

# “L'Alzheimer è un'emergenza non potete abbandonarci”

L'appello di familiari ed esperti: “Il ministero stanzi fondi specifici”  
Dal 2015 c'è un “Piano demenze” ma non prevede finanziamenti  
L'Aifa: “Mentre Pfizer lascia, altre 79 aziende stanno investendo”

## Alzheimer senza fondi, il grido dei familiari

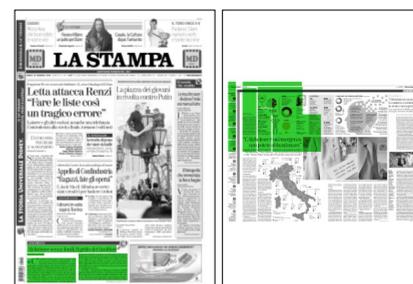
ELISABETTA PAGANI

«C'è qualcosa che prima riusciva a fare e che ora invece le sembra impossibile?». È la domanda chiave secondo Stefano Cappa, professore di Neurologia allo Iuss di Pavia, direttore scientifico dell'Iress Fatebenefratelli di Brescia e presidente della SinDem (associazione che aderisce alla Società italiana di neurologia). Nel mondo, ogni 3,2 secondi una persona risponde di sì. Secondo le stime (2015), sono infatti 9,9 milioni i nuovi casi di demenza all'anno.

Un fenomeno enorme, che aumenta con l'invecchiamento generale della popolazione: a livello globale, le proiezioni sul 2050 calcolano che 135 milioni di persone soffriranno di demenza (tra queste il 50-60% di Alzheimer). Oggi sono 47 milioni, circa 1,2 in Italia, per una spesa che, fra costi sociali e sanitari, nel nostro Paese sfiora i 38 miliardi di euro. Perché ci sono le medicine, la retta dell'rsa, le assenze dal lavoro dei parenti (quando non il licenziamento).

«In Italia - calcola [Mario Melazzini](#), direttore dell'Aifa (Agenzia italiana del farmaco) - la demenza coinvolge 3 milioni di persone tra malati, familiari, badanti». Cosa chiedono? «Di non essere lasciati soli» risponde Mario Possenti, segretario generale della Federazione Alzheimer Italia.

Quando arriva la diagnosi - che secondo le stime manca nel 40% dei casi - la famiglia sprofonda nello sconforto. «Il supporto medico è ovviamente necessario, ma lo sono anche quelli psicologico e legale per i parenti. Che invece si trovano da soli, anche se noi associazioni diamo un aiuto» continua Possenti della Federazione Alzheimer, la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata al tema e formata in prevalenza da familiari di persone con demenza. Perché la ricerca della «pillola magica per la cura è importante - sottolinea - ma lo è di più il sostegno concreto sull'oggi. In Italia dal 2015 esiste un Piano demenze ben fatto, ma come la nostra Costituzione - sottolinea - l'importante è che sia applicato. E qui si cade, perché non prevede finanziamenti, che invece servono, e deve essere implementa-



to a livello regionale».

### L'organizzazione

A coordinare il gruppo di lavoro che ha stilato il Piano è stata Teresa Di Fiandra, dirigente psicologa del ministero della Salute, che da anni ha la responsabilità di seguire le demenze per l'Italia anche in sede europea e di Oms: «Eravamo fra gli ultimi Paesi a non averlo ma ora anche all'estero è considerato un modello per la rete che mettiamo a disposizione tra Ccd (Centri deputati alla valutazione, diagnosi e trattamento), centri diurni e nuclei demenze nelle rsa, tanto che ci hanno chiesto di essere fra i Paesi pilota per la costruzione degli indicatori dell'Osservatorio sulle demenze dell'Oms». Però non ha fondi specifici. «Non sono previsti, e all'estero lascia sorpresi. Come squadra tecnica in una nota al ministero avevamo sottolineato che sarebbe stato utile uno stanziamento ad hoc. L'altro punto critico è la variabilità fra le Regioni». Nonostante la legislatura stia finendo - ma il Piano è del 2015 - arriveranno finanziamenti specifici? E, nel caso, quando e di quanto? Impossibile, in 10 giorni, avere una risposta a questa domanda dal ministero della Salute.

A cosa servirebbero i finanziamenti? «A coprire gli aspetti legati all'assistenza, come l'organizzazione dei servizi e la gestione del paziente - chiarisce il professor Cappa -. Oggi esiste un assegno di accompagnamento, la pensione di invalidità di 500 euro, ma servirebbe molto di più, basta pensare ai costi del ricovero in una struttura». Che, anche quando in parte coperti dalla Regione gravano pesantemente sul bilancio delle famiglie.

