

ALZHEIMER: PRIORITÀ PER L'ITALIA

Il ministro della Salute Livia Turco si è impegnata a presentare un progetto obiettivo per garantire risorse e individuare soluzioni a una malattia che è ormai diventata epidemia

In occasione della XIII Giornata Mondiale Alzheimer il ministro della Salute Livia Turco ha inviato alla Federazione Alzheimer Italia un

abbiamo deciso di promuovere un forte investimento nelle cure primarie e nell'integrazione socio-sanitaria. Ciò significa, una volta di più, partire dall'analisi dei bisogni e puntare davvero sulla costruzione della rete integrata dei servizi. L'Alzheimer rappresenta, lo ripeto, una vera e propria sfida, anche per la complessità dell'organizzazione dei servizi sanitari e sociali. Per arrivare a un progetto obiettivo, in grado di garantire idee, risorse e soluzioni pratiche. E, probabilmente, attraverso una legge quadro che ridefinisca il contesto generale, gli indirizzi, gli impegni nei confronti dei pazienti e delle famiglie e assicuri



SOMMARIO

4
L'Alzheimer protagonista al Parlamento Europeo

7
Dossier: Giornata Mondiale Alzheimer 2006

11
Europa unita per l'Alzheimer

12
La comunicazione della diagnosi

14
L'angolo del Legale

15
In libreria

16
Una testimonianza

messaggio che rinnova l'impegno del governo nei confronti di una malattia ormai diventata un'emergenza: solo in Italia colpisce oltre 500mila persone (in realtà famiglie). "Abbiamo fatto, sinora, troppo poco per questa classe di pazienti e per i loro familiari. La situazione dei malati e delle loro famiglie è ancora lontana da un approccio sistematico e corretto. La maggior parte dei malati è assistita da familiari e amici, mentre il sistema di supporto del Ssn e dei presidi socio-assistenziali è, spesso, ancora carente e non sempre preparato alla gestione di una malattia così complessa. E' per questa ragione - prosegue la lettera - che

contenuti reali ai livelli essenziali di assistenza in questo ambito". La Federazione Alzheimer Italia e le 75 associazioni di altrettanti paesi riunite nell'Alzheimer's Disease International (ADI) hanno chiesto ai governi nazionali di riconoscere la malattia di Alzheimer, la più comune causa di demenza, una priorità sanitaria e sociale nazionale. Il messaggio del ministro della Salute Turco è una prima risposta a questo appello mondiale. **ca**

(Dossier sulla Giornata Mondiale Alzheimer a pagina 5)

EDITORIALE

1986 – Mia madre morì di Alzheimer. Le uniche e scarse informazioni che potevi ottenere erano quelle relative al decorso della malattia. Ti veniva raccontato a grandi linee a cosa andavi incontro, ma alla domanda “cosa posso fare” o “chi può aiutarmi” la risposta era vaga e inutile. Il vuoto assoluto. La maggioranza delle persone non conosceva nemmeno la parola Alzheimer. Per aiutare chi viveva in solitudine la mia stessa esperienza ho deciso di far nascere un’associazione: quella che oggi è la Federazione Alzheimer Italia.

1991 – Con l’aiuto di un amico editore feci tradurre e pubblicare “Alzheimer: una malattia da vivere”. Era il primo libro in italiano sull’Alzheimer e fu presentato a Milano nella sede del Comune. **Da allora** non si contano più i libri che escono ogni anno sulla malattia di Alzheimer.

1992 – Un amico architetto mi aiutò a progettare il primo centro diurno per i malati di Alzheimer, nessuno credeva all’utilità di questa struttura. **Da allora** in tutte le parti d’Italia nascono centri diurni.

1998 – La CUF (ora AIFA) chiese l’opinione di noi familiari sui nuovi farmaci per i malati di Alzheimer: Dopo un’indagine conoscitiva tra le 35 associazioni che facevano parte della Federazione, io portai a Roma i risultati: i familiari chiedevano che il malato fosse preso in carico in modo globale e seguito per tutto il percorso di malattia non solo con farmaci ma anche con servizi specifici. **Da allora** la CUF, anche sul “Bollettino di Informazione sui Farmaci” prese la stessa posizione “...In attesa che la ricerca offra nuove e più efficienti strategie terapeutiche, le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)

andrebbero rivalutate non solo come centri di dispensazione controllata di farmaci, ma come fulcro di un’assistenza multidimensionale all’interno della quale la terapia farmacologica riveste per ora un ruolo principalmente sintomatico...”.

Potrei illustrare tanti altri fatti analoghi in cui la Federazione ha avuto un ruolo: essere esempio, aprire strade, proporre modalità di intervento innovative che gli altri seguano. Il cambiamento culturale che la Federazione ha contribuito a creare è la migliore misura di valutazione del suo lavoro. Anche per il futuro.

Gabriella Salvini Porro
Presidente

PANORAMA DAL MONDO

Scoperto un gene responsabile dell’Alzheimer

Un gruppo internazionale, coordinato da Peter St. George-Hyslop dell’Università di Toronto, ha dimostrato che particolari varianti (polimorfismi) del gene che codifica per la sortilina 1 sono associate in modo significativo alla malattia di Alzheimer. Alla ricerca, pubblicata online su “Nature Genetics” del 14 gennaio, hanno collaborato anche studiosi italiani (Lorenzo Pinessi e Innocenzo Rainero di Torino, Sandro Sorbi di Firenze e Amalia Bruni di Lamezia Terme). www.nature.com.

Sulle tracce dell’amiloide

La deposizione in placche di beta-amiloide è considerata cruciale nello sviluppo della malattia di Alzheimer. Alcuni anni fa ricercatori dell’università di Pittsburgh, Usa, hanno sviluppato un “tracciante” delle placche, indicato come [11C]PIB (da Pittsburgh Compound-B). Tre recenti ricerche rafforzano l’idea che l’imaging con [11C]PIB permetta di seguire non solo la deposizione di amiloide nel cervello e di determinare se i farmaci eliminino davvero le placche, ma anche di valutare come questo effetto sia correlato al miglioramento clinico. In futuro sarà possibile definire quanto la formazione delle placche preceda la manifestazione clinica della malattia e stabilire se tale processo sia un evento necessario e sufficiente allo sviluppo dell’Alzheimer. <http://dx.doi.org> - www.neurology.org

Nuovo strumento valuta il rischio di demenza

Uno studio di Mia Kivipelto e coll. del Karolinska Institutet di Stoccolma, Svezia, pubblicato su “Lancet Neurology” del 3 agosto, ha valutato l’affidabilità di un nuovo strumento per determinare il rischio a lungo termine di demenza, il Dementia Risk Score. Anche se il test deve ancora essere validato, l’analisi evidenzia il ruolo di fattori di rischio quali ipertensione, ipercolesterolemia, obesità oltre a quelli noti come età e basso livello di istruzione. <http://linkinghub.elsevier.com>

u u u

Antipsicotici atipici:

gli studi suggeriscono cautela

Gli antipsicotici atipici sono attualmente utilizzati per il trattamento dei disturbi comportamentali della demenza anche se alcuni dati ne hanno messo in dubbio la sicurezza per il rilievo di un aumentato rischio di eventi cerebrovascolari e di mortalità. Un’ampia ricerca finanziata dal National Institute of Mental Health statunitense ha valutato l’efficacia di tre farmaci antipsicotici atipici (risperidone, olanzapina e quetiapina). E’ stata confermata, da un lato, la loro scarsa efficacia (non sono emerse differenze per quanto riguarda il miglioramento alla Clinical Global Impression of Change, CGIC, e si è riscontrato un miglioramento nel 30 per cento dei pazienti trattati contro il 21 per cento del gruppo con placebo) e, dall’altro, la loro associazione con eventi avversi anche gravi. Occorrono adeguati programmi di farmacovigilanza per definire il rapporto rischio/beneficio di questa classe di farmaci. <http://content.nejm.org>



ALZHEIMER: NUOVE LINEE GUIDA IN EUROPA E IN USA

L'European Federation of Neurological Societies ha redatto le linee guida sulla diagnosi e il trattamento della malattia di Alzheimer sulla base di una revisione della letteratura scientifica internazionale. Il documento, rivolto a neurologi, geriatri, psichiatri e altri specialisti che si occupano di demenza, raccoglie la posizione di Alzheimer Europe per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi e l'importanza di indirizzare i malati e i carer alle associazioni Alzheimer. www.alzheimer.it/Efns_guidelines.pdf

