

ALZHEIMER

Notiziario della Federazione Alzheimer Italia - Via T. Marino, 7 20121
Milano - Tel. 02/809767 - Fax 02/875781 - www.alzheimer.it

ITALIA

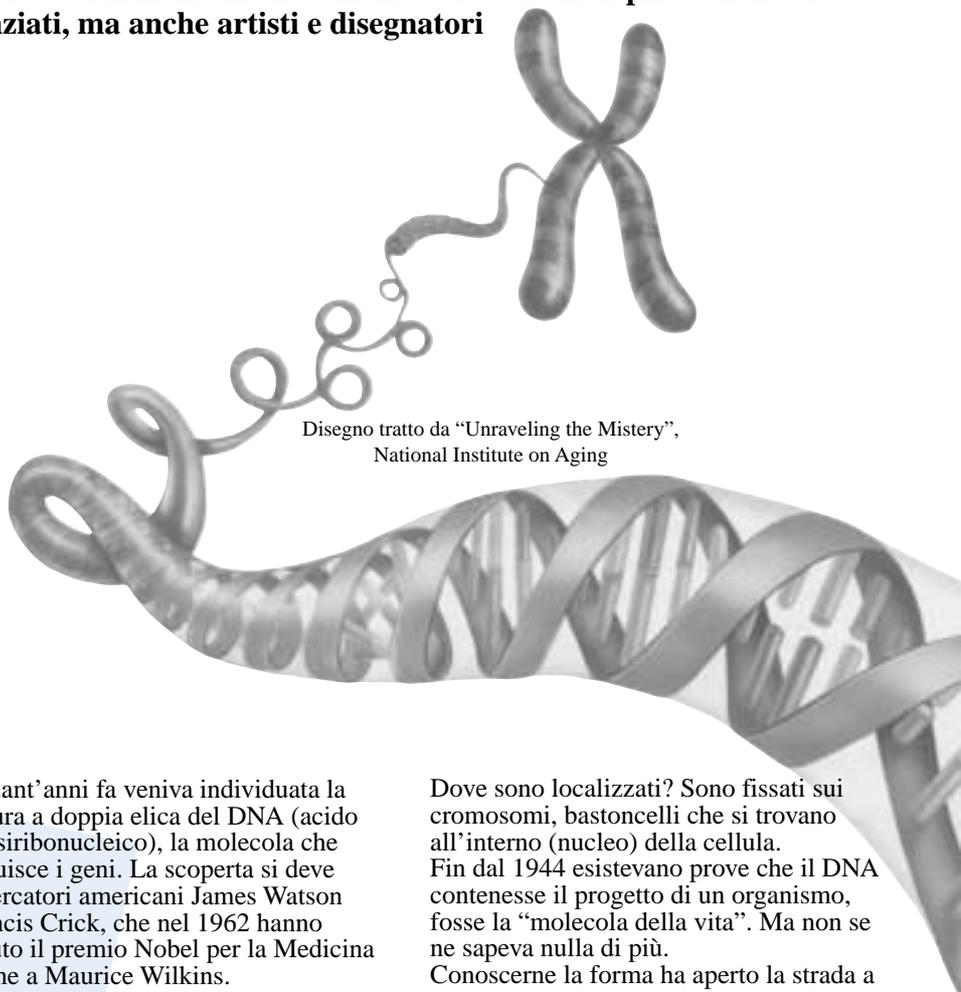
1° Trimestre 2003. Anno XI. Numero
SPED. IN ABB. POSTALE/ART. 2 COMMA 20/C LEGGE 662/96 - FILIALE DI MILANO

24



DNA: LA MOLECOLA DELLA VITA COMPIE CINQUANT' ANNI

Il filamento a forma di doppia elica ha aperto la strada a importanti scoperte scientifiche. L'affascinante struttura ha ispirato non solo scienziati, ma anche artisti e disegnatori



Disegno tratto da "Unraveling the Mystery",
National Institute on Aging

SOMMARIO

- 2
Panorama dal mondo
- 4
Terapia Occupazionale
- 6
Cara Nonna in cattedra
- 7
Dossier: il mistero dei geni
- 11
Uno stato di grazia
- 12
Un gattone per amico
- 14
Campagna "+dai-versi"
- 15
In libreria

Cinquant'anni fa veniva individuata la struttura a doppia elica del DNA (acido desossiribonucleico), la molecola che costituisce i geni. La scoperta si deve ai ricercatori americani James Watson e Francis Crick, che nel 1962 hanno ricevuto il premio Nobel per la Medicina insieme a Maurice Wilkins. La doppia elica del DNA è una catena di zucchero e fosfato, che fanno da "collante" a quattro tipi di basi chimiche: poste in una lunga sequenza formano un gene. A cosa servono i geni? Trasmettono le caratteristiche (patrimonio ereditario) dai genitori ai figli. Come agiscono? Danno alla cellula le istruzioni (codice) su come costruire le proteine, il motore che fa funzionare l'organismo.

Dove sono localizzati? Sono fissati sui cromosomi, bastoncini che si trovano all'interno (nucleo) della cellula. Fin dal 1944 esistevano prove che il DNA contenesse il progetto di un organismo, fosse la "molecola della vita". Ma non se ne sapeva nulla di più. Conoscerne la forma ha aperto la strada a comprendere il meccanismo con cui le informazioni sono trasmesse. Nella speranza di scoprire la causa, e dunque la possibile terapia, di oltre 5 mila malattie: dall'Alzheimer al diabete, dall'emofilia al cancro. Ecco perché il lavoro di Watson e Crick (e di altri scienziati tra cui Rosalind Franklin) rappresenta una delle grandi conquiste scientifiche del secolo scorso. E perché ce ne occupiamo (*Dossier "Il mistero dei geni"*, pp. 7-10). **ci**

EDITORIALE

Quarantamila malati di Alzheimer seguiti in due anni nelle 503 UVA (Unità di Valutazione Alzheimer) attualmente presenti su tutto il territorio nazionale. Un sito internet che ha ricevuto più di 855.000 visite e un numero verde con 7.000 chiamate. Questo il bilancio dello studio osservazionale del Progetto Cronos illustrato il 14 marzo a Roma nel corso del convegno "Cronos - Un progetto per la demenza di Alzheimer".

Nello Martini, direttore della Direzione Generale della Valutazione dei medicinali e della Farmacovigilanza ha tirato le somme di 30 mesi di studio che hanno consentito di valutare l'8-10% dei malati italiani - in Italia se ne stimano 500.000 - colpiti da una forma lieve o moderata di Alzheimer. Uno studio tra i più vasti condotti su questa patologia - ha continuato Martini - che ha riunito l'aspetto scientifico e quello assistenziale,

coinvolgendo specialisti, medici di medicina generale e farmacisti. Tra i punti deboli, ha sottolineato Martini, c'è soprattutto la disomogeneità delle UVA e, ha aggiunto Roberto Raschetti dell'Istituto Superiore di Sanità, spesso le UVA sono state più attente agli aspetti burocratici e amministrativi che a quelli scientifici e assistenziali.

Quali conclusioni trarre? Secondo quanto si legge sul sito del Progetto www.alzheimer-cronos.org:

"... le modalità di diagnosi e cura rimangono al momento inalterate: le UVA quindi continuano ad operare e a seguire i malati con le stesse procedure finora adottate. Sia il sito che il numero verde del progetto Cronos rimangono a disposizione degli utenti per ogni chiarimento".

La Federazione Alzheimer Italia ritiene che il Progetto Cronos sia stato

sicuramente un passo avanti per i malati. Ma è stato solo un primo passo. Non c'è stata sufficiente integrazione tra assistenza e terapia farmacologica - in pratica si è troppo spesso prescritto solo farmaci e non ci si è presi cura in modo globale del malato - e c'è ancora molto da fare sia per migliorare la qualità delle UVA sia per creare dei criteri omogenei per la loro valutazione. La Federazione Alzheimer Italia chiede che il malato sia "preso in carico" e seguito per tutto il percorso di malattia non solo con farmaci ma con servizi specifici.

E non dimenticando la sua famiglia.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Alzheimer: perdita colinergica... ma non solo

La perdita di neuroni nei malati di Alzheimer non è limitata ai nuclei colinergici, ma è accompagnata da una diminuzione in altri (noradrenergici e serotoninergici). È quanto emerge da una metanalisi di 67 studi comparsi in circa vent'anni su 200-500 casi. La ricerca, pubblicata su "Neurobiology of Aging", suggerisce che si potrebbe prevedere di estendere il trattamento sintomatico dell'Alzheimer anche ad altre categorie di neurotrasmettitori, deputati al controllo di comportamenti e processi fisiologici fondamentali: stato di allerta, pressione, vigilanza, memoria, tono dell'umore, aggressività, dolore, reattività e attività motorie.

◆◆◆

Supercomputer intelligenti scoprono i segni dell'Alzheimer

Computer superpotenti possono individuare segni anche molto precoci di danno cerebrale dovuto alla malattia di Alzheimer. Lo evidenzia uno studio internazionale, fra cui figurano ricercatori italiani dell'IRCCS S. Giovanni di Dio di Brescia, pubblicato sul numero di febbraio di "Lancet Neurology".

Gli scienziati hanno diviso l'immagine del cervello di una persona con sospetto Alzheimer in circa 4 milioni di piccoli cubi (detti voxel) delle dimensioni di 1 mm di lato. Con l'aiuto di avanzati programmi statistico-matematici

e potenti calcolatori elettronici hanno paragonato ogni voxel del cervello del paziente con quelli di un cervello normale.

In questo modo è stato possibile dimostrare che persone con un disturbo di memoria anche lieve possono aver perso tessuto cerebrale proprio nelle regioni del cervello colpite dall'Alzheimer. Obiettivo finale della ricerca: identificare la malattia in fase estremamente precoce, quando il disturbo di memoria è ancora molto lieve, e intervenire con tempestività.

