

21 settembre
Giornata
Mondiale
Alzheimer

Esce in Italia
il primo **diario**
di un malato.

In varie città una mostra fotografica tratta dal libro celebra l'evento: a Milano dal **17 al 29 settembre**, a Palazzo Reale.

“VISIONE PARZIALE UN DIARIO DELL'ALZHEIMER”

**Cary Smith Henderson, malato di Alzheimer,
ci lascia la prima testimonianza diretta sulla malattia**



L'edizione italiana, realizzata dalla Federazione Alzheimer Italia e dall'Associazione Goffredo de Banfield, viene diffusa in occasione della Giornata mondiale dell'Alzheimer che si celebra il 21 settembre.

Nel 1985, all'età di 55 anni, Henderson fu sottoposto a un intervento al cervello e nel corso dell'operazione il chirurgo decise anche di prelevare un campione di tessuto per sottoporlo a biopsia (solitamente effettuata post mortem).

La diagnosi fu inequivocabile: **Alzheimer**. Il professore prese quindi la decisione di essere *testimone* dell'evoluzione della malattia e di scrivere una sorta di guida rivolta al malato (aiutandolo a muoversi nel suo nuovo mondo) e a chi lo assiste (indicandogli come migliorare la qualità di vita sia del malato sia la propria). E di lanciare un messaggio alla società (ricordandole che la malattia non guarda in faccia a nessuno e chi viene colpito non deve essere né discriminato né stigmatizzato). Un diario lungo un anno che descrive un percorso di vita sempre più difficoltoso, affrontato con consapevolezza e la volontà di dividerlo con altri malati. Perché, scrive Henderson, *“le persone con l'Alzheimer pensano – forse non pensano le stesse cose delle persone normali, ma pensano. Si domandano come le cose succedano, perché succedano in un dato modo. Ed è un mistero”*.

SOMMARIO

2

Panorama dal mondo

4

La malattia di Alzheimer familiare

6

Le novità da Stoccolma

7

Dossier: le linee guida A.A.N

11

Centro diurno pilota a Venezia

12

Pronto Alzheimer

14

Il gruppo di autoaiuto

15

In libreria

“Ormai ho a che fare con questo Alzheimer da un bel po' di tempo. La cosa non mi diverte. Lo dico per voi, per me – però c'è qualcosa che mi fa sentire a mio agio con i malati di Alzheimer. Una delle cose peggiori dell'Alzheimer, penso, è che ti senti tanto solo. Nessuno di quelli che ti stanno accanto si rende conto veramente di cosa ti succede. La metà delle volte, anzi quasi sempre, noi stessi non sappiamo cosa ci sta succedendo. Mi piacerebbe scambiare qualche opinione, le nostre esperienze, che, almeno per conto mio, sono una parte molto importante della vita...”

Questa è la prima testimonianza diretta sulla malattia di Alzheimer: è scritta dal paziente stesso e non da qualcuno che ne racconta la storia. Il malato è Cary Smith Henderson, professore di storia presso la Duke University, Stati Uniti, che ha tenuto un diario dettagliato delle sue giornate pubblicato poi con il titolo *“Partial view – An Alzheimer's Journal”*.

EDITORIALE

Il progetto Cronos compie due anni ed è stato prolungato di altri sei mesi. Appena nato aveva suscitato, da un lato, speranze eccessive dei familiari del malato di Alzheimer (il sistema sanitario si prendeva carico del paziente) e, dall'altro, critiche altrettanto eccessive di molti operatori (il personale formato era insufficiente a portare avanti il progetto). In ogni caso, ha creato una maggiore attenzione verso i malati e le loro famiglie. Si è trattato, però, solo del primo piccolo passo per far fronte ad una delle maggiori sfide della nostra società, che sta invecchiando, e che deve modificare e modernizzare i suoi sistemi sanitari. I problemi sono ancora aperti, i bisogni non soddisfatti e lo sappiamo bene noi perché riceviamo, in media, 45 richieste al giorno (per telefono, lettera, fax, mail o

per visita); ma qualcosa è cambiato, forse anche grazie all'impegno continuo ed al lavoro della Federazione Alzheimer Italia, che non solo svolge un ruolo politico di rappresentanza dei malati e dei loro familiari (fa parte della Commissione Alzheimer presso il Ministero della Salute) ma propone e partecipa alla realizzazione di una rete di servizi che li aiuti. L'informazione corretta e la formazione di operatori, familiari e volontari rappresenta il primo passo per questa costruzione. "Saperne di più" è una delle basi più importanti per intervenire con modi sempre meno improntati al lamento e all'accusa di indifferenza rivolta a chi non è toccato dal problema. Avanzando invece, con competenza, all'ente pubblico (Regioni, Province, Comuni) proposte di sempre più ineludibile concretezza.

La drammatica complessità di questa malattia rende, infatti, indispensabile una reale e concreta collaborazione fra tutti i soggetti coinvolti e, soprattutto, con chi elabora le politiche sanitarie. È da sempre che la Federazione Alzheimer Italia non solo chiede a gran voce attenzione ai diritti dei malati, ma, evitando qualsiasi sterile lamentazione e rivendicazione, si è rimboccata le maniche e impegnata ad elaborare strategie e progetti di assistenza per aiutare i malati e chi si prende cura di loro, mantenendo intatta la loro dignità di persone.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Nasce in Italia Centro europeo di neuroscienze

Nasce in Italia, a Roma, il primo centro di ricerca europeo dedicato allo studio del cervello. L'European Brain Research Institute (EBRI), fortemente voluto dal premio Nobel Rita Levi Montalcini, ha lo scopo di promuovere la ricerca nel campo delle neuroscienze, in particolare per la comprensione dei meccanismi relativi alle patologie neurodegenerative e autoimmuni e lo sviluppo di nuove tecnologie.

L'Istituto, è stato sottolineato nell'ambito della presentazione del progetto il 27 giugno 2002 presso il Centro Nazionale delle Ricerche, favorirà il ritorno di scienziati italiani che attualmente lavorano all'estero. Inoltre, contribuirà alla formazione post-universitaria promuovendo corsi di specializzazione. Il centro avrà sede in una struttura messa a disposizione dalla Fondazione Santa Lucia, in via del Posso di Fiorano, località Prato Smeraldo (RM).



Ad Alzheimer Italia la vice presidenza di Alzheimer Europe

L'Assemblea generale di Alzheimer Europe, svoltasi a Maastricht il 2 giugno 2002, ha approvato le nuove cariche sociali. Presidente è Jacques Selmes (Spagna), vice presidente Gabriella Salvini Porro (presidente della Federazione Alzheimer Italia), segretario onorario Maurice O'Connell (Irlanda), tesoriere onorario Pekka Laine (Finlandia).

Salute mentale: OMS chiede più risorse

I nuovi dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sulla salute mentale dimostrano che le risorse stanziate a livello globale sono insufficienti: tutti i paesi, grandi e piccoli, ricchi e poveri, devono dare maggiore priorità alla salute mentale e migliorare i servizi specialistici.

Il testo completo "Atlas: Country Profile on Mental Health Resources" è consultabile in Internet all'indirizzo <http://mh-atlas.ic.gc.ca/>



Istituita la Commissione di studio Alzheimer

Punta a migliorare la qualità di vita dei pazienti la Commissione Alzheimer insediata in primavera presso il Ministero della Salute. Presieduta dal Sottosegretario Antonio Guidi, la Commissione è composta da rappresentanti delle regioni, geriatri, neurologi, genetisti, farmacologi e da Gabriella Salvini Porro (presidente della Federazione Alzheimer) e Patrizia Spadin (presidente dell'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer).

Compito della Commissione è "elaborare una strategia per permettere il mantenimento della salute residua, la promozione e il miglioramento della qualità di vita delle persone colpite dalla malattia di Alzheimer, anche alla luce delle più moderne acquisizioni scientifiche in materia".



Stop definitivo allo studio sul vaccino AN-1792

L'1 marzo 2002 Elan Corporation e Wyeth-Ayerst Laboratories hanno annunciato che lo studio clinico di fase II del vaccino AN-1792, farmaco in sperimentazione contro la malattia di Alzheimer, è stato definitivamente bloccato e non sarà ripreso. La sperimentazione era stata interrotta il 18 gennaio, quando quattro dei 360 partecipanti erano stati colpiti da un'inflammazione del sistema nervoso centrale. Da tale data altri 11 malati avevano sviluppato sintomi analoghi.



Alzheimer: nasce nel Veneto Centro italiano per la ricerca

Nasce nel Veneto un Centro italiano per la ricerca sull'Alzheimer: il Consorzio di Ricerca Luigi Amaducci. Presieduto da Gaetano Crepaldi è costituito dall'Istituto di Neuroscienze del Cnr-Sezione Invecchiamento di Padova, dalla Asl Vicenza 6 e dalla Casa di cura Villa Margherita di Arcugnano, Vicenza. Tra gli obiettivi del Consorzio, la ricerca epidemiologica sulle malattie neurodegenerative, l'avvio di un registro nazionale, la ricerca clinica sulle terapie farmacologiche e non farmacologiche, l'analisi sull'incidenza economica delle demenze.



USA: la malattia di Alzheimer costa 61 miliardi di dollari l'anno

La malattia di Alzheimer costa ogni anno al sistema imprenditoriale americano 61 miliardi di dollari l'anno: per assenteismo, perdita di produttività, spese mediche, assicurazioni ecc. I costi aziendali sono così suddivisi: 36,5 miliardi assorbiti dal dipendente caregiver e 24,6 miliardi dal dipendente malato. È quanto emerge dal rapporto "Alzheimer's Disease: The Cost to US Businesses in 2002" condotto da Ross Koppel dell'Università di Pennsylvania per conto dell'Associazione Alzheimer americana.



