

COMUNICATO STAMPA

Roma, 30 dicembre 2016

L'Alzheimer si vince con un gioco di squadra

La Società Sportiva Lazio invita in campo
undici persone con Alzheimer in cura presso la Fondazione Sanità e Ricerca

«Sali sul pullman. Facciamo una cosa bella oggi, andiamo in gita».

Ci guardiamo, ci contiamo, ci chiamiamo per nome: Fulvio, Caterina, Bernardo, Francesca, Roberto, Elisa, Clara, Liliana, Rosario, Maria Francesca Paola (tre nomi, una persona), Renato. Ci sono tutti e ci siamo tutti.

Sono undici i convocati della «squadra» Alzheimer della Fondazione Sanità e Ricerca – oltre agli accompagnatori e ai caregiver –, a bordo del pullman in partenza dalla Struttura, nel quartiere romano di Monteverde Vecchio, con destinazione Formello (Roma), sede del campo di allenamento calcistico e degli impianti della Società Sportiva Lazio, la più antica Polisportiva d'Europa: 116 anni di storia.

Una gita fuori porta per il debutto in campo dei giocatori di una folta «squadra», la nostra, che si allena ogni giorno per vincere la difficile partita dell'Alzheimer. Una squadra di undici delle ottanta persone con Alzheimer in cura presso la Fondazione, che offre i servizi di assistenza in Centro Diurno – presso il quale sono accolte 24 persone –, e a domicilio, che raggiunge invece 60 persone in uno stadio moderato-grave della malattia. Una squadra di persone scelte tra i pazienti curati a domicilio, con capacità ancora in parte mantenute; una vita «protetta», circoscritta nel perimetro delle mura della propria abitazione, da cui spesso diventa difficile uscire anche per svolgere alcune delle attività giornaliere – di routine o di svago – più comuni alla gran parte di noi, quali fare la spesa, prendere un caffè al bar, comprare il giornale, gettare la spazzatura, fare una passeggiata.

Figuriamoci un pomeriggio su un campo di calcio, a fare cosa, poi, quando l'avversario è l'Alzheimer?

«Dove stiamo andando?»

- In campo.
- Allo stadio a vedere Lazio-Roma.
- Lazio, Presidente Lotito.
- Io voglio vedere l'aquila. Come si chiama...Olimpia, già! C'è Olimpia?
- *Io sò de a Roma, però vabbè...*
- Evviva Chinaglia!
- Oggi siamo tutti Laziali.

Con il trasporto e il coinvolgimento emozionale di una spensierata e festosa comitiva in gita – questo ci sentiamo – decidiamo di intonare alcune canzoni. L'ABC della Canzone italiana: *Nel blu dipinto di blu, Mamma, Tu scendi dalle stelle*, perché – chiediamo – che cosa abbiamo festeggiato pochi giorni fa? «Il Natale», risponde Fulvio che non sta più nella pelle. Lui sogna da una vita di vedere la sua squadra del cuore dal vivo e sta lì lì per incontrarla. E poi cantiamo ancora *Tanti auguri a te*, perché ieri è stato il compleanno di Caterina, che ha compiuto 76 anni ma ne ricorda 56.

Dal sedile posteriore del pullman Alessia Fiandra, responsabile Unità Operativa Alzheimer della Fondazione Sanità e Ricerca e capitano della «squadra» commenta: «Nella cura dell'Alzheimer la musica e le parole delle canzoni sono un ottimo esercizio per stimolare la memoria, ricucire e rivivere i ricordi. Ma oggi – aggiunge – vogliamo semplicemente

trascorrere un pomeriggio insieme in allegria, fare comunità e far conoscere alla Comunità l'Alzheimer, affinché sia capito e accolto. Perché, dietro l'Alzheimer ci sono le persone».

Il *coup de théâtre* è incontrare a bordo campo la mitica suor Paola – la «sfegatata» e sempre presente sostenitrice della squadra e «guida spirituale» – che ci accoglie con la sua travolgente simpatia, il sorriso del viso raccolto tra il velo grigio e il fazzoletto di colore azzurro laziale al collo, mandando via Twitter il suo saluto affettuoso e il suo abbraccio a tutte le persone con Alzheimer. Poi, come un gendarme, suor Paola ci raccoglie tutti, ci mette in fila e ci richiama all'ordine: «Ora si recita insieme il Vangelo. Vieni qui, tu leggi. Poi lo commentiamo un po' insieme». Amen.