Novità anche dall'altra parte dell'Atlantico: l'American Association for Geriatric Psychiatry ha diffuso le nuove raccomandazioni sull'assistenza ai malati di Alzheimer. Il modello affianca interventi farmacologici e non, con l'obiettivo di ritardare il declino funzionale e di migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. Secondo Constantine Lyketsos della Johns Hopkins School of Medicine, uno degli autori del documento, "siamo ormai in un'epoca in cui tutti dovremmo guardare alla malattia di Alzheimer come una condizione sicuramente trattabile, anche se ancora non curabile". www.aagponline.org

Rischio vascolare e Alzheimer

Nei malati di Alzheimer è spesso presente una malattia cerebrovascolare, ma il suo ruolo nel deficit cognitivo non è chiaro. Un recente studio apparso su "Neurology" ha valutato l'effetto dei fattori di rischio vascolari e dell'iperomocisteinemia sul decadimento cognitivo in 224 pazienti seguiti per 18 mesi: l'unico fattore di rischio emerso è l'ictus. I risultati evidenziano che i fattori di rischio vascolari hanno solo un piccolo impatto sulla cognitività e suggeriscono che un intervento farmacologico debba avere come target primario la neurodegenerazione più che la malattia cerebrale microvascolare. www.neurology.org

QUALE ASSISTENZA IN EUROPA PER MALATI E FAMILIARI?

L'associazione Alzheimer Europe ha pubblicato il rapporto "Who cares?" sullo stato dell'assistenza ai pazienti con demenza in Europa. La ricerca, che ha coinvolto più di 1.100 familiari di 5 paesi del Vecchio Continente, evidenzia che metà degli intervistati spende almeno 10 ore al giorno per assistere i parenti malati, circa l'80 per cento lamenta di avere ricevuto informazioni insufficienti dagli operatori sanitari e solo il 17 per cento considera adeguato il livello dei servizi offerti nel proprio paese per la cura dei familiari malati. www.alzheimer-europe.org

Alois Alzheimer e il caso di Auguste D

Era il 4 novembre 1906 quando Alois Alzheimer descrisse per la prima volta il caso di Auguste D., signora cinquantunenne di Francoforte affetta da demenza progressiva. Cento anni dopo, la scoperta è stata celebrata in un simposio internazionale svoltosi a Tubingen, in Germania: "Alzheimer, 100 Years and Beyond". www.alz100.de.

Un resoconto dell'evento è offerto dal sito Alzheimer Research Forum, che traccia anche un profilo del grande medico tedesco. www.alzforum.org

Onde elettromagnetiche per la lotta all'Alzheimer

Una nuova frontiera per la stimolazione magnetica, già utilizzata nella ricerca e nella diagnostica: attraverso uno stimolatore accostato alla testa (stimolazione magnetica transcranica, TMS) è stato possibile migliorare il linguaggio di malati di Alzheimer. Lo studio, pubblicato su "Archives of Neurology" è stato condotto dal Centro S. Giovanni di Dio-Fatebenefratelli e dall'Università di Brescia in collaborazione con l'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano e il Campus Biomedico di Roma.

Una rete di computer studia i segreti delle proteine

Capire come le proteine si aggregano e come alcune malattie possono insorgere: è l'obiettivo di un progetto dell'Università di Stanford, Usa. Il programma, denominato Folding@Home, utilizza algoritmi computazionali per simulare i comportamenti biochimici delle proteine calcolati su tempi migliaia di volte più estesi di quelli considerati in passato. Dall'1 ottobre 2000 più di 400mila processori in tutto il mondo hanno contribuito alla ricerca. Per informazioni: <http://folding.stanford.edu>

Un collirio per l'Alzheimer

Il fattore di crescita nervoso (Ngf), scoperto dal Premio Nobel Rita Levi Montalcini, somministrato in animali come collirio raggiunge i neuroni cerebrali e permette un nuovo approccio terapeutico contro l'Alzheimer. E' quanto emerge dallo studio condotto

da Luigi Aloe dell'Istituto di neurobiologia e medicina molecolare del Cnr di Roma e da Alessandro Lambiase della Clinica oculistica dell'Università di Roma "Campus", pubblicato su "Brain Research". L'Ngf è considerato un potenziale agente terapeutico nella malattia di Alzheimer ma l'uso è stato finora limitato dalla sua impossibilità di attraversare la barriera ematoencefalica e dall'invasività del metodo di somministrazione, che avviene per via intracerebroventricolare. La somministrazione per via oculare, suggeriscono gli autori, rappresenta una strategia nuova e non invasiva in grado di aggirare la barriera cerebrale. <http://snipurl.com>

La caffeina protegge dall'Alzheimer?

Ricercatori statunitensi hanno somministrato una moderata dose di caffeina (1,5 mg/die) a topi geneticamente modificati e li hanno poi sottoposti a test cognitivi e al dosaggio di beta-amiloide ippocampale. Secondo i risultati dello studio, apparso su "Neuroscience" del 25 agosto, i topi che assumevano caffeina avevano una performance cognitiva migliore e più bassi livelli di beta-amiloide oltre a una ridotta espressione di presenilina 1 e beta-secretasi. Gli autori sottolineano che sono necessarie ulteriori ricerche per chiarire i benefici di un moderato consumo di caffè anche nell'uomo. <http://dx.doi.org>


Annie Girardot: ho l'Alzheimer

Il settimanale francese "Paris Match" ha di recente dedicato la copertina ad Annie Girardot: la rivista contiene un'intervista in cui la famosa attrice, che ha segnato mezzo secolo di cinema internazionale, annuncia di avere la malattia di Alzheimer. I primi sintomi risalgono a tre anni fa.

ADDIO A...

PIETRO RAVA: a 90 anni si è spento a Torino il calciatore che vinse i mondiali nel 1938. Da tempo malato di Alzheimer Rava era stato di recente sottoposto a un'operazione al femore.

PETE KLEINOW: il chitarrista dei Flying Burrito Brothers è morto a 72 anni a Petaluma, California. La country-rock star ha suonato fin quando l'Alzheimer non glielo ha impedito.

ARTHUR HILL: l'attore di origine canadese è morto a 84 anni nella sua casa di Pacific Palisades, California. Il decesso è avvenuto per complicazioni della malattia di Alzheimer. 

L'ALZHEIMER PROTAGONISTA AL PARLAMENTO EUROPEO

Gli europarlamentari sostengono l'appello di Alzheimer Europe affinché la malattia, ormai diventata un'emergenza sanitaria e sociale, venga dichiarata una priorità sanitaria. Al via campagna di sensibilizzazione in tutta Europa

Alzheimer Europe, che raggruppa 31 associazioni nazionali Alzheimer di 27 paesi, nel corso di un incontro al Parlamento Europeo promosso il 7 novembre 2006 dall'europarlamentare lussemburghese

Astrid Lulling, ha presentato il Rapporto Demenza in Europa 2006 e la Dichiarazione di Parigi sulle priorità politiche che ispirano l'azione del Movimento Alzheimer. Sulla scia di questo incontro, Alzheimer

Europe ha lanciato una campagna di sensibilizzazione con l'obiettivo di far riconoscere che la malattia di Alzheimer sia considerata dai governi nazionali una priorità sanitaria e sociale.

