

## Un giornata istituita il 21 settembre del 1994 dall'Organizzazione Mondiale Sanità

Settembre è il mese mondiale dell'Alzheimer, ed il 21 settembre è la giornata celebrativa istituita nel 1994 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dall'Alzheimer's Disease International (ADI). Intende testimoniare la crescita di un movimento internazionale che punta a creare una coscienza pubblica su problemi e necessità suscitati dalla malattia. Ogni anno riunisce in tutto il mondo malati, familiari e associazioni Alzheimer.



GIORNATA  
MONDIALE  
ALZHEIMER

ALZHEIMER / SEICENTOMILA I MALATI IN ITALIA: FAMILIARITÀ, FUMO, IPERTENSIONE E DIABETE I FATTORI DI RISCHIO

# Dieta, sport e hobby tre alleati strategici



■ LIVIA PARISI

Sono oltre 600mila nel nostro Paese i malati di Alzheimer, almeno la metà degli 1,2 milioni di italiani affetti da una qualche forma di demenza. Un numero in continua crescita e sicuramente sottostimato, per cui si spendono 11 miliardi di euro annui, di cui ben il 73% a carico delle famiglie. Lo dimostra lo studio condotto dal Censis in collaborazione con l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (Aima), presentato a febbraio. Mentre continuano le sperimentazioni per mettere a punto farmaci, in occasione della XIII Giornata dell'Alzheimer, che

si celebra il 21 settembre in tutto il mondo, gli esperti ricordano che una dieta sana e corretti stili di vita possono ridurre il rischio di ammalarsi. Inoltre è importante non sottovalutare alcuni campanelli d'allarme, che, accanto alla perdita di memoria, possono essere spia della malattia. Forma di demenza più diffusa, il morbo di Alzheimer è causato dall'accumulo progressivo nel cervello della proteina beta-amiloide che distrugge le cellule nervose, intaccando la memoria e, a lungo andare, anche la capacità di svolgere le normali attività della vita quotidiana. Colpisce normalmente nella Terza età, ma nel 5%

dei casi si manifesta anche in persone sotto i 65 anni.

Attraverso la PET e l'analisi del liquido cerebrospinale, si può stabilire il rischio di sviluppare la malattia prima della comparsa dei deficit cognitivi. Questo ha reso possibile la messa a punto di terapie che sono "in fase avanzata di sperimentazione e potrebbero modificare il decorso della malattia, prevenendone l'esordio", spiega Carlo Ferrarese, Direttore Scientifico del Centro di Neuroscienze di Milano, dell'Università di Milano-Bicocca e membro della Società italiana di Neurologia (Sin). Ad oggi, però, una terapia in grado di fermare la malattia

ancora non esiste. Quello che si può sperare è che una diagnosi precoce aiuti a contenere il danno, sottolinea Ferrarese, "perché apre alla possibilità di entrare in trial sperimentali e aiuta ad adottare stili di vita adeguati, che hanno dimostrato di rallentare il decorso della malattia". Se il fattore genetico sembra avere un ruolo e ancora le cause ambientali non sono bene definite, quel che è certo è che i fattori di rischio sono ipertensione, diabete, obesità e fumo. "Studi recenti ricorda l'esperto - hanno dimostrato che la dieta mediterranea, l'esercizio fisico, la pratica di hobby e i rapporti sociali agiscono da fattore protettivo".

Anche se c'è maggiore consapevolezza che in passato, il tempo medio con cui si arriva a una diagnosi è ancora di quasi 2 anni.

Tra gli errori da evitare, concentrarsi troppo su quello che è il sintomo più frequente e caratteristico, ovvero la perdita di memoria. Secondo un recente studio condotto dalla Northwestern University e dall'Alzheimer's Disease Center, a seconda della parte del cervello attaccata, la malattia potrebbe manifestarsi con altri sintomi, che dovrebbero suonare come campanelli d'allarme: perdita di inibizione, difficoltà nella lettura, nella scrittura e nel parlare.

INIZIATIVE ■ DUE GIORNI A BARI

## Open day e mostra

In occasione della XXIII Giornata mondiale dell'Alzheimer "Ricordati di me", che si svolgerà il 21 settembre, l'associazione Alzheimer Bari organizza due eventi.

Il 21 settembre, alle ore 17.00, presso l'Hotel Palace, a Bari, in collaborazione con International Inner Wheel distretto 210 Club di Bari, sarà presentata la mostra "Tutto il possibile" della pittrice Franca Maria Ricco, colpita dall'Alzheimer e scomparsa nel 2013. All'incontro-convegno saranno presenti Anna Manfredi, presidente Inner Wheel Club di Bari, Pietro Schino, presidente ass. Alzheimer Bari, Katia Pinto, vice Presidente Federazione Alzheimer Italia, e Michele Marolla, giornalista.