La nostra discesa in campo, più che un'entrata è una invasione. Tra strette di mano, selfie, foto di gruppo, il regalo di un pallone usato, calciato, graffiato, autografato. Un cimelio, insomma. Fulvio ha coronato il suo sogno di Laziale: incontra i campioni e le giovani promesse della squadra, parla con il team manager di quando conobbe Chinaglia, chiede a Simone Inzaghi: «Mister, lo vinciamo lo scudetto quest'anno?». Caterina – che porta al collo la sciarpa della Lazio, ha freddo e vuole andare via. Rosario non parla – ha perso la capacità del linguaggio verbale – ma guarda tutto e pare fotografare nelle stanze profonde dei suoi occhi. Elisa chiede: «Ma dove siamo, io non ho mica capito chi sono questi e che stiamo a fare qui. E poi sono stanca, quando andiamo a casa?».

Andiamo a casa.

Il nostro ringraziamento va alla Società Sportiva Lazio, al team manager e ai giocatori tutti, che ci hanno regalato una giornata speciale, scegliendo con generosità di sapere un po' più di noi e dell'Alzheimer, una malattia che deve uscire dall'isolamento e che si può vincere solo con la conoscenza e con un gioco di squadra. Chi volesse ospitarci, per farci vivere una giornata e una esperienza diverse, può trovarci qui www.fondazione-sanita-ericerca.it

In Italia, il progressivo incremento della popolazione anziana comporterà un consistente aumento della prevalenza dei pazienti affetti da demenza. Nel nostro Paese, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari.

Le conseguenze sul piano economico ed organizzativo sono facilmente immaginabili, tenendo conto che i soli costi annuali diretti per ciascun paziente vengono, in diversi studi europei, stimati in cifre variabili da 9.000 a 16.000 Euro a seconda dello stadio di malattia. Stime di calcolo circa i costi socio-sanitari delle demenze in Italia ipotizzano cifre complessive pari a circa 10-12 miliardi di Euro annui, e di questi 6 miliardi per la sola malattia di Alzheimer.

Nel 2016 la Fondazione Sanità e Ricerca, specializzata nelle cure palliative e nell'assistenza alle persone affette da malattie neuro-degenerative, in particolare Sclerosi Laterale Amiotrofica e demenza di Alzheimer, ha assistito 126 persone con Alzheimer (in residenza e a domicilio), per un totale di quasi 25 mila giornate assistenziali erogate gratuitamente ai pazienti.

La **Fondazione Sanità e Ricerca** nasce dalla Fondazione Roma, da sempre impegnata per rispondere ai bisogni delle persone più fragili. È una organizzazione senza fini di lucro, con sede a Roma, che opera nel settore dell'assistenza socio-sanitaria e svolge attività di ricerca. La **Fondazione Sanità e Ricerca** è dotata di un Centro per le cure palliative (accreditato con il Sistema Sanitario Nazionale) e per l'assistenza alle persone affette da malattie neuro-degenerative, in particolare SLA e demenza di Alzheimer. Dal 1998 nel Centro è attivo un *hospice* – il primo del Centro-Sud d'Italia –, nato per volontà del professore e avvocato Emmanuele F.M. Emanuele, che accoglie trenta persone in fase avanzata di malattia, assistite da *équipe* multidisciplinari di cure palliative specialistiche; un reparto per i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica, che possono beneficiare di ricoveri di sollievo periodici ed essere assistiti nel fine vita; un servizio semi-residenziale dedicato alle persone affette da demenza di Alzheimer, per la riattivazione e il mantenimento delle capacità cognitive e funzionali conservate. I tre servizi, che adottano un modello assistenziale integrato, prevedono anche un *setting* domiciliare, in cui le *équipe* operano sul territorio per prendersi cura delle persone nel loro domicilio. L'assistenza è modulata sui molteplici bisogni del malato – fisici, psicologici e spirituali – e i familiari sono sostenuti con azioni formative mirate al potenziamento delle competenze per la gestione della malattia. L'attività di ricerca della Fondazione è condotta su due direttrici: il Centro di alta diagnostica di Latina – per l'implementazione di una attività di ricerca applicata – e la collaborazione con Istituti di eccellenza in Italia, per lo sviluppo di progetti innovativi e la realizzazione di dispositivi bio-meccanici e protesici.