

MEDICINA

Risorse per rallentare il declino



Il disturbo neurocognitivo ha molteplici cause, e ancora non sappiamo come fermarlo. Ma può essere prevenuto e anche affrontato con farmaci, terapie riabilitative e una politica sanitaria adeguata

di Cristina Da Rold



Sebbene il numero di malati con demenza, o meglio con disturbo neurocognitivo, come è più correttamente definita oggi questa condizione, sia in continua crescita nel mondo a causa dell'invecchiamento della popolazione globale, sorprendentemente negli ultimi quarant'anni l'incidenza in diversi paesi dell'Europa e negli Stati Uniti sembra essere diminuita.

RapidEye/Getty Images

In un trentennio l'incidenza di questi disturbi è scesa del 13 per cento per decennio, in base ai dati dell'Alzheimer Cohorts Consortium pubblicati nel 2020 sulla rivista «Neurology».

Le cause di disturbo neurocognitivo sono molteplici. La principale è la malattia di Alzheimer, per la quale purtroppo a oggi non c'è una cura risolutiva. Una volta innescato, il processo neurodegenerativo non si può fermare, ma grazie ai passi avanti della ricerca oggi si può rallentare, aumentando gli anni di vita in autonomia della persona interessata con farmaci e riabilitazione cognitiva. Ma soprattutto oggi sappiamo che possiamo provare a prevenire l'insorgenza di questi disturbi.

Il primo concetto chiave è quello di riserva cognitiva, ovvero la capacità di una persona di recuperare le abilità perse a seguito di un danno cerebrale, di qualsiasi tipo esso sia. Negli anni, la letteratura scientifica ha concluso che le persone che mantengono il cervello più «allenato» nel corso della vita, sin da giovani, hanno una maggior riserva cognitiva: la loro mente è più pronta a sopprimere al danno. Un'elevata scolarità protegge più di una bassa scolarità, come anche essere bilingui ed essere, o essere stati, musicisti. Quando gli specialisti dicono che studiare e mantenersi attivi è fondamentale per la salute, intendono proprio questo: con l'aumentare dei livelli di istruzione medi e l'invecchiamento attivo, si è osservato che le persone arrivano alla vecchiaia con un cervello più pronto a sopprimere ai primi segni di declino.

Nel luglio 2020 è stato pubblicato un caposaldo della letteratura scientifica sulle dinamiche di prevenzione delle demenze. Si tratta del risultato dell'analisi condotta da una commissione internazionale di esperti riunita dalla rivista scientifica «The Lancet», che ha aggiunto tre nuovi fattori di rischio modificabili per lo sviluppo di declino cognitivo: consumo eccessivo di alcool, trauma cranico e inquinamento atmosferico, che si aggiungono ai nove già individuati nel 2017 sempre dalla commissione su «The Lancet». Chi fuma, chi è meno istruito, chi ha problemi di udito, chi è obeso, chi è in depressione, chi è iperteso, chi è sedentario, chi ha il diabete mal gestito, chi vive in isolamento ha un rischio maggiore rispetto agli altri di ammalarsi di un disturbo neurocognitivo, quello che comunemente e impropriamente chiamiamo demenza, che nel 60 per cento dei casi è Alzheimer. Stando ai risultati ottenuti, lavorando su questi 12 fattori di rischio si potrebbe prevenire o ritardare fino al 40 per cento delle demenze. Non è un caso che la demenza stia aumentando maggiormente nei paesi a basso e medio reddito rispetto ai paesi ad alto reddito, a causa dell'invecchiamento della popolazione e della maggiore frequenza di fattori di rischio potenzialmente modificabili.

Un'altra evidenza emersa dai lavori della commissione di «The Lancet» è che i contributi al rischio e alla mitigazione della demenza iniziano presto e continuano per tutta la vita, quindi non è mai né troppo presto né troppo tardi. Come fare? Innanzitutto mantenendo la pressione arteriosa sistolica pari o inferiore a 130 mm Hg a partire dai 40 anni di età (il trattamento per l'ipertensione è l'unico farmaco preventivo efficace noto per la demenza), incoraggiando l'uso degli apparecchi acustici per la perdita dell'udito e riducendo la perdita dell'udito proteggendo le orecchie dall'eccessiva esposizione al rumore. E ancora, possiamo ridurre l'esposizione all'inquinamento atmosferico e al fumo passivo di tabacco, limitare l'uso di alcool, smettere di fumare, ridurre l'obesità e l'impatto del diabete, mantenendosi fisicamente e mentalmente attivi.