Ok dell'EMA su memantine

Il 23 maggio 2002 l'EMA (European Agency for the Evaluation of Medicinal Products) ha autorizzato il farmaco. Il CPMP (Committee for Proprietary Medicinal Products), organo tecnico dell'EMA, aveva già approvato, in data 21 febbraio, il farmaco memantine per il trattamento di malati di Alzheimer di grado moderato e severo. Il composto, antagonista di un subtipo dei recettori dell'acido glutammico, ha dimostrato un effetto sulle funzioni cognitive, le capacità funzionali e lo stato clinico globale.

Statine e rischio di Alzheimer

Alla Conferenza annuale dell'American Academy of Neurology ricercatori della Boston University hanno presentato l'ultimo studio, condotto su 2581 persone per un periodo di 6 anni, che valuta l'effetto delle statine (farmaci che abbassano il livello del colesterolo). La ricerca sembrerebbe dimostrare che l'uso delle statine diminuisca il rischio di malattia di Alzheimer del 79%. Già nel 2000 la rivista Lancet aveva pubblicato uno studio con risultati simili. Ciò dimostra che le statine potrebbero avere un ruolo importante nel ridurre il rischio di malattia.



Nuove tecnologie per la diagnosi di Alzheimer

Ricercatori dell'IRCCS di Brescia hanno riferito alla Conferenza annuale dell'American Academy of Neurology su un significativo avanzamento degli studi che potrebbe permettere di utilizzare la risonanza magnetica per individuare i segni della malattia di Alzheimer in fase molto iniziale.



Antiossidanti e rischio di Alzheimer

Il 26 giugno 2002 Jama (Journal of American Medical Association) ha pubblicato due studi secondo cui cibi ricchi di antiossidanti, particolarmente vitamina E, possono diminuire il rischio di malattia di Alzheimer. Nessuno dei due studi ha, però, dimostrato che assumere antiossidanti come integratori della dieta possa ridurre l'incidenza di malattia. Jama commenta in un editoriale che gli studi, sebbene non diano risposte definitive, sostengono l'idea che le vitamine antiossidanti incluse nella dieta possano essere utili.

Prorogato di 6 mesi il progetto Cronos

Nel corso della riunione del 2-3 luglio 2002, la Commissione Unica del Farmaco, su proposta del Comitato Scientifico Cronos, ha prolungato il periodo di osservazione a marzo 2003. Pertanto tutte le attività inerenti al progetto continueranno per ulteriori 6 mesi: ciò per ottimizzare la raccolta dei dati e la comunicazione dei risultati a tutti gli operatori sanitari coinvolti e ai cittadini interessati.

Studio OPDAL, per migliorare la diagnosi di malattia di Alzheimer

Alzheimer Europe ha presentato a Maastricht il 3 giugno i risultati dello studio OPDAL, a cui ha partecipato anche la Federazione Alzheimer Italia. Da questa ricerca risulta che tra i primi

segnali di malattia e la diagnosi intercorre più di un anno. Inoltre, circa il 40% dei familiari non si dichiara soddisfatto del proprio medico e il 46% afferma di non avere ricevuto alcuna informazione sulla malattia e il suo decorso.



Malati a rischio per paura della diagnosi

L'8 luglio l'Associazione Alzheimer inglese ha presentato i risultati di uno studio sulle esperienze di diagnosi: metà dei familiari ritardano di tre anni la visita dal medico; meno di un terzo dei medici si sente pronto a comunicare la diagnosi; e più di un quinto dei familiari non è stato informato della diagnosi. La demenza è argomento ancora poco conosciuto e di cui ci si vergogna.



Musica e canto utili nell'Alzheimer

La musica e il canto facilitano la relazione tra caregiver e paziente, e ne migliorano l'attenzione e il comportamento. È quanto emerge dallo studio di Gotell E. et al. sull'utilità della musicoterapia nell'assistenza alla persona demente. Per approfondimento, si può visitare il sito del Progetto Anziani Musicoterapia: <http://www.pamonline.it/> viene



Delibera del Comune di Milano

Con delibera del 9 aprile 2002, il Comune di Milano non chiederà più contribuzioni ai parenti di soggetti (malati di Alzheimer, anziani, ecc.) assistiti mediante ricovero o altre forme di intervento, attuando, in questo modo, il decreto legislativo 130/2000.



Nuova legge sull'immigrazione

L'11 luglio 2002 è stata approvata la nuova legge sull'immigrazione: l'art. 29 (dichiarazione di emersione di lavoro irregolare) prevede la sanatoria di colf e badanti: ciascuna famiglia potrà regolarizzare una sola colf, nessun limite invece per le badanti di persone handicappate e/o invalide. La denuncia per la regolarizzazione dovrà essere presentata entro due mesi dall'entrata in vigore della legge (cioè dopo quindici giorni dalla sua pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale) all'ufficio territoriale del governo (ex Prefettura) competente per territorio, previo versamento di un contributo forfettario, imputato alla posizione contributiva del lavoratore, pari all'importo trimestrale corrispondente al rapporto di lavoro dichiarato. **CI**

LA MALATTIA DI ALZHEIMER FAMILIARE

Maria Sessa, Massimo Franceschi[°] e Giorgio Casari*

Clinica Neurologica IRCSS H.S.Raffaele, Milano;

[°] Clinica Neurologica, Clinica Santa Maria, Castellanza, Varese

* Unità di Genetica Molecolare Umana, DIBIT-H.S.Raffaele, Milano

La malattia di Alzheimer (AD) è una condizione inesorabilmente progressiva, di cui non siamo ancora in grado di modificare in modo significativo la storia naturale, poichè le cause e i meccanismi che la caratterizzano sono largamente sconosciuti. Secondo l'ipotesi più accreditata della "cascata amiloidea", i processi che determinano la deposizione di beta-amiloide sono centrali nella patogenesi dell'AD. L'amiloide deriva dalla digestione, da parte di enzimi particolari tra cui le secretasi, dell'amyloid precursor protein (APP). La digestione dell'APP porta alla genesi di due prodotti, rispettivamente di 40 e 42 aminoacidi: il secondo si deposita assumendo una conformazione che risulta tossica per i neuroni. Nella malattia di Alzheimer si avrebbe un eccesso del peptide lungo 42 aminoacidi (Fig. 1).

colpisce tutte le generazioni e spesso diverse persone per ogni generazione. Lo studio delle forme familiari di AD ha dato un contributo inestimabile alla comprensione dei meccanismi della malattia.

Ad oggi, in una metà delle forme familiari sono state identificate mutazioni a carico di tre geni: la proteina precursore dell'amiloide (APP), la presenilina-1 (PS-1) e la presenilina-2 (PS-2).

Le mutazioni a carico dell'APP renderebbero questa proteina più prona a essere degradata nella forma "neurotossica" di 42 aminoacidi.

Si ritiene che PS-1 e PS-2 siano enzimi/cofattori coinvolti nella digestione dell'APP e le mutazioni trovate in questi due geni, di nuovo, porterebbero ad una produzione preferenziale dell'amiloide 42, tossica, rispetto all'amiloide 40.

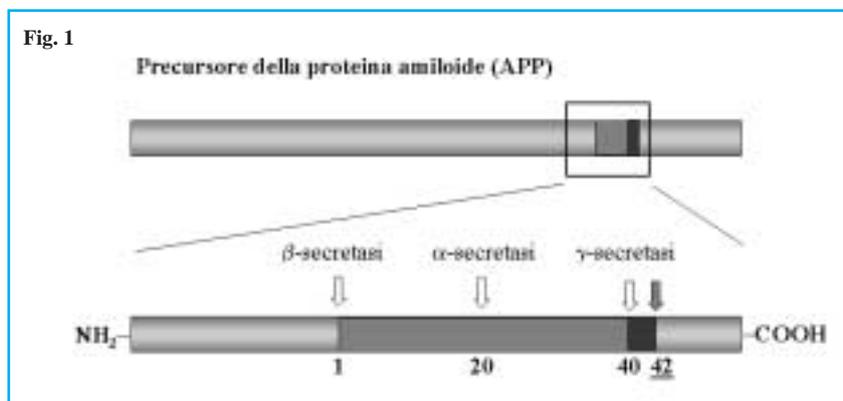
Il riscontro nell'uomo di mutazioni a carico di molecole chiave nella produzione di β -amiloide ha dato maggior vigore all'ipotesi che vede la deposizione di amiloide come fattore centrale nella patogenesi della malattia di Alzheimer. D'altra parte, un'altra metà dei casi familiari non è stata associata ancora ad una specifica mutazione. Risulterebbe quindi molto utile scoprire nuovi geni determinanti la malattia per comprenderne l'inizio e l'evoluzione, allo scopo di produrre sostanze che possano rallentare o, perché no, fermare la malattia.

Perché lo studio delle forme familiari è così importante per il ricercatore?

Nello studio delle malattie un aiuto fondamentale viene dalla presenza di animali, soprattutto topi, che presentano spontaneamente le mutazioni umane o nei cui cromosomi vengono introdotte le mutazioni umane e che quindi sviluppano un quadro clinico e morfologico simile alla patologia che colpisce l'uomo. La disponibilità di questi topi mutanti, che ovviamente possono riprodursi in gran numero, consente di studiare il ruolo della proteina sana e come il tipo di mutazione interferisce sulla funzione fisiologica della proteina.