### Le strutture

In Italia, con enormi differenze fra regione e regione - si veda la mappa dell'Iss a fianco -, per chi soffre di una demenza esistono 577 Ccd, 553 centri diurni e 729 strutture residenziali (pubbliche, convenzionate o a contratto). Le rette sono diverse, ma se si ipotizzano con l'aiuto della Regione, anche solo 50 euro al giorno, si arriva a 1.500 al mese.

Ci sono poi i progetti di vilaggi Alzheimer, spazi recinta-

ti con case per gli ospiti e possibilità di interazione con la comunità. Quello di Monza inaugurerà il 24 febbraio, «anche se - spiegano - per l'ingresso delle 64 persone passeranno ancora un paio di mesi». Quello di Cardano al Campo (Varese) invece non si farà per mancanza di accordo fra imprenditore e Comune e la Fondazione Il Melo sta provando a farlo sorgere in un altro paese del Varesotto.

### La ricerca

Recentemente ha destato clamore la notizia della rinuncia della Pfizer alla ricerca di un farmaco per la cura della malattia, ma il direttore dell'Aifa Melazzini è ottimista: «È solo una scelta aziendale - minimizza -. In tutto il mondo sono 79 le case farmaceutiche che investono nelle demenze. Una se ne è andata? Negli ultimi anni se ne sono aggiunte 5. Ci sono 190 sperimentazioni cliniche aperte, di cui molte decise in fase 3. Il che significa - conclude - che molte molecole per la cura dell'Alzheimer potrebbero essere lanciate nei prossimi 5 anni».

I test falliti sono già 400, calcola uno studio della rivista *Jama*, ma le aziende in campo si mostrano fiduciose anche perché, in caso di successo, accederebbero a un mercato enorme e in espansione. «La ricerca di Novartis - spiegano dalla multinazionale svizzera - parte dall'evidenza che il fallimento di molti trattamenti sperimentali è dovuto al loro uso in fase tardiva, quando la malattia è conclamata. Abbiamo quindi deciso di concentrarci non sui pazienti ma su soggetti sani ad elevato rischio di sviluppo della patologia». Biogen ha invece in sviluppo alcune molecole, fra cui aducanumab, che è in fase 3 e per cui spenderà «2,5 miliardi di dollari». Qualora arrivasse sul mercato un farmaco per la cura delle demenze - che oggi non c'è - esiste il rischio che i costi siano proibitivi? «Sì - sottolinea Pierluigi Gambetti, neuropatologo e professore alla Case Western Reserve University di Cleveland - ma in un'epoca di globalizzazione i Paesi con sistemi sanitari funzionanti potrebbero unirsi per trattare il prezzo».