Cristina Da Rold è giornalista scientifica freelance e data-journalist, si occupa di salute ed epidemiologia. Dal 2015 è consulente per la comunicazione per l'Ufficio italiano dell'Organizzazione mondiale della Sanità. Per «Le Scienze» ha pubblicato, tra gli altri, l'articolo *Una salute mentale a gettoni*, sul numero di maggio 2023.

La ricerca scientifica ha osservato che è molto importante prevenire i traumi alla testa, che sono correlati con una maggiore incidenza di demenza. Si è notato che fra i pugili e gli ex giocatori di rugby o di calcio vi è una maggiore prevalenza di demenza in età avanzata, e si ipotizza che il motivo siano i numerosi «colpi alla (o di) testa», microtraumi, ripetuti nel tempo.

«Ragionare in termini di rischio è pensare in modo probabilistico, non in modo deterministico. Non significa che se ogni persona al mondo segue attentamente questi suggerimenti, allora nessuno svilupperà demenza, ma che, lavorando su questi 12 fattori, il rischio di svilupparla è molto più basso», spiega Carlo Gabelli, direttore del Centro regionale per lo studio e la cura dell'invecchiamento cerebrale dell'Azienda ospedaliera di Padova.

Si parla sempre genericamente di «demenza» ma in realtà vi sono tantissime forme di «demenza» che devono essere trattate in maniera propria. Sotto questo termine rientrano le malattie dovute ad alterazioni cognitive acquisite, non congenite, che portano la persona a perdere in parte l'autonomia. «È vero che una grossa quota delle demenze è legata all'Alzheimer – continua Gabelli – ma dobbiamo ricordare che spesso le persone anziane presentano più malattie contemporaneamente, come ictus o emorragie che concorrono nel determinare la disabilità cognitiva».

Nel 2013 il manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali *DSM-V* ha sostituito il termine «demenza» con quello di «disturbo neurocognitivo maggiore». «In questo modo l'accento è posto più sul declino rispetto a un precedente livello di prestazione, e ci permette di accentuare la natura acquisita di queste sindromi», spiega ancora Gabelli.

Non sappiamo perché alcune persone, invecchiando, sviluppano disturbi neurocognitivi e altre no. Prendiamo l'Alzheimer. La scienza non ha ancora chiarito del tutto come si origina: sappiamo che è una malattia che deriva da diversi fattori, anche perché quello cardiovascolare e quello cerebrovascolare sono un unico sistema.

Come già aveva osservato Alois Alzheimer, il medico tedesco che per primo nel 1906 descrisse la malattia, se osserviamo al microscopio il tessuto cerebrale di un malato possiamo notare due caratteristiche patologiche: la presenza di depositi extracellulari di beta-amiloide (un composto organico della classe dei peptidi formato da 42 amminoacidi) nelle cosiddette placche neuritiche e quelli che sono definiti grovigli intracellulari neurofibrillari, costituiti da una proteina chiamata tau. Il risultato è una perdita di sinapsi e neuroni, cioè un'atrofia di alcune regioni del cervello che si traduce in danni cerebrali che via via portano a perdita della memoria, difficoltà del linguaggio e della cognizione. Il meccanismo con cui queste due dinamiche si originano, si intersecano e perché causano questi danni però non è ancora

Quali servizi e dove si trovano

Fra il 2022 e il 2023 è stata condotta un'indagine sui 534 CDCD presenti sul territorio nazionale e i relativi 162 distaccamenti territoriali. Ne è emerso che l'80 per cento dei CDCD ha un'unica sede e che il 20 per cento è articolato in ambulatori sul territorio. La metà dei centri operava per al massimo tre giorni alla settimana e solo un terzo delle

strutture aveva almeno due figure professionali tra neurologi, geriatri e psichiatri. Nel Nord sono incluse Liguria, Lombardia, Piemonte, Valle d'Aosta, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Trentino-Alto Adige e Veneto; Centro: Lazio, Marche, Toscana e Umbria; Sud: Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Molise, Puglia, Sardegna e Sicilia.