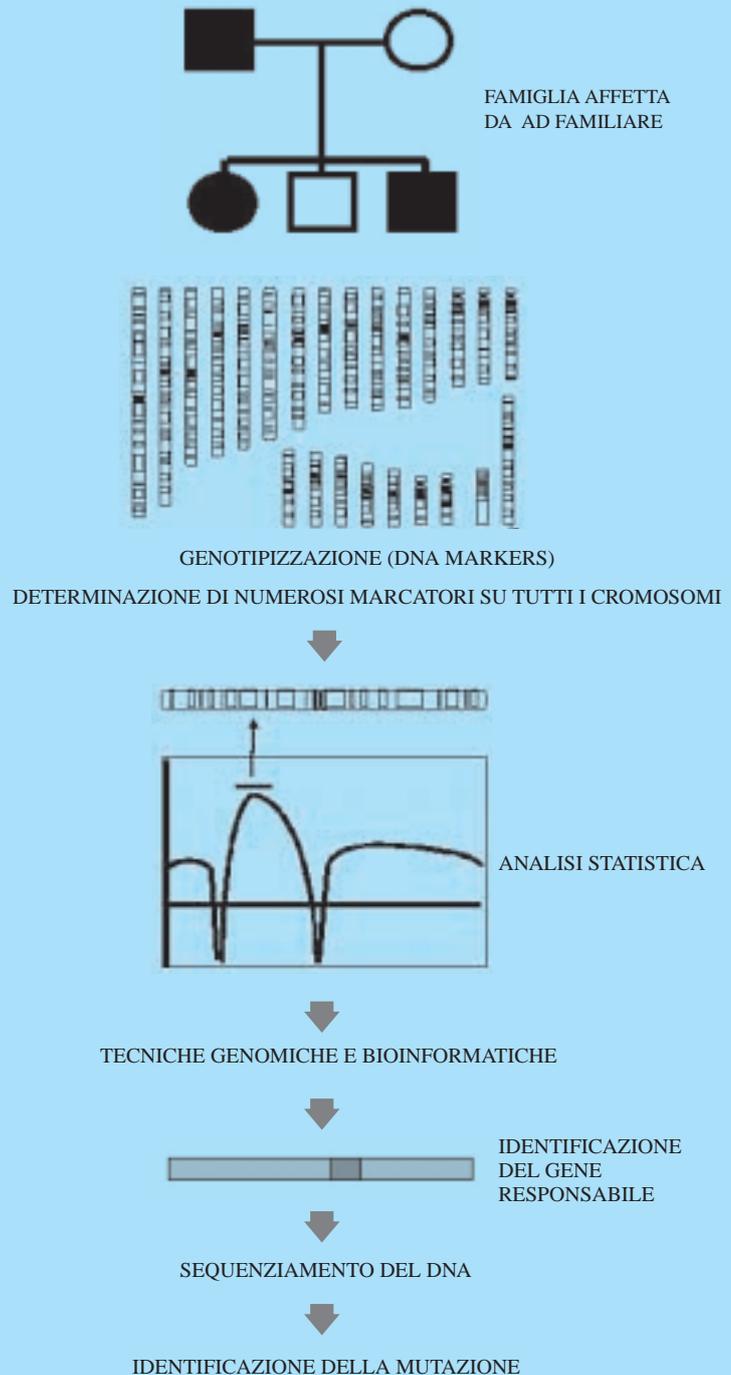
Un grosso fattore limitante nella ricerca sulla malattia di Alzheimer è la mancanza di animali spontaneamente mutati in natura. Un approccio alternativo che ha dato sinora ottimi risultati è lo studio di casi familiari (pazienti affetti da AD

Fig. 1



Che cosa, nella malattia di Alzheimer, esattamente determini l'aumentata deposizione di amiloide è poco noto. Si tratta certamente di una malattia multifattoriale che riconosce una serie di cause e concause, sia genetiche che ambientali. Il rischio di sviluppare la malattia è lievemente aumentato nei parenti di primo grado di un malato, probabilmente per il trasferimento genetico di fattori di rischio concausale, di cui l'apolipoproteina E4 è il più noto, ma certamente non l'unico. Nel 3-5% dei casi di Alzheimer esiste una chiara ereditarietà di tipo autosomico dominante; le forme familiari sono generalmente caratterizzate da un esordio precoce, che può collocarsi anche prima dei 40 anni. In queste famiglie la malattia

Fig. 2



appartenenti allo stesso nucleo familiare), che rendono relativamente più facile lo studio genetico, dando come assunto che, all'interno della stessa famiglia, la causa genetica della malattia sia la stessa (Fig. 2).

Il trasferimento in laboratorio dei dati acquisiti dallo studio genetico delle famiglie ha condotto, e speriamo possa condurre anche in futuro, ad una migliore comprensione dei meccanismi che sottendono alla malattia di Alzheimer, anche nella sua variante sporadica più comune.

Purtroppo questo tipo di ricerca è ostacolata da molti pregiudizi, ansie, assurde "vergogne" o rimozioni proprio da parte dei parenti dei malati, cosa che del resto si osserva spesso di fronte a malattie gravi con una devastante diffusione a livello familiare.

Non raramente in queste famiglie non si parla della malattia, anche se è sotto gli occhi di tutti; si tende a sottovalutarne l'impatto nel proprio ramo di discendenza; addirittura non si informano i consorti dei giovani.

Certamente anche in questo campo possono essere sollevati gravi dilemmi etici, soprattutto sulla opportunità di prevedere il futuro sviluppo della malattia senza (per ora!) poterla curare e sull'impatto che una tale eventualità potrebbe avere su una persona ancora cognitivamente integra. Oppure sull'opportunità o meno di dar vita a nuove generazioni gravate dalla trasmissione di una malattia così grave e spesso precoce.

Per ulteriori chiarimenti contattare il **dr. Massimo Franceschi** (0331/393277), la **dr.ssa Maria Sessa**, il **dr. Giuseppe Magnani** o la **dr.ssa Maria Grazia Natali Sora** (02/26432811). A un colloquio diretto con i medici potrà seguire un incontro senza formalità burocratiche o, se necessario, il paziente potrà essere visitato con impegnativa Ssn, sia presso la Clinica Santa Maria di Castellanza che presso il H.S.Raffaele di Milano. Le modalità di valutazione genetica dei pazienti e degli eventuali parenti sono regolamentate da protocolli approvati dal Comitato Etico dell'IRCCS H.S.Raffaele.

Alla ricerca di nuovi fattori genetici determinanti forme familiari collaborano il dr. Gianluigi Forloni del Laboratorio delle Malattie neurodegenerative dell'Istituto di Ricerche Mario Negri e il dr. Giorgio Casari del Laboratorio di Genetica umana del Dibat-H.S.Raffaele.

Presso il H.S.Raffaele e la Clinica Santa Maria sono inoltre in corso studi di correlazione fra polimorfismi dei fattori dell'infiammazione e caratteristiche cliniche della malattia di Alzheimer in collaborazione con l'IRCCS S.Maria Nascente (Don Gnocchi).



LE NOVITÀ DALL'OTTAVA CONFERENZA ALZHEIMER

A Stoccolma nel luglio scorso si sono riuniti i più importanti ricercatori di tutto il mondo per fare il punto su prevenzione, diagnosi, trattamento e costi



Diagnosticare la malattia di Alzheimer prima ancora che si manifestino disturbi della memoria e intervenire precocemente, grazie all'identificazione dei fattori di rischio e allo sviluppo tecnologico. È il messaggio principale lanciato a conclusione dell'ottava Conferenza internazionale sulla malattia di Alzheimer e disturbi correlati tenutasi dal 20 al 25 luglio scorsi a Stoccolma, alla presenza di oltre 3.400 partecipanti provenienti da una cinquantina di paesi di tutto il mondo.

“Mai come prima i ricercatori stanno lavorando per comprendere i meccanismi alla base della malattia di Alzheimer e per migliorare le conoscenze in grado di prevenire e trattare più efficacemente questa malattia” commenta William H. Thies, vice presidente del comitato scientifico dell'Associazione Alzheimer statunitense precisando che *“la quantità dei lavori scientifici presentati alla conferenza e il numero dei partecipanti, quasi doppio di quello della Conferenza 2000, riflettono questa significativa attività di ricerca sull'Alzheimer”*.

Prevenzione

Numerosi studi hanno mostrato una probabile correlazione tra stili di vita e Alzheimer. Secondo ricercatori dell'Università di Cleveland¹ una dieta ricca di antiossidanti (pesce, pollo, frutta e verdura) potrebbe ridurre il rischio di malattia di Alzheimer, “in particolare nei portatori dell'allele e4 dell'ApoE”. Già su Jama del 26 giugno erano stati pubblicati due articoli che portavano alla stessa conclusione²⁻³.

Tre nuovi studi presentati da Robert C. Green⁴, Brian Austen⁵ e Tsuneo Yamazaki⁶ rafforzano la possibile correlazione tra livello di colesterolo e malattia di Alzheimer e tra uso di statine (farmaci prescritti per abbassare il colesterolo LDL) e diminuzione di rischio di Alzheimer.

“La relazione tra livelli di colesterolo e Alzheimer si conferma una delle aree più attive della ricerca su tale malattia. Gli attuali studi sulle statine sono interessanti perché possono indicarci un mezzo per ridurre il rischio” ha commentato William H. Thies, aggiungendo che *“per confermare questa teoria negli Stati Uniti sta iniziando uno studio clinico randomizzato”*.

Diagnosi

È un'altra linea di ricerca studia metodi di indagine strumentali per poter arrivare a riconoscere la malattia quando la persona è ancora in vita, anzi prima che si manifestino disturbi di memoria. Questi metodi trovano applicazione solo nel campo della ricerca e non sono ancora utilizzati nella pratica diagnostica quotidiana. Gary Small⁷ dell'Università della California, ha utilizzato la P.E.T. (tomografia a emissione di positroni) con un particolare mezzo di contrasto che permette di vedere le placche di β -amiloide e i grovigli neurofibrillari in persone in vita. Questo esame, in combinazione con la genotipizzazione dell'ApoE potrebbe essere un mezzo di individuazione precoce dell'Alzheimer. Nick Fox⁸, del Dementia Research Group di Londra, ha invece messo a punto una metodica che sfrutta le capacità di calcolo dei moderni supercomputer applicate alla risonanza magnetica. È così possibile evidenziare variazioni anche minime del volume del cervello (il cervello dei malati di Alzheimer perde cellule e collegamenti, pari a circa 2,5% l'anno di tessuto cerebrale).