Saranno necessari ancora 10-20 anni prima che questa prospettiva diventi realtà.

◆◆◆

Alzheimer: 12 geni in "lista d'attesa"

Sono almeno 12 i geni associati alla malattia di Alzheimer in attesa di essere identificati (andrebbero ad aggiungersi ai quattro finora individuati: APP, PS1, PS2, ApoE). Lo ha affermato Rudolph E. Tanzi del Massachusetts General Hospital, Usa, sulla base di uno studio decennale condotto su 500 malati di Alzheimer e loro familiari.

Grazie alla ricerca genetica, stima il noto neurologo americano che ha parlato al recente meeting annuale dell'American Association for the Advancement of Science, tenutosi a Denver, Colorado, tra cinquant'anni sarà possibile effettuare screening di massa e somministrare farmaci personalizzati.



Alzheimer: ricercatori europei a caccia di geni

Medici, storici, statistici, epidemiologi, esperti di informatica di sette paesi europei analizzeranno, andando indietro di alcune generazioni, i dati di centinaia di malati e delle loro famiglie allo scopo di identificare l'origine genetica della malattia. I dati, raccolti dai registri delle chiese di Spagna, Italia, Belgio, Finlandia, Svezia, Germania e Olanda, verranno digitalizzati e studiati per ricercare negli antenati i segni della malattia. La ricerca, guidata dal neurologo Hans Klunemann dell'università di Regensburg, Germania, durerà alcuni anni.

◆◆◆

Operativa a Milano sede ministeri Welfare e Salute

A Milano, capitale del volontariato, da fine gennaio è aperta la nuova sede dei ministeri del Welfare, del Lavoro e Politiche sociali, della Salute. L'indirizzo è via Mazzini 7.

La struttura si occuperà, da un lato, di anziani non autosufficienti, volontariato e terzo settore e, dall'altro, della responsabilità sociale delle imprese.

◆◆◆

Alzheimer e beta amiloide: un dogma da ridimensionare?

Da qualche tempo in letteratura si è aperto un dibattito sul ruolo della beta amiloide nella malattia di Alzheimer. A tutt'oggi, infatti, non è certo che questa sostanza sia la causa, o l'unica causa, dell'Alzheimer. Non è ancora noto, al di là degli esperimenti sugli animali transgenici, se prevenire la formazione di beta amiloide abbia nell'uomo un'efficacia terapeutica. Sono stati pubblicati alcuni articoli secondo cui la beta amiloide è un componente normale del metabolismo cerebrale, forse coinvolto nella modulazione di meccanismi ossidativi, nel metabolismo lipidico e nella dinamica delle membrane. La comunità scientifica continua a esplorare sia il ruolo della beta amiloide sia altre ipotesi.

◆◆◆

Un video mappa il cervello

Un team di ricercatori dell'Università della California, Los Angeles, in collaborazione con altri centri di ricerca, ha messo a punto una tecnica che permette di osservare e mappare nel tempo la perdita di materia grigia nel cervello dei malati di Alzheimer. L'analisi computerizzata di singole scansioni del cervello è proiettata su un video.

La metodica, descritta sul "Journal of Neuroscience", potrà risultare utile alle industrie farmaceutiche per valutare l'efficacia dei farmaci e all'individuazione dei soggetti più a rischio di sviluppare la malattia.

OMS: vademecum su sviluppo economico e salute

"Investire in salute – Investire nello sviluppo" è il titolo della pubblicazione edita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) su sviluppo economico e salute, spesa sanitaria e finanziamenti. È consultabile, in inglese, all'indirizzo: http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_HDE_HID_02.1.pdf

◆◆◆

Citronella e lavanda: l'aromaterapia per l'Alzheimer

Il massaggio del corpo con oli profumati (citronella e olio di lavanda) e la terapia della luce sarebbero efficaci sull'agitazione e i disturbi del sonno nelle persone affette da demenza senile. Lo riporta Alistair Burns sul "British Medical Journal" di dicembre, sulla base di tre studi appena completati.

◆◆◆

Demenza e rischio: grassi sì grassi no?

Il consumo di quantità elevate di grassi (comunque nocivo per la salute) non sembra associato a un aumentato rischio di demenza. È quanto emerge da un'analisi olandese condotta nell'ambito del Rotterdam Study. I risultati, pubblicati sulla rivista "Neurology", contraddicono precedenti evidenze secondo cui una dieta ricca di grassi determinerebbe un più rapido declino cognitivo in età anziana.

◆◆◆

Demenze: l'andatura è un segnale?

Quasi un terzo delle persone anziane che mostrano alterazioni dell'andatura sviluppano una demenza vascolare. Lo evidenzia uno studio statunitense pubblicato sul "New England Journal of Medicine": la forma vascolare è insorta con una frequenza 3,5 volte maggiore nei soggetti con disturbi della deambulazione, mentre l'Alzheimer ha colpito nella stessa misura quelli che camminavano bene e quelli con andatura anomala. Secondo i ricercatori dell'Albert Einstein College of Medicine di New York "la differenza si spiega con il fatto che le forme cerebrovascolari spesso iniziano con turbe della coordinazione motoria. Solo successivamente, con l'interessamento di un numero maggiore di vasi, sono colpite anche le funzioni cognitive. L'Alzheimer, invece, non è mai annunciato da disturbi della deambulazione".

◆◆◆

Alzheimer: diagnosi "ad hoc" per i paesi in via di sviluppo

L'Alzheimer's Disease International ha messo a punto un modello diagnostico da applicare nei paesi in via di sviluppo per superare le barriere culturali. La tecnica,

che mette a confronto paesi, culture e istruzioni differenti, è pubblicata sul numero del 15 marzo di "The Lancet". Disporre di dati più affidabili significa poter sensibilizzare governi e opinione pubblica.

◆◆◆

Usa: guida all'uso corretto dei farmaci negli anziani

L'American Family Physician, l'associazione dei medici di famiglia statunitensi, rende noto sul suo sito internet un documento ricco di indicazioni e tabelle utili a determinare il protocollo terapeutico più corretto per un paziente anziano: dalla compliance agli effetti collaterali, dalla farmacocinetica e farmacodinamica ai fattori che interferiscono sulla terapia. Sono indicati i farmaci dall'efficacia comprovata. Sito internet: www.aafp.org.

◆◆◆

Commissione europea pubblica criteri qualità per siti di medicina

Scopo dell'iniziativa è aiutare l'utente di internet a orientarsi nel mare di informazioni presenti online, distinguendo quelle affidabili e attendibili da quelle che non lo sono. Il documento è consultabile all'indirizzo:

www.jmir.org/2002/3/e15/index.htm.

◆◆◆

2200 giornali medico-scientifici per 43 paesi in via di sviluppo

Ventotto editori per un totale di 2200 giornali medico-scientifici di alto profilo: è la task force che partecipa all'iniziativa HINARI (Health InterNetwork Access to Research Initiative) promossa dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità). Il progetto consente a 43 paesi in via di sviluppo l'accesso tempestivo a informazioni di qualità a un costo ridotto.

◆◆◆

Cervello: anche gli astrociti possono distruggere le placche

Alla base dell'accumulo di amiloidi nel cervello dei malati di Alzheimer ci sarebbe anche il malfunzionamento delle cellule chiamate astrociti. Lo suggerisce uno studio condotto dalle università americane Columbia e Stanford, pubblicato sul numero di aprile di "Nature Medicine".

Era stato finora osservato, in coltura, che le cellule della microglia possono ingerire e distruggere le proteine delle placche (formate dall'accumulo dei peptidi beta amiloidi). I ricercatori hanno ora scoperto che gli astrociti hanno anch'essi tale capacità. Ciò è interessante, tenuto conto che il numero di astrociti è molto superiore a quello delle cellule della microglia. **C**

LA TERAPIA OCCUPAZIONALE NELLE SINDROMI DEMENZIALI

Bianca Maria Petrucci

Professore di Terapia Occupazionale, Università degli Studi di Milano

Nel maggio 1989 la World Federation Occupational Therapy (W.F.O.T.) definisce la Terapia Occupazionale (T.O.) come *“il trattamento delle condizioni fisiche e psichiatriche che, attraverso attività specifiche, aiuta le persone a raggiungere il massimo livello di funzione e di indipendenza in tutti gli aspetti della vita quotidiana”*.

Partendo da tale concetto possiamo comprendere quanto possa essere difficile e problematico per un soggetto con disturbi cognitivi soddisfare i propri bisogni e avere la padronanza ad affrontare in modo adeguato i compiti e gli stimoli provenienti dal contesto in cui vive. La difficoltà ad affrontare compiti funzionali è determinata dal tipo di attività e dal livello del deficit cognitivo. Eseguire un'attività richiede varie abilità:

riconoscere l'oggetto, seguire una sequenza logica, eseguire dei movimenti che possono essere automatici o il risultato di un pensiero organizzato. Per tali motivi un'attività tanto più è complessa e strutturata tanto più sarà difficile per il paziente portarla correttamente a termine (ad esempio, vestirsi) e tanto più è semplice tanto più a lungo sarà in grado di svolgerla (ad esempio, alimentarsi).

Prima del trattamento è indispensabile valutare la sfera funzionale delle attività quotidiane, la capacità cognitiva (memoria, orientamento spazio temporale, persone, cose ecc.) ed è inoltre fondamentale avere tutte le informazioni sulle abitudini, le esperienze del soggetto e le dinamiche familiari.

Il programma può interessare un gruppo di pazienti o un singolo paziente. Il trattamento è efficace solo se mirato a soddisfare specifici bisogni, interessi e abilità del malato e se studiato per il suo livello funzionale e comportamentale. Con il paziente che presenta deficit cognitivi più o meno gravi il nostro comportamento è determinante: può condizionare la relazione con lui, rendere impossibile l'applicazione di un programma terapeutico, scatenare comportamenti o reazioni anomale. Pertanto, occorre avere con il malato una comunicazione sia verbale che non verbale.

