



ULTIME RICERCHE

IN VIAGGIO CON L'ALZHEIMER

Farmaci, terapie, assistenza: qualcosa sta cambiando. E i familiari sono sempre meno soli

di Gina Pavone Foto di Sibylle Fendt

A volte Elke Gärtner si meravigliava come una bambina di fronte agli eventi più semplici, ma subito dopo non riusciva a ricordare niente. Sono partiti in roulotte come facevano da una vita, lei e suo marito Lothar. Questa volta, però, con loro c'era anche una fotografa (gli scatti in queste pagine), per riprendere un viaggio frutto della volontà di continuare il più possibile a condurre una vita normale, nonostante i vuoti di memoria di Elke, le frasi sconnesse ripetute decine di volte di seguito, i suoi gesti a volte senza senso. La diagnosi di Alzheimer era arrivata un paio di anni prima. La malattia un po' alla volta si stava portando via la sua personalità, la memoria, la lucidità, la capacità di vivere. Il morbo di Alzheimer è la più comune forma di demenza. È

un processo degenerativo delle cellule cerebrali che porta a un declino progressivo, pian piano invalidante, delle facoltà cognitive e intellettuali. Si stima che in Italia ne soffrano circa 600mila persone, soprattutto donne (il doppio degli uomini), almeno nella forma "sporadica" della malattia, cioè apparentemente non collegata a fattori genetici. I farmaci oggi possono al massimo alleviare i sintomi, come la perdita di memoria e gli sbalzi d'umore, solo nelle forme più lievi e nelle prime fasi. Una cura attualmente non esiste, ma dopo tanti anni di ricerche e sperimentazioni farmacologiche, tutte infruttuose, negli ultimi tempi alcuni studi riaccendono le speranze.

Da tempo è noto il collegamento tra l'Alzheimer e l'accumulo della beta-amiloide, che determina, con la proteina tau, la formazione delle placche cerebrali tipiche della malattia. I ricercatori puntano a scoprire come interromperne la



*Lo spazio va adattato,
con corridoi circolari dove
sia impossibile perdersi*



produzione. «L'accumulo della beta-amiloide nel cervello ha effetti neurotossici, cioè provoca prima una sofferenza delle sinapsi e poi la morte dei neuroni», spiega Adriana Maggi, docente di Biotecnologie farmacologiche e direttore del Centro di eccellenza sulle malattie neurodegenerative dell'Università degli Studi di Milano. «Si è giunti alla conclusione che è inutile intervenire quando si manifestano i sintomi della malattia, cioè quando nel cervello si già è accumulata la beta-amiloide. L'ipotesi ora in campo è che tutto abbia inizio molto tempo prima della comparsa dei sintomi, anche vent'anni, e che i farmaci in grado di impedire la formazione della sostanza tossica vadano somministrati precocemente».

Altre speranze arrivano dalle sperimentazioni di farmaci per il trattamento di altre patologie neurodegenerative, tra cui la sclerosi laterale amiotrofica. «Desta molto interesse l'Np001», aggiunge Maggi, «una molecola giunta alla fase tre della sperimentazione clinica. Regola la funzione dei macrofagi, le cellule presenti nel sangue e nel sistema nervoso centrale in grado di rimuovere tutto ciò che non serve o è dannoso, ma che, per l'accumulo di proteine come la beta-amiloide, possono arrivare a uccidere i neuroni. L'idea è che giochi un ruolo anche questo tipo di risposta, detta neuro-infiammazione».

Se qualcuno dei farmaci in via di sperimentazione si rivelerà efficace e sicuro, si potrà procedere a una somministrazione preventiva negli individui geneticamente predisposti. «Per questo motivo, in alcuni paesi si stanno realizzando registri delle famiglie in cui l'Alzheimer si sviluppa per predisposizione genetica», sottolinea Giovanni Frisoni, neurologo e vicedirettore scientifico del Centro nazionale Alzheimer di Brescia. «Anche in Italia è stato da poco avviato un registro, con la partecipazione di centri specialistici di Brescia, Milano, Firenze e Lamezia Terme (Catanzaro)».

Tuttavia la stragrande maggioranza dei casi di Alzheimer non sembra determinata geneticamente. E poiché i farmaci a oggi disponibili sono utili solo nelle fasi iniziali, è fondamentale avere metodi diagnostici in grado di individuarla il prima possibile. La diagnosi precoce avviene grazie all'uso di tre biomarcatori. «Un quarto è stato approvato a metà ottobre dall'Emea, l'autorità europea per i medicinali», aggiunge Frisoni. Si tratta di una sostanza che, attraverso la Pet (tomografia a emissione di positroni), rileva la presenza di beta-amiloide nel cervello. «Il metodo sarà disponibile a breve anche in Italia, e sarebbe utile come tecnica di screening sugli over 60», osserva Frisoni. «I suoi costi sono però elevati, oltre mille euro per esame: è tutto da vedere quel che farà il sistema sanitario nazionale».