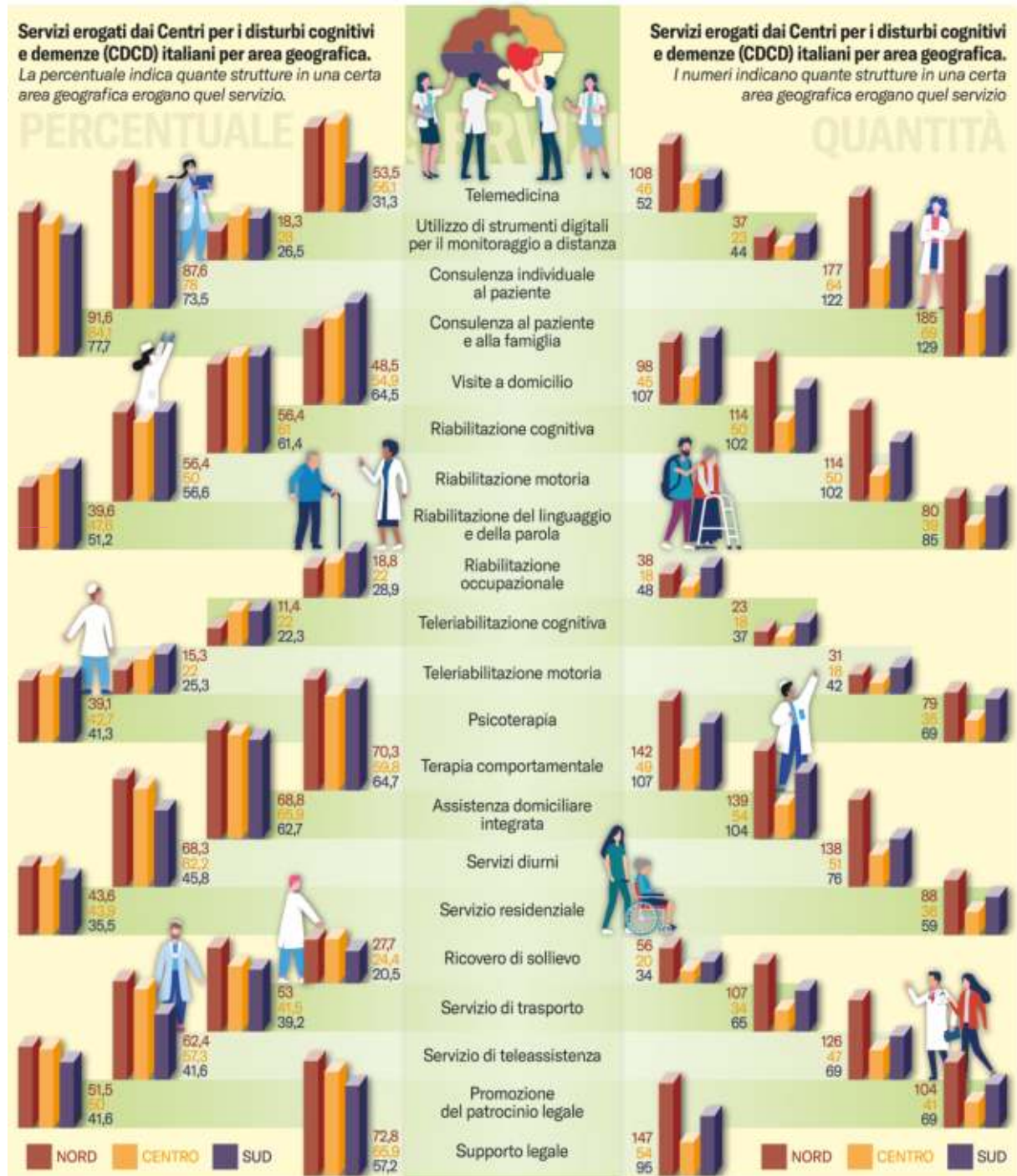


Grafico di Danilo Sossi; fonte dati: A new national survey of centers for cognitive disorders and dementias in Italy, di Ilaria Bacigalupo e altri, in «Neurological Sciences», Vol. 45, 18 agosto 2023. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10072-023-06958-8>

compreso del tutto. Ed è il motivo per cui non ci sono ancora farmaci risolutivi per questa malattia. Ci sono medicinali in grado di rallentare sensibilmente l'accumulo di amiloide, ma non sono sufficienti per fermare la progressione della malattia, e questo significa che vi sono altre dinamiche che entrano in gioco e che non abbiamo ancora individuato.