IL RAPPORTO DEMENZA IN EUROPA 2006



I rappresentanti di Alzheimer Europe con il Parlamentare Europeo Astrid Lulling. Da sinistra: Maurice O'Connell, Presidente; Annette Dumas, Rapporti Istituzionali; Alan Jacques, Segretario Onorario; Astrid Lulling e Jean Georges, Direttore Esecutivo

Il Rapporto, che contiene i dati relativi a 31 paesi (25 Stati membri dell'Unione Europea più Bulgaria, Islanda, Norvegia, Romania, Svizzera e Turchia), è stato redatto da Alzheimer Europe in base ai dati EURODEM (European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia Group)¹. Alzheimer Europe stima in 5,8 milioni il numero dei malati con demenza in Europa e in 6,4 nei 31 paesi considerati nel Rapporto. Secondo uno studio recente (Ferri et al.)² questa cifra è destinata a raddoppiare entro il 2050. Emergono alcune differenze nella disponibilità e nella modalità di rimborso

delle medicine: ad esempio, Bulgaria, Lituania e Malta non rimborsano gli inibitori dell'acetilcolinesterasi, mentre in Bulgaria, Italia, Lituania, Malta, Norvegia, Polonia e Regno Unito non è previsto alcun rimborso per la memantina. Anche la disponibilità di servizi differisce: solo 44 per cento dei pazienti usufruisce di assistenza domiciliare e solo 33 per cento ha accesso alle case di riposo. I servizi di assistenza domiciliare costituiscono un peso finanziario per i malati e i loro familiari: 66 per cento dei familiari devono contribuire al costo del ricovero e 65 per cento a quello dell'assistenza domiciliare.

¹ Hofman A. et al: (1991) The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 Findings, *International Journal of Epidemiology*, Vol.20, n. 3, pagg.736-748.

² Ferry C.P., Prince M. et al. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study, *Lancet* ; Vol.366, pagg.2112-17.

LA DICHIARAZIONE DI PARIGI SULLE PRIORITÀ DEL MOVIMENTO ALZHEIMER

Il documento, adottato all'unanimità il 29 giugno 2006 a Parigi al convegno annuale di Alzheimer Europe, chiede all'Unione Europea, all'Organizzazione Mondiale della Sanità, al Consiglio di Europa e ai governi nazionali di:

- Riconoscere che la malattia di Alzheimer è una priorità di sanità pubblica, avviare programmi a livello sia nazionale sia europeo e aumentare i finanziamenti per la ricerca sulle cause, la prevenzione e il trattamento della malattia di Alzheimer e delle altre demenze.
- Incentivare la diagnosi precoce della demenza, promuovendo campagne di sensibilizzazione e includendo

la malattia nei piani di studio universitari.

- Migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro familiari promuovendo azioni di sostegno e servizi di assistenza e aumentando i finanziamenti.
- Favorire l'autonomia e la dignità dei malati tenendoli informati sulle loro condizioni e aggiornandoli sui progressi della ricerca e dell'assistenza.

*(Il documento integrale è consultabile ai seguenti indirizzi:
www.alzheimer-europe.org
www.alzheimer.it/parigi)*



Astrid Lulling e Jean Georges alla conferenza stampa tenutasi presso il Parlamento Europeo


SOTTOSCRIVI LA NOSTRA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE

La ringraziamo per la Sua partecipazione alla nostra campagna di sensibilizzazione in Europa che ha l'obiettivo di far riconoscere la malattia di Alzheimer come una priorità sanitaria e sociale.

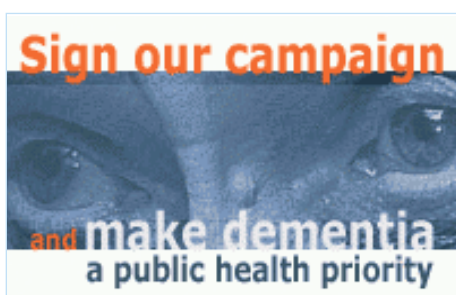
Può prendere visione della Nota Informativa sulla tutela della riservatezza, regolamentata dal Decreto Legislativo 20 giugno 2003, n. 196, nel sito della Federazione Alzheimer Italia all'indirizzo: www.alzheimer.it/privacy.html

Può partecipare compilando questo modulo e inviandolo al nostro indirizzo per posta, fax o e-mail:

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA
Via Tommaso Marino, 7 - 20121 Milano - fax 02 875781
e-mail: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it

 **ALZHEIMER ITALIA®**
La forza di non arrendersi.

LA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE



L'iniziativa promossa da Alzheimer Europe prevede la diffusione capillare del Rapporto Demenza in Europa 2006 e della Dichiarazione di Parigi sulle priorità politiche del Movimento Alzheimer a vari esponenti: responsabili politici, organizzazioni, associazioni, operatori sanitari. La Federazione Alzheimer Italia si è impegnata in prima persona a sostenere e promuovere questa campagna.

Alla fine di gennaio 2007 erano 131 i "policy maker" di differenti paesi che avevano aderito. Tra questi: Philippe Bas, ministro francese degli Affari Sociali;

Christian Estrosi, ministro francese della programmazione e Jeannot Krecké, ministro lussemburghese dell'Economia. Inoltre, 10 membri del Parlamento Europeo, tra cui l'italiano Alessandro Battilocchio.

L'elenco completo degli europarlamentari e delle 36 organizzazioni di 25 paesi europei (tra cui la Federazione Alzheimer Italia) che hanno sostenuto la campagna di sensibilizzazione è disponibile all'indirizzo: www.dementia-in-europe.eu. La Dichiarazione è stata anche sottoscritta da 226 privati cittadini (tra cui 3 italiani) di 27 paesi.

Confermo di sostenere la campagna di sensibilizzazione sulla malattia di Alzheimer e le priorità indicate nella Dichiarazione di Parigi.

Autorizzo Alzheimer Italia e Alzheimer Europe a inserire sul loro sito istituzionale il mio nominativo nell'elenco dei sostenitori della predetta dichiarazione e a fornirlo, insieme a quello degli altri firmatari, ai "policy maker" italiani ed europei che Alzheimer Italia e Alzheimer Europe riterranno necessario contattare.

Prendo atto che il mio indirizzo e-mail non sarà inserito in detto elenco.

Concedo ad Alzheimer Italia e ad Alzheimer Europe la disponibilità dei miei dati all'esclusivo fine sopra indicato.

Nome* _____

Cognome* _____

E-mail _____

Qualifica** _____

Città* _____

Nazione* _____

* L'asterisco indica i dati necessari.

** familiare, malato, personale di associazione Alzheimer, volontario di associazione Alzheimer, medico, infermiere, assistente sociale, ricercatore, policy maker, altro.

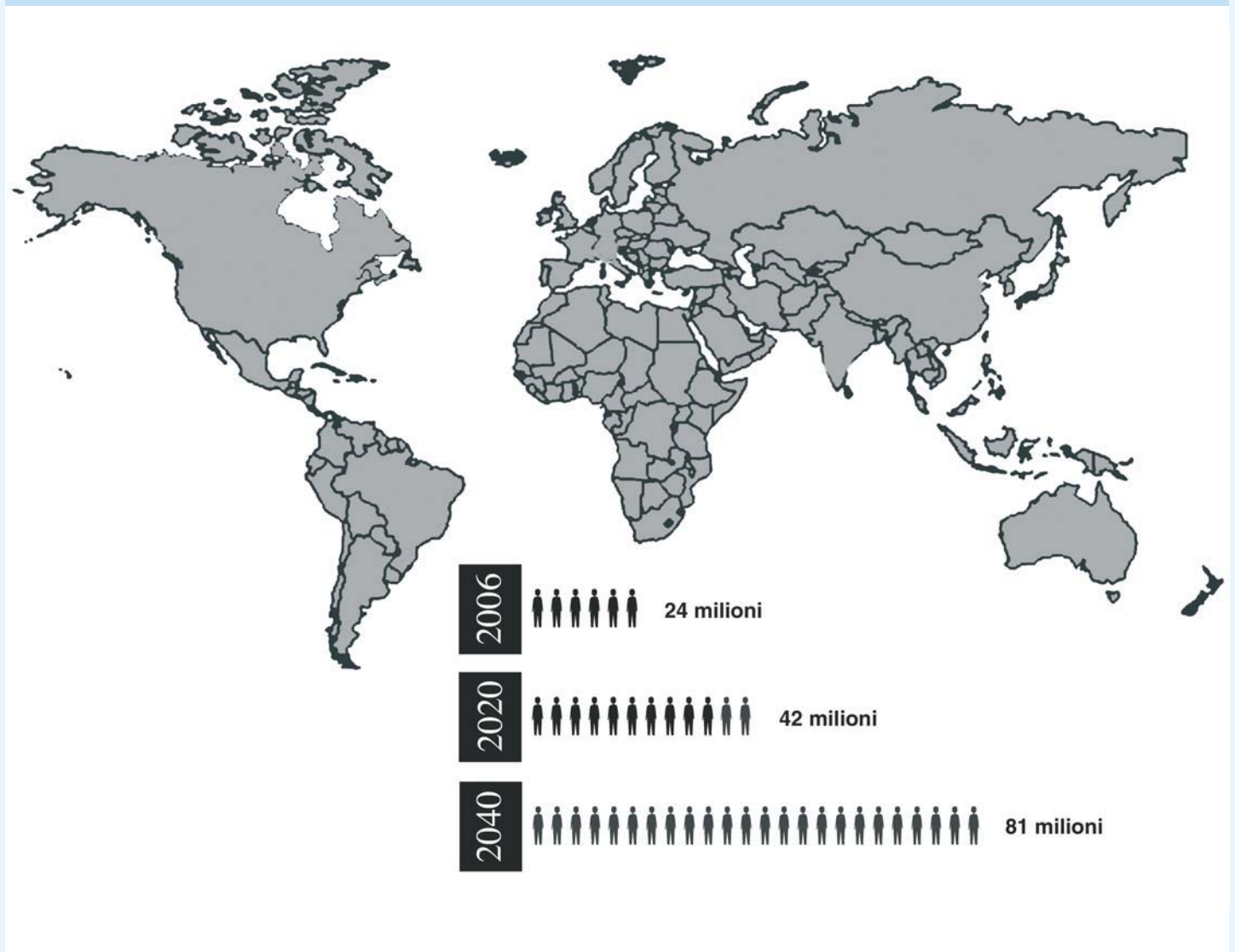
ALZHEIMER GIORNATA MONDIALE 2006 “NON C’È TEMPO DA PERDERE”