Qualità di vita

Mary Mittelman prende spunto dallo studio del 1996, il più ampio mai realizzato, che valutava l'impatto di un intervento psicosociale alla famiglia⁹ sulla sua qualità di vita e sull'istituzionalizzazione del malato, per presentare i risultati del primo anno della ricerca “3 Country Study”¹⁰ condotta in Australia, Gran Bretagna e U.S.A. Lo studio vuole determinare se un intervento psicosociale combinato a trattamento farmacologico sia più efficace del solo trattamento farmacologico. E Peter Whitehouse¹¹ discute il concetto di qualità di vita, che deve essere l'obiettivo comune di tutti gli interventi. La qualità di vita è un ponte tra pratica clinica e ricerca e riunisce tutte le figure coinvolte: familiari, medici, economisti, filosofi, per tentare di rispondere alle tante domande che pone.

“Le ricerche presentate alla Conferenza di Stoccolma ci fanno sperare di essere sulla buona strada per avere delle risposte sull'Alzheimer” ha concluso Stephen McConnell, presidente della Associazione Alzheimer statunitense. **CI**

Riferimenti:

1, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11.

www.alz.org/internationalconference/abstracts.htm

2. *Dietary Intake of Antioxidants and Risk of Alzheimer Disease* – Marianne J.Engelhart, MD,MSc; Mirjam I.Geerling, PhD; Annemieke Ruitenber, MD,PhD; John C.van Swieten, MD,PhD; Albert Hofman, MD,PhD; Jacqueline C.M.Witteaman, PhD; Monique M.B.Breteler, MD,PhD – JAMA, 2002;287:3223-3229.

3. *Dietary Intake of Antioxidant Nutrient and the Risk of incident Alzheimer Disease in a Biracial Community Study* – Marta Clare Morris, ScD; Denis A.Evans, MD; Julia L.Bienias, ScD; Christine C.Tangney, PhD; David A.Bennet, MD; Neelum Agganwal, MD; Robert S.Wilson, PhD; Paul A.Scherr, PhD,ScD – JAMA, 2002;287:3230-3237.

9. *A Family Intervention to delay Nursing Home Placement of Patients with Alzheimer Disease* – Mary S. Mittelman, DrPH; Steven H.Ferris, PhD; Emma Schulman, CSW; Gertrude Steinberg, MS; Bruce Levin, PhD – JAMA, 4 dicembre 1996 – Vol. 276, No.21

INDIVIDUAZIONE, DIAGNOSI, GESTIONE DELLA DEMENZA

Linee Guida dell'A.A.N. American Academy of Neurology

La demenza è caratterizzata da un deficit della memoria associato a disturbi di altre aree cognitive, che causano una significativa riduzione delle attività quotidiane di una persona.

La malattia di Alzheimer rappresenta il 50-60% delle varie forme di demenza: in Italia si stimano in 500.000 le persone colpite e si prevede che il numero raddoppierà entro il 2050.

La demenza è spesso misconosciuta nelle fasi iniziali e nelle persone molto anziane.

Invece, una diagnosi precoce potrebbe permettere di intervenire tempestivamente sulle cause delle demenze reversibili; avviare terapie in grado di ritardare la progressione della malattia; agire più incisivamente sulle capacità cognitive residue; organizzare al meglio la vita del malato e dei suoi familiari.

Vanno in questa direzione le più recenti linee guida elaborate dall'American Academy of Neurology su diagnosi, trattamento e assistenza della demenza, diffuse in due stesure: una rivolta ai medici e l'altra a chi si prende cura del malato.

In Italia, nel 2000 la Società di Neurologia ha redatto delle linee guida che definiscono criteri e percorsi diagnostici per le demenze in generale e la malattia di Alzheimer in particolare.

Obiettivo finale del documento è quello di indicare un approccio uniforme alla diagnosi al fine di riconoscere le diverse forme di demenza e identificare il tipo e la gravità della compromissione delle capacità cognitive e funzionali del malato.

Nel 1999 l'Expert Panel Alzheimer della Società Italiana di Neuroscienze aveva elaborato un documento di consenso sui comportamenti medici e gli indirizzi socio-sanitari e assistenziali più appropriati per i malati di Alzheimer.

Le raccomandazioni, che hanno valutato la letteratura scientifica internazionale eventualmente non trattati dalle linee agli specialisti e ai medici di famiglia della malattia), ma anche alle autorità delle strutture

le linee guida esistenti ed esaminato per quanto riguarda quesiti guida, sono indirizzate in particolare (per coadiuvarli nell'iter diagnostico sanitarie (per migliorare l'utilizzo e la gestione delle risorse).



Questo è un servizio di assistenza (CareEssential Point of Care Tool) messo a punto dall'American Academy of Neurology (AAN). È destinato a fornire agli iscritti raccomandazioni e orientamenti basati sull'evidenza per assisterli e aiutarli nelle scelte terapeutiche. È basato sulla valutazione di informazioni scientifiche e cliniche attuali e non intende escludere alcuna ragionevole metodologia alternativa. L'AAN riconosce che le decisioni sulle cure sono prerogativa del paziente e del medico curante, tenuto conto delle circostanze. I medici sono invitati a consultare attentamente i testi completi delle linee guida dall'AAN per capire tutte le raccomandazioni relative alla cura di questi pazienti. (Sito internet: www.aan.com)

Riferimenti:

Practice parameter: Early detection of dementia: Mild cognitive impairment (an evidence-based review) – Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology; Neurology 2001;56:1133-1142.

Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review) – Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology; Neurology 2001;56:1143-1153

Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review) – Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology; Neurology 2001;56:1154-1166

Traduzione italiana a cura di **Gabriele Carbone**, neurologo – Responsabile Unità Alzheimer Istituto di Scienze Neurologiche e Psichiatriche – Guidonia (RM)

PER I MEDICI

Riportiamo una sintesi delle tre linee guida sulla demenza elaborate dall'American Academy of Neurology. Le linee guida riguardano tutti i tipi di demenza, ma questa sintesi si focalizza sulla malattia di Alzheimer, in quanto sono disponibili dati più consistenti e più chiari. Gli autori concludono che la Malattia di Alzheimer (MA) dovrebbe essere diagnosticata e trattata nelle fasi più precoci; i pazienti con Deterioramento Cognitivo Lieve (MCI) dovrebbero essere identificati e seguiti nel tempo per una possibile evoluzione verso la MA. I criteri clinici per diagnosticare la MA sono affidabili e validi. Sebbene la MA non sia guaribile, sono oggi disponibili terapie farmacologiche e non farmacologiche per controllare i sintomi, migliorare la qualità di vita e ritardare il momento del ricovero.

Per avere maggiori informazioni riferirsi alle linee guida complete, disponibili anche sul sito www.aan.com.

Indicazioni pratiche per l'individuazione di demenza –MCI

- La malattia di Alzheimer è comune nell'anziano: il 10% delle persone al di sopra dei 65 anni e il 50% di quelle al di sopra degli 85 ne è affetto.
- MA e MCI si differenziano dal normale invecchiamento. Studiate i dieci sintomi premonitori che fanno sospettare la MA, rendeteli noti, parlatene con i vostri colleghi, con i pazienti e le loro famiglie. Contattate le associazioni Alzheimer per sapere come comportarvi.
- Identificate e seguite nel tempo i pazienti con MCI per individuare una progressione verso la MA. Si parla di MCI in presenza di disturbi della memoria e in assenza di demenza (funzioni cognitive nella norma; attività della vita quotidiana

integre). Ogni anno, una percentuale compresa tra il 6 e il 25% di pazienti con MCI evolvono verso una forma di demenza o verso la MA. I pazienti con MCI dovrebbero essere valutati regolarmente per evidenziare l'evoluzione verso la MA, usando gli strumenti di valutazione elencati di seguito.

- Prestate attenzione ai disturbi cognitivi in tutti i vostri pazienti; eseguite una valutazione per demenza se sospettate una compromissione cognitiva.

Una buona evidenza sostiene l'uso di:

Valutazione generale dello stato cognitivo

- Mini Mental State Examination (corretto per età/scolarità)
- Memory Impairment Screen

Batterie Neuropsichologiche

Una debole evidenza sostiene l'uso di:

Altri strumenti di valutazione generale dello stato cognitivo:

- Kokmen Short Test of Mental Status
- 7-Minute Screen

Tecniche basate su interviste:

- Blessed Dementia Rating Scale
- CDR
- IQCODE

Strumenti di valutazione cognitiva breve*

- Disegno dell'Orologio
- Time and Change test

*Usare cautela: questi test hanno un valore limitato.

STRATEGIE PER MIGLIORARE LE ATTIVITÀ FUNZIONALI E RIDURRE I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO
Per migliorare le attività funzionali
Forza della evidenza

Modificare il comportamento, programmare gli accessi alla toilette, e in caso di bisogno accompagnare subito il malato per ridurre l'incontinenza urinaria	Forte
Assistenza qualificata, attività pratiche e rinforzo positivo aumentano l'indipendenza funzionale	Buona
Bassi livelli di illuminazione, musica e suoni che simulano quelli della natura migliorano il comportamento alimentare	Debole
Frequenti esercitazioni "multimodali" di gruppo possono migliorare le attività della vita quotidiana	Debole

Per ridurre i disturbi del comportamento

Musica, in particolare durante i pasti e il bagno	Buona
Passeggiate o altre forme di ginnastica dolce	Buona
Terapia della presenza simulata, con album di famiglia o videocassette	Debole
Massaggi	Debole
Programmi psicosociali di sostegno	Debole
Pet therapy	Debole
Utilizzare comandi adeguati al livello di comprensione del paziente	Debole
Luce brillante, rumore bianco	Debole
Rimedi cognitivi	Debole

Indicazioni pratiche per la diagnosi di demenza

- I criteri clinici per MA sono affidabili (DSM-III-R per la definizione e NINCDS-ADRDA e DSM-IV per i criteri diagnostici);
- demenza vascolare, demenza a corpi di Lewy (DLB) e demenza fronto-temporale (FTD) dovrebbero essere escluse, ma allo stato attuale i criteri diagnostici per queste malattie sono imperfetti;
- le neuroimmagini strutturali (TAC, RMN) possono evidenziare lesioni responsabili dei disturbi cognitivi;
- la proteina CSF-14-3-3 del liquido cefalo-rachidiano è utile quando si sospetta la malattia di Creutzfeldt-Jakob (CJD), e possono essere esclusi un recente stroke o un'encefalite virale.