Le aree di intervento sono: le attività di vita quotidiana (alimentazione, abbigliamento, igiene) e l'ambiente (in istituzione, a domicilio).

LE ATTIVITÀ DI VITA QUOTIDIANA

Alimentazione

La capacità di mangiare correttamente è una di quelle attività che si perde solo quando la demenza è in uno stadio molto avanzato. Dal punto di vista delle capacità cognitive possono esserci dei deficit (non riconoscere le posate, non essere in grado di versarsi l'acqua nel bicchiere o non usare in modo consono gli oggetti di una tavola apparecchiata). Se la gestualità funzionale e l'attività di coordinazione sono compromesse occorre semplificare il momento del pasto, aiutando il malato a mangiare con una sola posata (per esempio il cucchiaino per mangiare la pastasciutta).

È opportuno poi eliminare dalla tavola le ampolline dell'olio, dell'aceto, del sale ecc. (altrimenti, prima o poi, la persona demente verserà tutto nel piatto). Talvolta i familiari credono di facilitare il loro congiunto sostituendo gli utensili comuni con ausili. È un errore perché il malato non sarà in grado di riconoscerli e di apprendere come usarli.



Bicchiere con valvola: limita la fuoriuscita del liquido, riducendo la difficoltà a deglutire



Bicchiere angolato: può essere utile a coloro che assistono un paziente con deficit di deglutizione. È possibile dar da bere a una persona semisdraiata

Abbigliamento

Vestirsi richiede, dal punto di vista cognitivo, numerose capacità: orientarsi nello spazio (prendere gli oggetti dall'armadio e dai cassetti) e nel tempo (indossare gli indumenti a seconda del tempo atmosferico e di ciò che si intende fare), riconoscere gli oggetti, usarli in modo sequenzialmente logico ed essere in grado di eseguire una gestualità corretta. In un primo momento il malato non ricorda dove sono contenuti gli indumenti, apre tutto e cerca disperatamente le cose. È opportuno segnalare (con immagini e scritte) antine, armadi e cassetti predisponendo all'interno i pochi indumenti necessari ed eliminando il superfluo. Man mano che la malattia avanza il paziente, anche se riconosce gli indumenti, ne sbaglia la sequenza poiché ha dimenticato l'indumento indossato precedentemente (ad esempio, mette due sottovesti, la camicia sopra il maglione ecc.). È quindi opportuno porre sul letto o su di una sedia i vestiti in ordine sequenziale.

I pazienti con un grave deficit cognitivo e che non sono più in grado di vestirsi autonomamente molto spesso mal tollerano che questa attività duri molto a lungo ed è positivo accompagnare tutte le operazioni con spiegazioni circa quello che si sta facendo: *“Stai tranquillo, ora mettiamo le scarpe e poi abbiamo finito”*. Se presentano reazioni di rifiuto a spogliarsi per andare a letto è importante ridurre gli indumenti allo stretto necessario sostituendo chiusure lampo e bottoni con del velcro.

L'AMBIENTE

Igiene

In una fase iniziale della malattia si nota una certa trascuratezza nella cura di sé anche in soggetti che in passato erano abituati a una toeletta accurata. Con l'andar del tempo il malato può rifiutare di lavarsi poiché sostiene che l'ha già fatto; è sempre positivo tentare più tardi, dando spiegazioni ragionevoli. Nella fase più avanzata di malattia, in cui non è più in grado di provvedere alla sua toeletta (farsi la barba, pettinarsi in modo adeguato e lavarsi correttamente) è consigliabile supportarlo ma non sostituirlo nelle piccole cose che è ancora in grado di fare.

Talvolta il malato non riconosce più se stesso, vede un'immagine allo specchio e pensa sia un'altra persona. Possono emergere, allora, le reazioni più diverse: paura, angoscia, aggressività e ansia. In altri casi il demente è così distratto dalla figura riflessa che è impossibile condurlo a svolgere l'attività igienica. È opportuno eliminare lo specchio o coprirlo.



Sedia girevole poggiata sulla vasca: è prescrivibile con il codice dei sollevatori indicando il termine "ricostituibilità"

Anche fare il bagno è un'attività igienica molto complessa. In un primo momento il soggetto è abbastanza autonomo ed è in grado di lavare le parti del corpo a lui visibili. Successivamente emerge la difficoltà a superare il bordo della vasca per paura del vuoto e dello spazio; una maniglia, un ausilio assicurano la persona demente diminuendone l'angoscia e la rigidità.

A volte il malato ancora continente può non distinguere il water dal bidet, pertanto è opportuno che quest'ultimo sia nascosto. Un'altra difficoltà è rappresentata dall'atteggiamento di rigidità che assume il soggetto quando deve sedersi sul water; una maniglia e un rialza-water possono risultare utili. Contemporaneamente il caregiver accompagna il movimento con esortazioni tranquillizzanti del tipo: "Appoggia la mano, siediti non ci sono problemi".

È rappresentato da tutto ciò che fa parte del luogo in cui il paziente vive (spazi, arredi, suppellettili, oggetti ecc.). Deve essere adattato al fine di orientare il paziente demente a mantenere il più a lungo possibile la sua autonomia e a evitare situazioni pericolose.

L'intervento è mirato a:

- ridurre le fonti sonore e quelle eccessivamente luminose
- evitare pericoli, anticipando un comportamento scorretto (finestre)
- rendere sicuro l'ambiente da un uso non idoneo di oggetti, alimenti ecc.
- eliminare tutto ciò che può arrecare danno al paziente o ai suoi familiari (uso non idoneo del gas o dell'acqua)
- inserire stimoli personalizzati per facilitare l'orientamento
- usare ausili che possono aiutare chi assiste il paziente (rialza-water, sedile per vasca ecc.)
- adattare o usare oggetti in modo da stimolare la memoria procedurale (piatti, bicchieri particolari ecc.).

In istituzione

La terapia occupazionale all'interno di un'istituzione opera e interviene sia nell'adattare l'ambiente sia nell'attuare interventi specifici sul paziente.

Negli interventi ambientali ha l'obiettivo di:

- studiare e selezionare gli ausili facilitanti l'autonomia (maniglie, rialza-water ecc.)
- studiare strategie per facilitare l'orientamento spaziale (stimoli selezionati e personalizzati in funzione degli spazi e degli arredi)
- identificare le strategie per la memoria procedurale (posizione di oggetti e cose appartenute al paziente in passato ecc.)

Negli interventi sul paziente ha l'obiettivo di utilizzare le sue capacità o abilità residue attraverso:

- stimolazione cognitiva (memoria, orientamento ecc.)
 - stimolazione funzionale e fisica
 - stimolazione sensoriale
 - stimolazione sociale
- Le attività proposte sono quelle proprie della T.O., selezionate e identificate in

relazione alle specificità del paziente e al livello del deficit cognitivo:

- attività quotidiane per la cura di sé (igiene, abbigliamento, alimentazione ecc.)
- attività di cucina (selezionate in relazione all'abilità funzionale: formulare un ricettario, preparare un'insalata, lavare le stoviglie ecc.)
- attività di cucito, maglieria ecc.
- attività di gioco semplificata
- attività di musica (canto, ballo) anche come strategia per stimolare il paziente a cadenzare le attività quotidiane
- attività artigianali (ceramica, cuoio ecc.).

A domicilio

Il paziente demente a casa mantiene molto più a lungo la propria autosufficienza poiché tutto ciò che fa parte dell'ambiente familiare gli è conosciuto da sempre. I cambiamenti sono infatti estremamente negativi per un soggetto che ha deficit cognitivi poiché non si orienta, non riconosce oggetti e persone e non è in grado di eseguire attività funzionali, se non quelle semplici.

Presso il domicilio del paziente è importante adattare l'ambito architettonico in relazione al variare del comportamento e informare i familiari sulle modalità più opportune per utilizzare le capacità residue. L'obiettivo è di:

- evitare situazioni pericolose (uso del gas, finestre ecc.)
- controllare comportamenti impropri o scorretti (uso di oggetti o alimenti)
- studiare e selezionare gli ausili che facilitino l'autonomia o il peso assistenziale.

È importante informare i familiari sulle strategie per stimolare la memoria procedurale e le attività della vita quotidiana, sulle attività per mantenere il più a lungo la capacità funzionale e cognitiva (attività domestiche quali lavare stoviglie, rifare il letto ecc.), sulle modalità relazionali per contenere stati d'ansia e irrequietezza e sui gesti di autonomia quotidiana (igiene, abbigliamento, alimentazione ecc.).

Foto: Gruppo Media Reha

BIBLIOGRAFIA

- Lowman E., Klinger J.L., *Aids To Independent Living*, Mc Graw-Hill, 1969, USA
- Pedretti L., Zoltan W.B., *Occupational Therapy*, The C.V. Mosby Company, 1990, USA
- Turner A., Foster M., Hohnson S., *Occupational Therapy and Physical Dysfunction*, Churchill Livingstone, London 1992
- Petrucci B., *Terapia Occupazionale in età senile*, in

- Cavazzuti F., *Gerontologia e Geriatria*, CEA, Milano 1992
- Wil C., Kirschner A., *Safety-Alarm Systems, Technical Aids and Smart Homes*, Akontes Publishing, Knegsel Olanda 1994
- Ba G., *Metodologia della Riabilitazione psicosociale*, Franco Angeli, Milano 1994
- Radelli T., Valsecchi L., *Terapia Occupazionale - metodologie riabilitative e ausili*, Solei Press, Catania 1996
- Cavazzuti F., Cremonini G., *Assistenza Geriatrica Oggi*, CEA, Milano 1998

“CARA NONNA”

Il progetto pilota dell'Istituto Romagnosi di Carate Brianza ha superato il primo giro di boa. I bambini hanno raccolto con entusiasmo la sfida lanciata alla malattia d'Alzheimer dai banchi di scuola

“Cara nonna, voglio essere come un cervello nuovo per te. La tua Caterina”. Il commovente pensiero d'amore è di una ragazzina. Lo ha scritto dopo aver letto il diario di Carlo, dieci anni, sulle giornate sue e della sorellina Daniela con la nonna malata di Alzheimer. Il testo, intitolato **“Cara Nonna”** è al centro di una ricerca italiana: 115 alunni delle quinte elementari della scuola Romagnosi di Carate Brianza, Milano, all'inizio dell'anno scolastico hanno ricevuto una copia ciascuno del libro (vedi *Notiziario n. 23*). A gennaio si è conclusa la prima fase del progetto.