Per celebrare il centenario della malattia di Alzheimer, l'Alzheimer's Disease International (ADI), che raggruppa 75 associazioni di familiari di malati nel mondo, ha programmato lungo tutto il 2006 una serie di eventi in varie parti del mondo, testimonial la famosa pop star britannica Sir Cliff Richard.

Le principali manifestazioni, che hanno affiancato i numerosi eventi organizzati dalle associazioni locali, sono state: **la scalata del Kilimangiaro, il concorso fotografico, il premio giornalistico.** I nomi dei vincitori del concorso fotografico e del premio giornalistico sono stati annunciati nell'ambito

della Conferenza internazionale ADI che si è svolta a Berlino dal 12 al 14 ottobre. Per celebrare la ricorrenza dei cento anni della malattia la Federazione Alzheimer Italia ha promosso sabato 16 settembre un concerto straordinario al Teatro della Scala di Milano. Sul podio: il maestro Daniel Harding.

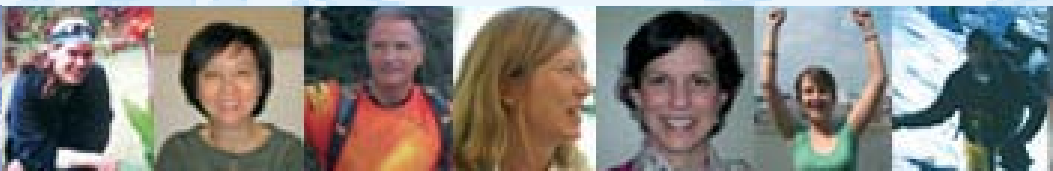
Numero stimato di persone con demenza negli anni 2006, 2020 e 2040



Secondo uno studio pubblicato a dicembre 2006 sulla rivista scientifica "Lancet" i casi di malattia di Alzheimer raddoppieranno ogni vent'anni. (vedi pagina 4)

NEL MONDO

LA SCALATA DEL KILIMANGIARO



Aniko, Claudia, Dave, Hanne, Jean, Melanie, Nasuh, Paul, Todd, Ruben

La vetta del Kilimangiaro, in Tanzania, uno dei più grandi vulcani del mondo, è stato il palcoscenico della Giornata Mondiale Alzheimer 2006. Dieci persone di otto paesi (Repubblica Dominicana, Usa, Canada, Regno Unito, Ungheria, Romania, Danimarca e Cina) hanno scalato la montagna più alta dell'Africa come gesto simbolico di collaborazione mondiale contro la demenza. I partecipanti, che erano partiti il 16 settembre da Arusha, Tanzania, hanno raggiunto la vetta, 5.895 metri di altitudine, il 21 settembre, Giornata Mondiale. L'evento, organizzato in collaborazione con l'Alzheimer Society of British Columbia, ha raccolto fondi per un totale di 250 mila dollari a favore delle associazioni nazionali.

(Il diario della scalata scritto da Melanie Legg dell'ADI è consultabile su www.alz.co.uk/ascent.html).

LA CONFERENZA ADI A BERLINO



12 ottobre 2006: Heike von Luetzau-Hohlbein, Presidente di Alzheimer Germania, apre a Berlino la Conferenza internazionale ADI



La principessa Yasmin Aga Khan, Presidente onorario ADI; Dianne Mansour, Alzheimer Libano e Orien Reid, Presidente ADI

IL PREMIO GIORNALISTICO



La giuria, composta da membri del comitato medico e scientifico dell'ADI, ha scelto la giovane giornalista iraniana Mina Sabbaghi per il suo articolo intitolato "Dammi la mano". La motivazione del premio sottolinea sia la corretta informazione sia il positivo messaggio del testo, che riesce a mettere bene in luce il lato umano della demenza.



IL CONCORSO FOTOGRAFICO

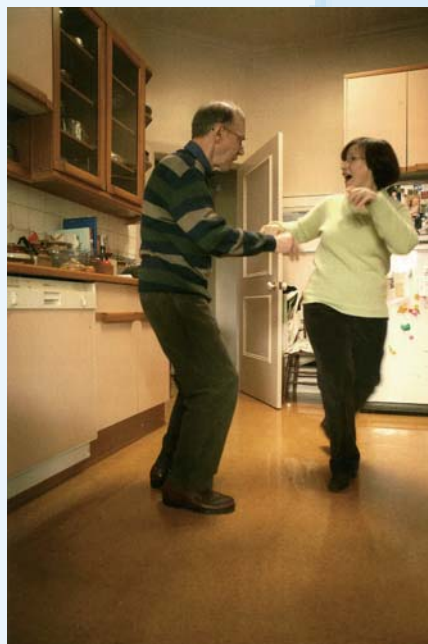
*Categoria professionisti.
Primo premio: "Nany"
di Mladen Pikulic, Olanda*



Erano previste due categorie di partecipanti: fotografi dilettanti e fotografi professionisti. Sono pervenute più di 100 fotografie. Per la categoria dilettanti primo classificato è risultato Federico Estol, Uruguay, secondo classificato Lynton Crabb, Australia, e terzo Jan Fredriksson, Finlandia. Per la categoria professionisti il vincitore è stato Mladen Pikulic, Olanda. Nella motivazione la giuria sottolinea che le fotografie mostrano in maniera efficace cosa significhi vivere con questa malattia, mettendo a fuoco in particolare il malato anziché la malattia.



*Categoria dilettanti.
Primo premio: "Il sorriso di Neli"
di Federico Estol, Uruguay*



*Secondo premio: "Danzando in cucina"
di Lynton Crabb, Australia*



*Terzo premio: "Andiamo"
di Jan Fredriksson, Finlandia*

IN ITALIA

UN CONCERTO PER L'ALZHEIMER

E' stato davvero straordinario il concerto promosso dalla Federazione Alzheimer Italia al Teatro alla Scala di Milano, sabato 16 settembre, per celebrare il centenario della malattia di Alzheimer e la Giornata Mondiale Alzheimer 2006: Daniel Harding, nato a Oxford 31 anni fa, ma con alle spalle una carriera lunga 12 anni, ha diretto la Filarmonica della Scala salendo per la seconda volta sul podio del Piermarini.

La serata, che aveva l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, il Patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, il Patronato

della Regione Lombardia, i Patrocini della Provincia e del Comune di Milano, presentava un programma impegnativo ed emozionante: il Mozart della Musica funebre massonica K 477 e della Sinfonia K 550 accostato allo Haydn della Sinfonia n. 49 "La Passione".

