

In prima fila nella battaglia contro l'Alzheimer

La Neurogenetica campo delle ricerche guidate dalla dott. Bruni

Lugina Pileggi
LAMEZIA TERME

Settembre è il mese mondiale dell'Alzheimer ed anche in Calabria numerose sono le iniziative in programma. In Calabria sono state scritte pagine importanti nello studio della malattia; a Lamezia Terme da venti anni opera il Centro regionale di Neurogenetica, diretto dalla professoressa Amalia Cecilia Bruni, istituito nel 1996 con la legge regionale 37. Venti anni di assistenza e ricerca, con premi e riconoscimenti ottenuti in tutta Europa. Il centro, che si occupa di malattie neurodegenerative e demenze, opera in sinergia con l'Associazione per la ricerca neurogenetica, fondata nel 1992 dalla stessa dottoressa Bruni, con il duplice scopo di essere punto di riferimento per i familiari dei malati di Alzheimer e per sensibilizzare la collettività alla corretta conoscenza delle malattie neurodegenerative.

Tutto nasce, nel 1981, dall'incontro della dott. Bruni con il prof. Foncin, neuropatologo dell'ospedale Salpetriere di Parigi, quando ha inizio in Calabria lo studio clinico, genetico formale ed epidemiologico della malattia di Alzheimer genetica ad esordio precoce, forma rara ma ampiamente rappresentata in Calabria. Dopo anni di intenso lavoro, condotto attraverso l'applicazione del metodo di studio clinico genealogico e bio-



L'équipe. La squadra del Centro di Neurogenetica di Lamezia Terme

logico-molecolare e grazie alla collaborazione con il gruppo di ricercatori canadesi, nel 1995 arriva l'identificazione e la clonazione del gene *Ad3* responsabile, del 70% delle forme familiari di malattia di Alzheimer a esordio precoce. Lo studio clinico e genealogico ha permesso la ricostruzione della più grande famiglia al mondo con malattia di Alzheimer (oltre 150 soggetti affetti che condividono un antenato comune calcolato intorno all'anno mille) e la definizione di un'ampia base dati che comprende oltre 100.000 soggetti dal 1600 ad oggi.

Nel 2000 il Centro ha contribuito ad isolare sulle stesse famiglie la nuova proteina delle membrane neuronali chiamata "Nicastrina". Dal 2002 l'équipe della dott. Bruni ha iniziato lo

studio della demenza fronto-temporale in una popolazione del Medio Ionio calabrese, in cui tale malattia si trasmette dai primi del '700, identificandone nel 2007 la causa in mutazioni diverse del gene *Progranulina*. Nel 2004 il centro ha descritto la prima famiglia italiana, la più vasta al mondo, con una nuova degenerazione che, con modalità insolite, si manifesta con disturbi comportamentali e demenza. Nel 2007 l'équipe del Crn ha identificato un gene

Tra le realizzazioni c'è "Casa Azal" in cui sono accolti pazienti affetti da media demenza

(Sort1) come fattore di rischio nella malattia di Alzheimer ad esordio tardivo. Di pari passo l'Associazione ha sostenuto e ha partecipato ai progetti di ricerca, è intervenuta nella realizzazione e partecipazione di molti eventi divulgativi pubblici, disseminando cultura intorno alla malattia e proponendosi come braccio di sostegno operativo di ricercatori e famiglie.

Nel gennaio 2002 l'Arn, in collaborazione con il Comune di Lamezia Terme, ha realizzato un centro di aggregazione in regime semi-residenziale "Casa accogliente-Alzal" per persone affette da demenza di grado medio-moderato: una soluzione intermedia tra il domicilio e la struttura residenziale che persegue l'obiettivo di superare l'isolamento e sollevare dal carico



Ricercatrici. Rita Levi Montalcini e Amalia Bruni

fisico-emotivo-psicologico chi si prende cura di un familiare ammalato. Nel gennaio 2012 l'esperienza di Casa Alzal ottiene un importante riconoscimento europeo vincendo a Bruxelles il premio Efid. Nel 2014 nasce "Teneramente caffè Alzheimer", un luogo di incontro informale e rilassante dove le persone con disturbi di memoria, i loro familiari, gli operatori sociali e sanitari, hanno il piacere di stare insieme facendo quattro chiacchiere, ascoltando musica, ballando il tango, facendo passeggiate, degustando una fetta di torta e prendendo un tè. A tutto ciò si aggiunge l'azione di divulgazione della cultura scientifica soprattutto rivolto ai giovani delle scuole medie.

Un percorso che prosegue quotidianamente, soprattutto

in questi giorni, dato che settembre è il mese mondiale dell'Alzheimer. In particolare, oggi il presidente dell'Arn Antonio Lagana parteciperà con la dott. Teresa Dattilo alla V Conferenza europea sulle demenze che si tiene a Enger in Germania per parlare dell'esperienza di "Casa Alzal". Mercoledì 21 settembre si terrà invece un Open door di 12 ore continuative al Crn, per accogliere familiari e pazienti o chiunque volesse informazioni, aggiornamenti o volesse porre domande in merito alla malattia di Alzheimer. Sabato 24 settembre, invece, i rappresentanti dell'Arn saranno a Reggio Calabria, per portare la loro esperienza al convegno organizzato da Alzheimer Reggio, dove relaziona anche la direttrice del Centro Bruni.