“L'avvio della sperimentazione è stato preceduto da due incontri tenuti dai coordinatori rispettivamente con le insegnanti di italiano (sul piano linguistico) e di scienze (su quello scientifico) per approfondire sia i temi presenti nel diario sia le caratteristiche della malattia e per dare suggerimenti su come affrontare il libro”, riferisce il dottor Alessandro Nobili dell'Istituto Mario Negri e coordinatore del progetto. Dopo la lettura in classe, gli alunni hanno riportato per iscritto le loro sensazioni “a caldo” e preparato una serie di domande da porre ai medici e al presidente della

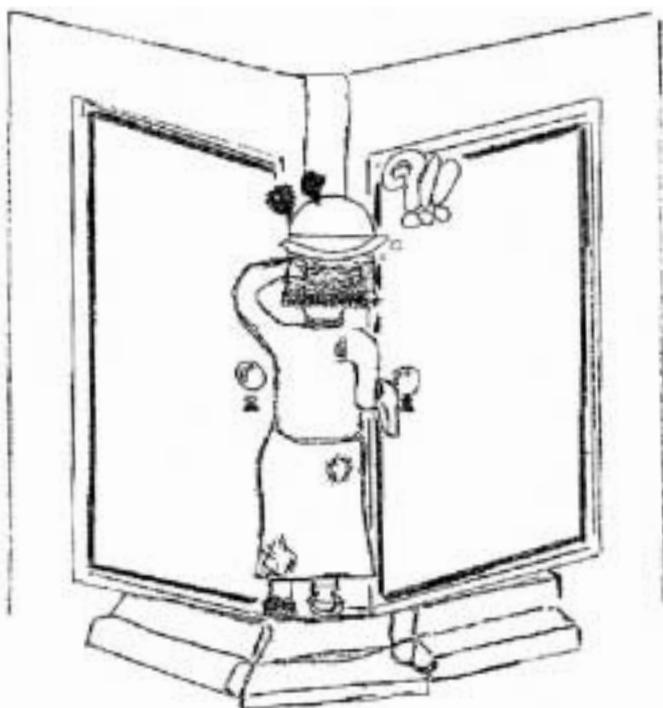
Federazione Alzheimer Italia, Gabriella Salvini Porro. Parallelamente le insegnanti di scienze si sono soffermate sul sistema nervoso centrale e la memoria. “Ai bambini è stato poi chiesto di elencare le azioni che compiono tutte le mattine, da quando si svegliano a quando arrivano a scuola, e di indicare in quali essi ritengono sia coinvolta la memoria. Anche in questo caso è stato elaborato un testo di commento”, prosegue Nobili.

Al termine di questo primo percorso gli alunni erano pronti ad affrontare argomenti specifici. Tra i vari temi proposti, quello di indicare un finale diverso di “Cara Nonna”, sotto forma di componimento oppure di disegno, a scelta.

Costruttivi i suggerimenti emersi a proposito del rapporto con la nonna. Secondo i ragazzini, una nonna senza memoria può essere aiutata disseminando l'abitazione di bigliettini con il nome di oggetti o sfogliando con lei l'album delle foto di famiglia o leggendo storie. O accompagnandola a fare una passeggiata. O semplicemente bevendo un tè insieme. Interessanti anche le idee per trovare una risposta (alternativa a quella del libro) all'avanzare della malattia della nonna e alle difficoltà del nonno a farsi carico da solo della situazione. Eccole: aiuto domestico da parte di una badante (indicato dal 38 per cento), centro diurno e casa di riposo (entrambi 15 per cento), famiglia (8 per cento). Ben il 23 per cento sceglie come soluzione finale del libro la guarigione della nonna. A conferma che il cuore non mente.

La seconda fase del progetto prevede che i bambini vengano coinvolti in una ricerca “sul campo” volta a raccogliere informazioni, notizie e testimonianze circa la malattia. Nella terza e ultima fase collaboreranno all'elaborazione di un breve questionario che servirà come strumento di indagine sul territorio (presenza, frequenza, rilevanza sanitaria, sociale e familiare della malattia).

La sperimentazione si concluderà con una mostra e un incontro pubblico, il 16 maggio presso il Municipio di Carate: i bambini racconteranno l'esperienza vissuta, mostreranno i loro elaborati e i risultati delle indagini svolte. “Il progetto, assicurano le insegnanti, è una sorta di sfida alla malattia lanciata dai ragazzini con curiosità, entusiasmo e interesse”, commenta la signora Salvini. **■**



Nel disegno di un alunno la nonna “a volte si perde sotto casa e non sa più rientrare”

IL MISTERO DEI GENI

Il velo cominciò a cadere nel 1865, con i piselli del monaco Mendel. Nel 1953 veniva individuata la struttura a doppia elica del DNA (acido desossiribonucleico), la molecola che costituisce i geni

Il primo a gettar luce sui meccanismi con cui gli organismi più evoluti (piante e animali) e quelli più semplici (batteri, funghi microscopici e lieviti) trasmettono le loro caratteristiche da una generazione all'altra fu il monaco austriaco Gregor Mendel: nel 1865 dimostrò sperimentalmente che i colori dei fiori di pisello sono trasmessi da una generazione all'altra. Trentacinque anni più tardi, nel 1900, si riscoprirono gli studi di Mendel e si arrivò a dimostrare l'ereditarietà di alcuni caratteri del moscerino della frutta (la drosophila), come il colore degli occhi e la lunghezza della setola.

Ma quale il punto di partenza di questo filone di ricerca? Era noto che gli organismi sono costituiti dalle cellule, nel cui nucleo si trovano i cromosomi (nell'essere umano sono 23, uguali nei maschi e nelle femmine, e 2 sessuali X e Y). Poiché questi sono contenuti in tutte le cellule lo stesso doveva accadere per i geni, che si trovano nei cromosomi.

Qual è la differenza tra ereditarietà e predisposizione genetica? Ereditarietà vuol dire che la probabilità di essere colpiti da una determinata malattia è pari al 50 per cento.

Predisposizione significa che la probabilità è condizionata dalla presenza di altri fattori (ambientali, comportamentali, socio-culturali).

Il codice scritto nel gene, per essere trasmesso, va interpretato.

Questo è compito dell'RNA (acido ribonucleico) messaggero, molecola che opera all'interno della cellula: legge le istruzioni del DNA, copia quelle che servono e attiva il circuito che porta alla formazione delle proteine, base del funzionamento dell'organismo. Se il gene è elemento essenziale della vita dal punto di vista dell'informazione, la proteina lo è dal punto di vista della funzione.

Sono le proteine che fanno tutto, i geni sono le ricette per fabbricarle.

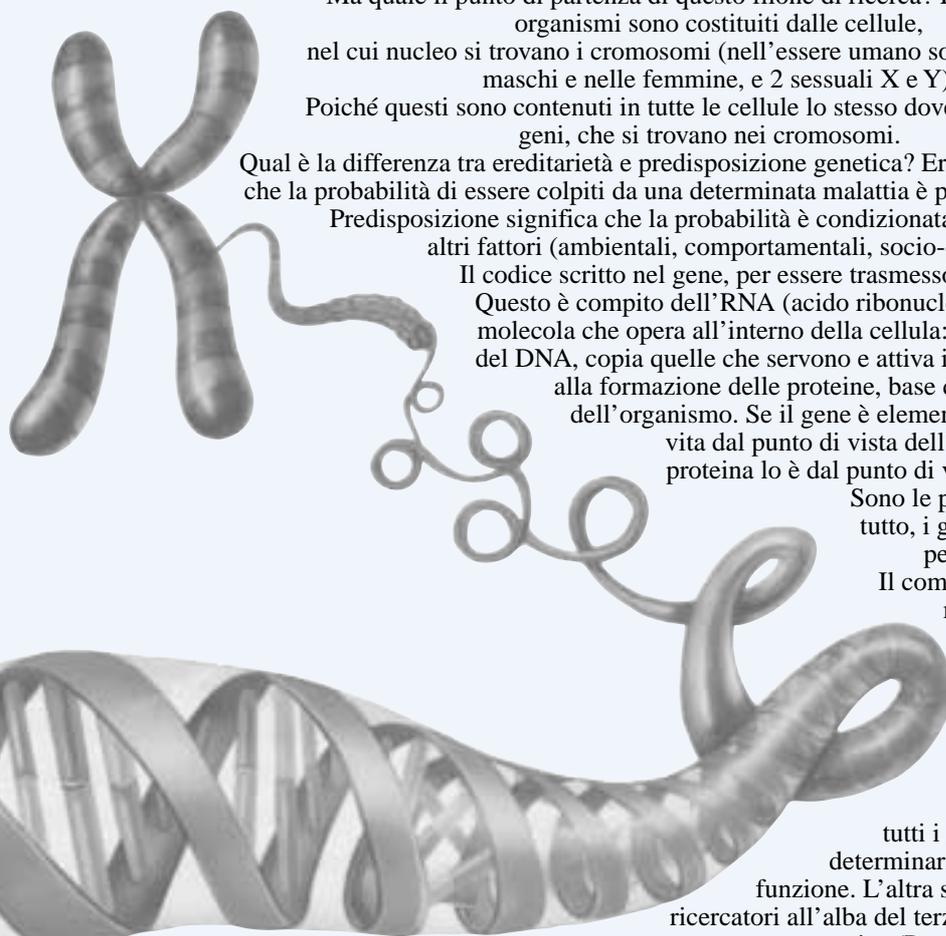
Il completamento della mappatura genetica dell'uomo (Genoma), annunciata

ufficialmente nel febbraio 2001, ha permesso

l'individuazione di tutti i geni, senza tuttavia

determinarne collocazione e

funzione. L'altra sfida lanciata dai ricercatori all'alba del terzo millennio è la mappatura proteica (Proteoma).



