

Michele Farina



Quando andiamo a casa?

Mia madre e il mio viaggio
per comprendere l'Alzheimer.

Un ricordo alla volta.

Michele Farina

Quando andiamo a casa?

Mia madre e il mio viaggio per comprendere
l'Alzheimer. Un ricordo alla volta

BUR varia

Proprietà letteraria riservata
© 2015 RCS Libri S.p.A., Milano

ISBN 978-88-17-08078-1

Prima edizione BUR Varia aprile 2015

Seguici su:

Twitter: @BUR_Rizzoli

www.bur.eu

Facebook: BUR Rizzoli

QUANDO ANDIAMO A CASA?

Gli astronauti

Agli astronauti viene l'Alzheimer. Più che ai terrestri. Non è una consolazione: l'Alzheimer viene ai cani e agli orsi bianchi (che non vanno nello spazio), ai topi transgenici e ai geni della matematica, a chi mangia pochi mirtilli, a chi disdegna il tango. È venuto a mia madre, verrà a milioni di umani.

Per ora e non si sa per quanto, non c'è guarigione. Se però girovagassimo nella Via Lattea, anziché in questa valle di lacrime e catrame, saremmo ancora più esposti al male. Lo dicono scienziati americani della University of Rochester. Andare nello spazio è un fattore di rischio: colpa forse delle radiazioni cosmiche. Avrei detto il contrario. L'atmosfera ovattata, la distanza dagli ingorghi in tangenziale, la poca umidità: viaggiando leggeri e indisturbati nel vuoto siderale, il cervello dovrebbe funzionare meglio. Così resteremmo ancorati fino a cento anni alla boa del passato, appesi all'amo del futuro. Invece la malattia è una macchina del tempo: ti schiaccia nell'abitacolo di un eterno presente, ma nel

giro di un secondo può scaraventarti indietro a quando eri bambino e al contempo spingerti avanti fino a farti chiedere alla donna che hai accanto da una vita: «Ma tu chi sei? Perché non ci sposiamo?». Fino a lasciarti senza parole, senza il controllo del tuo corpo, del tuo film: l'Alzheimer smonta e rimonta gli spezzoni, mescola le scene. All'inizio taglia i primi piani – i ricordi a breve termine – lasciando intatti gli sfondi. Mat Whitecross, un regista inglese il cui padre si è ammalato, l'ha definita una patologia «cinematografica».

La memoria nella grondaia

Nel 5-10% dei casi è un morbo che si eredita, come il colore degli occhi o un debito. Finora si sono scoperti tre geni molto coinvolti nel suo sviluppo, con almeno duecentotrenta mutazioni responsabili dell'Alzheimer «a insorgenza precoce», detto anche «familiare», che in genere compare prima dei sessantacinque anni. Negli altri casi, la grande maggioranza, si parla di Alzheimer «tipico» o in forma «sporadica», che in medicina è il contrario di endemico/epidemico. Il primo neurologo a cui ho detto che mia madre aveva sessantaquattro anni quando ha avuto la diagnosi mi ha guardato (mi è parso) con un certo interesse professionale: «Ah, però, giovane» ha risposto. Ho sentito un brivido. Mia mamma si è ammalata sulla linea di confine: sporadico o fami-

liare? Come il mio anno di nascita, 1964: ultimo *baby boomer* o apripista della generazione X? Ah, però, giovane. Sì dottore, e negli ultimi tempi dimentico spesso le cose. Piccoli fatti appena accaduti, nomi, la faccia di una persona incontrata l'altro giorno. Dove ho appoggiato il telefonino? La tazza del tè? Una mattina ho messo qualcosa di assurdo, non ricordo più cosa, nella scarpiera. Sarà disattenzione, suggestione, o una strana nostalgia all'idea di imboccare la strada di mia madre: a volte penso di avercelo anch'io. L'altro giorno Ettore a tavola mi ha detto: «Da grande userò anch'io il coltello. E tu, papi, diventerai mio figlio». Eccola qui, la solita storia dei vecchi che ritornano bambini (con tanto di pannolini). Ho pensato a quante badanti mi potrei permettere una volta raggiunta la stagione in cui sarò lo sporadico smemorato figlio di mio figlio. «E tu allora mi imboccherai?» «Sì papi» ha risposto lui con aria incerta. Spero abbia di meglio da fare. Da ricordare.