Molti studi hanno osservato che al processo neurodegenerativo partecipano le cellule che nel sistema nervoso centrale hanno un ruolo nella risposta infiammatoria; altri hanno rilevato come il cervello colpito da Alzheimer soffra di una sorta di diabete, un'incapacità di usare bene il glucosio per un'insensibilità all'insulina. Negli ultimi anni la ricerca ha anche osservato un contributo da parte di infezioni specifiche nei processi di neurodegenerazione. Infine, nelle forme giovanili entra in gioco la genetica, che può associarsi a un'ereditarietà familiare, o la presenza di una malattia sporadica e rara. Il polimorfismo *APOE4* è un fattore di rischio genetico comune nella nostra popolazione (nel 15 per cento, per la precisione) che contribuisce ad aumentare il rischio di malattia. (Un polimorfismo genetico è una variazione della sequenza del DNA di un gene presente in almeno l'1 per cento della popolazione considerata.)

«Il problema è che noi vediamo la malattia quando la maggior parte del danno è stato fatto, per cui servono tecniche per intercettarla molto prima», precisa Gabelli. «Per esempio potrebbe essere utile avere sistemi per quantificare alcuni biomarcatori di malattia non solo nel liquor cefalorachidiano [fluido trasparente e incolore che si trova nel sistema nervoso centrale, N.d.R.], ma anche nel sangue per capire prima che la malattia diventi conclamata se il soggetto è ad alto rischio». Si tratta di passare dal concetto di diagnosi al concetto di valutazione del rischio, come è avvenuto nell'ambito delle malattie cardiocircolatorie, dove oggi l'obiettivo primario non è intercettare chi ha già avuto un infarto, ma chi è a rischio, per poter intervenire con la prevenzione.

«Dottore, non mi ricordo bene le cose». I primi sintomi della malattia di Alzheimer sono simili a quelli di altri disturbi neurocognitivi, ma i meccanismi sottostanti sono diversi e comprenderli è fondamentale per approcciare in modo personalizzato le terapie sia farmacologiche sia riabilitative. «Dal punto di vista clinico procediamo innanzitutto con l'analisi del tipo di deficit cognitivo. Disponiamo di test per verificare se e quanto i disturbi riferiti trovino conferma in una misurazione delle capacità residue. Il passo successivo è lo studio morfologico tramite TAC e risonanza magnetica per individuare eventuali problemi neoplastici o vascolari», spiega Gabelli. «Poi andiamo alla ricerca di alterazioni del metabolismo della zona del cervello che funziona di più o di meno usando sempre la diagnostica per immagini (PET). Se troviamo che davvero qualcosa non va, allora si può ulteriormente affinare la diagnosi indagando i cosiddetti biomarcatori di malattia». A oggi questo è possibile solo sul liquor cefalorachidiano, che si ottiene con una puntura lombare, specifica Gabrielli, ma non manca molto per riuscire a ottenere informazioni simili anche da un semplice prelievo di sangue. «Così possiamo essere più sicuri che si tratti proprio di malattia di Alzheimer e possiamo fare una diagnosi già nelle primissime fasi di malattia».

È fondamentale capire il livello di gravità della malattia nella percezione del paziente. Oggi ci sono test che saggiavano tanti aspet-

ti della cognitività. Lo specialista che li somministra è il neuropsicologo, il quale usa batterie standardizzate internazionali di test per valutare memoria, attenzione e capacità spaziali, attribuendo un punteggio di «normalità» per ogni area. «Talvolta emergono esiti inattesi. Alcuni pensano di avere problemi di memoria, invece si tratta di problemi di attenzione, che sono governati da altre parti del cervello, non dall'ippocampo che immagazzina la memoria», spiega Giacomo Koch, direttore del Laboratorio di neuropsicofisiologia sperimentale della Fondazione Santa Lucia IRCCS di Roma.

«**U**siamo due parametri per la diagnosi: la presenza di un cambiamento rispetto a prima e la funzionalità, cioè quanto la persona è in grado di bilanciare il deficit con altre abilità», racconta Fabrizio Piras, neuropsichiatra, anch'egli alla Fondazione Santa Lucia IRCCS, dove coordina l'ambulatorio di stimolazione cognitiva. «Se una persona è molto distratta da sempre, sin da quando aveva trent'anni, la distrazione in età avanzata non è considerata un problema. Lo è invece chi ricordava tutto mentre ora vede una difficoltà frequente, per esempio non solo nel ricordare che deve portare la macchina a fare la revisione ma anche che qualcuno gli abbia ricordato di farlo». Il secondo aspetto è l'impatto sulla funzionalità, continua Piras. «Se una persona ha dimenticato dove ha parcheggiato l'auto ma la trova, per il momento non è un problema; lo è invece accendere il fornello per cucinare e poi dimenticarsene e uscire. Se episodi come quest'ultimo iniziano ad accadere spesso, allora bisogna approfondire».