Novità in vista anche sul fronte terapeutico: «Un trattamento di stimolazione magnetica transcranica ha migliorato la risposta cognitiva delle persone che cominciano a perdere la memoria», spiega Frisoni. Le macchine, messe a punto di recente, in Italia non ci sono an-



cora, ma nei prossimi mesi arriveranno a Brescia e in altri centri. E sempre nel tentativo di limitare i danni della neuro-degenerazione, uno studio italiano ha analizzato il meccanismo con cui il fattore di crescita nervoso (Ngf), scoperto da Rita Levi Montalcini, rallenta la perdita di memoria. «Negli Usa sono in corso studi clinici di somministrazione dell'Ngf a pazienti nelle prime fasi della malattia», osserva Marcello D'Amelio, docente di Fisiologia all'Università Campus bio-medico di Roma e tra i coordinatori dello studio. Altri studi indagano il collegamento tra Alzheimer e alterazioni del metabolismo del glucosio, con lo sviluppo di insulino-resistenza.

Per coordinare le numerose ricerche in corso a livello europeo, è stata fondata la rete Joint Programming for Neurodegenerative Disease Research (*neurodegenerationresearch.eu*), di cui Adriana Maggi è vicepresidente, e da cui proviene la stima di 6 milioni di pazienti Alzheimer in Europa. Il numero è destinato a raddoppiare in trent'anni, per un costo sociale attuale di 72 miliardi di euro (144 nel 2040). «Oltre che per la ricerca, il coordinamento europeo opera in vista di altri tipi di risultati,

La Reality therapy cerca di mantenere la persona in contatto con la realtà

per esempio soluzioni per la qualità della vita dei malati e dei familiari che li assistono, con spese enormi e alti costi psicologici», osserva Maggi. Proprio sul fronte dell'assistenza, alcune associazioni organizzano in varie città i «caffè Alzheimer», momenti di incontro per scambiarsi informazioni ed esperienze, mentre diversi ospedali hanno avviato servizi di assistenza psicologica per familiari e caregiver. Uno è stato appena lanciato dal Policlinico Gemelli di Roma, «con lo scopo di dare ascolto e informazioni, di ridurre lo stress che comporta un'assistenza totale e arrivare a una gestione più serena, e magari anche di ridurre i tranquillanti somministrati», osserva Camillo Marra, che insegna Neuropsicologia alla



L'AVVENTURA SMEMORATA DI ELKE E LOTHAR
Hanno viaggiato insieme per più di un anno, girando in roulotte per i paesi dell'Est: Polonia, Lituania, Estonia, Russia e poi indietro, sulla via del ritorno, con più di 170 rullini di foto scattate. Protagonisti i coniugi Lothar ed Elke Gärtner, in compagnia di una perfetta sconosciuta, almeno all'inizio: la fotografa Sibylle Fendt, impegnata a riprendere le tante tappe in giro per l'Europa. Un viaggio per rimanere nella normalità nonostante l'Alzheimer di Elke, ma anche un modo di guardare la malattia in faccia, e di affrontare la paura di non riconoscere più la persona amata da sempre.

Cattolica e fa parte dell'unità Alzheimer del Gemelli.

Ma oltre ai trattamenti farmacologici, le associazioni e le strutture che si occupano di assistenza propongono altri percorsi, per rendere più vivibile la vita dei pazienti. «Per esempio c'è la Reality therapy, che attraverso stimoli continui cerca di far mantenere alla persona un contatto con la realtà», spiega Gabrella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia. «Oppure c'è la Gentle care, detta anche terapia protesica perché, come per altre disabilità, si fornisce un elemento sostitutivo della funzione mancante. Nel caso dell'Alzheimer, il supporto è costituito da uno spazio fisico adatto al malato (per esempio corridoi circolari dove si può facilmente tornare al punto di partenza), attività quotidiane che assecondano le inclinazioni dei singoli, assistenti impegnati a ricostruire la storia personale. Il metodo è adottato per esempio al centro geriatrico Golgi di Abbiategrasso (Milano)». Tra altri centri all'avanguardia nell'uso complementare di terapie non farmacologiche, «per esempio la casa Alzheimer di Imola o il centro Alzal di Lamezia Terme. Il problema, però, è che in pochi hanno accesso a queste strutture, a causa dei costi elevati, solo in minima parte rimborsati dal sistema sanitario». Infine un piccolo strumento tecnologico: l'Alzheimer app, messa a punto dalla Federazione Alzheimer, per sensibilizzare e offrire informazioni basilari. (Foto ag. LUZphoto)