

**XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER**  
**“Biografia, non solo biologia”**  
**Milano, 21 settembre 2009**

**PROGRAMMA**

**Antonio Guaita**, *geriatra e direttore Fondazione Golgi Cenci - Abbiategrasso*

- Demenza: che cosa ci possono dire gli studi longitudinali (abstract)

**Peter J. Whitehouse**, *professore di neurologia Case Western Reserve University - Cleveland*

- Ri-raccontare la storia dell'Alzheimer: il messaggio al di là della demenza (abstract)

**Gabriella Salvini Porro**, *presidente Federazione Alzheimer Italia - Milano*

- Perché la collaborazione con le famiglie? (abstract)

**Gianluigi Forloni**, *capo dipartimento neuroscienze Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri - Milano*

- Marker biologici per la malattia di Alzheimer: fatti ed ipotesi (abstract)

**Alberto Spagnoli**, *psicoterapeuta e direttore dipartimento psicogeriatrica Centro Sant'Ambrogio Fatebenefratelli - Cernusco sul Naviglio*

- La soggettività della persona con demenza (abstract)

**Giovanni Frisoni**, *neurologo e vicedirettore scientifico IRCSS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli - Brescia*

- La comunicazione della diagnosi di malattia di Alzheimer nell'era della medicina predittiva (abstract)

## XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

### *“Biografia, non solo biologia”*

*Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Fondazione Golgi Cenci*

*21 settembre 2009*

#### **Gli studi longitudinali per la demenza**

*Antonio Guaita, Direttore Fondazione Golgi Cenci*

*Abbiategrasso (MI)*

La demenza è una sindrome su base neurodegenerativa il cui sviluppo è associato all'invecchiamento ed è quindi destinata nei prossimi anni ad aumentare fino a raddoppiare, dato l'allungamento medio della vita. I dati sulla sua reale diffusione però non sono univoci: ad esempio in Italia la prevalenza della demenza va dal 5,9 al 12 % a seconda degli studi, anche se la maggioranza riporta prevalenze fra 6 e 8% della popolazione totale.

Anche i dati che riguardano l'influenza sulla demenza dei fattori legati alla storia degli individui e delle popolazioni, sono oggi ancora incerti: dal ruolo del genere all'importanza della vita lavorativa, fino alle abitudini sociali, relazionali e alimentari. Fra le molte domande ancora senza risposte certe non vi sono solo quelle che riguardano le cause prime e prossime delle demenze, e della demenza di Alzheimer in modo emblematico, ma anche i dati clinici quotidiani come l'affidabilità dei criteri di diagnosi che vengono adoperati o l'utilità dello screening sia clinico che biologico genetico, senza dimenticare lo studio del ruolo dei caregiver e dei metodi di cura non farmacologici, ma anche l'incertezza attorno a problemi etici come la comunicazione della diagnosi.

*Lo Studio Longitudinale INVEcchiamento CErebrale ad Abbiategrasso (INVECE.AB), con la collaborazione della Federazione Alzheimer Italia* : per cercare risposte a questi problemi abbiamo bisogno di eseguire studi che rivalutino le stesse persone in tempi successivi (studi longitudinali) e non fare l'errore di confrontare generazioni che hanno avuto storie culturali diverse. Per questo si sta programmando lo studio di tutti i residenti di Abbiategrasso nati fra il 1935 e il 1939, circa 1700 persone, che inizierà fra novembre e dicembre di quest'anno. Queste persone saranno valutate sia sotto il profilo biografico che quello biologico, e rivalutate ogni due anni. Un gruppo di loro sarà invitato a partecipare ad attività periodiche di stimolo cognitivo e fisico per valutarne gli effetti a breve e a lungo termine.

Il progetto avrà sede presso la Fondazione Golgi Cenci e l'Istituto Golgi di Abbiategrasso, promosso e sostenuto dalla Fondazione stessa e dalla Federazione Alzheimer Italia.

Sebbene il quadro non sia consolante, i progressi della conoscenza sono stati comunque notevoli e gli studi hanno dimostrato che esiste una “malattia senza sindrome”, una fase prodromica che può essere lunga. E' possibile quindi, con markers biologici e neuropsicologici particolarmente sensibili, individuare i soggetti che con verosimile probabilità svilupperanno una demenza, creando così le condizioni per poter sperimentare strategie di prevenzione primaria e secondaria.