Si tratta di passare dal concetto di diagnosi a quello di valutazione del rischio, come è avvenuto nell'ambito delle malattie cardiocircolatorie

Alla fine degli anni novanta Ronald Petersen, ricercatore della prestigiosa Mayo Clinic statunitense, ha iniziato a parlare di *mild cognitive impairment* (MCI) per indicare un disordine cognitivo a carico della memoria, che però non presenta deficit di funzionalità. Gli interessati sono persone autonome che hanno un problema di memoria oggettivo. C'è un test diagnostico per l'MCI - le 15 parole di Rey (Rey Auditory Verbal Learning Test) ideato dallo psicologo André Rey - che consiste nel leggere 15 parole per 5 volte e provare dopo 15 minuti a ricordarsene il più possibile. Se la persona ne ricorda meno di 7-8 allora ha senso approfondire. «Chi soffre di MCI mediamente ne ricorda una o due, alcuni anche nessuna parola», racconta Piras.

Si parla invece comunemente di demenza franca quando non siamo in presenza solo di un deficit di memoria, ma di almeno un altro deficit cognitivo come problemi di linguaggio o di capacità attentiva. «Per deficit di linguaggio intendiamo la capacità di nominare una figura che stiamo osservando. Guardando una giraffa, significa non ricordarsi il termine giraffa pur descrivendola correttamente.» Un altro esercizio ancora, illustra Piras, è chiedere al paziente di ricordare il maggior numero di parole che inizia con una certa lettera. Chi soffre di disturbi di memoria ne pronuncia 2-3 al massimo in un minuto, mentre una persona senza



È fondamentale capire il livello di gravità del disturbo neurocognitivo nella percezione del paziente. Oggi ci sono test che saggiano tanti aspetti della cognitività.

disturbi cita anche 20 parole. In qualche caso tipico la persona sostituisce la parola *target* (per esempio «cucchiaino» per indicare «utensile con cui mangiamo la minestrina») con un'altra in relazione semantica, cioè al posto di dire «cucchiaino» dice «forchettina». Non sempre se ne rende conto, dipende dal paziente. Poi ci sono i test per l'attenzione. Un esempio è stimolare la persona a trovare uno stimolo target in mezzo a tanti distrattori: per esempio a distinguere le mele in un gruppo con tanti frutti.

Per sconfiggere l'Alzheimer e altre forme meno comuni di demenza servirebbero farmaci che agiscano sulle cause sottostanti; dal momento che queste cause non sono completamente note, i farmaci disponibili potranno solo arginare momentaneamente la degenerazione. Quello che si è capito dai grandi trial degli ultimi vent'anni è che ridurre la sostanza amiloide in maniera efficace non è sufficiente per contrastare il declino portato dalla malattia. «I dati degli ultimissimi studi sono leggermente più incoraggianti perché per la prima volta si osserva sparire o diminuire l'accumulo di beta-amiloide nel tempo, ma la domanda è se questa terapia debba essere continuata per un tempo indefinito oppure interrotta una volta rimossa una quantità di beta-amiloide», spiega Koch. Anche questi nuovissimi farmaci comunque non risolvono il problema. Si riscontra il 30 per cento di declino a 18 mesi dal trattamento rispetto al placebo: un vantaggio poco apprezzabile.

Negli Stati Uniti sono già in commercio due nuovi anticorpi monoclonali che si legano al beta-amiloide e ne aiutano la rimozione a livello del sistema nervoso centrale. Il problema è che oltre a portare effetti benefici non così rivoluzionari, in un piccolo numero di casi queste terapie hanno dato effetti collaterali problematici come la comparsa di edemi cerebrali. Inoltre si tratta di terapie molto costose - negli Stati Uniti costano circa 27.000 dollari all'anno - e che possono essere proposte esclusivamente a pazienti con malattia di Alzheimer confermata e con determinate caratteristiche, non ad altri pazienti. «Si stima che solo il 7 per cento delle persone con disturbi neurocognitivi potrebbe beneficiarne, cioè pochissime», prosegue Koch. L'obiettivo da seguire sarà una combinazione di terapie che attacchino più bersagli allo stesso tempo. «Per esempio, sono in corso di sperimentazione avanzata farmaci contro la neuroinfiammazione che puntano la proteina tau. Probabilmente daranno risultati significativi, ma ci vorrà ancora qualche anno. In futuro la frontiera potrebbe arrivare da ipotetici vaccini che impediscano il deposito di amiloide sin dalle prime fasi della malattia, ma al momento è solo un'idea, spiega Koch. «L'amiloide serve alla sopravvivenza della cellula, non basta semplicemente bloccarla, perché non sappiamo quali danni questa inibizione potrebbe procurare».

