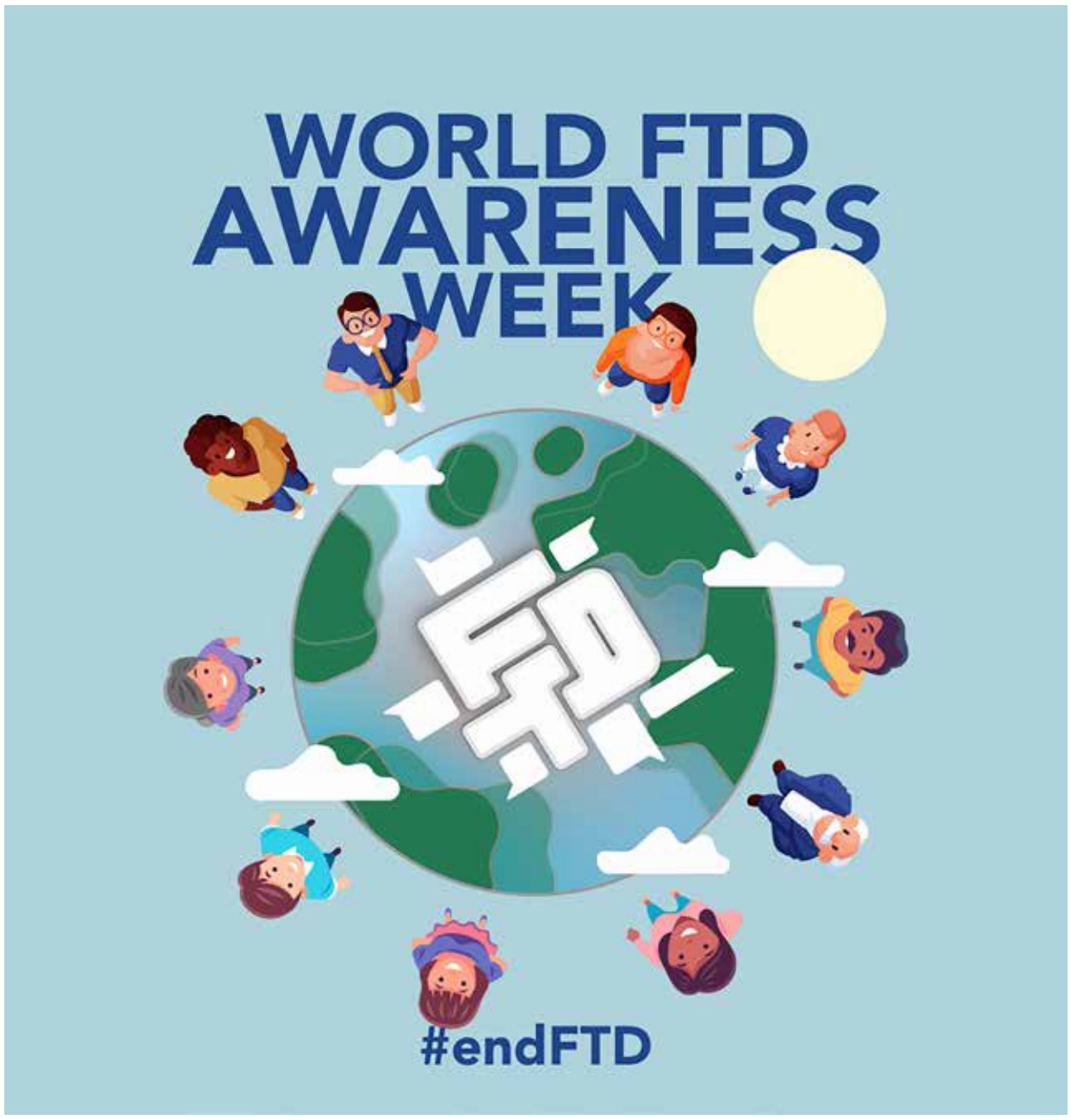
AIMFT › L'ASSOCIAZIONE È IMPEGNATA DAL 2010 NEL SUPPORTARE LE FAMIGLIE COLPITE DALLA FTD. IL 21 SETTEMBRE LANCERÀ UNA CAMPAGNA ONLINE PER LA SETTIMANA MONDIALE DEDICATA ALLA PATOLOGIA