Il 22 settembre, dalle ore 9.00 alle ore 19.00, presso casa "Alzheimer Don Tonino Bello" in via Papa Benedetto XIII, n.21, a Bari, si terrà un Open Day per conoscere le terapie non farmacologiche nelle demenze a cui tutta la cittadinanza è invitata a partecipare.

## EPIDEMIA ALZHEIMER - ISTRUZIONI PER L'USO

Una delle grandi vittorie dell'uomo è quella di aver allungato di tanto la durata della vita. La terza età porta all'aumentare delle patologie croniche, tra le quali demenze vere e proprie quali la malattia di Alzheimer.

La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel suo Piano Globale di Azione per la Salute Mentale ha dichiarato la demenza uno dei 7 disturbi neuropsichiatrici prioritari. Nel Rapporto 2015, l'ADI, Alzheimer Disease International, ha stimato che attualmente le persone affette da demenza siano 46 milioni in tutto il mondo e questo numero è destinato a raddoppiare nei prossimi 20 anni: si prevedono 74 milioni di malati nel 2030 e 131 milioni nel 2050. La malattia di Alzheimer sta acquisendo i connotati di una vera e propria epidemia: In Italia, sempre secondo il rapporto, si stimano attualmente 1,241,000 persone con demenza, che diventeranno 1,609,000 nel 2030 e 2,270,000 nel 2050. I nuovi casi nel solo 2015 sono 269,000 ed i costi ammontano a 37,6 miliardi di euro. E' questo il grido di allarme che viene lanciato in ogni occasione ci si trovi a parlare di questo dramma socio-sanitario. Sino a ieri si diceva che si diagnosticava un malato di Alzheimer ogni 7 secondi, ad oggi se ne diagnostica uno ogni soli 3 secondi. L'impatto economico, per l'assistenza, si aggira intorno agli 818 miliardi di dollari, che equivalgono al PIL di una nazione al 18° posto nel mondo.

Questa malattia, che dura mediamente oltre 10 anni, mette a dura prova le famiglie coinvolte, che hanno purtroppo difficoltà a trovare nelle istituzioni un'ancora di salvataggio o aiuto e sono in balia di un uragano e di uno tsunami che quando entra nella casa dell'ammalato travolge tutti e tutto.

**Il momento della diagnosi.** La malattia ha quasi sempre un inizio subdolo, a volte scambiato con semplici dimenticanze, magari di persone distratte, ma quando compaiono episodi più particolari (ad esempio mettere il ferro da stiro nel freezer, i libri nel forno, avere difficoltà a rientrare a casa,) si deve pensare di essere di fronte ad una persona con un deficit cognitivo e diventa necessario affrontare un percorso diagnostico. Diversi test neuropsicologici possono essere somministrati al paziente ed indirizzano già verso la diagnosi della demenza che, in seguito, deve essere confermata da indagini diagnostiche tese a confermare la ipotesi, quali TAC cranio, RM encefalo, PET, SPECT e da esami ematochimici che confermino o eliminino altre ipotesi diagnostiche (come ad es. FT3, FT4 e TSH, la omocisteina, lo ione rameico ecc). La ricerca scientifica va verso l'individuazione di marcatori precoci della malattia, perché la diagnosi precoce, potrebbe dare ai pazienti prospettive terapeutiche e gestionali migliori. Questo è proprio quello di cui si sta occupando la facoltà di Scienze del Farmaco di Bari, con l'equipe diretta dal professor Nicola Colabufò, che ha già messo a punto un esame per il

dosaggio dello ione rameico ed è quello che la nutrita équipe del Prof. Logroscino della Facoltà di Neurologia dell'Università di Bari (percorso clinico diagnostico precoce) sta approntando in un ultraspecialistico laboratorio dedicato presso l'Ospedale Panico di Tricase.

**Dove curare il nostro malato.** Diversi studi hanno evidenziato che il migliore luogo deputato per la cura del malato di Alzheimer, è la propria casa, perché non vengono persi i pochi punti di riferimento conservati dal paziente. Oltre alla assistenza domiciliare sono utili al paziente e al familiare a scopo "rigenerativo" sono il Café Alzheimer, il Meeting Alzheimer ed i Centri Diurni dedicati, dove un ammalato di livello lieve-moderato può fare esercizi di riabilitazione cognitiva per mantenere le residue capacità e rallentare la perdita, mentre (nel Café e Meeting Alzheimer) il familiare scambia esperienze con altri caregivers, chiede e dà consigli utili per la gestione quotidiana dei problemi legati alla malattia, con la presenza di psicologi ed educatori.

Nel percorso della malattia, molte volte il paziente incorre in periodi in cui è preda di disturbi comportamentali con aggressività, alterazioni del rapporto sonno/veglia ( dormono di giorno e sono svegli durante la notte ), affaccendamento continuo con girovagare senza meta a volte anche deliri e allucinazioni.