Il grande successo tributato dalla critica e dal pubblico (il teatro era esaurito) ha incoraggiato la Federazione Alzheimer Italia a fare il bis quest'anno: lunedì 24 settembre sul podio del Teatro alla Scala salirà il maestro Zubin Mehta e dirigerà l'Incompiuta di Schubert e la sinfonia n.7 di Anton Bruckner.



Il maestro Daniel Harding e Gabriella Salvini Porro, Presidente della Federazione Alzheimer Italia



EUROPA UNITA PER L'ALZHEIMER

È in corso un ampio progetto triennale finanziato dalla Commissione Europea per raccogliere ed elaborare informazioni e preparare linee guida sulle demenze

Raccogliere informazioni e definire indicatori sull'Alzheimer e le altre demenze per quanto riguarda prevalenza, trattamento, fattori di rischio, costi sanitari e assistenziali. E' l'obiettivo di EuroCoDe, progetto costituito da sei studi europei partiti l'1 gennaio 2006 con un ambizioso traguardo da raggiungere in tre anni:

indicare il percorso verso uno "stile di vita sano per il cervello". All'iniziativa partecipano associazioni di familiari, società scientifiche e centri di ricerca. I risultati del progetto, che ha ricevuto un finanziamento di 843.019 euro dalla Commissione Europea, verranno presentati a giugno 2008 alla Conferenza di

Alzheimer Europe in programma a Oslo, Norvegia. In tale sede i delegati delle associazioni nazionali esamineranno i dati emersi ed elaboreranno un documento di consenso, che sarà poi sottoposto alla valutazione di tre specialisti esterni, fra cui la Peter Whitehouse. Il documento finale sarà consultabile su Internet.



I SEI STUDI DI EUROCODE

Assistenza a malati e familiari

Raccolta dati su assistenza e trattamento. Capo progetto: Alzheimer Europe. Partner: Università di Stirling, Regno Unito, e Associazioni di Romania, Germania, Portogallo, Finlandia.

Prevalenza

Raccolta e analisi degli studi esistenti e documento di consenso sulla prevalenza. Capo progetto: Consorzio europeo sulla malattia di Alzheimer - Ospedale universitario di Tolosa, Francia. Partner: Politecnico di Monaco, Germania; Università di Medicina Wroclaw, Polonia; Karolinska Institutet di Stoccolma, Svezia; Alzheimer's Disease International, Regno Unito; Alzheimer Europe

Diagnosi e trattamento

Raccolta e analisi delle linee guida esistenti e stesura di nuove linee guida. Capo progetto: Cochrane Collaboration -

Università di Oxford, Regno Unito. Partner: Centro medico universitario di Amsterdam, Olanda; Università La Sapienza di Roma, Italia; Istituto nazionale di psichiatria e neurologia, Budapest, Ungheria; Università Heinrich-Heine, Düsseldorf, Germania; Alzheimer Europe.

Fattori di rischio e prevenzione

Raccolta e analisi degli studi esistenti, stesura di linee guida e raccomandazioni per campagne di prevenzione. Capo progetto: Istituto centrale per la salute mentale, Mannheim, Germania. Partner: Alzheimer Scotland, Edimburgo, Regno Unito; Università di Maastricht, Olanda; Università di Debrecen, Ungheria; Karolinska Institutet, Stoccolma, Svezia; Alzheimer Europe.

Costi socio-economici

Raccolta e analisi degli studi esistenti e stesura di un documento di consenso

sull'impatto socio-economico della demenza in Europa. Capo progetto: Karolinska Institutet, Stoccolma, Svezia. Partner: London School of Economics, Regno Unito; Università Corvinus, Budapest, Ungheria; European Health Economics, Londra, Regno Unito; Università di Kuopio, Finlandia, Alzheimer Europe

Interventi psicosociali

Raccolta e analisi delle linee guida esistenti e studi e stesura di nuove linee guida. Capo progetto: Interdem, Centro medico universitario St. Radboud, Nijmegen Olanda. Partner: Università di Hull, Bangor, Regno Unito; Università di Wales, Regno Unito; Fundacion Intrax, Valladolid, Spagna; Hopital Broca, Parigi, Francia; Alzheimer Europe.

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Alzheimer Europe, che raggruppa 31 Associazioni nazionali, ha preso posizione su questo tema complesso e controverso che coinvolge i malati, i loro familiari, i medici e gli operatori sanitari

“Studi indicano che molti pazienti vorrebbero essere informati sulla diagnosi e desiderano che anche i loro familiari ne vengano a conoscenza. Alzheimer Europe ritiene che le persone colpite da demenza abbiano diritto a essere informate sulla diagnosi e che i loro familiari siano coinvolti (a meno che il malato vi si opponga). Dovrebbe essere altresì rispettato il diritto del malato a non conoscere la diagnosi. Alzheimer Europe sottolinea la necessità di informare al momento della diagnosi sia il malato sia i familiari sulla malattia, il trattamento e i centri specializzati e di accertarsi che a

ogni paziente siano fornite informazioni dettagliate sulle Associazioni Alzheimer nazionali e locali”. Queste sono le conclusioni del documento elaborato dall’Associazione Alzheimer Europe sulla base delle raccomandazioni emerse dal “Progetto Lawnet” (1998) e i risultati dell’indagine “Who Cares?” (2006). **I 19 punti del documento** stabiliscono, fra l’altro, il diritto a conoscere la diagnosi, chi deve essere informato, con quali modalità, quale tipo di informazioni fornire e indicano il ruolo che le Associazioni Alzheimer svolgono lungo tutto l’iter della malattia. Vari studi evidenziano che

un malato preferisce essere informato sulla diagnosi perché essere tenuto all’oscuro, anche solo in parte, gli causa confusione e disagio. E’ altresì vero che molte persone non vogliono sapere se nella loro salute qualcosa non va. Così come è emerso che i familiari spesso si oppongono a informare il loro caro: ad esempio, sono più riluttanti in Irlanda e in Italia che non in Inghilterra e Olanda. Quanto all’atteggiamento dei medici, emerge che è crescente il loro consenso sull’opportunità di comunicare la diagnosi al malato, anche se questa non è una pratica di routine.

LA CARTA SULLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

1. Le persone affette da demenza hanno diritto ad essere informate sulla loro diagnosi
2. L’informazione sulla diagnosi non deve essere rifiutata solo in base al fatto che la persona non è in grado di capirla
3. Le persone affette da demenza hanno diritto ad essere informate anche sul loro stato di salute generale, prognosi, terapie disponibili ed eventuali effetti collaterali, terapie non farmacologiche, servizi e provvidenze economiche a cui possono accedere e a conoscere il nome del medico che li prenderà in carico
4. Le persone affette da demenza hanno diritto a ricevere sempre una relazione scritta
5. Le persone affette da demenza hanno diritto ad avere un eventuale secondo incontro con il medico per ricevere ulteriori informazioni o chiarimenti, se necessario
6. Le persone affette da demenza devono essere indirizzate all’associazione Alzheimer nazionale o locale e informate sui servizi offerti dall’associazione
7. Si deve studiare un metodo per tenere aggiornati i medici sulle associazioni Alzheimer, preferibilmente con la collaborazione di Istituzioni e associazioni dei medici
8. Si devono fornire le informazioni in modo che la persona affetta da demenza possa capire, facendo particolare attenzione alle sue difficoltà di comprensione e comunicazione nonché al suo livello di istruzione, capacità di ragionamento e background culturale
9. I medici devono essere aggiornati sulle nuove terapie e preparati a comunicare la diagnosi
10. Il familiare della persona affetta da demenza deve essere informato, se lo richiede, purché il malato sia d’accordo o non abbia richiesto, in precedenza, di non comunicare ad altri la diagnosi
11. Si deve rispettare il chiaro rifiuto della persona affetta da demenza di non comunicare ad altri la diagnosi, indipendentemente dal suo grado di incapacità, a meno che sia chiaro che ciò non sarebbe nel suo interesse
12. La comunicazione, nei due casi precedenti, deve essere fatta per permettere al familiare di prendersi cura del malato in maniera efficace
13. Le persone venute a conoscenza della diagnosi di una terza persona a causa della loro attività (sia volontaria sia pagata) devono trattare l’informazione con riservatezza
14. I medici non devono comunicare la diagnosi a familiari o amici della persona affetta da demenza solo per non avere la responsabilità della comunicazione alla persona affetta da demenza
15. I medici che non comunicano la diagnosi di demenza al paziente devono registrare questo fatto sulla cartella clinica insieme alla motivazione
16. Le persone affette da demenza hanno diritto a richiedere di non essere informate sulla loro diagnosi
17. Le persone affette da demenza hanno diritto a scegliere chi debba essere informato per loro conto
18. Le persone affette da demenza hanno diritto a richiedere un secondo parere medico
19. Tutti i diritti elencati qui sopra dovrebbero essere riconosciuti da una legge nazionale.

