

A pochi giorni dalla [XII Giornata Mondiale Alzheimer](#), **Luisa Bartorelli**, Presidente dell'[Associazione Italiana Malattia di Alzheimer Roma](#) fa il punto sulla prevalenza della malattia in Italia e sulla situazione nel Lazio, con un'attenzione particolare ai servizi presenti sul territorio romano, aggiornandoci sullo stato della ricerca, sulle possibilità di assistenza e sulle terapie non farmacologiche.

### **COSA VUOL DIRE "ALZHEIMER" OGGI IN ITALIA?**



La sensibilizzazione verso la malattia è molto aumentata negli ultimi dieci anni, anzi in certe occasioni direi che c'è anche un eccesso. Si è diffusa talmente tanto l'etichetta di "malato di Alzheimer" che si dà anche a persone che non sono malate. Questo accade perché molto spesso si confonde questa malattia con l'invecchiamento e il suo fisiologico calo funzionale, senza considerare che sono due condizioni totalmente distinte. C'è da precisare, tuttavia, che l'Alzheimer è strettamente correlata alla fascia di età, nel senso che la sua prevalenza aumenta con l'andare avanti dell'età.

### **QUAL'E' LA PREVALENZA DELLA MALATTIA TRA LA POPOLAZIONE?**

Se si prende a riferimento la fascia degli ultrasessantacinquenni, secondo lo studio ILSA – che è l'unico studio italiano – abbiamo una prevalenza del 6,4 %, mentre se ci riferiamo alla fascia degli ultraottantenni, si vede che la prevalenza arriva quasi al 30%. Da questi dati si capisce come più si invecchia e più sale la probabilità di ammalarsi di Alzheimer. Infatti, l'unico fattore di rischio accertato è proprio l'età. Ribadisco ancora però, che l'Alzheimer è da tenere assolutamente distinto dal normale invecchiamento. Anche nell'invecchiamento fisiologico si può avere un calo di memoria, che è una delle prime facoltà colpite dell'Alzheimer, però questo avviene entro

certi limiti e non inficia gravemente la qualità di vita e soprattutto le attività della vita quotidiana.

Secondo i dati di prevalenza che abbiamo su l'unico studio italiano, in Italia abbiamo circa 600.000 malati di Alzheimer.

Si parla di malati di Alzheimer in quanto si tratta del tipo di demenza più frequente, ma ci sono diversi tipi di demenza e questi dati si riferiscono alla totalità delle demenze, della quale la malattia di Alzheimer occupa il 60% circa.

Inoltre, l'assistenza per i malati di Alzheimer e per i malati colpiti dalle altre forme di demenza comporta gli stessi problemi e gli stessi oneri da parte delle famiglie e delle istituzioni.

Purtroppo, ancora oggi, i costi sono per la maggior parte a carico delle famiglie: si calcola che un malato di Alzheimer costi circa 48.000 euro l'anno, dei quali l'80% è a carico delle famiglie.

Quindi, oltre alla sofferenza psichica che questa malattia comporta all'interno dei nuclei familiari, che ovviamente non è monetizzabile, le famiglie devono far fronte ad un grosso impegno economico. E' per questo che le associazioni si impegnano anche a chiedere un sostegno maggiore da parte delle istituzioni, sia esso tramite assegni, ma soprattutto tramite servizi, che ancora purtroppo lasciano molto a desiderare proprio a causa della grande numerosità di questi pazienti.

### **QUAL'E' LA SITUAZIONE A ROMA E NEL LAZIO RISPETTO ALLE POSSIBILITÀ DI ASSISTENZA?**

A Roma c'è stato un grosso movimento negli ultimi due anni.

I 6 centri diurni già aperti (un settimo è in programma) sono diventati un cardine per l'assistenza a questi malati: danno sollievo alle famiglie senza però allontanarli dal loro ambiente.

L'istituzionalizzazione è sempre l'ultima spiaggia, che si rende necessaria in alcune condizioni sociali particolari, ad esempio di

solitudine totale. In questi casi occorrono istituzioni che accolgano i malati in modo residenziale.