L'evidenza sostiene l'utilizzo dei seguenti esami per la valutazione di routine del paziente affetto da demenza:

- emocromo completo
- elettroliti sierici
- glicemia, azotemia, creatinemia
- dosaggio vitamina B12
- test per la depressione
- prove di funzionalità epatica e tiroidea

L'evidenza indica che i seguenti esami non dovrebbero essere inclusi nella valutazione di routine del paziente con demenza:

- Test per la sifilide (a meno che non esistano fattori di rischio specifico, quale vivere in una regione ad alta incidenza);
- TAC o RMN per misurazioni lineari o volumetriche;
- SPECT;
- test genetici per DLB o CJD;
- genotipo dell'APOE per MA;
- EEG;
- puntura lombare (salvo se in presenza di metastasi, sospetta infezione del Sistema Nervoso Centrale, positività sierologica per sifilide, idrocefalo, età sotto i 55 anni, demenza rapidamente progressiva o insolita, immunosoppressione, sospetta vasculite del Sistema Nervoso Centrale).

Allo stato attuale non ci sono dati sufficienti per sostenere o confutare l'uso dei seguenti esami:

- PET;
- marcatori genetici per MA non elencati prima;
- CSF (liquor) o altri markers biologici per MA - Mutazioni

Tau in pazienti con demenza fronto-temporale (FTD);
- mutazioni del gene per MA in pazienti con FTD.

Indicazioni pratiche per la gestione della demenza

- *Trattare i sintomi cognitivi della MA con inibitori della acetilcolinesterasi e Vitamina E.*

Prendere in considerazione l'uso di inibitori della acetilcolinesterasi in pazienti con MA di grado lieve o moderato. Gli inibitori dell'acetilcolinesterasi possono migliorare la qualità di vita e le funzioni cognitive, inclusa la memoria, il pensiero e la capacità di ragionamento. Si sono dimostrati efficaci nei soggetti con MA di grado lieve o moderato e sono allo studio in pazienti con MCI e demenza di grado severo. Ecco perché il riconoscimento precoce e una diagnosi tempestiva della malattia di Alzheimer sono importanti. Prendere in considerazione la vitamina E per rallentare la MA; l'utilità della selegilina è riportata in letteratura, anche se sulla base di dati più deboli. Non prescrivere estrogeni per trattare la MA.

- *Trattare agitazione, psicosi e depressione.*

Paranoia, sospettosità, aggressività o resistenza ad avere cura della propria igiene personale possono costituire un problema per la gestione dei malati da parte delle famiglie e del caregiver e incidere significativamente sulla qualità di vita. Studi basati sull'evidenza indicano diverse strategie per ridurre i disturbi del comportamento. Se le modificazioni ambientali non riescono a eliminare agitazione o psicosi ricorrere all'uso di antipsicotici. Solo alcuni triciclici, inibitori delle MAO-B (monoamino ossidasi B) e SSRI (inibitori del reuptake della serotonina) dovrebbero essere presi in considerazione per trattare la depressione.

- *Incoraggiare i caregiver a partecipare a programmi di informazione/formazione e a gruppi di sostegno.*

Programmi brevi di educazione dei caregiver possono essere di aiuto per sostenerli nel carico assistenziale; programmi di educazione a lungo termine possono ritardare l'istituzionalizzazione dei pazienti con MA. Corsi di addestramento per i caregiver e altri sistemi di sostegno (telemedicina, help line, centri diurni, eccetera) possono ritardare l'istituzionalizzazione del malato.

PER MALATI, FAMIGLIA E AMICI

Quelle che seguono sono le nuove linee guida sviluppate nel 2001 dall'American Academy of Neurology (AAN). Esse riassumono le migliori ricerche circa il riconoscimento, la diagnosi e il trattamento dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie.

Questa sintesi fornisce informazioni per saperne di più su:

- come si può riconoscere la malattia di Alzheimer
- come il vostro medico diagnosticherà la malattia di Alzheimer
- quali trattamenti - farmacologici e non farmacologici - sono disponibili oggi
- dove potete trovare maggiori informazioni

Come si può riconoscere la malattia di Alzheimer?

La malattia di Alzheimer si differenzia dal normale processo di invecchiamento. I sintomi di questa patologia non sono semplici errori di memoria: chi ne è affetto ha difficoltà di comunicazione, apprendimento, pensiero e ragionamento, che possono influenzare il lavoro, la vita sociale e familiare. La malattia di Alzheimer distrugge le cellule del cervello e non è un normale invecchiamento.

Le dieci più comuni manifestazioni che fanno sospettare la malattia di Alzheimer sono elencate più avanti: chi presenta questi sintomi dovrebbe consultare un medico per un esame completo.

Come viene diagnosticata dal medico la malattia di Alzheimer?

La malattia di Alzheimer può essere diagnosticata con:

- una storia completa medica e psichiatrica
- un esame neurologico
- esami di laboratorio per escludere anemia, deficit di vitamine e altre condizioni patologiche
- un esame dello stato mentale per valutare memoria e funzioni cognitive
- un colloquio con membri della famiglia o con il caregiver.

Potete aiutare il vostro medico preparandovi per la visita.

Portate con voi l'elenco dei farmaci usati, una descrizione dei sintomi o dei cambiamenti del comportamento e una lista di domande o dubbi. Sarà anche utile riferire la storia clinica ed eventuali trattamenti farmacologici.

Quali trattamenti – farmacologici e non farmacologici – sono disponibili oggi?

Sono disponibili farmaci per alleviare alcuni disturbi.

Si chiamano “inibitori dell'acetilcolinesterasi” e possono migliorare la qualità di vita e alcune funzioni cognitive, inclusa la memoria, il pensiero e il ragionamento. Sono più efficaci nei malati in fase lieve o moderata. Perciò, il riconoscimento precoce di un disturbo cognitivo e la diagnosi tempestiva di malattia di Alzheimer sono molto importanti. Comunque, i farmaci a disposizione non fanno regredire né modificano l'evoluzione della malattia.

Dati della letteratura indicano che anche la vitamina E può essere utile in alcuni sintomi della malattia di Alzheimer. La vitamina E è un antiossidante e può aiutare a proteggere le

cellule cerebrali dagli effetti distruttivi dei radicali liberi.

La selegilina è un altro antiossidante che può essere di aiuto su alcuni sintomi. La terapia risolutiva per la malattia di Alzheimer non è ancora disponibile, ma la ricerca prosegue nello studio di nuove opportunità di trattamento.

Cambiamento di attività e farmaci per migliorare il comportamento. Un malato di Alzheimer può manifestare disturbi del comportamento come paranoia, sospettosità, aggressività o carenza nell'igiene della propria persona. Questi problemi possono sembrare insopportabili ai familiari o ai caregiver. Il medico può quindi suggerire varie strategie per le attività della vita quotidiana:

- passeggiare e fare ginnastica dolce;
- ascoltare musica, in particolare durante i pasti e il bagno;
- programmare le attività di tutti i giorni, compresa la toilette;
- stimolare abilità varie e ricorrere al rinforzo positivo per aumentare l'indipendenza;
- prendere in considerazione i farmaci disponibili per aiutare depressione, agitazione e psicosi.

Programmi di formazione per i caregiver possono ritardare il ricovero. I caregiver potranno ricevere maggiori informazioni su questi corsi contattando l'Associazione Alzheimer locale. Sono inoltre disponibili gruppi di sostegno per migliorare la qualità di vita del caregiver, così come per i malati.

Dove potete trovare maggiori informazioni?

Contattate l'Associazione Alzheimer locale o il vostro medico.

I 10 SINTOMI PREMONITORI

1. Perdita di memoria che compromette la capacità lavorativa.

È normale, di quando in quando, dimenticare un compito, una scadenza o il nome di un collega, ma la dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale a casa o sul lavoro può significare che c'è qualcosa che non va.

2. Difficoltà nelle attività quotidiane. Una persona molto impegnata può confondersi di tanto in tanto: per esempio dimenticare qualcosa sui fornelli accesi o non ricordare di servire parte di un pasto. Il malato di Alzheimer potrebbe preparare un pasto e non solo dimenticare di servirlo ma anche scordare di averlo fatto.

3. Problemi di linguaggio. A tutti può essere capitato di avere una parola “sulla punta della lingua”, ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie rendendo quello che dice difficile da capire.

4. Disorientamento nel tempo e nello spazio. È normale dimenticare che giorno della settimana è o quello che si deve comprare, ma il malato di Alzheimer può perdere la strada di casa, non sapere dove è e come ha fatto a trovarsi là.

5. Diminuzione della capacità di giudizio. Scegliere di non portare una maglia o una giacca in una serata fredda è un errore comune, ma un malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, indossando per esempio un accappatoio per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.

6. Difficoltà nel pensiero astratto. Compilare un libretto degli assegni può essere difficile per molta gente, ma per il malato di Alzheimer riconoscere i numeri o compiere calcoli può essere impossibile.