La possibilità di approfondire la conoscenza delle cause e dei fattori di rischio delle demenze e di quella di Alzheimer in particolare, deve andare di pari passo con lo sviluppo dei possibili interventi preventivi e curativi, soprattutto ambientali e non farmacologici, e con la valorizzazione degli aspetti assistenziali di sostegno al benessere delle persone coinvolte, altrimenti la diagnosi precoce rischia di essere considerata un inutile anticipo di problemi e sofferenze.

**Antonio Guaita**, geriatra e fisiatra, è direttore della “Fondazione Golgi Cenci per la ricerca sull’invecchiamento” che ha sede presso l’Istituto Geriatrico C. Golgi di Abbiategrasso (Milano), di cui è stato direttore medico dal 1990 al 2008. Insegna presso la scuola di specializzazione in Geriatria dell’Università Statale di Milano e Milano Bicocca e tiene un laboratorio psicogeriatrico per gli studenti di psicologia dell’Università Cattolica del S. Cuore di Milano.

È condirettore della rivista “I luoghi della cura”, pubblicata dalla Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, di cui è anche il responsabile regionale per la Lombardia.

Ha al suo attivo varie pubblicazioni sia scientifiche che divulgative. Nel 2009 ha pubblicato in inglese:

1. Guaita, M. Malnati, R. Vaccaro, R. Pezzati, J. Marcionetti, S. Vitali, M. Colombo “Impaired Facial Emotion Recognition and Preserved Reactivity to Facial Expressions in People With Severe Dementia” *Arch. Gerontol. Geriatr.* 2009 (accepted for publication)
2. M. Colombo, R. Vaccaro, SF Vitali, M. Malnati, A. Guaita “Clock Drawing Interpretation Scale” (CDIS) and neuropsychological functions in older adults with mild and moderate cognitive impairments *Arch. Gerontol. Geriatr.* 2009 8(accepted for publication)
3. Bonomo SM, Rigamonti AE, Giunta M, Galimberti D, Guaita A, Gagliano MG, Müller EE, Cella SG. Menopausal transition: a possible risk factor for brain pathologic events. *Neurobiol Aging.* 2009;30:71-80.

Dati personali: nato il 21 ottobre 1948, si è laureato in medicina all’Università di Pavia nel 1973 dove si è specializzato in Medicina del lavoro e fisioterapia. La specialità in geriatria è stata conseguita presso l’Università di Firenze.

## XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

### *“Biografia, non solo biologia”*

*Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Fondazione Golgi Cenci*

*21 settembre 2009*

#### **Ri-raccontare la storia dell'Alzheimer: il messaggio al di là della demenza.**

*Peter J. Whitehouse M.D.-Ph.D.*

*Professor of Neurology - Case Western Reserve University*

*Cleveland USA*

Mentre celebriamo la Giornata Mondiale Alzheimer, il 16° anniversario della Federazione Alzheimer Italia e i molti contributi che gli italiani hanno dato negli ultimi 100 anni per migliorare la qualità della vita dei loro concittadini anziani affetti da disturbi della memoria, dobbiamo ricordare che la malattia di Alzheimer è, prima di tutto e soprattutto, una frase di due parole che si inserisce in un contesto storico e culturale complesso. Divenne una “malattia” nel 1910 quando Emile Kraepelin così la denominò nel suo autorevole libro di testo. Persino lo stesso dottor Alzheimer non era certo di avere descritto una condizione separata dalla senilità. Queste due parole, abbreviate in MA, possono sconvolgere le storie di vita delle persone sia per la paura di ammalarsi sia per la paura che si ammali un proprio familiare. Negli ultimi 100 anni abbiamo raccolto una grande quantità di dati scientifici, ma forse non altrettanta saggezza per affrontare la sfida dell'invecchiamento cerebrale. La cultura occidentale, specialmente negli Stati Uniti, ha dichiarato guerra all'Alzheimer, con la presunzione di poterla curare investendo sufficiente denaro nella ricerca. Fama e fortuna sono legate a questo modello di MA come singola condizione biologica che attende una soluzione biologica. Molti, se non la maggioranza degli esperti, non credono realmente a questa predominante impostazione medica, anche se i più rimangono in silenzio.