Ettore ha compiuto tre anni e il suo cervello archivia nuovi ricordi meglio del mio che fa mezzo secolo. Per Aristotele l'anima raggiunge la maturità a quarantanove anni, me l'ha detto il filosofo Remo Bodei; ecco, è l'età che avevo quando ho cominciato questo viaggio da pendolare dell'Alzheimer. «Ettore, come si chiama il contadino che insegue Peter Coniglio nell'orto?» Abbiamo visto il cartone ieri sera ma mi sfugge quel maledetto nome. «McGregor» ribatte lui sicuro. E il cugino di Peter? Già che ci siamo, mi dici anche il nome del gatto di Gep-

petto? Stamattina non mi ricordavo il nome dei tubi che portano l'acqua piovana giù dal tetto. «Grondaie, papi.» Ma certo, più facile di così: grondaie.

Demenza giovanile

Il cervello ha gli anni del proprietario. Ad esempio la milza e il cuore sono più giovani, sottoposti a un ricambio continuo come altri tessuti. È affascinante. E consolante: non abbiamo una sola età, siamo un puzzle di generazioni differenti. Più che uno spaccato o un frulato della nostra storia, il corpo assomiglia a quei muri ristrutturati che preservano elementi architettonici di epoche precedenti. Nel mio convivono adulti e neonati, neuroni di un baby boomer e cellule epiteliali di un nativo digitale. Un globulo rosso «vive» in media 120 giorni (e copre 1600 chilometri). Nel fegato, se non ho capito male, il turnover cellulare richiede 300-500 giorni, sulle pareti dello stomaco solo 5. Certi muscoli nel petto di un trentenne hanno la metà dei suoi anni. Il cervello invece invecchia quasi tutto con noi. Ha la nostra età anagrafica: forse per questo si squaglia con il tempo?

In linguaggio scientifico si dice non che i neuroni «funzionano», ma che «sparano». E quando quest'arma si inceppa e non manda segnali, non si può ripararla più di tanto. Ciò succede con maggior frequenza

nella *grey age*. Per questo è stata usata per molto tempo (e capita di sentirla ancora adesso) l'etichetta «demenza senile» contrapposta all'Alzheimer: come se l'essere senile la rendesse meno grave, più naturale, *light*. «Tuo marito ha l'Alzheimer?» «No, solo un po' di demenza senile, sai com'è.» Be', invece vengono ormai considerate dalla medicina la stessa cosa. Certo la senilità, l'età che avanza, è realmente il primo fattore di rischio per queste malattie neurodegenerative. La cosa curiosa, semmai, è che l'attenzione dei ricercatori intenti a risolvere il rebus dell'Alzheimer sia oggi concentrata sempre meno sugli anziani, chiusi nelle case di riposo, e sempre più sui cinquantenni e sessantenni a piede libero.

«I pazienti giovani detengono la chiave del mistero, ci servono loro» ripete Bruno Dubois, decano degli studiosi francesi. L'organismo dei vecchi è troppo incasinato: «Gli ottantenni hanno in media sette malattie in contemporanea». L'espressione tecnica è: *comorbidità*. Che fa pensare a qualcosa di morbido, piacevole. Una bella poltrona. È l'opposto. Comorbidità: tanti morbi insieme. Roba da sfasciacarrozze.

I ricercatori preferiscono un usato sicuro, con pochi chilometri. Cercano l'Alzheimer «allo stato puro». La tendenza prevalente, tra istituti di ricerca e case farmaceutiche, è questa: pescare nell'esercito dei sani per arruolare «coorti» di soggetti che si ritengono più predisposti. È una scommessa: seguire le coorti in marcia,

sperimentare possibili rimedi su coloro che mostrano le primissime avvisaglie della malattia se non addirittura sui cosiddetti «presintomatici», chi cioè presenta fattori di rischio (astronauti, diabetici, sedentari, fumatori, alcolisti eccetera) ma nessun sintomo (come la perdita di memoria o il disorientamento). È questa la grande novità, il beffardo paradosso alzheimeriano del terzo millennio: nessuna scoperta in grado di garantire la guarigione, però progressi nella diagnosi precoce o «tempestiva». E allora largo (sporadicamente) ai giovani.

Mandanti e sicari

Non serve l'autopsia come ai tempi di mia madre (pochi anni fa) per accertare la diagnosi. Oggi gli anatomopatologi subiscono la concorrenza dei nerd del *brain-imaging*: basta un'immagine in 3D – una Pet (tomografia a emissione di positroni) funzionale da millecinquecento euro – più un'agevole puntura lombare (prelievo del *liquor* cerebrospinale), più qualche test neuropsicologico. Basta questo kit agli specialisti per scommettere sulla diagnosi con il 70% di chance di azzeccarla; per vedere se nella tua testa ci sono i primi buchi, se in alcune aree del cervello si consuma meno glucosio del normale (segno che la macchina comincia a perdere colpi), se si allargano i primi grovigli neurodegenerativi: i gomitoli di proteina tau e le famigerate placche di pro-