7. La cosa giusta al posto sbagliato. A chiunque può capitare di riporre male un portafoglio o le chiavi di casa. Un malato di Alzheimer, però, può mettere questi e altri oggetti in luoghi davvero singolari, come un ferro da stiro nel congelatore o un orologio da polso nel barattolo dello zucchero, e non ricordarsi come siano finiti là.

8. Cambiamenti di umore o di comportamento. Tutti quanti siamo soggetti a cambiamenti di umore, ma nel malato di Alzheimer questi sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.

9. Cambiamenti di personalità. Invecchiando tutti possiamo cambiare la personalità, ma un malato di Alzheimer la può cambiare drammaticamente: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.

10. Mancanza di iniziativa. È normale stancarsi per le faccende domestiche, il lavoro o gli impegni sociali, ma la maggior parte della gente mantiene interesse per le proprie attività. Il malato di Alzheimer lo perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.

Utilizzato con il consenso dell'Alzheimer Association

A VENEZIA UN CENTRO DIURNO PILOTA

Ogni momento della giornata del malato è un'occasione terapeutica



Venezia, una delle città più belle del mondo, sta inesorabilmente invecchiando: non solo i suoi splendidi palazzi ma anche la popolazione. E di conseguenza aumenta anche il numero delle persone colpite da demenza. Ecco perché l'**IRE di Venezia**, con la partecipazione del Comune e dell'Associazione Alzheimer, ha inaugurato nel giugno 2000 un centro diurno: con l'obiettivo di offrire un intervento riabilitativo ai malati di Alzheimer ed un sollievo alle loro famiglie.

Il Centro diurno IRE Venezia è una struttura riabilitativa che offre ai malati di Alzheimer, nei primi due stadi della malattia, occasioni di socializzazione e interventi terapeutici finalizzati a stimolare e potenziare le capacità residue. Per ogni utente l'Unità Operativa Interna (UOI) formula un progetto d'intervento globale che coinvolge in modo sinergico tutte le figure che interagiscono nella vita di relazione del malato, creando un continuum tra la famiglia e il Centro diurno.

Lo scopo principale è di permettere ad ogni ospite (e conseguentemente alla sua famiglia) di migliorare la propria qualità di vita sul piano fisico, funzionale, sociale, emotivo e psicologico. Il Centro, che ha un'entrata autonoma in Calle Cardinal Massa, è situato all'interno del giardino della Casa di riposo San Giovanni e Paolo; cosa che permette un intervento integrato con i servizi della

Casa (direzione, segreteria, servizio infermieristico, intervento del medico, intervento dell'assistente sociale, fisioterapia, logopedia, mensa, pulizia dei locali) abbassando notevolmente i costi di gestione.

L'ambiente, formato da due stanze per le attività quotidiane, due bagni (di cui uno attrezzato) più uno per il personale, una piccola cucina per la distribuzione dei cibi ed un piccolo ingresso, è stato studiato ergonomicamente per adattare la struttura alle limitazioni fisiche e psichiche dei malati. Anche gli arredi e le divise degli operatori socio-assistenziali sono stati realizzati pensando alla specificità della malattia. Il Centro diurno, aperto tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle ore 8,00 alle 17,00, è frequentato da dodici malati. Il personale, suddiviso in due turni per coprire l'orario di apertura, è composto da una psicologa responsabile scientifica del progetto con compiti di supervisione (10 ore), da una responsabile educatore professionale animatore, da quattro operatori socio-assistenziali a tempo pieno più uno a tempo parziale (18 ore) e da un infermiere professionale a tempo parziale (10 ore).

Le attività e gli interventi terapeutici, proposti sia a piccoli gruppi sia singolarmente, vengono scelti dopo approfondita conoscenza del vissuto di ciascun malato.



Le strategie sono individuate tenendo conto dei bisogni e delle capacità residue e si prefiggono l'obiettivo di valorizzare il tempo vissuto all'interno del centro, garantire il maggior benessere possibile e mantenere l'autostima. Spesso i primi stadi della malattia sono accompagnati da depressione e perciò i programmi quotidiani mirano a

PRONTO ALZHEIMER

Quando la linea telefonica diventa strumento terapeutico: ce ne parla Ornella Possenti che ogni giorno ascolta decine di telefonate

diminuirne gli effetti. Molta cura è dedicata all'alimentazione e al modo in cui il cibo è presentato. Ottimi risultati sono stati ottenuti applicando la cromoterapia alimentare. Ogni momento vissuto nel centro diurno è un'occasione terapeutica. Inoltre ogni giorno vengono proposti (mai imposti) due momenti di attività riabilitativa strutturata: uno di mattina, l'altro di pomeriggio.

Luciana Scarpa
Responsabile del Centro Diurno



Ornella Possenti
Responsabile Consulenza Telefonica

Dal centralino mi viene passata una telefonata: mi dicono che è un familiare. "Pronto?!" Silenzio. "Pronto??"

Il contatto

Questa volta il tono della mia voce è più deciso e dall'altra parte mi risponde una voce di donna. Dal timbro sembra una persona piuttosto giovane, ma la pronuncia è esitante e un po' affannata, come dopo una piccola corsa. Avverto anche una leggera venatura di timore o forse di sfiducia. Riconosco quella sensazione di sconforto che prova chi ha bussato a tante porte e non ha mai ricevuto risposte: la voce non ha bisogno delle parole per parlare, non con me almeno. Il contatto ora è stabilito, ma è un filo sottile che può spezzarsi da un momento all'altro, una ragnatela sotto la pioggia e io devo riuscire a mantenerla intatta. Incoraggio la signora a parlare, facendole alcune semplici domande e fra le righe le chiedo di non spezzare il filo di seta che a fatica in quel momento ci tiene unite. "Da dove chiama? È la prima volta che ci telefona?" le chiedo aspettando una risposta che non arriva. "Ha fatto bene a mettersi in contatto con noi" continuo, mentre col mio scalpello inizio a smussare gli angoli della sua sfiducia. "Sa, sono anch'io un familiare" aggiungo rassicurandola "so bene che cosa sta provando, conosco a memoria ogni suo pensiero, ogni sensazione. Quel nodo alla gola ha soffocato anche me per molto tempo, ma mi creda, non è più sola adesso. Le va di dirmi come si chiama?" "Mi chiamo Barbara" risponde. La voce ora è più sicura e limpida:

il timore e l'incertezza hanno lasciato il posto alla fiducia e io posso iniziare il mio lavoro, piantando un piccolo seme di speranza che mi auguro di vedere presto germogliare. Il dolore e l'angoscia, non più trattenuti dal pudore, affiorano chiari e inequivocabili e le parole si accavallano le une sulle altre in un'urgenza quasi febbrile, in un bisogno assoluto di condivisione. Io sono lì con lei e di lì non mi muovo.

Il bisogno

Questo è solo l'inizio di una delle migliaia di telefonate alle quali ho risposto in questi anni. Ogni telefonata è diversa dall'altra, come diverse sono le persone che ci chiamano, ma tutte sono spinte dallo stesso motivo: il **bisogno**. Vorrei cercare di chiarire il significato di questa parola. Il vocabolario Zingarelli la definisce "necessità di procurare qualcosa che manca". Per lo studioso di bioetica Per-Erik Liss (Bioetica n° 2/1996), il bisogno è un divario tra ciò che è e ciò che deve essere se si vuole raggiungere un determinato scopo e ciò che è necessario per colmare questo divario è l'oggetto del bisogno. Questo oggetto non è il medesimo per tutti, poiché ciò che è (lo stato di malattia) non viene percepito da tutti nello stesso modo e ciò che deve essere (quello che serve) per raggiungere lo scopo, può avere molte variabili come la posizione geografica, il livello culturale, la situazione economica o il contesto familiare. Possiamo comunque individuare tre grandi categorie di oggetti del bisogno: informazione, assistenza, supporto/sostegno. Questo è quanto emerge dai contatti quotidiani con i familiari e con tutti coloro che sono

PRINCIPALI TERAPIE RIABILITATIVE STRUTTURATE

Validation therapy: ha l'obiettivo di recuperare l'autostima attraverso significative relazioni sociali ed emotive (un incontro settimanale che può durare dai 30 ai 60minuti);

Memory training: sfrutta la memoria residua per aiutare il malato a ricordare momenti significativi della sua vita (uno-due incontri settimanali);

Musicoterapia: metodo attivo con suonatore di chitarra e metodo d'ascolto per privilegiare il canale di comunicazione non verbale (uno-due incontri settimanali);

Arteterapia: ha l'obiettivo di far esprimere sentimenti utilizzando le capacità residue (uno-due incontri settimanali);

Psicomotricità: ha l'obiettivo di far riscoprire il benessere fisico legato al movimento e impostare una rieducazione psicosociale (un incontro settimanale);

ROT-terapia di riorientamento alla realtà: ha l'obiettivo di riorientare la persona mediante ripetute stimolazioni della sua storia, dell'ambiente e del tempo (tutti i giorni);

Pet therapy: si avvale di un cane di piccola taglia in grado, attraverso giochi di gruppo, di interagire con gli ospiti (ogni quindici giorni);

Drammatizzazione: offre agli ospiti l'occasione di esprimersi attraverso la recita di una parte (senza scadenza fissa); uscite programmate; giochi di società; attività e semplici compiti domestici.