Eppure gli studi scientifici e clinici suggeriscono che la cosiddetta MA non è una condizione singola. E' eterogenea e riflette molti differenti processi biologici e psicosociali che agiscono nel corso della vita. Non possiamo ignorare l'influenza dell'ambiente anche se si pone maggior enfasi sui geni. In aggiunta la malattia di Alzheimer è intimamente correlata all'invecchiamento “normale” così che a partire dagli 85 anni la presenza di disturbi cognitivi significativi diviene la norma. Da qui deriva la necessità di ampliare l'approccio all'istruzione e alla “cura”. Un approccio si basa sul concetto di “medicina narrativa”, ciò a significare che le storie che narriamo sulla salute nel corso della vita nostra, delle nostre famiglie e delle nostre comunità sono critiche per la salute stessa.

I fattori ambientali influiscono sempre più sul problema globale della demenza. Tossine come piombo e mercurio, traumi cranici provocati da conflitti e guerre causano sempre più danni cognitivi. Un approccio integrato alla salute attraverso la comprensione della biologia evolutiva (il modo in cui i geni e l'ambiente interagiscono nel tempo) e la medicina narrativa saranno la chiave per alleviare sofferenze e offrire vera speranza.

A Cleveland abbiamo avviato il progetto “Storybank”, banca delle storie. Sono stato “banchiere del cervello” alla John Hopkins University e sono, pertanto, convinto del valore che ha l'esame del tessuto cerebrale per capire l'invecchiamento cognitivo. Ma spesso noi forziamo i dati per adattarli alle nostre storie personali di successo scientifico ed economico, specialmente se promettiamo di trovare in futuro il “proiettile magico”, cioè creiamo tanto entusiasmo esagerato quanto speranza. Le nostre biografie sono più importanti della nostra biologia, (anche se abbiamo bisogno di entrambe!).

Storybank, la banca delle storie, è un progetto multidisciplinare che raccoglie e analizza storie di salute e di malattia. Ha ispirato il libro che abbiamo scritto “Il mito dell’Alzheimer: quello che non vi hanno detto sulla più temuta diagnosi dei nostri giorni” e che sarà disponibile in italiano nel 2010. Le storie che narriamo come parte delle nostre biografie personali, delle nostre culture e delle nostre comunità, giocano un ruolo importante nel diminuire la paura e creare vera speranza. I modelli medici basati unicamente sulla biologia genetica riduzionistica non permettono alla società di rispondere adeguatamente alla crescente sfida internazionale della demenza. La cosiddetta medicina genetica personalizzata (ad esempio l’uso del test dell’apolipoproteina E) non ha sufficienti basi scientifiche e cliniche.

Volete che il vostro medico conosca prima di tutto la vostra storia o il vostro DNA?

Dobbiamo raccontare storie più oneste e profonde sull’invecchiamento cerebrale. Quando avremo imparato a fare ciò in modo più completo saremo in grado di apprezzare il potere della solidarietà umana e la saggezza della vecchiaia. Un luogo in cui è possibile raggiungere questa comprensione è la Intergenerational School, la scuola intergenerazionale che mia moglie Catherine ed io creammo dieci anni fa. In questa scuola pubblica studenti di tutte le età lavorano assieme aiutandosi reciprocamente a costruire una comunità più sana. Lo scambio di storie personali costituisce una parte fondamentale della nostra vita scolastica. Recentemente sono stato premiato insieme a Danny George, mio collaboratore e coautore del libro, e il resto della scuola da Alzheimer’s Disease International per il nostro programma psicosociale innovativo che aiuta gli anziani con demenza da lieve a moderata attraverso il lavoro e il gioco con i nostri studenti giovani.

In futuro dobbiamo valorizzare maggiormente la scienza onesta e rigettare lo scientismo (una fede irrealistica nel potere della tecnologia di dare risposte a tutte le malattie) come religione dominante dei nostri tempi. Dobbiamo liberare la nostra specie dalla demenza collettiva che ha alterato la nostra capacità di agire responsabilmente come specie e che minaccia di lasciare un pianeta incapace di prendersi cura della qualità della vita che vogliamo per i figli dei figli dei nostri figli.