IL RAPPORTO “WHO CARES?”

Il rapporto “Who cares?” (vedi grafico a lato), promosso da Alzheimer Europe in Francia, Germania, Scozia, Spagna e Polonia (vedi pagina 3 del Notiziario), solo 50 per cento dei familiari intervistati dichiarano di aver ricevuto informazioni sulla malattia e 52 per cento sui farmaci disponibili. Un numero esiguo riferisce di essere stato informato sui centri e altre forme di assistenza (rispettivamente 18 e 13 per cento) e 46 per cento vorrebbero ricevere maggiori informazioni.

LA POSIZIONE DELL'EUROPA

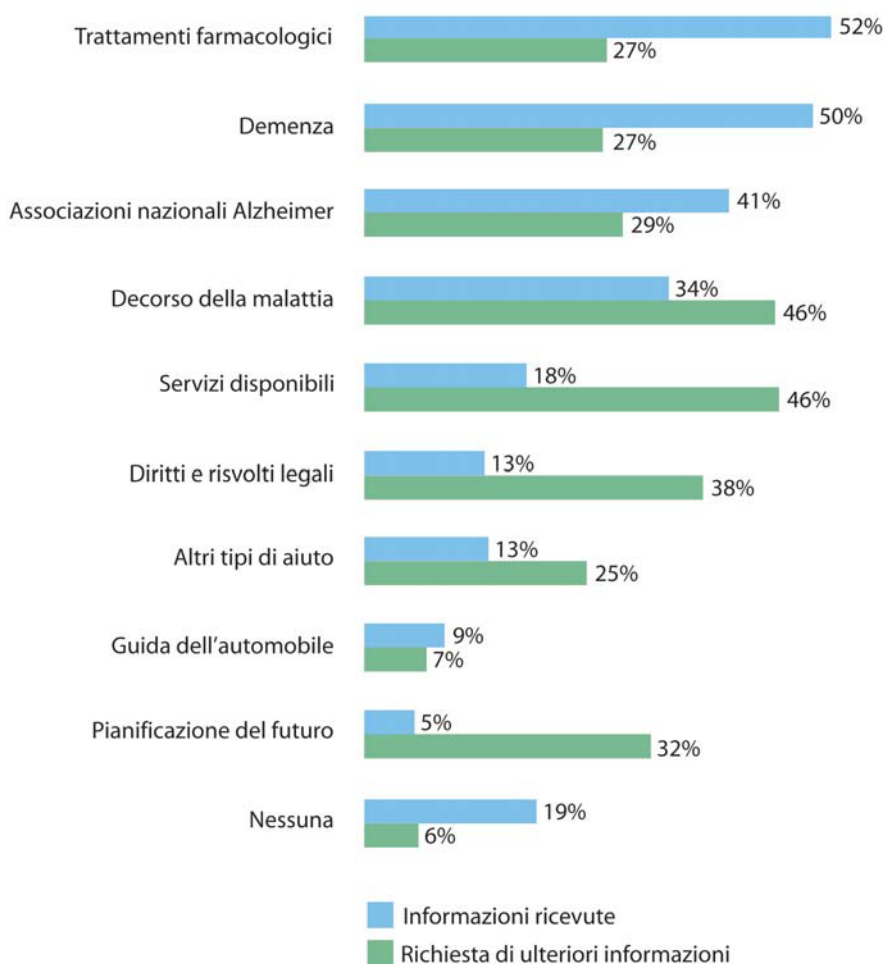
In Europa, oltre a leggi e codici sulla bioetica, dal 1994 è in vigore una raccomandazione sui diritti dei pazienti. Essa sottolinea che *“hanno il diritto di essere informati in maniera esauriente sul loro stato di salute... a meno che ci sia un ragionevole dubbio che informarli arrechi loro danno... e che l'informazione deve essere comprensibile ...”*. Nel 1997 la Convenzione sui diritti umani del Consiglio d'Europa stabiliva *“il diritto di ciascun individuo alla riservatezza sulle proprie condizioni di salute”*.

LA POSIZIONE DELL'ITALIA

La Federazione Alzheimer Italia, da anni impegnata a portare all'attenzione dell'opinione pubblica il tema della comunicazione (vedi Notiziario n. 28) della diagnosi al malato di Alzheimer, intende far conoscere il documento elaborato da Alzheimer Europe alle Associazioni locali e raccogliere i loro commenti. Sulla base delle discussioni che emergeranno nascerà un documento condiviso. La Federazione ne riferirà in uno dei prossimi numeri del Notiziario.

L'informazione al momento della diagnosi

Informazioni su:



(Il testo integrale del documento sulla comunicazione della diagnosi è consultabile sul sito di Alzheimer Europe: www.alzheimer-europe.org)



IL COSTO DEI SERVIZI

L'inosservanza delle disposizioni di legge da parte di molte amministrazioni comunali aggrava il disagio delle famiglie dei malati di Alzheimer, impedendo loro di usufruire di servizi indispensabili alla tutela della salute

Molte amministrazioni comunali non contemplano ancora nei propri regolamenti l'utilizzo dell'**Indicatore della situazione economica equivalente (Isee) per valutare la situazione economica degli utenti che richiedono prestazioni di servizi socio-assistenziali e socio-sanitari.** Il Decreto legislativo 109/1998 (poi modificato dal Decreto legislativo 130/2000) ha previsto per tutte le amministrazioni locali un sistema uniforme di misurazione della ricchezza (denominato, per l'appunto, Isee) per impedire situazioni di disparità sul territorio nazionale dovute a regolamenti comunali che prevedono criteri disomogenei. L'Isee prende in considerazione sia il reddito che il patrimonio del richiedente il servizio e tiene conto della composizione e delle caratteristiche del suo nucleo familiare. Alle molte amministrazioni comunali che ancora oggi non lo hanno adottato facciamo notare (come ha fatto LEDHA, Lega per i diritti delle persone con disabilità, a tutti i sindaci della Lombardia) che **l'applicazione dell'Isee è obbligatoria** in virtù dell'art. 25 della Legge 328/2000: "... ai fini dell'accesso ai servizi ... la verifica della condizione economica del richiedente è effettuata secondo le disposizioni previste dal decreto legislativo 31 marzo 1998 n. 109, come modificato dal decreto legislativo 3 maggio 2000 n. 130". L'obbligatorietà dell'Isee è stata espressamente riconosciuta dal Consiglio di Stato con sentenza n. 3454/2004. Pertanto, tutti i regolamenti comunali che non contemplano questo strumento ed applicano criteri diversi sono illegittimi. Ma anche laddove l'Isee è applicato, il più delle volte ciò non avviene correttamente. Sono infatti **illegittime le seguenti prassi.**

1) Richiesta di informazioni sui redditi/cespiti patrimoniali di familiari non conviventi.

L'art. 2 del Decreto legislativo 109/1998 stabilisce che "la valutazione della situazione economica del richiedente è determinata con riferimento alle informazioni relative al nucleo familiare di appartenenza". La stessa norma specifica

al secondo comma che "fanno parte del nucleo familiare i soggetti componenti la famiglia anagrafica". I decreti attuativi del Decreto legislativo 109/1998 (Decr.Pres.Cons.Min. 221/1999 e Decr. Pres. Cons. Min. 242/2001) hanno confermato questa regola rinviando all'art. 4 del Dpr. 223/1989 per la definizione di famiglia anagrafica. Secondo quest'ultima normativa per famiglia anagrafica si intende "un insieme di persone legate da vincoli di matrimonio, parentela, affinità, adozione, tutela o da vincoli affettivi coabitanti ed aventi dimora abituale nello stesso comune". Dunque, i familiari a cui si può legittimamente chiedere informazioni reddituali-patrimoniali ai fini della valutazione della situazione economica del parente richiedente il servizio assistenziale sono unicamente quelli che convivono con lui.