Fra le terapie non farmacologiche per contrastare il declino cognitivo c'è anche la terapia magnetica transcranica o *repetitive transcranial magnetic stimulation* (rTMS). Si tratta di una piccola bobina che viene applicata sulla testa generando campi elettromagnetici che oltrepassano la teca cranica in modo non invasivo, per raggiungere così il cervello attivando le sinapsi. È una terapia approvata da un decennio dalla Food and Drug Administration degli Stati Uniti per trattare la depressione maggiore e il disturbo ossessivo compulsivo, e che è in fase di test anche per la degenerazione cognitiva.

La sta sperimentando, fra gli altri, il gruppo dello stesso Giacomo Koch. I primi risultati pubblicati a novembre 2022 su «Brain» hanno rilevato che 24 settimane di rTMS per la regione cerebrale chiamata precuneo possono rallentare il declino cognitivo e funzionale nella malattia di Alzheimer. I pazienti con malattia di Alzheimer mostrano infatti principalmente alterazioni per cui il precuneo è un nodo chiave. Sebbene il motivo biologico del funzionamento della rTMS non sia completamente compreso, le prove finora ottenute mostrano che se alcune aree del cervello sono stimolate per alcuni mesi si riesce a contrastare il declino cognitivo fino a 12 mesi. Non è molto, ma è un contributo anche alla comprensione di come procede la degenerazione.

«Chiaramente questo sistema ha i suoi limiti, innanzitutto la necessità di erogarlo in ambiente medico per un periodo lungo e con sedute frequenti: almeno una volta alla settimana per sei mesi o un anno. E al momento in Europa si può proporre solo in ambito sperimentale. Staremo a vedere, ma qualora con questo sistema si ottenessero risultati apprezzabili validati a livello internazionale, non si tratterebbe di una terapia alternativa ma semmai in combinazione con altri approcci», commenta Koch.

Quindi non c'è nulla da fare? No, c'è molto che possiamo fare per migliorare la vita dei nostri cari e aumentare gli anni vissuti in buona salute. Sono stati fatti passi avanti significativi nella messa a punto di protocolli di riabilitazione e di logopedia che portano a risultati concreti. A patto che i neurologi ne siano a conoscenza, dal momento che purtroppo questo approccio non è ancora la prassi in tutta l'offerta sanitaria in Italia. Ci sono centri molto

più avanzati rispetto ad altri, in questo senso, e il risultato è che nel nostro paese, a parità di condizione, non tutti i pazienti ricevono le stesse opportunità di mantenersi in «salute» il più a lungo possibile.

Per chi si occupa di riabilitazione cognitiva, il punto di riferimento negli ultimi anni è il progetto di ricerca FINGER. Si tratta di uno studio finlandese che per primo è riuscito a dimostrare con dati solidi che un intervento multiambito sullo stile di vita è in grado di modificare in positivo il declino cognitivo. A un gruppo di persone è stato proposto un intervento multiambito sullo stile di vita mentre un altro gruppo di pazienti, il gruppo di controllo, ha ricevuto consigli sanitari generali. Il periodo di intervento attivo è durato due anni e i partecipanti sono stati seguiti da visite di controllo 5, 7 e 11 anni dopo la fine dell'intervento.

Il primo gruppo ha potuto beneficiare di una guida dietetica (secondo le raccomandazioni nazionali), di *training* per l'attività fisica, di allenamento cognitivo e di monitoraggio e gestione dei fattori di rischio cardiovascolare. Il risultato è stato che queste persone hanno registrato miglioramenti maggiori in tutti i domini cognitivi studiati rispetto al gruppo di controllo: sulla funzione esecutiva, sulla velocità di elaborazione delle consegne e sulla memoria. Oltre ai benefici cognitivi, queste persone hanno mostrato una migliore qualità della vita e un numero più basso di nuove malattie croniche.

