

Alzheimer che cosa possiamo fare

Ci sono progressi nella diagnosi e nelle terapie. Ma è sull'assistenza che è urgente puntare, soprattutto in vista dell'invecchiamento della generazione dei baby-boomers

di **RICCARDO RENZI**
e **CESARE PECCARISI**
alle pagine 56-57

La prospettiva Il nostro Paese non è pronto ad affrontare il prevedibile enorme aumento del numero dei malati nei prossimi decenni

Per la «generazione Alzheimer» serve un piano d'emergenza

Faremo i conti con l'invecchiamento dei «baby-boomers»

Ci sono già tante emergenze, in questo momento. È giusto "lanciare" un nuovo allarme? Sì, se si tratta di un'emergenza che può essere prevista e per la quale ci si può attrezzare per tempo. È l'emergenza Alzheimer. Non si tratta di un'epidemia. L'incidenza della malattia è più o meno stabile in tutto il mondo. Ma i problemi nascono da fattori anagrafici, trattandosi di una malattia neurodegenerativa senile. Ci sono Paesi densamente popolati (Cina, Brasile, India) dove

l'età media sta aumentando. Nello stesso tempo nei Paesi occidentali, Italia compresa, dove l'età media è già alta, sta per arrivare alla soglia dei 65 anni la generazione dei baby boomers, vale a dire dei nati del dopoguerra, anni in cui si verificò appunto un boom della natalità. Il concorso dei due fenomeni demografici comporterà, a partire da domani, un enorme incremento dei casi di demenza, con i conseguenti problemi sociali, assistenziali ed economici.

Neurologia

L'integrazione fra assistenza e trattamenti è insufficiente e disomogenea

Se il costo delle cure per la demenza fosse il bilancio di una nazione, questa sarebbe la 18esima al mondo per valore economico, 604 miliardi di dollari, pari all'1% del Pil mondiale. Secondo il Rapporto mondiale di Alzheimer Disease's International, pubblicato a settembre 2010, oggi nel mondo le persone affette da de-

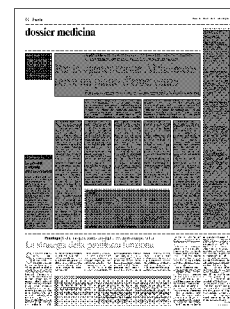
menza sono 35,6 milioni: ebbene questo numero è destinato a raddoppiare nel 2030 e triplicare nel 2050. In Europa è previsto un aumento del 34% in questo decennio. Negli Stati Uniti hanno fatti i loro conti e hanno pubblicato, a gennaio, un'analisi chiamata *Generation Alzheimer report*: calcola, per esempio, che dei 10 milioni americani che quest'anno compiono 65 anni uno su 8 si ammalerà di demenza e che, tra quelli che supereranno gli 85 anni, i malati saranno 1 su 2. Risultato: oggi negli Usa si spendono 172 miliardi di dollari, nel 2050 serviranno più di mille miliardi.

Queste sono le cifre che giustificano il termine emergenza, senza timore di essere accusati

di allarmismo. Meno di un mese dopo il rapporto sulla Generazione Alzheimer, Obama ha avviato una legge (National Alzheimer's Project Act) per coordinare ricerca, cure e assistenza pubblica e privata. In altri Paesi europei (Danimarca, Scozia e Inghilterra, Finlandia e Portogallo) sono partiti piani governativi per affrontare l'emergenza e strutture evolute sono presenti in Francia, Spagna e Germania. E in Italia? Noi in verità eravamo partiti bene, con il progetto Cronos, avviato nel 2000, che prevedeva l'istituzione sul territorio di circa 700 Uva (Unità di valutazione Alzheimer) che avevano il compito di individuare i malati, valutarne il grado di compromissione, mettere a

punto le terapie possibili e fornire i farmaci per i primi mesi, collaborando poi con i medici di famiglia. L'obiettivo era quello di creare una rete di centri di riferimento specialistici.

«Il progetto Cronos è stato sicuramente un passo avanti per i malati e le loro famiglie», dice Gabriella Salvini Porro, presidente della federazione Alzhei-



mer Italia, la principale associazione che si occupa delle demenze. «È stata una reale opportunità anche se l'integrazione tra assistenza e terapia non è stata sufficiente. In pratica si è troppo spesso prescritto solo farmaci e non ci si è presi cura in modo globale del malato». Ora però, compiuti dieci anni, il Progetto appare indebolito, sfaldato: attualmente le Uva dovrebbero essere 503, ma mostrano una grande disomogeneità. E non si sa nemmeno esattamente quali e dove sono, anche perché in alcune regioni hanno cambiato nome e funzioni e spesso mancano elenchi ufficiali.