IL LIBRO DELLA VITA

**Completata la mappatura del genoma umano, l'insieme dei geni.
Prossima sfida è decifrare il proteoma, l'insieme delle proteine**

Il progetto Genoma fu proposto nel 1986 dal professor Renato Dulbecco sulla rivista scientifica "Science". Così il premio Nobel ricorda l'episodio nel suo libro "I geni e il nostro futuro. La scommessa del progetto Genoma": *"I molti anni passati nello studio del cancro mi avevano convinto che, per sconfiggerlo, bisognava conoscere i geni le cui alterazioni inducono le cellule a diventare maligne. A quell'epoca già si sapeva molto dei geni che danno avvio al cancro e dei geni che lo spingono verso la malignità; ma non si sapeva nulla del perché le cellule diventano maligne, salvo che ciò è dovuto a una progressiva disorganizzazione dei loro geni. Ma quali fossero non si sapeva"*. Dulbecco proponeva la mappatura di tutti i geni (genoma) dell'uomo, con l'obiettivo di arrivare a comprendere il modo in cui interagiscono tra loro e con l'ambiente in condizioni sia fisiologiche sia patologiche. Le informazioni, contenute nel DNA, vengono trasmesse con un codice basato sulla combinazione di quattro molecole, la cui successione (sequenza) definisce l'informazione stessa. Il progetto si prefiggeva di analizzare con robot e computer super sofisticati tutte le sequenze. Il Progetto Genoma prese ufficialmente avvio nel 1990. Due i gruppi di ricercatori americani che lavorano in competizione: il consorzio pubblico National Human Research Institute, guidato da Francis Collins, e l'azienda privata Celera Genomics, capitanata da Craig Venter. Il 12 febbraio 2001 Collins e Venter annunciano

contemporaneamente il completamento della lettura del genoma umano. Il primo pubblica i dati su "Nature" (15 febbraio), il secondo su "Science" (16 febbraio). In realtà, si tratta di dati non del tutto definitivi. Emerge comunque che i geni non sono 100 mila, come la comunità scientifica aveva stimato, bensì 35-40 mila, suggerendo che molte delle funzioni dell'organismo umano dipendono da come i geni interagiscono con l'ambiente esterno. Seconda sorpresa: solo il 10 per cento del lungo filamento che costituisce il DNA appare dedicato alla formazione dei geni. Il sequenziamento del genoma umano è il punto di partenza di un lungo percorso: confrontare la mappa con quella di altri organismi (in particolare il topo, di cui è noto il genoma, composto da un numero di geni analogo a quello dell'uomo: circa 30.000); analizzare la funzione dei geni a livello cellulare e tissutale; comprendere le interazioni tra i geni; definire le basi biologiche delle malattie rare; sviluppare test utili e nuove terapie da trasferire nella clinica. La sfida, che appare ancora più entusiasmante, è decifrare la mappa proteica dell'uomo (Proteoma). Molte malattie, infatti, sono dovute a un errore nel meccanismo con cui interagiscono le proteine: 300 mila sostanze diverse che attendono di essere esplorate. Identificare le proteine espresse dai geni apre la strada alla messa a punto di test ed esami diagnostici di laboratorio. Non solo: anche di farmaci mirati e personalizzati per aggredire e combattere una malattia.

I CINQUANT'ANNI DEL DNA

1953

28 febbraio.

Watson si rende conto che le quattro basi del DNA non si accoppiano A con A o G con G, ma A con T e C con G. Crick concorda. I due costruiscono il loro modello di DNA.

25 aprile

Watson e Crick pubblicano la scoperta in una lettera sulla rivista scientifica "Nature".

1960

Scoperto l'RNA messaggero e il suo legame con il DNA nella produzione delle proteine.

1962

Francis Crick, James Watson e Maurice Wilkins vincono il premio Nobel.



1967

Allan Wilson e Vincent Sarich, grazie alla biologia molecolare, stabiliscono che esseri umani e grandi scimmie si separarono, nella scala dell'evoluzione, 5 milioni di anni fa (e non 25 milioni).

1969

Isolato il primo gene, un segmento di DNA batterico coinvolto nel metabolismo dello zucchero.

1972

Paul Berg avvia le tecniche del DNA ricombinante. Bruce Ames scopre che sostanze chimiche cancerogene causano mutazioni nel DNA.

1973

Primo esperimento genetico che ha successo: Stanley Cohen e Herbert Boyer inseriscono un gene da un rospo africano predatore nel DNA di un batterio.



DALLA RICERCA ALLA CLINICA

Le attuali entusiasmanti scoperte scientifiche aprono la strada a nuove prospettive terapeutiche. Ma non sono dietro l'angolo

Sono quattro le principali applicazioni della ricerca genetica in campo medico: la medicina predittiva (prevenire le malattie attraverso programmi basati sul rischio personale), la farmacogenetica (predire l'efficacia di un farmaco e la sua tollerabilità su base individuale); la terapia genica (correggere stabilmente i difetti genetici); la terapia rigenerativa con cellule staminali (curare le malattie degenerative).

Le malattie "complesse" (cardiovascolari, ipertensione, allergie, diabete, obesità e tumori) sono dovute in parte al contributo dei geni e in parte ai fattori ambientali. Individuare e studiare i geni coinvolti nello sviluppo e nella manifestazione dei caratteri dell'organismo umano, sia di quelli normali (fisiologici) sia di quelli rari (varianti) o anormali (patologici) aprirà le porte a una nuova era della ricerca scientifica. La biologia molecolare mette a disposizione strumenti che consentono di prevedere l'insorgenza di una malattia molto tempo prima che si sviluppi. Anche la risposta ai farmaci è mediata dalle caratteristiche genetiche individuali: negli ultimi cinquant'anni sono state individuate una ventina di famiglie di geni coinvolti. Per questo motivo persone diverse reagiscono in modo differente alla stessa molecola. Predire se un farmaco è efficace e se avrà effetti indesiderati in un certo paziente, sulla base del suo profilo genetico, consentirebbe di somministrare a ogni individuo il farmaco più adatto. La terapia giusta per il paziente giusto. Scopo della ricerca è soprattutto quello di realizzare alcuni test semplici e veloci in grado di individuare per ogni paziente le

varianti dei geni implicati nel metabolismo del farmaco da somministrare e prevederne la risposta in termini sia di efficacia sia di tollerabilità.

Una prospettiva interessante, ancora in fase sperimentale, è la terapia genica: manipola o sostituisce i geni malati con copie sane introdotte nelle cellule mediante virus devitalizzati. In questo campo oggi si delinea una nuova possibilità: spegnere un gene difettoso con l'RNA messaggero (la molecola che aiuta i geni a istruire l'attività delle cellule). Il primo caso in cui è stata utilizzata con successo, nel 1990 in Italia, è quello di una bambina di quattro anni affetta da carenza di Ada (enzima necessario per il funzionamento del sistema immunitario) e perciò molto esposta alle infezioni.

Infine, recente e acceso è il dibattito sull'utilizzo delle cellule staminali, progenitrici di tutte le cellule. Offrono potenzialità terapeutiche impensabili fino a qualche anno fa: inserite in un organo o in un tessuto potrebbero differenziarsi in una cellula qualsiasi uguale a quella del ricevente. Si tratta di una branca della ricerca che pone seri problemi etici: utilizzare cellule staminali embrionali o adulte? A febbraio ricercatori americani hanno annunciato su "Nature Biotechnology" di aver creato, con manipolazione genetica, un metodo per controllare quale tipo di tessuto verrà formato partendo da una cellula staminale embrionale. Si arriverà a una cellula "universale" per tutte le malattie?

1975

Conferenza di Asilomar (California): gli scienziati stabiliscono linee guida per la manipolazione genetica.

1978

Scienziati della Genentech, prima industria biotecnologia nata nel 1976, clonano il gene dell'insulina umana.

1980

Martin Cline crea il primo topo transgenico.



1982

La FDA statunitense approva il primo farmaco ottenuto con la manipolazione genetica: un'insulina prodotta da batteri.

1983

Kary Mullis mette a punto il test PCR (Polimerase Chain Reaction) che consente di moltiplicare sequenze di DNA.

1984

Nasce la tecnica dell'impronta genetica.

1985

Robert Gallo e Luc Montaigner pubblicano la sequenza genetica dell'HIV, il virus dell'Aids.

1986

La FDA approva il primo vaccino per l'epatite B prodotto con la bioingegneria.

1988

L'Università di Harvard ottiene il primo brevetto per un animale transgenico: un topo.

1990

Prende ufficialmente avvio il Progetto internazionale del Genoma umano.

ALZHEIMER E GENETICA

Completata la decifrazione del cromosoma umano 14, su cui risiede il gene PS1, associato a una forma precoce della malattia. Sono 4 i geni finora identificati

Il 2003 si è aperto con un importante annuncio scientifico, pubblicato sulla rivista "Nature": ricercatori francesi e americani hanno completato la decifrazione del cromosoma umano numero 14, su cui risiedono geni che, se alterati, sono responsabili di circa 60 malattie. Tra questi il PS1, coinvolto in una forma precoce della malattia di Alzheimer (35-60 anni), che incide per il 3-5 per cento sul totale dei casi. Fattori ambientali, genetici e socio-culturali aumentano il rischio, ma non ne è stato ancora chiarito il "peso".