Fabrizio Piras e i colleghi di Carlo Gabelli nei loro ambulatori a Roma e Padova sperimentano da anni con successo forme di riabilitazione nei pazienti ai primi stadi di declino neuro-cognitivo. Donata Gollin, Anna Peruzzi e Arianna Ferrari, del gruppo padovano, hanno pubblicato per esempio *Una palestra per la mente* (Erikson), un manuale di esercizi *evidence based* (ovvero basati su prove di efficacia) da fare a casa per la stimolazione cognitiva nell'ambito dell'invecchiamento cerebrale e delle demenze.

«Parliamo di persone che presentano innanzitutto problemi di memoria ma che spesso sono disorientati nel tempo», racconta Piras. «Non sanno che giorno è, spesso nemmeno in che mese o in che anno si trovano. Nonostante le apparenze, non considero grave questa condizione, perché ci possiamo lavorare. Se è novembre e la persona pensa di essere in maggio, la aiuto a capire che non può essere maggio, per esempio perché cadono le foglie ed è freddo. Chiedo di compilare un'agenda a casa dove scrivono che cosa fanno durante la giornata; non le attività routinarie ma le attività che distinguono un giorno dall'altro. Lavoriamo sulla memoria con una serie di esercizi che facciamo insieme e che possono anche svolgere autonomamente a casa: ci sono protocolli su questi esercizi, testi sui quali basarsi». La durata della terapia riabilitativa è molto variabile; vi sono pazienti che sono seguiti anche per cinque anni, mentre per altri si può lavorare di meno. L'obiettivo è far mantenere il massimo dell'autonomia possibile e supportare le famiglie.

Quelle che abbiamo raccontato finora sono le opportunità nei centri d'eccellenza, che tutto sommato sono pochi, in Italia. Un centro pubblico come quello padovano dedicato solo alle demenze, con neurologi, geriatri, psicologi e riabilitatori che si occupano dei pazienti e fanno ricerca è una mosca bianca. Manca inoltre

la formazione specifica dei medici neurologi, degli psicologi, dei fisioterapisti, dei logopedisti.

Arianna Lorenzi è una terapeuta occupazionale. Dopo anni di formazione e lavoro in varie parti del Veneto, si è spostata a Cortina d'Ampezzo, in provincia di Belluno, dal punto di vista sanitario una provincia che vive gravi problemi di spopolamento delle aree più periferiche, di invecchiamento della popolazione e di mancanza di medici per assicurare i servizi sanitari di base nelle zone meno centrali. «Se la fisioterapia e la logopedia si occupano di capacità del corpo, e lo psicologo degli aspetti di vissuto della malattia, noi entriamo in gioco dove gli altri non possono arrivare, cioè nel supportare la persona nelle attività della vita di tutti i giorni», racconta. La terapia occupazionale è una disciplina riabilitativa pratica che mira a sviluppare, recuperare o mantenere le competenze della vita quotidiana e lavorativa di una persona con disabilità fisica o cognitiva. Il terapeuta è una persona che «studia» l'ambiente di vita del paziente, le sue abitudini e quelle dei suoi *caregiver*, le dinamiche familiari che gli ruotano intorno; valuta le sue possibilità economiche, la sua rete sociale e lavora per modificare l'ambiente di modo che aiuti la persona il più possibile a rimanere autonoma e ad abbassare il rischio di eventi avversi.

«C'è un programma di terapia occupazionale evidence based, indicato con la sigla COTiD, di attività da proporre a domicilio a pazienti e caregiver», continua Lorenzi. Si è visto che dieci sedute appena di quelle attività hanno ritardato di due anni l'istituzionalizzazione del paziente. Un esempio sono gli ausili per la vita quo-

Nel nostro paese, a parità di condizione, non tutti i pazienti ricevono le stesse opportunità di mantenersi in «salute» il più a lungo possibile

tidiana. «Pensiamo al costo di una caduta nell'anziano. Pensare in termini di prevenzione è centrale. «Costerebbe assai meno una visita domiciliare che la gestione di un anziano caduto».