**Peter J. Whitehouse, MD, PHD** (Psicologia) alla Brown University, MA (Bioetica) alla John Hopkins University è docente di neurologia alla Case Western Reserve University ed è riconosciuto fra i maggiori esperti mondiali di Alzheimer. Geriatra neurologo, esperto di neuroscienze cognitive e di bioetica “globale”, Peter J. Whitehouse ha fondato il Centro Universitario Alzheimer presso la Western Reserve University. Con un lavoro pionieristico, internazionalmente riconosciuto, ha contribuito alla comprensione dell’Alzheimer, allo sviluppo dei principali farmaci adottati nella cura di questa malattia. Con i suoi lavori più recenti ha affrontato i temi dell’etica, dei servizi di cura integrati e della qualità di vita del malato. Ha fondato con la moglie Catherine la Intergenerational School di Cleveland che si rivolge, con servizi educativi e di apprendimento a cittadini di ogni età. E’ autore del volume “Il mito dell’Alzheimer” con cui lo studioso si è posto l’obiettivo di modificare l’attuale approccio all’invecchiamento sia enfatizzando gli aspetti di assistenza e di solidarietà riservati alle persone colpite da deterioramento cognitivo sia insegnando come meglio proteggere dall’invecchiamento la propria mente e la mente dei propri figli.

## XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

### *“Biografia, non solo biologia”*

*Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Fondazione Golgi Cenci*

*21 settembre 2009*

#### **Perché la collaborazione con le famiglie?**

*Gabriella Salvini Porro,*

*presidente Federazione Alzheimer Italia, Milano*

Se l'Alzheimer fosse solo una malattia da gestire in laboratorio (**biologia**) i familiari sarebbero ben lieti di lasciar fare agli altri. Ma non è così che stanno le cose. La drammatica complessità di questa malattia rende indispensabile una reale collaborazione fra malati, familiari e medici perché se questi ultimi ignorano la storia di vita (**biografia**) e i bisogni del malato, i suoi punti deboli e quelli di forza, come possono fare a studiare una strategia atta a soddisfarli?

Solo poche parole di storie di Alzheimer che ci aiutano a capire il motivo di questo nuovo approccio. Più di 20 anni fa mia madre cominciò a cambiare; dapprima in modo quasi impercettibile e poi sempre più evidente. Era Alzheimer. Mia sorella ed io avevamo fame di sapere, conoscere, capire quello che stava succedendo, ma riuscimmo ad ottenere informazioni solo da altri familiari che avevano fatto la stessa esperienza prima di noi. Alcuni anni dopo la sua morte incontrai altri familiari e capii che le nostre comuni esperienze, le nostre storie, rappresentavano un patrimonio prezioso che dovevamo mettere a frutto.

E un familiare che partecipò ad un convegno Alzheimer con la speranza di “imparare ad affrontare una malattia che mi sembrava al di là delle mie forze” ci racconta: “ Sono tornata arricchita di informazioni e con la consapevolezza che questo problema non era solo mio. A volte poterne discutere con altri rappresenta già una piccola consolazione”.

Queste e tante altre storie ci fanno capire non solo come si possono aiutare i malati ma anche come lo si può suggerire ai medici per creare un'alleanza terapeutica.

Ho voluto iniziare in questo modo perché è in atto una vera e propria rivoluzione nel campo della salute e della ricerca: i malati o i loro familiari o le associazioni che li rappresentano sono sempre più coinvolti nella ricerca e nella “cura”. Perché questa alleanza è importante? Perché lo scopo della ricerca è di portare beneficio a tutta la società e perché gli stessi malati possono contribuire a migliorarne la qualità e l'impatto portando i loro punti di vista che sono differenti da quelli dei professionisti. Possono assicurare che siano identificate le problematiche importanti per loro, che non si sprechino denaro e risorse per studi di poca o nessuna rilevanza e che i risultati siano importanti e vengano divulgati.

Hazel Thornton, in una lettera pubblicata sul British Medical Journal del 2002 scrive: “Se non riusciremo a costituire una collaborazione tra ricercatori, pazienti, finanziatori e comitati etici le risorse (sia umane sia finanziarie) continueranno a essere disperse. Soltanto attraverso un'illuminata e fruttuosa alleanza - in cui i pazienti sono riconosciuti e trattati come individui competenti, razionali, e non irrazionali, senza memoria e incompetenti - avremo una ricerca di buona qualità che realmente venga incontro ai bisogni dei pazienti”.

Esempi di questa alleanza esistono in Italia: sono il progetto Carer, realizzato dalla Federazione Alzheimer Italia con l'Istituto Mario Negri e lo studio longitudinale sull'invecchiamento cerebrale “di cui ha parlato Antonio Guaita” promosso dalla Fondazione Golgi Cenci con la Federazione Alzheimer Italia..