Sono stati identificati 4 geni che, se difettosi, possono aumentare il rischio di ammalarsi. Tre di questi sono alterati solo nelle forme familiari, ereditarie di malattia di Alzheimer: sono i geni presenilina 1 e 2 (PS1 e PS2) che si trovano rispettivamente nei cromosomi 14 e 1. Le mutazioni della PS1 sono la causa più frequente di malattia di Alzheimer ereditaria a esordio presenile. Le mutazioni del gene PS2 sono molto rare. Il terzo gene, le cui alterazioni possono determinare la malattia di Alzheimer familiare, è quello che codifica la sintesi della proteina APP, molto importante poiché un suo frammento, la β -amiloide, forma le placche di amiloide che si depositano nel tessuto cerebrale dei malati. Alterando la trasmissione nervosa e facendo soffrire lentamente le cellule. Anche le mutazioni dell'APP sono molto rare.

Il quarto gene, quello della proteina ApoE (apolipoproteina E) è implicato in maniera assai diversa dai precedenti nel rischio di contrarre la malattia di Alzheimer. Ci sono varie forme di questo gene, delle quali una, chiamata epsilon-4, è più frequente nei malati di Alzheimer, anche se può essere presente in soggetti assolutamente normali. Si ritiene, perciò, che le persone con questo tipo di apolipoproteina E siano più suscettibili di ammalarsi, o forse si ammalino più facilmente se in presenza di altri, ancora non conosciuti, fattori che possono causare la malattia di Alzheimer.

Il ruolo dei geni nell'aumentare il rischio di contrarre la malattia di Alzheimer è quindi assai differente: i primi tre geni, PS1, PS2 e APP, se alterati, causano direttamente la malattia e le alterazioni vengono ereditate da genitori obbligatoriamente malati. Il quarto gene è presente in varie forme in tutti noi; una di queste forme, e4, aumenta il rischio di ammalarsi, indipendentemente dalla familiarità.

Lo studio dei geni PS1, PS2 e APP può avere un importante valore nelle forme ereditarie, trasmesse di generazione in generazione, anche in termini di conferma diagnostica. Non è invece in alcun modo utilizzabile lo studio del gene ApoE nella diagnosi della malattia di Alzheimer sporadica.

L'evidenza più chiara della componente genetica della malattia di Alzheimer è fornita dall'epidemiologia. Innanzitutto, i familiari di primo grado di un paziente con Alzheimer sporadico corrono un rischio significativamente maggiore di ammalarsi rispetto al gruppo di età di riferimento. Questo può dipendere dalla trasmissione di fattori di rischio come la ApoE4 o altri fattori ignoti. Indicazioni epidemiologiche meno evidenti suggeriscono che il rischio aumenti nelle famiglie con casi di sindrome di Down e in figli di madri malate. Altro fattore di rischio è presente in soggetti appartenenti a rare famiglie in cui la malattia si trasmette come un carattere autosomico dominante: si calcola che solo l'1 per cento dei malati di Alzheimer appartenga a queste famiglie. Queste sono le famiglie in cui si possono identificare le mutazioni dei geni PS1, PS2 e APP. Invece, l'età avanzata del padre al momento del concepimento sembrerebbe proteggere dalla malattia i figli, secondo un meccanismo tuttora oscuro.

In conclusione, se le componenti genetiche della malattia di Alzheimer sono importanti ed evidenti, non si può tuttavia dire che siano ancora sufficientemente note. È comunque importante proseguire sul cammino della ricerca genetica.

1994

Entra in commercio Flavr Svr tomato, il primo pomodoro geneticamente modificato.



1995

Craig Venter codifica il genoma dell'*Haemophilus influenzae*. Viene messa a punto la tecnica dei chip al DNA. Si scopre che mutazioni nei geni Brca1 e Brca2 sono collegati a tumori ereditari di seno, ovaie e prostata.

1997

L'equipe di Ian Wilmut annuncia la clonazione della pecora Dolly (morta nel 2003).



1998

Due gruppi di scienziati americani riescono a fare crescere in coltura cellule staminali embrionali.

1999

Viene creato il golden rice, riso ingegnerizzato e arricchito con betacarotene.

2000

Craig Venter e Francia Collins annunciano il completamento del genoma umano.

2002

Nasce Cc (Copy cat), il primo gatto clonato. Viene interrotta la terapia genica dopo che due bambini si ammalano di leucemia. La setta dei raeliani annuncia la nascita di Eva, prima (presunta) bambina clonata, ma senza fornire alcuna prova in proposito.



2003

La scoperta della doppia elica del DNA compie cinquant'anni.

LA MALATTIA? UNO STATO DI GRAZIA

Titti Mezzadri Cofano narra in un libro la lotta di suo marito Carlo. Una testimonianza che è un atto d'amore e un omaggio alla sofferenza

"...il racconto di una così rabbrividente verità: una verità che ha una faccia atroce, quella di un male che ti lascia in vita senza vivere, che ti regredisce negando a te stesso il tuo patrimonio di esperienze, di amore, di lavoro, di fatica, di successi, di vanità conquistate, di passioni, di certezze e di dubbi. ...non è uno sfogo, un esercizio di grafomania, una seduta psicanalitica di fronte al foglio bianco".

Sono parole di Guido Vergani nella prefazione al libro **"Uno stato di grazia. L'Alzheimer con i tuoi occhi"**, di Maria Grazia Mezzadri Cofano, Titti per gli amici. Pagine, precisa l'autrice, nate come un atto d'amore e un omaggio alla sofferenza e diventate un momento di condivisione con tante altre persone che vivono la sua stessa esperienza. Maria Grazia (Sara nel racconto) narra l'odissea del marito Carlo (Diego) nel labirinto della malattia di Alzheimer. Il libro inizia con lo struggente addio di Diego, nel novembre 1989, al suo studio (era capo ufficio stampa del Teatro alla Scala di Milano). Egli non capisce perché deve lasciare il lavoro: *"Mentre cerco con impaccio di raccapezzarmi nel disordine mi chiedo perché tutti hanno voluto spingermi a prendere questa decisione. Anche se in quest'ultimo periodo mi sono sentito spesso spossato, niente mi è sembrato dovesse far precipitare gli eventi.... Non sono preparato all'esclusione... all'inutilità"*. In questo momento di disorientamento totale Diego sa comunque di poter contare su un faro sempre acceso a illuminargli il cammino: Sara, la donna che ha saputo conquistarlo e disarmarlo. Lui, grande tombeur de femmes.

E quando la malattia progredisce inesorabilmente è sempre a lei che pensa, preoccupato di non farla soffrire troppo. *"Mi sento disperato e vorrei piangere, piangere, piangere. Ma mi controllo. Per me e per Sara, non mi lascio andare"*. Le parti quasi si invertono, perché Diego vede Sara *"stanca e triste"*. È vero: Sara è stanca e tormentata e si domanda se la malattia non stia trasformando anche lei.

Prevedibile, a sette anni dall'esordio della malattia, la decisione lacerante: trasferire Diego in una casa di cura.

"Devo conservargli la dignità che la casa gli ha dato finora. Si vestirà come sempre, con i lupetti blu e i golf di cachemire, profumerà di colonia Dior: sarà come lui avrebbe voluto vedersi" decide Sara.

Sono passati altri sette anni, e la promessa è stata mantenuta.

Maria Grazia può a buon diritto riandare col pensiero, col cuore al suo Carlo di un tempo. Con una speranza.

"Confido che tutto questo male ti abbia restituito l'innocenza, come se tu non fossi mai stato profanato dalla vita. Sogno che tu sia in uno stato di grazia, perché ti hanno già fatto tutto pagare, tutto riscattare. Nessuno potrà mai chiederti di saldare ancora dei conti, amore mio".

L'autrice ha offerto il libro alla Federazione Alzheimer Italia, perché lo metta a disposizione dei familiari di malati che vivono la stessa drammatica condizione. Per richiedere il volume telefonare allo 02/809767, inviare un fax allo 02/875781 o una e-mail a: alzit@tin.it



UN GATTONE PER AMICO

Si chiama Alzal la mascotte della Casa Accogliente di Lamezia. È il “gatto che si muove” di Flora. Ed è un disegno.

Un pomeriggio di due anni fa eravamo tutti insieme, familiari e malati, nella nostra Casa di Salutano a Lamezia Terme. Una vecchia radio gracchiava musica melodica. Nella sala, ancora spoglia, c'era chi ballava, chi cantava, chi era seduto sul divano o sulle poche sedie recuperate da qualche parte. Si parlava, si scherzava. Improvvisamente Flora, forse volendo citare un proverbio, un modo di dire o chissà cosa, disse ad alta voce: “Il gatto che si muove”. Antonella, che le stava seduta a fianco e non era mai uscita dal suo torpore inespressivo, scoppiò in una risata irrefrenabile, contagiando tutti. Così è nato “il gatto che si muove”, la mascotte della Casa. Massimo, figlio di Antonella, cominciò a miagolare e a muoversi a quattro zampe simulando l'atteggiamento del graffiare. Era evidente che il gatto esprimeva bene alcuni aspetti della malattia: l'imprevedibilità, lo stare sempre un po' per suo conto, l'impossibilità di stabilire una relazione vera, il passaggio rapido dallo stato di quiete allo scatto. Cominciammo a immaginarlo e disegnarlo. Venne fuori un gattone rosso, arabo-normanno, nell'atto di fare un balzo, con la faccia umanizzata ma con lo sguardo felino che punta dritto negli occhi di chi lo guarda. Che nome dargli? Si affacciò l'idea di “manipolare” la parola terribile Alzheimer, cercando però di sdrammatizzarla. E giacché era un gatto arabo, spuntò il nome di Alzalal, abbreviato poi in Alzal. Nel disegno definitivo il protagonista è il gatto che, con il suo balzo vitale, attraversa imperiosamente ma quasi con indifferenza una grande zeta, la lettera

aspra e disumana che da sola esprime la durezza della malattia. La base su cui poggia la figura contiene la parole Casa Accogliente (così noi vogliamo che sia) e Associazione per la Ricerca Neurogenetica con il logo ormai famoso: il profilo di un cervello umano colpito da onde misteriose.