2) Inclusione delle provvidenze economiche di tipo assistenziale tra i redditi considerati.

Le provvidenze economiche di tipo assistenziale (indennità di accompagnamento, pensione di inabilità, assegno di assistenza, indennità di frequenza) non possono venire considerate entrate. Sono sussidi che lo Stato riconosce in virtù dell'invalidità e delle conseguenti difficoltà d'integrazione e delle maggiori spese che le persone disabili sono costrette ad affrontare a causa della loro situazione di svantaggio. Il Decreto legislativo 109/1998 stabilisce nella tabella elencante i fattori da prendere in considerazione per determinare la situazione economica che il reddito cui fare riferimento è "il reddito complessivo ai fini Irpef quale risulta dall'ultima dichiarazione presentata". Ai fini Irpef, l'art. 34 comma 3 del Dpr 601/1973 stabilisce che "i sussidi corrisposti dallo Stato e da altri enti pubblici a titolo assistenziale sono esenti dall'imposta sul reddito delle persone fisiche". Del resto, lo stesso Decr. Pres. Cons. Min. 221/1999 all'art. 3 non include nell'indicatore della situazione reddituale alcun tipo di provvidenza assistenziale. Dunque, le

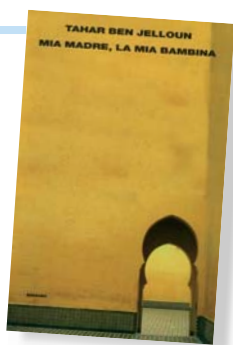
amministrazioni locali non possono considerare reddito ciò che tale non è.

c) Mancata considerazione della situazione economica del solo assistito quando questo sia in situazione di grave handicap o ultrasessantacinquenne non autosufficiente.

L'art. 3 comma. 2 ter del Decreto legislativo 109/1998 stabilisce che per le persone con handicap permanente grave o ultrasessantacinquenni non autosufficienti che fruiscono di prestazioni sociali si deve prendere in considerazione la situazione economica del solo assistito. Sono pertanto illegittimi tutti i regolamenti Isee comunali e gli atti amministrativi consequenziali che, non tenendo conto di questo principio, prendono in considerazione, nel valutare la situazione economica di un utente in condizioni di handicap grave o ultrasessantacinquenne non autosufficiente, i redditi e i beni dell'intero suo nucleo familiare. Le amministrazioni locali spesso motivano la totale inosservanza della norma in questione con la mancata emanazione ad oggi di un decreto attuativo che avrebbe dovuto specificarne la modalità di applicazione. In realtà, come sempre affermato dagli studiosi e dai giudici (da ultimo il TAR della Regione Sicilia con sentenza n. 2802/2006) si è in presenza di una norma di legge avente contenuto immediatamente precettivo che non necessita di alcuna disposizione ulteriore che ne specifichi le modalità attuative. Anche l'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali è intervenuta di recente sulla diffusa inosservanza di tale norma da parte delle amministrazioni locali facendo rimarcare alle stesse che non è consentito, in caso di persone con handicap permanente grave o ultrasessantacinquenni non autosufficienti richiedenti prestazioni sociali, raccogliere dati relativi alla situazione economica dei componenti il loro nucleo familiare - tanto meno dei loro parenti o affini non conviventi - perché ciò avviene in violazione dell'art. 3 comma 2 ter del Decreto legislativo 109/1998 e costituisce conseguentemente lesione dei principi posti a tutela della privacy.

Mia madre, la mia bambina

Tahar Ben Jelloun
Giulio Einaudi editore, Torino 2006
179 pag, 16,50
www.einaudi.it



“Ho dato da mangiare a mia madre. Mia madre, la mia bambina. Una cucchiata di latte e formaggio. Una bambina che mangia, a occhi chiusi, e la mia mano trema per l’emozione”. La mano è quella di Tahar, il figlio, scrittore di successo emigrato in Francia. La bambina è Lalla Fatma, la mamma, colpita dall’Alzheimer, “diventata una cosetta dalla memoria vacillante”, reclusa nella sua casa di Tangeri. Al figlio non resta che assistere al lento e inesorabile scorrere della malattia, ripercorrendo gli anni trascorsi in famiglia prima della partenza, ricordando com’era

la sua mamma e osservando impotente com’è oggi. “Siamo tutti qui intorno a lei e lei non ci vede. Uno dei miei fratelli si irrita. A che serve? E’ partita per un giro negli anni lontani, e quando tornerà ce lo dirà chiamandoci uno per uno e chiedendoci di non perdere di vista sua madre che non vede l’ora di andarsene da casa. Bisogna rinunciare a trovare una logica in tutto questo, ed essere qui anche se lei non si rende conto che le stiamo accanto”. Il commovente racconto di Tahar è l’ultimo atto di amore di un figlio verso la propria madre.



La demenza di Alzheimer. Guida all’intervento di stimolazione cognitiva e comportamentale
A cura di Domenico Passafiume e Dina Di Giacomo
FrancoAngeli, Milano 2006
176 pag, 22
www.francoangeli.it

Il volume, rivolto agli operatori della riabilitazione, presenta un nuovo protocollo di stimolazione cognitivo-comportamentale per i malati di Alzheimer. Obiettivo della metodica è di migliorare la qualità della vita di pazienti e familiari, alleviare gli effetti del deterioramento cognitivo e rallentare la perdita delle autonomie personali del malato. L’efficacia del protocollo è discussa in un capitolo che riporta i risultati della sperimentazione condotta dagli autori presso l’Ircs Fondazione S. Lucia di Roma e presso la Fondazione P.A. Milano di Vasto Marina (Chieti). Il testo segnala una sezione del sito della casa editrice (www.francoangeli.it) in cui è possibile consultare schede operative sia per le stimolazioni dei pazienti, sia per la costruzione di ulteriori stimoli da parte degli operatori.

Alzheimer e riabilitazione cognitiva. Esercizi, attività e progetti per stimolare la memoria

Luciana Quaia
Carocci editore, Roma 20
146 pag, 14,10 euro
www.carocci.it



“Giochi, esercizi, stimolazioni sensoriali rappresentano chiavi di accesso alle parti ancora sane della persona malata. E i risultati si vedono, poiché l’offerta di normalità, di leggerezza, di piacere riduce il disagio comportamentale, aumenta le espressioni di divertimento, migliora le produzioni verbali, restituisce maggiore spirito di iniziativa, contrasta l’apatia e la chiusura depressiva”. L’autrice del volume, psicologa gerontologa presso case di riposo e centri diurni nella provincia di

Como, sintetizza così il nuovo approccio verso il malato di Alzheimer esposto nel volume, versione ampliata del suo precedente testo “Mnemosine” uscito nel 2001. Il libro, rivolto a familiari, operatori professionali e volontari, presenta alcuni metodi riabilitativi sperimentati e propone un nuovo progetto di lavoro.