**Gabriella Salvini Porro** è milanese, sposata e madre di due figli maschi. Ha fatto studi linguistici presso il liceo linguistico "Manzoni" di Milano. E' stata impegnata fino al 1993 nella conduzione di un'impresa commerciale insieme al marito. Alla morte della madre, malata di Alzheimer, dopo diversi anni passata ad accudirla, la sua reazione fu quella di non voler più sentire nemmeno nominare la parola "Alzheimer". Con il passare del tempo si rese conto che la sua esperienza, i sentimenti e le emozioni contrastanti che aveva vissuto avrebbero potuto essere utili ad altri e, soprattutto, che occorreva fare qualcosa per aiutare i malati e le famiglie. Nel 1988, con altri familiari ed alcuni medici, costituì l'associazione che nel 1991 assunse la denominazione attuale di Alzheimer Milano. Nel 1993, ritenendo importante la collaborazione tra le associazioni Alzheimer locali, promosse la nascita della Federazione Alzheimer Italia, di cui è tuttora presidente, e che riunisce 44 organizzazioni. E' stata membro del Board di Alzheimer's Disease International e di Alzheimer Europe in cui ha assunto anche il ruolo di tesoriere e di vice presidente. Ha realizzato con Alzheimer Europe numerosi progetti di ricerca finanziati dalla Commissione Europea e ha fatto parte in Italia di commissioni ministeriali di studio sulla malattia di Alzheimer.

## XVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER “Biografia, non solo biologia”

Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Fondazione Golgi Cenci  
21 settembre 2009

### Marker biologici per la malattia di Alzheimer: fatti e ipotesi

Gianluigi Forloni – Capo Dipartimento di Neuroscienze  
Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, Milano

La diagnosi di Malattia di Alzheimer (AD) ha raggiunto un buon livello di accuratezza, tuttavia l'esordio clinico caratterizzato da deficit cognitivi avviene quando il processo biologico responsabile della demenza è iniziato da diversi anni. Questo aspetto, non insolito nelle malattie neurodegenerative, rende l'approccio terapeutico al momento della definizione della malattia, particolarmente complesso. D'altro canto indica che non è velleitaria la ricerca di possibili marcatori biologici capaci di monitorare in fase preclinica lo sviluppo della patologia. E' evidente che l'individuazione di marker in grado di identificare precocemente con sensibilità e specificità il processo patologico in atto, favorirebbero enormemente l'efficacia delle cure.

Negli ultimi anni sono stati fatti, in questo senso, molti progressi sia per quanto riguarda gli aspetti genetici che biochimici e soprattutto sfruttando le tecniche di analisi di immagine.

Gli studi si sono spesso concentrati sui soggetti MCI (*mild cognitive impairment*) che sono in una fase pre-demenza. L'analisi della predittività di alcuni fattori nei confronti dell'evoluzione da MCI ad AD è oggetto di intensi studi. Dal punto di vista genetico oltre all'identificazione di alcuni geni le cui mutazioni hanno un ruolo causale in AD (*APP*, *PS1* e *PS2*) nelle forme di AD ad esordio precoce, l'allele ε4 dell'apolipoproteina E è stato da tempo identificato come il principale fattore di rischio genetico per AD. Recentemente grazie agli studi di *genome wide association* sono state proposte altre varianti genetiche associate alla malattia. Per l'analisi di immagine, la riduzione volumetrica di alcune strutture cerebrali determinate con MRI e l'attività metabolica cerebrale con tecniche fMRI (MRI funzionale) SPECT (*Single Positron Emission Computerized Tomography*) e PET (*Positron Emission Tomography*) stanno dando risultati promettenti sebbene non ancora conclusivi. Così come l'uso di marcatori per le placche di amiloide (PIB) in studi PET. Dal punto di vista biochimico per ora il marker più affidabile appare la misura della riduzione di β amiloide 1-42 combinata con l'aumento di proteina Tau nel liquor. Nel sangue questi ed altri parametri sono difficilmente utilizzabili a scopo diagnostico in AD, sebbene possano risultare utili nel seguire l'attività di specifici farmaci. Nel complesso la combinazione delle diverse tecniche, non tutte facilmente accessibili nella normale pratica clinica, potrà servire a costruire un profilo di rischio in una fase precoce di malattia. Ovviamente la disponibilità di terapie capaci di rallentare o fermare il processo patologico rappresenta l'altro elemento indispensabile per contrastare con efficacia la malattia.