Da Milano a Lamezia

La nostra esperienza comincia a Milano dove Flora frequentò per un anno un Centro Diurno per malati di Alzheimer gestito da una cooperativa convenzionata con il Comune. Flora era più tranquilla e così la sua famiglia. Due anni fa la partenza per Lamezia, dove l'unico aiuto era il Centro Regionale di Neurogenetica e dove la dottoressa Amalia Bruni diagnosticò la malattia. Venne poi il contatto con l'Associazione per la Ricerca Neurogenetica e il suo presidente Antonio Laganà. Fu deciso di portare l'esperienza milanese di Flora a Lamezia. Venimmo a sapere di un edificio del Comune abbandonato, una struttura di recente costruzione che aveva ospitato una scuola materna e un centro sociale. Corrispondeva esattamente a quello che cercavamo: piano terra e giardino, in una zona ideale. L'Associazione fece richiesta al Comune, e fu accolta. Sistemammo una parte dei locali, ricavando la cucina, un bagno, una stanza per attività varie e una sala sufficientemente ampia. Mancavano i serramenti, gli impianti erano da rifare, pareti e soffitti da imbiancare: quasi tutto è stato fatto con l'intervento gratuito di imprese locali sostenitrici dell'Associazione. Il Comune provvede a

ripulire il giardino.

Cominciarono gli incontri pomeridiani nella Casa. Aggiustare, verniciare, portare arredi: ognuno ha fatto quel che ha potuto: mentre si parlava, si organizzava, si cantava, si giocava a carte. Sempre insieme, familiari, malati e volontari. È la nostra peculiarità.

Ma come organizzare un Centro Diurno funzionante otto ore al giorno, cinque giorni la settimana, con l'efficienza milanese e l'anima calabrese? Il luogo adatto l'avevamo, bisognava trovare le persone giuste in grado di avviare il servizio in modo regolare. Dopo tante discussioni ci eravamo convinti che i familiari non erano in grado di farlo. L'Associazione si dichiarò disponibile a coprire le spese per la retribuzione di due operatrici. Attualmente la Casa è aperta tutte le mattine da lunedì a venerdì e due pomeriggi la settimana. A settembre è entrato in funzione il servizio taxi a domicilio.

Come funziona la Casa

Gli arredi, il colore delle pareti, le luci, l'atmosfera che abbiamo cercato di creare sono quelli di una normale abitazione. E anche le attività sono domestiche. Chi non è in grado di fare qualcosa è comunque in compagnia e talvolta si esprime con una risata, un gesto, una parola. A Flora piace disegnare, cantare, ballare e giocare con la palla. Pina è una bravissima cuoca. Antonella quando è arrivata stava immobile, muta; ora si manifesta borbottando qualcosa a Maria, la cognata che le è sempre accanto; ride spesso e muove le braccia al ritmo della musica,

CONVEGNI E INCONTRI

balla e prova anche a cantare. Rosa vaga continuamente dentro e fuori tentando vie di fuga; sta per conto suo, non parla, ma in qualche occasione ha cantato ridendo il ritornello "che sarà sarà" della canzone dei Ricchi e Poveri e "calabresella mia", da un po' sferruzza con la lana. Rachele è un'artista: quando ne ha voglia fa dei ricami bellissimi e dei fiorellini minuti con l'argilla. È difficile staccarla da Lorenzo, suo marito; insieme curano il giardino e il piccolo orto dove abbiamo piantato prezzemolo, basilico, pomodori e peperoni. Pensiamo anche di piantare alberi da frutto per fare le marmellate. La giornata comincia alle 9 con l'arrivo delle padrone di casa. Si fa colazione, si rassetta. Si preparano le attività da tavolo: disegno, cartapesta ecc.

Ultimamente le signore hanno fatto un ottimo pesto con il basilico dell'orto e i pinoli raccolti sotto i grandi pini del giardino. Un po' di riposo: un dolcino col tè, una passeggiata, un ballo, fino alle 13 quando arriva il taxi per riportarle alle loro abitazioni. Nel corso della settimana le attività sono di volta in volta decise in base agli umori, al clima e alle idee della giornata: non mancano la manicure, la cura dei capelli, la ginnastica dolce. E perché no: anche un po' di trucco.

Tra le attività future, il servizio mensa in tutto o in parte autogestito e i contatti con altre associazioni e il quartiere.

A questo proposito nel recinto della Casa ci sono scivoli e piccole giostre che potrebbero essere usate dai bambini.

Abbiamo anche in mente di realizzare un campo di bocce, aperto a tutti.

E organizzare gite, soggiorni-vacanza in montagna o al mare; creare un piccolo vivaio e un laboratorio artigianale per i regali di Natale. Infine, tante feste, come quella del giugno scorso, con una grande spaghetтата all'aperto e la rappresentazione teatrale di un bravissimo gruppo di Lamezia.

Non è stata e non è nostra intenzione sostituirci a chi dovrebbe occuparsi di queste cose. Quello che abbiamo fatto è nato in maniera spontanea così come l'abbiamo raccontato. Ci auguriamo che la nostra esperienza possa costituire un progetto pilota, un modello da riprodurre.

I familiari della Casa Accogliente ALZAL di Lamezia Terme

Sevilla, Spagna

VI CONFERENZA INTERNAZIONALE AD/PD

8-12 maggio 2003

Segreteria Organizzativa

Kenes International

17, Rue de Cendrier, P.O. Box 1726

CH-1211 Ginevra 1, Svizzera

tel. +41229080488

fax +41227322850

adpd@kenes.com

Salonicco, Grecia

XIII CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE

12-15 giugno 2003



Segreteria Organizzativa

Diastasi Travel

24, Kon.Karamanli,

54639 Thessaloniki, Greece

tel. +302310889244

fax +302310889246

diastasi@diastasitravel.gr

Bologna, Italia

III CONFERENZA INTERNAZIONALE DI BOLOGNA

19-21 giugno 2003



Segreteria Organizzativa

G&G International Congress srl

Via G. Squarcina 3

00143 Roma, Italia

congressi@gegcongressi.com

tel. +39065043441

fax +39065033071

Helsinki, Finlandia

VII CONGRESSO EFNS 2003

30 agosto - 2 settembre 2003

Segreteria Organizzativa

Kenes International

17, Rue de Cendrier, P.O. Box 1726

CH-1211 Ginevra 1, Svizzera

tel. +41229080488

fax +41227322850

efns03@kenes.com

Perugia, Italia

I CONFERENZA ANNUALE INVECCHIAMENTO CEREBRALE E DEMENZA

17-19 settembre 2003



Segreteria Organizzativa

G&G International Congress srl

Via G. Squarcina 3

00143 Roma, Italia

tel. +39065043441

fax +39065033071

congressi@gegcongressi.com

Kyoto, Giappone

XX CONFERENZA INTERNAZIONALE ADI

15-17 ottobre 2004



Segreteria Organizzativa

JTB Communications, Inc. Sankei

Bldg. 7F, Umeda 2-4-9,

Osaka 530-0001 Japan

tel. +81663481391

fax +81664564105

adi2004@jtbcom.co.jp

NOVITÀ E AGEVOLAZIONI

A cura di Marina Presti

Novità per le domande di accertamento dell'invalidità

La legge 27 dicembre 2002, n. 289 (legge finanziaria 2003), stabilisce, all'art. 94, comma 3, che

"... per l'accertamento delle condizioni di invalidità e la conseguente erogazione di indennità, secondo la legge in vigore, delle persone affette dal morbo di Alzheimer, le commissioni deputate sono tenute ad accogliere le diagnosi prodotte secondo i criteri del DSM-IV dai medici specialisti del Servizio sanitario nazionale o dalle unità di valutazione Alzheimer".

Veneto: contributo per badanti

Il Veneto è la prima regione italiana ad avere deliberato l'erogazione di contributi a favore delle famiglie con badanti allo scopo di favorire la permanenza delle persone non autosufficienti, anziani e disabili, nell'ambito familiare.

Bolzano: tassa per assistere non autosufficienti

La Provincia di Bolzano ha istituito un

fondo di solidarietà per i non autosufficienti, anziani e disabili. Ogni cittadino è chiamato a contribuire con una quota fissa obbligatoria di 180 euro l'anno.

Il fondo sarà di 150 milioni di euro: 100 milioni versati dall'ente pubblico e 50 raccolti fra i cittadini.

A regime, assicurerà l'assistenza a 10 mila non autosufficienti, 7 mila dei quali curati a domicilio e altri 3 mila ricoverati nelle strutture pubbliche. Si tratta di una legge tra le più innovative in Italia e in Europa nel campo dell'assistenza.

Liguria: assegno per anziani non autosufficienti

La Regione Liguria ha deciso un assegno a favore di anziani non autosufficienti allo scopo di favorirne la permanenza in famiglia.

La sperimentazione, della durata di due anni, si prefigge di sostenere i pazienti sotto il profilo sia sociale sia sanitario. Per informazioni telefonare al numero verde 800.141.919.

Lombardia: voucher socio-sanitario, buono e voucher sociale

Il voucher socio-sanitario è un contributo economico della Regione utilizzabile solo per l'acquisto di prestazioni di assistenza domiciliare socio-sanitaria integrata.