CONVEGNI
E INCONTRI

Boston, Usa
59° CONGRESSO AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY
28 aprile-5 maggio 2007
www.aan.com

Estoril, Portogallo
17° CONFERENZA ALZHEIMER EUROPE
9-12 maggio 2007
www.alzheimer-conference.org

Bergamo, Italia
LA CURA DEL PAZIENTE CON DEMENZA ALLA FINE DELLA VITA
1 giugno 2007
glasor.bg@tin.it

Washington, Dc, Usa
PREVENZIONE DELLA DEMENZA CONFERENZA DELL’ALZHEIMER’S ASSOCIATION
9-12 giugno 2007
www.alz.org/preventionconference

Caracas, Venezuela
23° CONFERENZA INTERNAZIONALE ADI
10-13 ottobre 2007
www.adi2007.org

Si ringrazia tips per la concessione gratuita delle immagini



ALZHEIMER ITALIA

Direttore responsabile: *Gabriella Salvini Porro*
Coordinamento redazionale: *Claudia Boselli*
In redazione: *Adriano Fedi, Mario Possenti, Marina Presti*
Segreteria: *Emanuela Nonna*
Grafica: *Michela Tozzini*
Editore: *Alzheimer Milano*
Via T. Marino 7 - 20121 Milano
Tel. 02/809767 r.a., fax 02/875781
e-mail: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it
Stampa: *Grafiche Moretti S.p.A.* - Segrate (MI)
Registr. Tribunale di Milano n° 862, 14/12/1991

AUTOBIOGRAFIA DI UN CERVELLO

Un nipote racconta, in maniera ironica ma anche amara, la storia del suo nonno colpito dalla malattia di Alzheimer

Questa è la mia storia. Sono un cervello, piacere. Usato, certo, ma comunque sempre stato in ottime condizioni. Fino a che, poco tempo fa, il medico di fiducia del mio ospite non ha detto una parola che mi ha un po' demoralizzato. Penso che mi chiuderò un po' in me stesso, perché a me del demente non lo dovevano dire. E nemmeno del senile. E poi chi sarebbe questo Alois Alzheimer? Faccio persino fatica a pronunciarlo il nome di questo individuo. Sembra che, a breve, io debba chiudere baracca qui e che tra qualche tempo io non sia più in grado di funzionare a dovere [...]

Basta, adesso decido io. Mi metto in stand-by e mi dedico esclusivamente a scrivere questa mia autobiografia. Ho iniziato alla grande io, tanti tanti anni fa. Agli occhi di tutti sembrava che fossi in grado di far emettere al mio ospite solo gemiti e espressioni incomprensibili, quando, di punto in bianco, ho deciso di salutare la mamma, che bella la mamma. Anche se, in tutta franchezza non ho un ricordo nitido di mia madre. Eppure mi sembrava di ricordarla tanto bene fino a ieri, ma in fondo so che le volevo tanto bene, e questo mi basta. Poi è stato tutto più difficile, perché c'era tanta attesa intorno a me, dovevo continuamente stupirli con dei progressi, dovevo dimostrare ogni istante che funzionavo davvero bene. Se rinascessi mi piacerebbe fare il fegato. Decisamente il fegato. Dopo la fase iniziale, tutti carini e gentili, senza colpe particolari né condanne pendenti, mi sono ritrovato nella camera delle torture più lunga che io abbia mia visto: la scuola. [...]

Sul lavoro, poi, diventammo un team affiatato ma, devo ammetterlo, avessi potuto scegliere avrei dormito un pochino di più. L'arrivo della pensione è stato un miraggio in tutto e per tutto. Non si sarebbero più trascorse notti in bianco a progettare muri, non ci si sarebbe più dovuti svegliare all'alba al mattino per correre al lavoro. Senza soste. Magari fossi stato uno stomaco. Finita la digestione tutti a nanna, e nessuna preoccupazione fino al giorno dopo. L'ho sempre detto di voler fare lo stomaco, io. [...]

Insomma, direi di essermi guadagnato di gran lunga un po' di stima. E adesso arriva questo sconosciuto in camice bianco che mi vuol far risolvere delle operazioni. Semplici, dice lui, ma io sono stanco, non ne ho mica voglia di capire quanto ricava Pierino vendendo quattro mele al fattore. O si chiamava Giorgino? Va beh, sta di fatto che questo dottore da quattro soldi, che di preciso non mi ricordo se prenda dieci o centodieci euro a visita, mi ha proprio offeso. Pochi giorni fa l'ho visto di nuovo. Come può pensare che io debba smettere di funzionare come la macchina perfetta che sono sempre stato? Queste cellule nervose qui sanno ancora il fatto loro sa, dottore? Potrei ancora enunciarle per filo e per segno il primo canto della Divina Commedia, se solo ne avessi voglia. Ora però, proprio non me lo dice il cuore. Col quale, ora che mi ricordo, devo anche litigare perché il sangue che arriva qui, a me non sembra più la prima scelta che avevamo concordato. Ah, se rinascessi farei senz'altro il cuore. Ho sempre desiderato fare il cuore io. Adesso è qualche giorno che viene a casa del mio ospite, questo incubo vestito di bianco con i suoi occhiali spessi e il suo alito cattivo. Non lo sopporto proprio. Si è messo in testa di spiegare alla moglie del mio ospite cosa mi stia succedendo e mi è venuto freddo all'emisfero sinistro nel sentirlo parlare. Dice che non si sanno le cause di questo problema che, secondo lui, mi affligge. Dice che non esistono terapie [...]

Dice che presto sarò totalmente inerte e il mio ospite dipenderà interamente da chi gli sta intorno. E adesso mi bombarda di domande. Ma tanto io non rispondo. Sono in pausa e nessuno mi può far cambiare idea, sono stufo di dover sempre rispondere, organizzare tutto, regolare i meccanismi. Mi spiace per i colleghi qui dentro. Proprio ieri mi è arrivata una comunicazione dal signor Polmone Sinistro, amico da sempre, che si lamentava di un errato funzionamento del muscolo diaframmatico. Insomma, mica posso sempre aggiustare tutto io. Se pausa deve essere, pausa sia, per tutti. Che bel sogno sarebbe rinascere polmone. È da sempre che vorrei fare il polmone. L'altro giorno ho fatto uno scherzo alla mia principale fonte di fastidio. Lui è venuto per l'ennesima visita. La luce puntata nelle pupille del mio ospite e tutta una serie di fastidiosi riflessi qui dietro che mi hanno proprio innervosito, se mi passate il gioco di parole. Allora ho deciso di interrompere un attimo la mia pausa. In fondo il mio divertimento personale val bene qualche minuto di lavoro. Avevo deciso di aspettare un momento di assoluto silenzio e poi, dalla poltrona dove sedeva il mio ospite, far partire un'esclamazione a voce alta: "dottore, si ritenga sollevato dal suo incarico". Ancora oggi non ho capito se il dottore sia sordo o semplicemente stupido. La sua risposta infatti mi lascia tuttora qualche perplessità. "Dolore, si venga salvato dal suo incarico!?! Cosa intende?", mi chiese. Dico io, ma si può? Fare il medico dei cervelli senza sentire nemmeno quello che una persona gli dice. Non si riusciva nemmeno a scherzare con questo tormento con lo stetoscopio; non capiva le battute. Anzi, nemmeno le sentiva. Un giorno vorrei proprio fare l'orecchio. Anche solo il timpano, mi piacerebbe [...]

Una nuova frase circola tra amici e parenti da qualche giorno a questa parte. Terapia di Orientamento alla Realtà. O qualcosa del genere. Tradotto in parole povere, significa che tutti si sentono autorizzati a bombardarmi di domande, trafiggermi di frasi scontate, sorridermi anche se non do più impulsi nemmeno per andare in bagno. E hanno persino trasferito il mio ospite in un postaccio dove ci sono un sacco di anziani che urlano e gridano. Ma possibile che nessuno rispetti la tranquillità della mia pausa lavorativa? Mi sembra addirittura che si restringa lo spazio a mia disposizione, che le pareti della mia stanza in cui risiedo da sempre si stiano chiudendo intorno a me. Deve essere la noia. Sì sì, la noia è una gran brutta cosa. Se rinascessi testicolo, quella sì che sarebbe vita. Sempre in due a raccontarsi le barzellette e un sacco di cose da fare nella giornata, senza troppe responsabilità però. Lo sostengo da sempre che mi piacerebbe fare il testicolo. Adesso c'è anche meno luce, devono aver messo qualcosa sugli occhi del mio amico e ospite. Però qui non si vede più nulla. Va bene che sono in pausa, ma almeno la luce [...]

Ma tutto questo buio, insieme allo spazio che mi sembra sempre meno, mi sta facendo venire proprio sonno. Non ho più nemmeno troppa voglia di continuare questa breve autobiografia, non ho più nemmeno voglia di godermi la mia pausa guardandomi intorno. Credo che farò un sonnellino. Già, credo proprio che dormirò per un po', tanto hanno anche smesso di fare domande insistenti [...]

Quando mi risveglio vorrei tanto essere un cervello. Ho sempre sognato di essere un cervello, lo dico da sempre, ma qui non mi ha mai ascoltato nessuno. Buona notte.

Adriano Fedi