«Non si capisce come le famiglie possano individuare il centro di cura dove portare il congiunto», ha denunciato in un recente convegno Nicola Vanacore dell'Istituto superiore di Sanità. Anche per questo in Lombardia è stato condotto un censimento (e una valutazione) delle strutture che si occupano dei malati con demenza, condotto dall'Istituto Mario Negri e dalla federazione Alzheimer Italia, con l'obiettivo di realizzare una banca dati online. Inoltre, ha aggiunto Vanacore, «accanto a realtà d'avanguardia c'è un 25 per cento di Uva che sono aperte un solo giorno alla settimana e un 8 per cento in cui è presente, quando può, un solo medico».

È il tipico ritratto della sanità italiana: da una parte centri di vera eccellenza (e alcuni lo erano già da prima del progetto), che hanno cercato di sviluppare i propri compiti verso l'assistenza ai malati e alle loro famiglie, dall'altra strutture burocratiche e vaste aree del Paese scoperte.

«I finanziamenti con cui sono nate le Uva servivano praticamente solo per i farmaci, tranne una piccola parte per la ricerca», ricorda Giuseppe Magnani del dipartimento dei disturbi della memoria dell'Istituto di neurologia del San Raffaele di Milano. «Per il resto hanno dovuto arrangiarsi con le strutture e il personale esistente, tenendo conto che i pazienti con

demenza richiedono molto impegno e molto tempo. E che serve personale specializzato, per esempio gli psicologi. E così ci sono quelli che si sono dati da fare, soprattutto per trovare le risorse, altri che si sono limitati al minimo. Ora servirà ben altro: è necessario rifinanziare, potenziare i centri, dare loro maggiori risorse». Perché anche i migliori oggi sono ricompensati con un enorme carico di lavoro e una domanda crescente, che resta spesso insoddisfatta.

Serviranno dunque, di fronte all'emergenza della «generazione Alzheimer», nuove risorse per ridare vigore ed estendere la rete di orientamento. Serviranno più soldi per la ricerca specifica, anche se l'emergenza arriverà probabilmente troppo presto per i tempi lunghi della scienza. Serviranno quindi soprattutto massicce risorse per un piano nazionale di assistenza. In Italia il costo dei pazienti non autosufficienti, in generale, ricade per la maggior parte sulle famiglie, perché, rispetto all'Europa, sono meno diffusi i servizi di assistenza domiciliare e residenziale. I circa 600 mila pazienti italiani affetti da demenza, per i quali servono, si calcola, circa 60 mila euro all'anno ciascuno (calcolando anche i mancati guadagni sia dei malati sia di chi li assiste), sono ancora più «abbandonati» degli altri. Sono i malati più scomodi, e saranno sempre di più, di cui nessuno vuole farsi carico.

Riccardo Renzi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I dieci 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 successo 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 sia 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 molte persone, 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 portafogli o le chiavi di casa. Un malato di Alzheimer, però, può mettere gli 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

I costi



604
miliardi di dollari

Quanto si spende ogni anno per la malattia a livello mondiale

Fonte: Rapporto Mondiale Alzheimer 2010



9
miliardi di euro

La spesa sostenuta complessivamente dalle famiglie in Italia in un anno per retribuire gli assistenti dedicati ai malati con demenza

Fonte: Rapporto 2010 sulla non autosufficienza, Ministero della Salute



60
mila euro

Costo medio annuo per ogni paziente affetto da Alzheimer in Italia (fra spese sostenute per l'acquisto di beni e servizi e risorse sottratte all'attività produttiva del malato e di chi lo assiste)

Fonte: Censis, dati 2007

L'iniziativa

La giornata nazionale della prevenzione

Sabato 2 aprile si è celebrata la quarta edizione della Campagna nazionale di prevenzione dell'Alzheimer, promossa da Anap e da Ancos. Nelle piazze di varie città i cittadini sono stati invitati a compilare questionari con domande su abitudini nutrizionali, su aspetti sociali e psicologici. I questionari saranno inviati all'Università La Sapienza, di Roma, che li utilizzerà per uno studio medico-statistico sui fattori di rischio dell'Alzheimer. L'iniziativa nazionale è stata organizzata in collaborazione con la Croce Rossa Italiana, la Federazione italiana medici geriatri (Fimeg), la testata giornalistica «Vita» e con il contributo istituzionale di Novartis.