La Regione ha attribuito 3 diversi valori al voucher, secondo il grado di assistenza richiesta dalla persona "fragile".

Per informazioni numero verde 800.919.929.

Il buono e il voucher sociale sono erogati dai Comuni: il buono è un contributo in denaro per sostenere economicamente la famiglia che accudisce a domicilio una persona "fragile"; il voucher è utilizzabile per l'acquisto di prestazioni sociali (pasti a domicilio, lavanderia ecc.).

Lombardia: prestito sull'onore

È un prestito in denaro senza interessi, da restituire in rate mensili entro un periodo di tempo concordato, non superiore ai 5 anni. Beneficiarie sono le famiglie in temporanea difficoltà economica.

Per informazioni

www.famiglia.regione.lombardia.it.



MENO FISCO PIÙ DONAZIONI

Il settimanale "Vita", il Forum Terzo Settore e il Summit della Solidarietà promuovono la proposta di legge sulla deducibilità delle donazioni alle organizzazioni non profit

Ha riscosso grande successo la raccolta firme a sostegno della campagna "+dai-versi" cui hanno aderito numerose associazioni, tra cui la Federazione Alzheimer Italia. Obiettivo dell'iniziativa è di rivolgere un appello al Parlamento perché approvi una proposta di legge che, come succede nel resto d'Europa, riconosca la deducibilità fiscale delle donazioni a soggetti non profit almeno per una quota del 10% del reddito complessivo di chi dona.

Salvatore Pettinato, coordinatore del Comitato tecnico per la redazione della proposta di legge, ha sottolineato che il testo "fa bene anche alla trasparenza, perché prevede sanzioni molto pesanti per chi volesse eludere il fisco". Riccardo

Bonacina, direttore editoriale di "Vita", ha spiegato che "la deducibilità è solo il primo passo e lo si deve ottenere.

Dovremmo poi riconoscere un credito d'imposta anche a chi non ha denaro da donare ma solo il suo tempo. Ai volontari".

Alla campagna sono giunte tante firme illustri tra cui quella dell'ex ministro della Salute Umberto Veronesi. Il presidente di Telethon, Susanna Agnelli, ha ricordato che "il vantaggio della defiscalizzazione è già presente altrove: ad esempio Stati Uniti e Gran Bretagna concedono l'intera deducibilità dei contributi, e in Francia, Olanda e Germania i contributi possono essere detratti dalla denuncia dei redditi in misura del 50%".

Counseling the Alzheimer's Caregiver

Mary S. Mittelman, Cynthia Epstein, Alicia Pierzchala
AMA Press
www.ama-assn.org/apps/cat/direct?prod=ALZH
p. 256

Una preziosa e rigorosa guida di counseling (consiglio, aiuto, ascolto) indirizzata agli operatori sanitari, medici e non, che sono in contatto con malati di Alzheimer e loro familiari. Il testo, frutto del più lungo ed esteso studio del genere al mondo (The Spouse Caregiver Intervention Study) è basato sulla sperimentazione condotta per 10 anni al Centro Alzheimer dell'Università di New York, Usa, su oltre 400 coniugi di pazienti curati a casa. Metà sono stati inclusi in un programma di sostegno e metà come gruppo di controllo. L'obiettivo della ricerca era duplice: ritardare o addirittura evitare il ricovero del malato; ridurre la situazione di stress nel familiare caregiver.

Quattro i pilastri del progetto:
1) due sessioni individuali di counseling per il caregiver principale nei quattro mesi successivi

all'inclusione nello studio;
2) quattro incontri con tutti i familiari coinvolti nell'assistenza al malato;
3) gruppo di sostegno con scadenza settimanale;
4) counseling "ad hoc", cioè per telefono, in caso di necessità. Ai familiari del gruppo di controllo era assicurato sostegno e supporto di routine.

Risultati? Molto positivi affermano i ricercatori: nel gruppo di controllo il ricovero in una casa di cura è risultato posticipato di circa un anno (media di 329 giorni). Non solo: il benessere dei pazienti era migliore.

Lo studio, concludono gli autori, dimostra che un programma di counseling e sostegno aiuta in maniera sostanziale ad assistere a casa un malato di Alzheimer, in particolare nei primi stadi della demenza.

Il libro, edito dall'Associazione Medica Americana, è scritto in lingua inglese.

In Europa è distribuito da:
BMJ Books, BMA House, Travistock Square, London, WC1H 9JR, UK.



Musicoterapia con i malati di Alzheimer

Anche se oggi l'Alzheimer è inguaribile, esistono tuttavia cure che possono migliorare la qualità di vita del malato. Tra queste, la musicoterapia ha senza dubbio un ruolo privilegiato. Studi evidenziano come, nonostante il progressivo deterioramento delle facoltà cognitive e funzionali, in moltissimi casi i malati di Alzheimer sono in grado di ricordare le melodie e spesso anche le parole di motivi che sono stati la colonna sonora della loro vita.

Quale la spiegazione? Secondo gli esperti probabilmente il motivo è che la musica coinvolge l'individuo principalmente sul piano emozionale e non su quello cognitivo.

E sono le emozioni a riportare a galla le parole di una canzone o il suono di uno strumento. È disponibile un libro-documento, primo del genere in Italia, sulle varie esperienze di un gruppo di musicoterapeuti, provenienti da tutta Italia, che da anni lavorano con anziani e malati di Alzheimer e si sono riuniti in un'associazione denominata P.A.M. (Progetto Anziani Musicoterapia). Il testo, pubblicato dalla Federazione Alzheimer Italia con la collaborazione dell'Associazione P.A.M., vuole mettere in evidenza quante e quali cose straordinarie la musica

è in grado di fare con e per un malato di Alzheimer. Per richiedere il testo rivolgersi alla Federazione Alzheimer Italia (tel. 02 809767) o all'associazione P.A.M. (fax 178 2259338).



ANNO EUROPEO DELLE PERSONE DISABILI: ALZHEIMER BARI PARTECIPA ALLA MANIFESTAZIONE DI APERTURA

L'Associazione Alzheimer Bari ha partecipato alla manifestazione di apertura dell'Anno Europeo delle Persone con Disabilità che si è tenuta nel capoluogo pugliese dal 14 al 16 febbraio presso la Fiera del Levante. È stata una presenza importante e significativa per un'associazione giovane, sorta da appena un anno in una regione in cui molto poco si è fatto per fornire aiuto e supporto ai malati di Alzheimer e le loro famiglie.

In Puglia, infatti, non esiste un sistema "a rete" che aiuti a gestire le numerose problematiche: assistenza domiciliare integrata e centri diurni convenzionati non sono, al momento, adeguatamente organizzati, né la situazione appare più rosea per quanto riguarda la possibilità di ricovero a scopo riabilitativo. La speranza dell'Associazione Alzheimer Bari, ha dichiarato il presidente Piero Schino, è che la manifestazione europea serva a creare un movimento di opinione sempre più ampio con l'obiettivo di porre il paziente e la sua famiglia al centro di programmi di assistenza e riabilitazione.



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: *Antonio Laganà, Bianca Petrucci, Marina Presti, Piero Schino, Sandro Sorbi*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Grafica: *Sudler&Hennessey*
Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A. - Segrate (MI)*
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

UN QUIZ SULLA DEMENZA: I MITI E I FATTI

Quanto sapete della demenza?

Leggete questa pagina dell'Alzheimer's Disease International

1. La demenza è una conseguenza normale dell'invecchiamento

È un mito

La demenza non è parte del normale processo di invecchiamento. L'età è un importante fattore di rischio, ma non l'unico.

Solo circa il 20 per cento delle persone ultraottantenni ha la demenza, 80 per cento no.

2. Non c'è nulla da fare contro la demenza

È un mito

Anche se attualmente non esiste una terapia risolutiva per la maggior parte delle demenze, è possibile agire. Le Associazioni Alzheimer offrono consigli, sostegno e informazioni. Sono disponibili farmaci in grado di aiutare i malati di Alzheimer di grado lieve o moderato.

3. L'Alzheimer è una comune causa di demenza

È un fatto

La malattia di Alzheimer rappresenta il 50-60 per cento di tutte le forme di demenza. Distrugge le cellule del cervello. Sono più di cento le altre cause di demenza, tra cui quelle vascolari, a corpi di Lewy e fronto-temporale.

4. La perdita di memoria fa parte del normale invecchiamento

È un mito

Il deficit di memoria non è normale a nessuna età e se ne dovrebbero ricercare le cause. Memoria e agilità mentale declinano lievemente

con l'età – nessuno è così brillante come quando aveva vent'anni – ma ciò in genere non interferisce con la vita di tutti i giorni. Con l'età si diventa più saggi, compensando in tal modo la diminuzione di agilità e flessibilità mentali.

5. La maggior parte delle persone con demenza vive in paesi in via di sviluppo

È un fatto

Circa 18 milioni di persone nel mondo soffrono di demenza. Di questi, 12 milioni (66 per cento) vivono nei paesi in via di sviluppo. Entro il 2025 il numero quasi raddoppierà: saranno 24 milioni le persone dementi (71 per cento) nei paesi in via di sviluppo, specialmente in Cina, India e America Latina.

6. La malattia di Alzheimer è ereditaria

È un mito

Talvolta la malattia di Alzheimer può essere ereditaria, ma poco frequentemente. In alcuni rari casi, in cui vengono colpite persone più giovani del solito, è un singolo gene che trasmette la malattia da una generazione all'altra: il rischio per un familiare stretto (fratelli, sorelle e figli) è di uno su due. Nella maggior parte dei casi l'Alzheimer non è ereditario, ma sporadico. Se un paziente è affetto dalla forma non genetica della malattia, il rischio per i parenti stretti è circa tre volte più alto rispetto a una persona della stessa età senza una storia familiare di malattia. Si ritiene che in questi casi i geni possano contribuire a sviluppare la malattia, non a provocarla direttamente.