Ma nel Lazio non sono stati fatti nuclei Alzheimer nelle RSA, mentre sarebbe assolutamente necessario. Basterebbero piccoli reparti dedicati, piccoli affinché non si crei un'istituzionalizzazione totalizzante e dedicati perché occorre un'assistenza particolare.

Si calcola che ci voglia il 30% in più di assistenza per un malato di Alzheimer rispetto al normale anziano che frequenta le RSA.

A Roma contiamo molto sul Comune, che ha promesso in due anni di realizzare un centro diurno "di sollievo" per municipio. Sarà sempre poco rispetto alla numerosità dei pazienti, ma sarà comunque un bel punto di riferimento, come lo sono adesso quelli che attualmente funzionano. Abbiamo verificato con mano l'importanza di questi centri, ma ci siamo resi conto che devono essere accompagnati da un altro servizio richiesto dalle famiglie: l'assistenza domiciliare. L'attuale assistenza domiciliare non è assolutamente in grado di seguire questi malati, che richiedono prestazioni diverse rispetto a quelle infermieristiche e fisioterapiche classiche, anche se, purtroppo, nello stadio più grave c'è bisogno anche di questo.

Nello stadio lieve e moderato, invece, c'è bisogno di un'assistenza domiciliare soprattutto "di relazione", attraverso personale formato a questo tipo di approccio. Ci sono già esperienze positive a livello sperimentale, ma non c'è ancora una formalizzazione di questo da parte delle istituzioni, che noi speriamo avvenga molto presto.

Il convegno che promuoviamo quest'anno punta molto ad un Progetto Alzheimer globale, che contempli tutti i "nodi della rete" e non solo i "nodi" ma anche "i fili che li collegano", e questi fili sono l'integrazione fra i servizi e la formazione degli operatori.

### **ESISTE COLLABORAZIONE TRA LE ASSOCIAZIONI CHE SI OCCUPANO DI ALZHEIMER?**

Attualmente c'è una tendenza ad agire "ognuno per sé, anche perché la ricerca dei

finanziamenti crea una certa competitività fra le associazioni più piccole.

Spero proprio che si crei un'unione di tutti coloro che si occupano di Alzheimer, ognuno con le proprie competenze e caratteristiche: una collaborazione che stabilisca confronto e integrazione continua fra le varie risorse, a favore dei nostri malati e i loro caregiver.

### **E' CORRETTO DIRE CHE LE ASSOCIAZIONI CHE SI OCCUPANO DI ALZHEIMER SI INSERISCONO NEL QUADRO GENERALE DELLE TERAPIE NON FARMACOLOGICHE?**

Certamente, e anche senza escludere quelle farmacologiche.

Le associazioni hanno avuto un peso notevole nella richiesta della gratuità dei farmaci, pur sapendo che non sono farmaci che guariscono, ma che comunque hanno dei vantaggi per questi pazienti.

Certamente poi hanno e hanno avuto un ruolo importante anche nella richiesta di terapie non farmacologiche, che oggi cominciano anch'esse ad avere evidenze scientifiche come efficacia, soprattutto partecipando all'interno dei servizi.

Ci siamo resi conto che la combinazione delle terapie farmacologiche con quelle non farmacologiche dà un'enfasi ai risultati. Quindi l'ideale sarebbe avere le une e le altre.

### **QUALI SONO LE SPERANZE PER IL FUTURO DEI MALATI DI ALZHEIMER, I PASSI AVANTI GIÀ COMPIUTI DALLA RICERCA NEGLI ULTIMI ANNI RISPETTO ALLA PREVENZIONE E ALLA TERAPIA?**

Purtroppo siamo in un momento di stasi. La ricerca che si basava sulla immunoterapia è stata interrotta a causa di effetti collaterali sui malati. Pare che adesso riprenderà, ma queste ricerche così complesse, importanti ed estese, richiedono anni di sperimentazione e grandi risorse. Prima che un farmaco risolutore arrivi nelle nostre farmacie e venga dato ai pazienti, passerà ancora molto tempo.

Si spera anche molto sulle cellule staminali, ma per il momento dobbiamo accontentarci delle risorse farmacologiche e non farmacologiche che abbiamo e utilizzarle al meglio.