**Ruolo della Associazione Alzheimer.** Per venire in aiuto di tutti ecco che nascono le Associazioni che si occupano dell'Alzheimer, verso la creazione di una rete socio-assistenziale per i malati e le loro famiglie che spesso si ritrovano da sole a dover gestire il carico di un'assistenza sfiante anche perché i piani socio-sanitari non hanno ancora preso atto della necessità di un'inversione di rotta dalla "cure" alla "care" (dal "curare" al "prendersi cura").

Alcuni familiari ed il sottoscritto perché colpito direttamente e non dalla malattia, e su sollecitazione di Ignazio Schino, giornalista e scrittore pugliese che colpito dall'Alzheimer (papà di chi vi scrive), ne hanno compreso appieno le necessità divulgative per incrementare la istituzione di una rete di servizi assistenziali. L'associazione è associata alla Federazione Alzheimer Italia di Milano.

Da ottobre 2012 ha aperto un Café Alzheimer (Amarillis Café) a Bari, frequentato da oltre 40 pazienti e familiari. Da fine 2012 si è instaurata una collaborazione lo Spin Off Biofordrug della Facoltà di Farmacia della Università di Bari, dove il laboratorio diretto dal Prof. Nicola Colabufò studia biomarkers per la diagnosi precoce della Malattia e con il prof. Giulio Lancioni dell'università degli studi di Bari

Dal dicembre 2013 è attiva " Casa Alzheimer Don Tonino Bello " che l'Associazione spera possa essere sempre più il punto di ingresso per il paziente ed i familiari ed il posto dove

realizzare quasi tutto il percorso di aiuto e sollievo per il malato ed i familiari ove si realizzano attività di vario tipo, tese alla informazione, formazione del personale e dei familiari e divulgazione della malattia, di assistenza e riabilitazione tre volte la settimana presso il Café Amarillis .

A Casa Alzheimer Don Tonino Bello, dice il Presidente Dott. Pietro Schino, figlio del giornalista barese Ignazio Schino colpito dall'Alzheimer, cerchiamo di far fronte a tutti quelli che sono i problemi di chi quotidianamente affronta la tremenda malattia che è l'Alzheimer, dalle semplici informazioni fornite dal centro di ascolto (oltre 700 contatti telefonici .Ultima novità prima a realizzarsi nel Centro-Sud, sempre presso Casa Alzheimer di Bari è la " Terapia del Viaggio o Terapia del Treno ", che consiste in una terapia non farmacologica innovativa, finalizzata alla gestione dei disturbi comportamentali e alla stimolazione cognitiva del paziente con malattia di Alzheimer. In uno spazio dedicato, è stato realizzato su misura uno scompartimento di un vagone ferroviario, ricostruito in modo identico ai vecchi convogli di una volta. Comprende due coppie di poltrone, l'una di fronte all'altra, un po' retrò, vecchie stampe identiche a quelle che venivano utilizzati sui convogli delle FFSS oltre vent'anni fa, porta valige ed un grande monitor al plasma, che funge da finestrino virtuale, che proietta filmati di ambienti esterni ripresi dai treni in movimento lungo tratte familiari per i pazienti. L'ospite, pertanto, vede le immagini proiettate ed attraverso queste si ricreano le condizioni per la reminiscenza e/o ricordi personali. Per ogni ospite viene organizzato un viaggio su misura che richiede: perfetta conoscenza storia di vita paziente - attenta osservazione del paziente - strutturazione del momento viaggio: invito, consegna del biglietto, timbratura, partenza, arrivo...

*Viaggiare può essere una cura.  
e la cura può essere «virtuale», anche se i suoi effetti  
benefici sono reali*

La Associazione e tutti i volontari iscritti ha nel cuore due verbi: ACCOMPAGNARE E PROTEGGERE.

**Accompagnare** il malato ed il familiare in un percorso che è tristemente lungo e **Proteggere** perché questo cammino è pieno di insidie e di momenti di acuta difficoltà, nei quali, a volte si sono compiuti gesti estremi per liberare e liberarsi dal dramma e dal dolore. Solo così, con quella che è stata definita una "frugale solidarietà" ed imparando a tenere bene a mente i due verbi "accompagnare e proteggere" si può pensare di aiutare chi soffre, proponendoci come aiuto e sostegno ai suoi caregivers e facendo comprendere il diverso mondo che vive un paziente Alzheimer.  
Pietro Schino.

Novità!



La terapia del viaggio

22  
SETTEMBRE  
2016

**ALZHEIMER ITALIA®**  
BARI  
La forza di non essere soli.

RICORDATI DI ME

XXIII Giornata mondiale  
dell'Alzheimer  
dalle 9.00 alle 19.00

Open Day

presso Casa Alzheimer Don Tonino Bello  
Via Papa Benedetto XIII, 21

PER CONOSCERE LE TERAPIE

NON FARMACOLOGICHE NELLE DEMENZE

INFO: 335446939 - 0805563647

[www.alzheimerbari.it](http://www.alzheimerbari.it) | [alzheimerbari@libero.it](mailto:alzheimerbari@libero.it)