02.809767
PRONTO ALZHEIMER
1991-2001

64.000 CHIAMATE

La prima linea telefonica di aiuto, attiva in Italia da oltre un decennio. Risponde a migliaia di telefonate l'anno fornendo sostegno e informazioni o l'occasione di un momento di condivisione dei problemi.

coinvolti, a vario titolo, nella malattia di Alzheimer. Chi è coinvolto dal punto di vista professionale, avrà certo meno bisogno di supporto psicologico rispetto a un familiare che è, invece, implicato sentimentalmente. Tali richieste sono però spesso ben celate da meccanismi di difesa, per una sorta di ritegno pudico nello svelare i moti più profondi della propria anima. La ragione di ciò sono i condizionamenti socioculturali che la nostra società ci tramanda da secoli: la demenza è un fatto vergognoso da nascondere agli altri e provare cattivi sentimenti nei confronti di un congiunto malato è un fatto ancora più vergognoso, che deve essere celato per non essere mal giudicati dal prossimo. Combattere convinzioni così sbagliate e diffuse è importante e significa entrare veramente in contatto con la persona che chiama. Potrei raccontare centinaia di storie, dalla signora che non poteva credere alla correttezza della diagnosi fatta al marito e che disse: "Io lo difenderò come una mamma difende il proprio figlio!", al signore che, disperato ma ormai rassegnato, affermò: "Mia moglie è diventata il mio angelo!", alla giovane che si rese conto di essere divenuta la mamma di sua madre, al ragazzo che non voleva accettare la malattia del padre e disse: "Lo fa apposta per farmi i dispetti!".

La risposta

Oltre a fornire una consulenza specializzata, non di rado mi capita di incoraggiare, confortare e rincorare queste persone e spesso riesco persino a farle sorridere e, quando ciò accade, so di aver raggiunto uno degli obiettivi che mi ero prefissa; un sorriso o una risata hanno, infatti, una dimostrata efficacia terapeutica! Le domande più frequenti poste dai familiari sulla malattia di Alzheimer riguardano i sintomi, come si evolve, quali sono le previsioni di vita, l'ereditarietà, i farmaci oppure sono richieste di consigli su come comportarsi con l'ammalato. I familiari chiedono spesso anche informazioni sui centri di diagnosi e sulle case di riposo. Chi risponde a tutte queste richieste deve essere in possesso di informazioni corrette grazie a un aggiornamento continuo: nel mio lavoro è essenziale quella sorta di auto-formazione che consente un intervento professionale valido. Tante sono le storie, le persone, i problemi, le situazioni e tutte diverse nella loro unicità, come unica e irripetibile è la persona malata. Solo il dolore, quello sì, è uguale per tutti. **CI**

TESTIMONIANZE

Alzheimer

Ecco:
 potrai aver perso
 la cognizione del tempo
 e non sapere il luogo ove ti trovi,
 dileguate le tracce della vita,
 che è stata proprio quella che hai vissuto,
 e la memoria dell'attimo trascorso;
 né le parole più potrai trovare
 adatte al sentimento che ti invade,
 né la capacità di far tuo il nuovo,
 dissolti ormai da tempo
 i meccanismi della conoscenza.
 Ma finché resta
 la sapienza di amare
 ai giorni tuoi,
 ecco,
 tu esisti.

A mia madre

Mia nonna è una bambina.
 È una tenera creatura che non sa parlare, non sa mangiare e non sa camminare.
 Mia nonna ha grandi occhi grigi che guardano nel vuoto,
 a volte pieni di gioia, a volte gravidi di disperazione.
 Mia nonna ha un mondo tutto suo, un mondo speciale, senza tempo,
 senza spazio, senza luogo.
 Mia nonna si è persa, giorno dopo giorno, in un bosco dal quale non uscirà più.
 Mi guarda negli occhi, dalla sua poltrona, ed è come se volesse raccontarmi
 una vita che non ricorda più.
 Non sa di avere dei figli, non sa di aver amato un uomo,
 non si è accorta che adesso lui non c'è più.
 È così diversa adesso.
 Non conosce il mio nome, non sa chi sono, ma è sempre gentile con me.
 Quando riesce a parlare, si rivolge a me, dandomi del Lei;
 non ricorda più le carezze rassicuranti che mi faceva,
 mentre io ero avvolta tra le sue braccia.
 Non mi racconta più le favole e non mi prepara più la merenda.
 Adesso sono io che la accudisco, che le do da mangiare e la rassicuro
 che la sua mamma è uscita, ma tornerà presto.
 Mia nonna non si vergogna più, non arrossisce più, come un tempo.
 Era una donna fragile e forte allo stesso tempo.
 La immagino ventenne, a metà degli anni '30, camminare a testa alta,
 per la via principale del borgo, con la sua gonna corta,
 e con un trucco leggero sul viso,
 consapevole della sua classe innata, sfoggiata in maniera
 spudorata e discreta allo stesso tempo.
 Era così bella, da essere invidiata dalle coetanee, che vedevano in lei una
 pericolosa rivale in amore. E, di questo, andava molto fiera.
 Adesso, si spegne giorno dopo giorno, come una candela
 sotto una campana di vetro.
 Il suo sguardo è sempre più assente, le sue mani tremano sempre di più
 ed io non posso far altro che assistere a questo doloroso calvario,
 impotente di fronte ad una realtà così crudele,
 che mi sta privando della persona che più di ogni altra mi ha insegnato
 i primi passi della mia vita.
 Piango.

Clo

IL GRUPPO DI AUTOAIUTO

**È formato da chi si prende cura del malato di Alzheimer.
Ha l'obiettivo di insegnare ai partecipanti come aiutarsi l'un l'altro**

Che cosa significa autoaiuto

Il significato della parola autoaiuto sembra chiaro: vuol dire aiutarsi da soli. Però, chi sente la necessità di un supporto psicologico per affrontare quei problemi che gli appaiono tanto gravi quanto irrisolvibili è spesso portato a percepire solo parzialmente il significato del termine autoaiuto. E considera solo il concetto di aiuto e non quello di imparare ad aiutarsi da sé: chi ha bisogno di aiuto ha infatti una naturale e comprensibile tendenza ad ottenere risposte sui problemi pressanti del giorno, che riguardano il malato. D'altra parte, non si può fare a meno di dare spazio a tali legittime e urgenti richieste: noi non possiamo non tendere la mano a chi ci chiede aiuto.

Che cosa è il gruppo di autoaiuto

Il gruppo di autoaiuto ha l'obiettivo di far scoprire al familiare del malato di Alzheimer quegli strumenti che ognuno ha dentro di sé e che, se adeguatamente utilizzati, sono in grado di migliorare davvero la sua qualità di vita. Il gruppo sarà invitato a focalizzare l'attenzione su ogni singolo membro, portandolo a scoprire o a riscoprire le sue esigenze, i progetti, i desideri, e tenerli

presenti cercando di realizzarne almeno una piccola parte. Autoaiuto significa aiutarsi e poiché si parla di un gruppo, significa anche aiutare tutti i membri che lo compongono.

In questo modo il familiare si renderà conto di poter uscire dall'isolamento e prenderà coraggio allontanando via via la reticenza a manifestare emozioni e sentimenti con persone che stanno passando le stesse esperienze. Le idee si chiariranno gradualmente quando i partecipanti prenderanno coscienza del fatto che la malattia rischia di risucchiarli e di annullarli, portandoli dalla condizione di individuo sociale autonomo e indipendente ad un'appendice simbiotica del malato, che ha vita solo in funzione delle esigenze del malato.

Il solo pensiero di distrarsi potrà sembrare al partecipante un atto di egoismo, un venir meno al proprio dovere morale di assistere e aver cura del congiunto ammalato, che è l'unica cosa che conta per lui, in quel momento. Ma non è così. Riconquistare per quanto possibile quella che una volta era la propria vita e riabituarsi a pensare a sé è fondamentale. Scambiarsi le reciproche esperienze permetterà a tutti di comprendere che fare

ciò non vuol dire essere egoista e tantomeno trascurare il familiare malato. *Riuscire a "prendere aria" ogni tanto permetterà al familiare di stare meglio: e questo benessere si rifletterà anche sul malato, migliorando la qualità di vita di entrambi.*

Se il familiare è soffocato dalla stanchezza, dai sensi di colpa e dallo stress, non solo non riuscirà a trasmettere amore e serenità ma, inevitabilmente, trasmetterà proprio quei sentimenti negativi. Immolarsi sull'altare del sacrificio non solo è inutile ma persino nocivo ad entrambi, familiare e malato. Un familiare sereno ed ottimista permetterà al malato di percepire serenità e ottimismo, attutendo conflitti ed incomprensioni.

Come è organizzato il gruppo

Un "facilitatore" supervisiona il gruppo di autoaiuto, con il compito di guidarlo e portarlo a procedere da solo ed eventualmente produrre al suo interno altri facilitatori.

L'associazione sostiene i singoli individui, e lui insegna al gruppo ad autoaiutarsi, indicando obiettivi e regole.

Un uomo molto saggio, riferendosi al problema della fame nel terzo mondo, disse *"a chi muore di fame, non dobbiamo regalare riso, ma fornirgli la conoscenza e gli strumenti necessari a coltivarlo"*.

Allo stesso modo, il facilitatore di un gruppo di autoaiuto non ha il compito di "risolvere" il singolo problema del giorno, anche se ciò potrebbe essere utile, ma quello di insegnare e sollecitare i partecipanti ad aiutarsi da soli e fra di loro. Raggiungere queste mete è il compito del gruppo che, una volta avviato e in grado di autogestirsi, potrà fare a meno del facilitatore.

Perché avrà imparato che bisogna dare spazio a tutti, non trascurare nessuno, sapersi esprimere senza togliere tempo agli altri, saper ascoltare e tacere e, soprattutto, avere fiducia negli altri.

Quando si arriverà a questo punto si potrà dire che il gruppo "bambino" è diventato "adulto": dal suo interno potranno così emergere altre persone capaci di assumere il ruolo di facilitatore, disponibili ad avviare altri gruppi.

