

La rimozione collettiva dei malati di Alzheimer

MARIA ROSA TOMASELLO — PAGINE 10 E 11

Risorse troppo esigue per rispondere all'enormità dei bisogni. L'esperto: "C'è vera disperazione"

Alzheimer, l'oblio di malati e caregiver "Il 75% di chi ha demenze non è assistito"

IL CASO

MARIA ROSA TOMASELLO

Questa è la storia di una rimozione collettiva. Di un gigantesco vuoto di memoria nella coscienza comune, certificato dai numeri. È la storia di 1 milione e 200 mila persone colpite da Alzheimer (600 mila) e demenze, e di oltre tre milioni di familiari e caregiver impegnati ogni giorno nell'assistenza, spesso soli, spesso privi di sostegno economico, con un servizio pubblico che tenta a mettersi in moto mentre le stime annunciano un raddoppio del numero dei pazienti entro il 2050. È la storia di un regista novantenne che non lasciava mai la mano della compagna, che era stata giornalista, perché solo quella stretta riusciva a rassicurarla. Quella di un uomo che credeva che la moglie fosse cinque persone diverse e dell'anziana che non faceva che piangere perché aveva accanto la badante sbagliata. E dietro queste storie ci sono i costi. Quelli umani, e quelli economici. Impatto stimato delle patologie: 23 miliardi, di cui il 63% a carico delle famiglie; fondo nazionale finanziato per 34,9 milioni per il triennio

2024-2026.

La differenza tra l'enormità dei bisogni e l'esiguità delle risorse è il carico che grava su figli, coniugi, assistenti, con un peso troppo grande che fa esplodere tensioni e a volte devasta il cuore. È sabato 29 novembre, un giorno ordinario della vita di Paolo Marin, geriatra. Il telefono squilla e dall'altra parte c'è un uomo in preda all'esasperazione che implora: «Non ce la faccio più, venga la prego o ammazzo mia madre». Marin, presidente dell'associazione Alzheimer Uniti di Roma, si precipita agli alloggi popolari del quartiere Garbatella. Nella casa da cui è partita la chiamata trova un'anziana che urla, e lo fa da 48 ore, ininterrottamente. «La signora ha una demenza lieve - racconta il medico - ma, rientrata dopo un ricovero, ha iniziato a gridare senza che ci fosse modo di farla smettere, e il figlio è andato fuori di testa. Per fortuna con il farmaco giusto si è calmata e ora sta bene». Marin racconta con l'amarezza di chi, da decenni, cura le ferite che le malattie incidono nei corpi e nelle anime di una società che fatica a rivolgere lo sguardo a chi è fragile. «Il mio impegno nell'associazionismo parte da lontano, inizia con la Uildm. Dopo vent'anni a occuparmi di distrofia muscolare, dopo essere stato tra i fondatori di Telethon, sono entrato a far parte di Alzheimer Uniti, nata nel

1999 e oggi presente con 50 sezioni in tutta Italia. Credevo di potere ripetere con le demenze l'esperienza straordinaria fatta con la Uildm. E invece: donatori zero, tv non disponibili, mondo no profit monopolizzato da grandi raccoglitori. Il risultato è che, davanti a un problema di dimensioni enormi, associazioni come la nostra non hanno le risorse per affiancare le attività pubbliche».

La carenza di fondi che colpisce il volontariato è un altro aspetto della pericolosa amnesia che condanna a una sostanziale invisibilità milioni di persone. I dati dell'Osservatorio demenze dell'Istituto superiore di Sanità sono impietosi: il 75% delle persone con demenza non è inserito in alcun percorso terapeutico assistenziale, mancano i moduli Alzheimer nelle Rsa, scarseggiano i centri diurni, fortissimo lo squilibrio tra Nord e Sud che rischia di accentuarsi con l'arrivo dei nuovi farmaci monoclonali, che pure accendono nuove speranze di cura: «Solo il 10% dei pazienti potrà potenzialmente accedere al trattamento. Il restante 90% rischia di rimanere indietro» ha avvertito nei giorni scorsi Nicola Vanacore, responsabile dell'Osservatorio.

La navigazione quindi è a vista. «C'è così tanta disperazione che appena apre una struttura, case di riposo che non potrebbero ospitare persone con demenza, si riempie subito. I parenti ci chiedono soprattutto due cose: di indicargli una buona Rsa e di indicargli il nome di una badante formata - spiega Marin -. Ma il bisogno è così grande che non si fa in tempo a formarle». La priorità, spiega, resta la creazione di una assistenza domiciliare di qualità, oggi quasi inesistente, con i Comuni che forniscono, se lo fanno, una manciata di ore a settimana, e le Asl con pochi specialisti e liste d'attesa interminabili. Un servizio necessario per alleviare la sofferenza silenziosa dei malati e dei caregiver. «La solitudine è uno degli aspetti più terribili della malattia, e la socialità è potente quanto i farmaci» sottolinea Marin, che con la sua associazione ha creato a Roma 11 Alzheimer Café. «Quando ci chiedono che senso abbia portare i pazienti al museo rispondo che la capacità di descrivere un quadro può essere smarrita, ma la percezione del bello resta, e la bellezza lenisce la sofferenza». —

1,2 mln

Le persone che hanno una demenza in Italia: si stima che il numero raddoppi entro il 2050

23 mld

L'impatto in euro di queste patologie
Il 63% è a carico delle famiglie



Peso: 3-1%, 12-25%, 13-5%