**Gianluigi Forloni** si è laureato in Scienze Biologiche all'Università di Milano nel 1985. Dal 1986 al 1988 è stato ricercatore presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università Johns Hopkins di Baltimora (USA). All'Istituto Mario Negri dal 1992 al 1995 è stato capo dell'Unità di Neurobiologia dell'Alzheimer, dal 1996 è responsabile del Laboratorio di Biologia delle Malattie Neurodegenerative e dal 2002 è Capo del Dipartimento di Neuroscienze. Gli interessi di ricerca riguardano le basi genetiche e biologiche delle malattie neurodegenerative associate all'invecchiamento, e in particolare alla malattia di Alzheimer, alle encefalopatie spongiformi e al morbo di Parkinson. E' stato membro diverse commissioni europee per la valutazione di progetti nell'ambito delle malattie neurodegenerative e ha fatto parte del gruppo di coordinamento del Network d'Eccellenza Europeo “Neuroprion” (53 partners) e ora del gruppo di coordinamento del Consorzio Europeo IMI-Pharmacog per la cura dell'Alzheimer. E' Presidente dell'Associazione Italiana per la Ricerca sull'Invecchiamento Cerebrale (AIRIC) e membro dell'European Academy of Science. E' autore di oltre 170 pubblicazioni su riviste internazionali, e di circa 30 tra review e capitoli di libri.

## XVI Giornata mondiale Alzheimer “Biografia, non solo biologia”

Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Fondazione Golgi Cenci  
Milano 21 settembre 2009

### La soggettività della persona con demenza

**Alberto Spagnoli**, *psicoterapeuta Direttore Dipartimento di Psicogeriatria  
Centro S. Ambrogio Fatebenefratelli, Cernusco sul Naviglio (MI)*

La parola *biografia*, che compare nel titolo del Convegno assieme al termine *biologia*, ci ricorda che la demenza colpisce i processi biologici cerebrali e, allo stesso tempo, irrompe nell'esistenza di una donna o di un uomo. Vi irrompe come punto di crisi della loro soggettività fatta di idee, ricordi e aspirazioni che riguardano sé stessi, gli altri, il mondo che li circonda, la malattia stessa.

Perciò è importante comunicare col malato e, per quanto possibile, raggiungere la sua soggettività nelle varie fasi dell'esperienza di malattia. E poiché le biografie di persone con demenza sono destinate ad aumentare, è importante mettere in atto, con maggiore coraggio e creatività, delle politiche di inclusione che mantengano un legame tra il malato, la sua famiglia e la comunità di appartenenza.

Da anni stiamo riflettendo sul rapporto tra il malato e i suoi familiari, su come esso riflette la gravità della malattia, sulla gravosità, sul desiderio e le reali possibilità di tenere a casa il malato. Da anni stiamo operando per migliorare i vari aspetti di tale rapporto, prima e dopo la diagnosi, e per potenziare il supporto 'formale e informale' offerto ai malati e ai familiari.

Non va tuttavia dimenticato che la comunità nel suo insieme - ovvero coloro che stanno attraversando le varie fasi della vita e che, anche a loro insaputa, vivono accanto alle persone con demenza o alle Istituzioni che le accolgono - non deve rimuovere questo aspetto dell'esistenza, consegnandolo al 'non mi riguarda', all'esclusione, alla vergogna o all'orrore.

Per quanto tragico, il destino della fragilità demenziale è una possibilità esistenziale che ci riguarda da vicino, in considerazione dell'allungamento della vita e del sottile spartiacque che separa le diverse forme biologiche di demenza tra loro e dall'età anziana. I problemi e le opportunità connesse alla fragilità dell'età anziana e alla demenza vanno quindi posti alla comunità in modo più incisivo e nelle forme adatte alle diverse fasce d'età.

Questa *inclusione collettiva* della demenza deve dare luogo alle nuove politiche di cui si parlava e va considerata una forma d'identificazione e di partecipazione che inizia prima di tutto nello spazio mentale di ciascuno di noi e che contribuirà alla crescita della nostra comunità. Forse non crescerà il PIL, ma il nostro livello di civiltà sì. Ne sono convinto.