Se il gruppo funziona bene, il familiare si riappropria di se stesso e delle proprie esigenze, sentendosi meno isolato ed infelice oltre che più aperto e disponibile ai contatti con il mondo. **CI**

PROFILO DEL FACILITATORE

Il facilitatore deve:

- esprimere con chiarezza regole e obiettivi;
- ascoltare con attenzione ed empatia;
- dare ad ognuno l'opportunità di esprimere il proprio pensiero;
- equilibrare i tempi di intervento;
- sollecitare l'attenzione di tutti su argomenti che è opportuno discutere;
- dare spazio, specialmente nei primi tempi, anche a temi non strettamente legati agli obiettivi (se li ritiene di interesse generale e rilevanti per chi li esprime);
- percepire e far percepire la crescita del gruppo;
- capire che ognuno ha i propri tempi prima di partecipare alla discussione in modo attivo;
- segnalare all'attenzione del gruppo se la partecipazione attiva di qualcuno tarda ad iniziare;
- proporre a ciascun partecipante temi da sviluppare.

PROMEMORIA PER I PARTECIPANTI

Il partecipante deve ricordare che:

- il facilitatore non ha risposte a tutto: non rientra nel suo ruolo e nelle sue possibilità;
- il silenzio del gruppo può essere segno di imbarazzo o timore, ma anche di condivisione, commozione, rispetto, riflessione;
- il gruppo si forma mediante la condivisione di obiettivi e anche l'abitudine ad ascoltare, riflettere e esprimersi;
- il gruppo è cresciuto quando ognuno fa propri i punti di vista emersi nel corso delle riunioni; quando vedersi e apprezzarsi diventa una consuetudine; quando crescono sentimenti di simpatia, solidarietà e affetto;
- il tempo dedicato a se stessi è una componente essenziale per la crescita del gruppo.

*Gilberto Salmoni
Psicologo, Alzheimer Liguria*

Dimensione epidemiologica e impatto economico delle demenze in Italia

U. Lucca, F. Tediosi, M. Tettamanti
Emme Edizioni, Milano 2001
<http://www.emme-edizioni.it>
pp. 93, ISBN 8887609039

In Italia negli ultimi cento anni la frazione di ultrasessantacinquenni si è quasi triplicata (da 6,1% a 17,7%) e nell'arco di cinquant'anni arriverà presumibilmente a rappresentare circa il 32% della popolazione totale (una percentuale quasi doppia rispetto a quella attuale).

Il segmento cresciuto maggiormente è quello dei "più vecchi": gli ultraottantenni sono infatti passati dallo 0,6% del 1901 al 3,9% del 1999 e si stima che nel 2050 saranno pari all'11,9% dell'intera popolazione.

La demenza, strettamente legata

all'invecchiamento, è destinata dunque, secondo gli autori del libro, a diventare un rilevante problema clinico, sanitario ed economico. Oggi si stimano in un milione gli italiani colpiti da demenza, dei quali circa il 63% ha più di 80 anni. Se la situazione non si modificherà in maniera sostanziale, nei prossimi vent'anni i casi aumenteranno del 50% (1,5 milioni) e raddoppieranno nel 2050 (2 milioni). I costi sono elevati sia per il sistema sanitario e socio-assistenziale sia per i pazienti e le loro famiglie. Se si moltiplica il numero di italiani colpiti da demenza per il costo annuo medio per paziente si ottiene una stima del costo totale annuo della demenza in Italia: circa 96.100 miliardi di vecchie lire (21.654 per costi diretti e 74.446 per costi indiretti).



Mnemosine Esercizi per la memoria Manuale per operatori Manuale per i familiari

Centro Donatori del Tempo,
Luciana Quaia
Tel. e fax 031.270231
Nodo Libri, tel. 031.243113
Como 2001, € 10,33

Un manuale sulla stimolazione cognitiva nella persona colpita da demenza. È un'iniziativa del Centro Donatori del Tempo di Como realizzata in due versioni: una rivolta ai familiari e l'altra agli operatori sociali che lavorano in istituzioni (animatori, educatori, terapisti della riabilitazione).
In mancanza di risultati terapeutici

risolutivi per questa malattia degenerativa, si sta ponendo attenzione anche ai trattamenti di tipo riabilitativo allo scopo di sollecitare e mantenere le capacità cognitive residue nei malati in fase lieve-moderata. Tra questi strumenti, appunto, la stimolazione cognitiva, che ha fra i suoi obiettivi di migliorare anche il tono dell'umore e il comportamento. Il manuale, che illustra in maniera semplice ma didattica esercizi di stimolazione cognitiva e sensoriale particolarmente adatti alla fase iniziale della malattia, va utilizzato all'interno di un progetto che garantisca la valutazione neuropsicologica, psichiatrica e socio-relazionale del malato.

Alzheimer: Architettura e giardini come strumento terapeutico

a cura di Patrizia Valla
Guerini, e Associati, Milano 2002
www.guerini.it
pp. 92, € 15,50 ISBN 88-8335-280-7

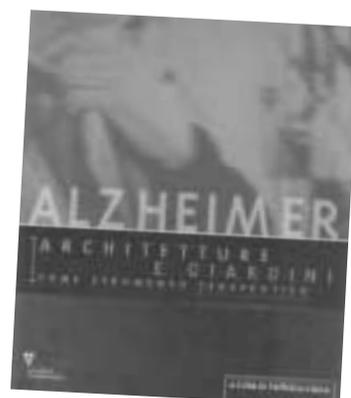
Come progettare un ambiente a dimensione del malato di Alzheimer? Lo spiega, in questo manuale, l'architetto milanese Patrizia Valla, proponendo soluzioni innovative per spazi architettonici e giardini terapeutici. Perché il malato di Alzheimer ha bisogno di un ambiente sicuro e di una stimolazione mentale e fisica appropriata. E un ambiente studiato appositamente può contribuire al successo del percorso terapeutico.

Libri sullo stesso argomento:

Warner M.L. The complete Guide to Alzheimer's-Proofing Your Home.
Purdue University Press, 1207 South Campus Courts Bld E, West Lafayette IN 47907-1207, Usa, pp. 368, 2000

Brawley, E.C. Designing for Alzheimer's disease: strategies for creating better care environments. New York, NY: Wiley & Sons, c1997.

Cohen, U. & Day, K. Contemporary environments for people with dementia. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press, c1997.



IRIS. UN AMORE VERO

Una storia d'amore che ha unito per più di quarant'anni due personalità eccezionali



Locandina del film

Il film "Iris. Un amore vero", tratto dalla vita di Iris Murdoch, grande scrittrice inglese del dopoguerra (1919-1999) che si ammalò e morì di Alzheimer, si basa sui libri "Elegia per Iris" e "Iris e i suoi amici" del marito, professore e noto critico letterario John Bayley. Ripercorre la vita di Bayley con la Murdoch, dal loro primo incontro a Oxford negli anni '50 all'esordio della malattia quarant'anni dopo e alle battaglie contro l'inarrestabile declino della scrittrice mentre l'Alzheimer distruggeva una delle menti più acute della letteratura contemporanea. Quello tra Iris e John è stato uno dei grandi amori intellettuali del secolo scorso, e la loro storia testimonia anche come un legame così profondo possa superare ostacoli apparentemente insormontabili. Negli ultimi mesi di vita la scrittrice tenta disperatamente di aggrapparsi ai pochi momenti di lucidità che le rimangono e di finire il suo ultimo libro. Purtroppo, spesso prende in mano carta e penna ma non sa cosa farsene. In Iris si vanno spegnendo intelligenza e soggettività e aumenta il bisogno di amore. Sarà ancora John a darglielo, riscoprendo il linguaggio infantile. Per parlarle.

I tre attori Judi Dench (Iris nell'età matura), Jim Broadbent (John) e Kate Winslet (Iris giovane) sono stati nominati per il Golden Globe, vinto da Broadbent.

Tutti e tre hanno ricevuto la nomination per l'Oscar, vinto poi da Broadbent.

Iris da giovane, interpretata da Kate Winslet, è dominante nel rapporto, detta lei le regole. John è costantemente sulla corda, dilaniato dalla gelosia per questa ragazza così inconsueta, così infedele.

Una splendida Judi Dench interpreta, invece, Iris nell'età più

matura quando la malattia la rende docile e subordinata al marito, da cui dipende in tutto per sopravvivere.

Jim Broadbent, che interpreta John Bayley da anziano, e Richard Eyre, regista del film, hanno avuto entrambi l'esperienza personale di avere una madre malata di Alzheimer.

John Jager, direttore dell'Associazione Alzheimer di New York, ha definito il film "la miglior rappresentazione cinematografica della malattia di Alzheimer che abbia visto. Un film autentico e splendidamente realizzato". L'Alzheimer, a causa della sua

complessità, delle diversità di ogni malato e degli effetti che ha nelle relazioni personali è una delle malattie più difficili da rappresentare in modo convincente sugli schermi. In aggiunta si considerino anche i pregiudizi, i tabù, le paure che tutti hanno verso questa malattia. C'è, perciò, un grande bisogno di lavori che documentino, in modo convincente, i suoi effetti devastanti.



Judi Dench e Jim Broadbent

Noi confidiamo che questo film contribuisca ad aumentare la conoscenza e la comprensione dei problemi e dei bisogni del malato di Alzheimer, delle angosce e della solitudine dei familiari e a creare una coscienza sociale.

Presupposto, quest'ultimo, indispensabile a programmare quegli interventi sanitari, sociali e assistenziali che noi da anni chiediamo e che non devono essere più procrastinati. Il peso economico, pratico, psicologico, emotivo della malattia non può essere sopportato solo dalla famiglia, ma deve essere affrontato dalla società nel suo insieme. **ci**



Kate Winslet interpreta Iris da giovane

ALZHEIMER
ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*

Editore: *Alzheimer Milano*,
Via T. Marino 7 - 20121 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: alzit@tin.it
www.alzheimer.it

Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
In redazione: *Isabella Bordogna, Gabriele Carbone, Valentina Corvi, Massimo Franceschi, Marina Presti, Ornella Possenti, Gilberto Salmoni, Giuliana Scarpa*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Grafica: *Sudler&Hennessey*
Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A. - Segrate (MI)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991