«In questo campo la ricerca

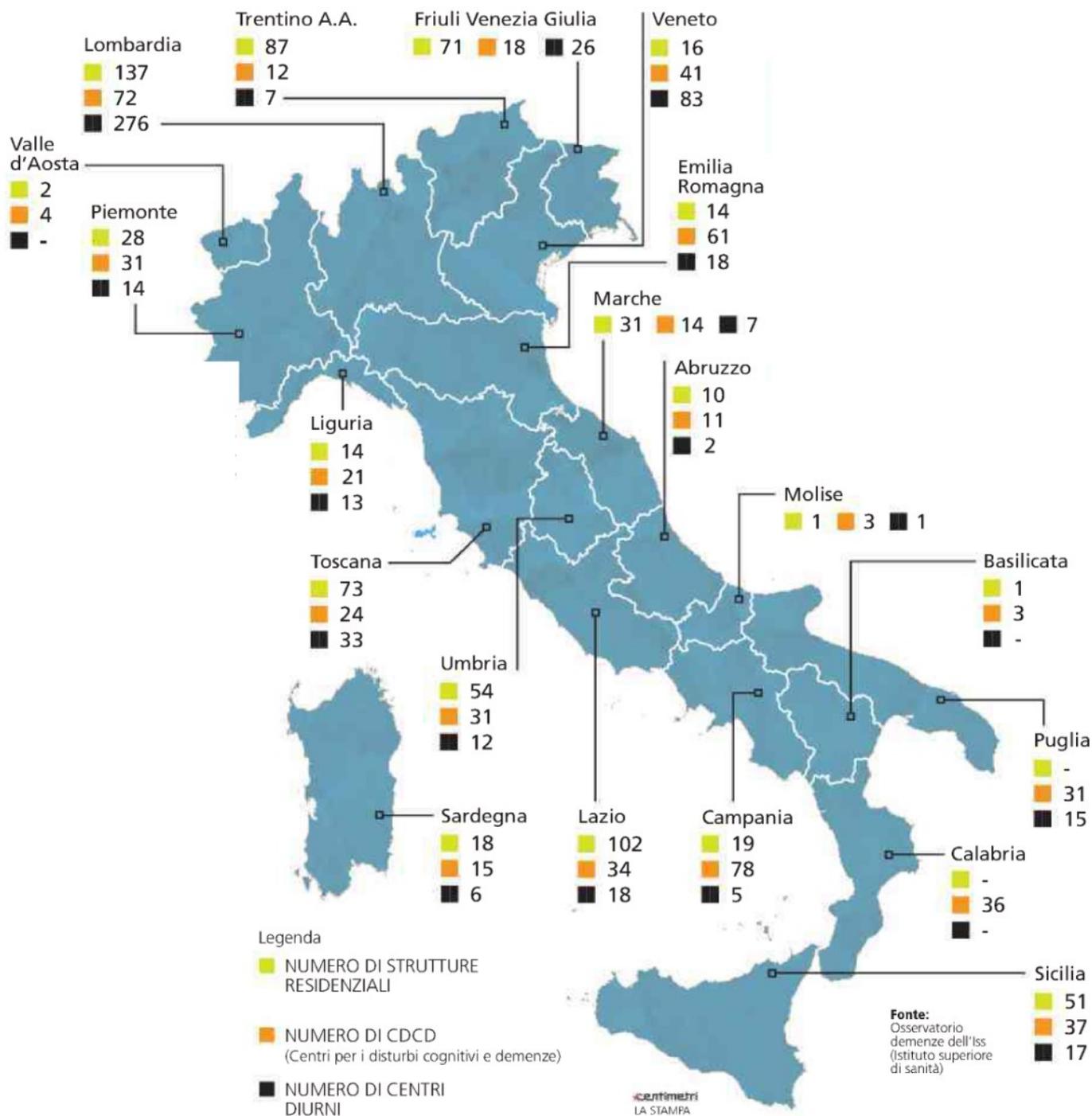
non profit è fondamentale» sottolinea il professor Cappa. Il pubblico, in Italia, cosa fa? «Il Piano demenze - continua - non è finanziato, ma lo sono progetti come Interceptor», che, con 4 milioni di euro stanziati, coinvolgerà 400 pazienti con lievi deficit cognitivi: saranno valutati 7 marcatori per stabilire quali siano i più sensibili per predire la conversione verso l'Alzheimer ed essere pronti, qualora fosse disponibile un farmaco, ad identificare la porzione di popolazione che potrebbe trarne giovamento, garantendo anche la sostenibilità del sistema.

«Oggi - prosegue il neurologo - è importante anticipare i tempi della diagnosi e lavorare sulla prevenzione: è provato che uno stile di vita sano protegge dal rischio. Prevenzione, ricerca, superamento dello stigma, tutto questo è previsto dal Piano, che però deve essere applicato e finanziato».

### Lo stigma

Vivere con una persona affetta da Alzheimer è difficile, i familiari lo sanno (oltre 4800 le chiamate al numero Pronto Alzheimer della Federazione solo nel 2017) e spesso ne pagano le conseguenze dal punto di vista psicofisico: si ammalano a loro volta o sono costretti a lasciare il lavoro. «Molti non vogliono uscire di casa perché sanno che il loro caro potrebbe avere un comportamento atipico e temono la reazione della gente - spiega Possenti -. Lo stigma nei confronti di questa malattia è ancora molto forte. Poco tempo fa una donna, perché sono loro nella stragrande maggioranza dei casi a prendersi cura di chi ha una demenza, era in giro con un proprio familiare che ha iniziato a urlare in mezzo alla piazza. Nessuno si è avvicinato, nessuno le ha chiesto se avesse bisogno di aiuto. Si è sentita estremamente sola».

Senza contare quando «una persona con demenza si perde, che è davvero grave. A questo servono le Comunità amiche dell'Alzheimer, a coinvolgere nel modo più ampio possibile la società. Bisognerebbe parlare di più di questa malattia, a partire dalle scuole - conclude -. Bisogna capire che ci coinvolge tutti. E che è una vera emergenza».