*Alberto Spagnoli è medico, specialista in neurologia e analista del Centro Italiano di Psicologia Analitica (CIPA); è docente della Scuola di Specializzazione in Psicoterapia a indirizzo junghiano del CIPA e membro della International Association for Analytical Psychology.*

*Dopo aver lavorato nell'Unità di Psicogeriatria del Maudsley Hospital, Istituto di Psichiatria, Università di Londra e come ricercatore presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano, dove ha fondato e diretto il Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatrica, il dr Spagnoli ora dirige il Dipartimento "Disturbi Cognitivi e Psicogeriatria" del Centro Sant' Ambrogio Fatebenefratelli, Cernusco sul Naviglio, Milano.*

*Coordinatore di ricerche epidemiologiche e cliniche riguardanti i disturbi psicogeriatrici e autore di pubblicazioni scientifiche su tali argomenti, Alberto Spagnoli si è recentemente dedicato alla saggistica ed ha pubblicato due libri: "...E divento sempre più vecchio. Jung, Freud, la psicologia del profondo e l'invecchiamento", Bollati Boringhieri, 1995; L'età incerta e l'illusione necessaria. Introduzione alla Psicogeriatria, UTET, 2005.*

## **XVI Giornata mondiale Alzheimer “Biografia, non solo biologia”**

*Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con Fondazione Golgi Cenci  
21 settembre 2009*

### **La comunicazione della diagnosi di malattia di Alzheimer nell'era della medicina predittiva**

*Giovanni B. Frisoni - Neurologo Vicedirettore scientifico  
IRCCS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli Brescia*

In seguito ad una recente revisione dei criteri diagnostici per la Malattia di Alzheimer, è emerso che tale diagnosi potrebbe essere formulata anche in assenza di compromissione delle abilità sociali e relazionali o delle attività della vita quotidiana, supportata positivamente dalla positività di uno o più marcatori di malattia. L'uso dei nuovi criteri solleva in ambito clinico questioni etiche e merita di essere attentamente valutato.

Verranno descritti due casi clinici di Malattia di Alzheimer in fase prodromica e discussa la relativa comunicazione diagnostica, prendendo in considerazione vari aspetti:

- (i) il confine tra fondatezza delle procedure di ricerca e pratica clinica,
- (ii) la confusione tra concetto di evidenza scientifica e incertezza scientifica,
- (iii) l'autonomia del paziente verso l'interesse del paziente
- (iv) il confine tra contesto personale e contesto sociale del paziente.

La valutazione del grado di informazione dei nuovi criteri diagnostici è già tale da meritare grande considerazione per il raggiungimento della diagnosi e all'interno del processo di comunicazione della diagnosi stessa.

Durante il processo di comunicazione diagnostica, il medico dovrebbe tener conto sia di ciò che è noto al paziente che ciò che non è sufficientemente conosciuto.

Le condizioni personali e ambientali del paziente dovrebbero guidare il medico nel decidere se divulgare la diagnosi in modo parziale o totale, o se ritardarne la comunicazione.

Verranno proposti due differenti processi di comunicazione di diagnosi di demenza in fase prodromica che condividono caratteristiche neurologiche comuni e si diversificano per situazione clinica generale, contesto socio-personale e atteggiamento nei confronti della comunicazione della diagnosi.

**Giovanni B Frisoni, neurologo** - *Vicedirettore scientifico dell'IRCCS San Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Brescia è anche Responsabile del LENITEM (Laboratorio di Epidemiologia Neuroimaging e Telemedicina) e dell'Unità Operativa di Psicogeriatrica.*

*È autore di oltre 280 pubblicazioni scientifiche indicizzate, editore della Sezione di Imaging di NeuroBiology of Aging, membro del comitato editoriale, fra gli altri, di The Lancet Neurology.*

*Nel 2006 è stato Principal Investigator di “ENIR – European NeuroImaging Repository”, progetto europeo FP6 ([www.enir.eu](http://www.enir.eu)). Nel 2005 Principal Investigator di “Pilot E-ADNI - The European Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative: a pilot study of the European Alzheimer's Disease Consortium”, finanziato dall'Alzheimer's Association statunitense ([http://www.centroalzheimer.it/E-ADNI\\_project.htm](http://www.centroalzheimer.it/E-ADNI_project.htm)). Nel 2008 Principal Investigator di “neuGRID - A Grid-Based e-Infrastructure for Data Archiving/ Communication and Computationally Intensive Applications in the Medical Sciences” ([www.neuGRID.eu](http://www.neuGRID.eu)).*