In Italia la professione è normata dal 1997 e ci sono corsi di laurea triennali, dove tuttavia sono disponibili pochissimi posti: ne sono stati messi a bando solo 224 in tutta Italia nel 2022-2023. Risultato: la terapia occupazionale nel nostro paese si fa assai poco, e dove si fa è per lo più privata, erogata da liberi professionisti. La presenza di questa figura nelle Aziende sanitarie varia da Regione a Regione. In Emilia-Romagna per esempio sono stati assunti 15 terapisti negli ultimi anni proprio per lavorare sulle demenze. Sono pochissime le realtà virtuose dove la presa in carico è automatica e si tratta quasi sempre di grandi centri. Spesso di queste cose si occupano associazioni sul territorio. «Lavoriamo molto per fare formazione ai volontari, per esempio dei centri sollievo. Io personalmente mi sto facendo avanti con i Comuni, con le case di riposo e con i centri diurni più periferici per raccontare che cosa facciamo e perché possiamo essere utili alle famiglie. Ho svolto per esempio un bel lavoro di formazione nella casa di riposo di Lentiai, rivolto a operatori socio-sanitari che fanno assistenza a persone con demenza», racconta Lorenzi.

Una notizia positiva è che negli ultimi anni a livello governativo abbiamo iniziato a fare piccoli passi avanti. A fine 2020 è stato



Le tecniche di scansione cerebrale sono fondamentali nel percorso diagnostico delle demenze, insieme ad altri tipi di analisi, per esempio i test.

istituito il Fondo per l'Alzheimer e le demenze con l'obiettivo di finanziare – per il triennio 2021-2023 – iniziative finalizzate all'attuazione del Piano nazionale demenze, che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore delle demenze tramite interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria, la realizzazione di una rete integrata per le demenze e la realizzazione della gestione integrata, l'adozione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure e l'aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita. Si tratta di 14,1 milioni di euro che sono stati assegnati alle Regioni e 900.000 euro all'Osservatorio demenze dell'Istituto superiore di Sanità (ISS) per avviare progetti riguardanti una o più delle cinque linee strategiche individuate: diagnosi precoce, diagnosi tempestiva, telemedicina, teleriabilitazione e trattamenti psicoeducazionali, cognitivi e psicosociali. A inizio 2024 ci si aspetta l'aggiornamento del Piano nazionale demenze che risale al 2014 e il monitoraggio dei Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) per le demenze che diventino prassi per tutti gli aventi diritto di tutte le Regioni.

«I primi risultati dell'attività dell'ISS finanziata dal fondo, che sanno condivisi con tutti i dipartimenti di prevenzione delle Regioni nei prossimi mesi rilevano lo svantaggio di chi vive nel Meridione», ci racconta Nicola Vanacore, responsabile dell'Osservatorio demenze dell'ISS. La sanità in Italia è gestita a livello

regionale e vi sono Regioni che offrono più servizi di altre. Il Veneto è l'unica regione che si è dotata di una mappa delle demenze, un sito web che raccoglie tutte le informazioni e i PDTA per professionisti, pazienti e caregiver.

Fra luglio 2022 e febbraio 2023 è stata condotta un'indagine sui 534 Centri per disturbi cognitivi e demenze (CDCD), un insieme di servizi ambulatoriali dedicati alla valutazione, diagnosi e cura della persona con alterazione delle funzioni neurocognitive, e i relativi 162 distaccamenti territoriali, dalla quale è emerso che l'80 per cento dei CDCD ha un'unica sede e che il 20 per cento è articolato in ambulatori sul territorio. La metà dei centri operava per al massimo tre giorni alla settimana e solo un terzo delle strutture aveva almeno due figure professionali tra neurologi, geriatri e psichiatri. «Lavoriamo alla prima linea guida sulla diagnosi e il trattamento delle demenze, che sarà disponibile per la fine dell'anno e che verrà inserita nel sistema nazionale delle linee guida. È un documento importante per fare chiarezza sull'uso dei farmaci, specie in relazione al problema di utilizzo *off label*, cioè per impieghi diversi da quelli per i quali sono stati autorizzati, dei farmaci antipsicotici in pazienti con demenza», spiega Vanacore.

In Italia si contano 1,6 milioni di persone affette da demenza, delle quali 600.000 con Alzheimer. Altre 900.000 persone mostrano un decadimento cognitivo ancora lieve. Si stima che queste prese in carico equivalgano a una spesa complessiva per anno compresa tra i 16 e i 18 miliardi di euro. Dal punto di vista della sanità pubblica, la prevenzione e la riabilitazione sono due aspetti centrali. A oggi non è chiaro se e come il fondo sarà rifinanziato o quale sarà l'impegno della politica negli anni a venire. ■