistono farmaci in grado di fermare e far regredire la malattia, ma la scienza lavora alla prevenzione attraverso markers nel sangue. Nel dicembre 2014 l'Italia ha varato un Piano Nazionale Demenza.