**LE STIME**  
**47 milioni**  
le persone con demenza nel mondo

**Alzheimer nel 50-60%**  
dei casi

**1.241.000**  
le persone con demenza in Italia (di cui **600.000** circa con l'Alzheimer)

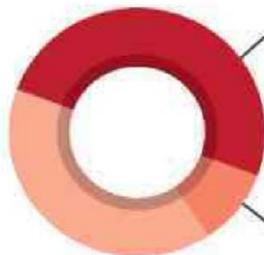
**135 milioni**  
la stima globale delle persone che soffriranno di demenza nel 2050 (quasi **2,3 milioni** in Italia)

**9,9 milioni**  
i nuovi casi di demenza all'anno, vale a dire un nuovo caso ogni **3,2 secondi**



## 1906

l'anno in cui la malattia è stata descritta per la prima volta dallo psichiatra e neuropatologo tedesco **Alois Alzheimer**



## I COSTI



## LA RICERCA

**79**  
le aziende farmaceutiche che stanno investendo nelle demenze

**14.872**  
le pipeline (percorsi per creare un nuovo medicinale) aperte dalle aziende farmaceutiche globalmente nel 2017 (+ 8,4% rispetto al 2016) per tutte le malattie

**Fonte:**  
Ministero della Salute/Istituto superiore di sanità, Rapporto Mondiale Alzheimer, Federazione italiana Alzheimer, Alzheimer's Research and Therapy, Jama, Agenzia italiana del farmaco (Aifa), Carers' Survey, Commissione Lancet per le demenze, Pharma Intelligence, Alzheimer's Association



**400** i test clinici su terapie per l'Alzheimer che non hanno portato risultati

**190**  
gli studi clinici in corso che coinvolgono circa 100 principi attivi



**2.542**  
le sperimentazioni in corso sulle malattie neurologiche, fra cui l'Alzheimer (+1,2% rispetto al 2016, mentre quelle contro il cancro, 4.845, registrano un +16%)

## 10 regole d'oro

- 1 La testa innanzitutto**  
La salute inizia dal cervello, che ha bisogno di cure e di attenzione
- 2 Dal cervello al cuore**  
Malattie cardiache, ipertensione, diabete, ictus aumentano il rischio Alzheimer
- 3 I numeri che contano**  
Tenere sotto controllo peso, pressione, colesterolo e glicemia
- 4 Nutrire il cervello**  
È importante assumere meno grassi e più sostanze antiossidanti
- 5 Far lavorare il corpo**  
Camminare 30 minuti al giorno: il moto ossigena il sangue e aiuta le cellule nervose
- 6 Stimolare la mente**  
Leggere, scrivere, giocare, imparare cose nuove e fare le parole crociate
- 7 Avere rapporti sociali**  
Conversare, fare volontariato, frequentare un club, ritornare a scuola
- 8 Attenzione ai colpi**  
Usare le cinture di sicurezza, attenti alle cadute, indossare il casco in bici

**9**

### Essere saggi

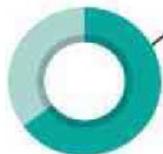
Evitare le cattive abitudini: non fumare, non bere troppo, non fare uso di droghe

**10**

### Guardare avanti

Il domani si prepara da oggi  
Decalogo stilato dall'Alzheimer's Association Usa

## I FAMILIARI CHE FANNO ASSISTENZA (CAREGIVER)



**64,8%** in Italia nella maggioranza dei casi è il figlio (all'estero sono più mariti e mogli, 53,7%)



**80,3%**  
il caregiver è quasi sempre donna



**59,3%**  
le persone con demenza in Italia che non sono state informate della malattia dai parenti (23,3% in Repubblica Ceca, 8,2% Paesi Bassi, 4,4% Scozia e 1,1% Finlandia)

## I 10 SINTOMI PREMONITORI

**1. Perdita di memoria che compromette la capacità lavorativa:** dimenticanze frequenti o inspiegabile confusione mentale

**2. Difficoltà nelle attività quotidiane:** ad esempio preparare un pasto e non solo dimenticare di servirlo, ma anche di averlo fatto

**3. Problemi di linguaggio:** dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie

**4. Disorientamento nel tempo e nello spazio:** perdere la strada di casa, non sapere perché ci si trova in un posto

**5. Diminuzione della capacità di giudizio:** vestirsi in modo inappropriato, per esempio indossando due giacche in una giornata calda

**6. Difficoltà nel pensiero astratto:** difficoltà nel riconoscere i numeri o compiere calcoli

**7. La cosa giusta al posto sbagliato:** mettere gli oggetti in luoghi singolari, come un ferro da stiro nel congelatore

**8. Cambiamenti di umore o di comportamento,** repentini e senza alcuna ragione apparente

**9. Cambiamenti di personalità:** da tranquilli a irascibili, sospettosi o diffidenti

**10. Mancanza di iniziativa:** in molte o in tutte le attività svolte