In prima linea contro la Demenza Frontotemporale

Cos'è la Demenza Frontotemporale (FTD)? Si tratta di una patologia neurodegenerativa ad esordio precoce che colpisce i lobi fronto-temporali del cervello e può manifestarsi in persone anche in piena età lavorativa, a partire dai quarant'anni. La malattia può presentarsi in forme diverse: alcuni pazienti mostrano cambiamenti comportamentali diventando eccessivamente disinibiti o apatici, altri possono perdere progressivamente l'uso della parola (afasia primaria progressiva) come nel caso dell'attore Bruce Willis, in altri ancora la malattia può anche portare alla paralisi fisica, impedendo al paziente di muoversi autonomamente. In alcuni casi la malattia può presentare una predisposizione genetica, impattando ulteriormente sul carico familiare. In occasione della Settimana Mondiale della Sensibilizzazione sulla FTD 2025, che si svolgerà dal 21 al 27 settembre, il cui inizio coincide con la Giornata Mondiale dell'Alzheimer, AIMFT ha organizzato una campagna di sensibilizzazione per accrescere la conoscenza della malattia invitando chiunque voglia partecipare a condividere alcune immagini esplicative o la propria esperienza, al fine di far emergere l'impatto devastante di questa patologia ancora troppo poco conosciuta e di difficile diagnosi.



UNA RETE PER LE PERSONE

AIMFT, associazione di volontariato senza scopo di lucro, è nata a Brescia nel 2010 per volontà di famiglie che, quindici anni fa, si trovavano ad affrontare in solitudine una malattia del tutto sconosciuta e spesso confusa con disturbi psichiatrici. Oggi, è l'unica associazione in Italia che si occupa dei pazienti e dei familiari fornendo loro supporto. Ne parla la presidente Silvana Morson: «All'epoca c'era un maggiore stigma sulla malattia - racconta – le persone con FTD venivano spesso isolate. Lo scopo dell'associazione è sempre stato quello di aiutare le famiglie a sentirsi meno sole e di far conoscere la patologia a livello medico, sociale e istituzionale». Per i pazienti, ancor oggi, non esistono farmaci specifici e la diagnosi è spesso confusa con l'Alzheimer o altre patologie, e il percorso diagnostico è tutt'ora lungo e faticoso. «Ci troviamo a supportare famiglie con pazienti giovani, spesso con bambini piccoli - continua Morson - I cambiamenti caratteriali possono sembrare depressione, i matrimoni si sfasciano, e le difficoltà socioeconomiche si sommano al carico emotivo e fisico. Spesso i malati non hanno ancora accesso alla pensione. Siamo convinti che prendersi cura del caregiver sia la chiave per rendere il percorso di malattia meno difficile anche per la persona malata». Per affrontare queste sfide, l'associazione organizza incontri di supporto psicologico, sia in presenza sia online, con professionisti esperti nella malattia. Tra i progetti più significativi c'è Elisir, condotto da neuropsicologhe specializzate, che accoglie persone da tutta Italia. AIMFT è attiva anche nel confronto scientifico: partecipa a convegni nazionali e internazionali, collabora con società scientifiche di neurologia e demenze e ha promosso interventi in Senato per il riconoscimento della FTD come patologia rara. L'associazione, che continua a cercare volontari, conta su sezioni sparse sul territorio, tra cui Palermo, Lamezia Terme, Giovinazzo (BA), Porto San Giorgio (FM) e in Lombardia, e sta aprendo in Trentino.

L'INIZIATIVA

A presentare la campagna dell'associazione per la Settimana Mondiale della Sensibilizzazione sulla FTD è Laura Invernizzi, vicepresidente di AIMFT: «La nostra iniziativa nasce dalla collaborazione con World FTD United e mira a coinvolgere quante più persone possibile. Il 21 settembre prenderà il via la settimana con un quesito provocatorio: "E se fosse FTD?", pensato non per creare distanza dall'Alzheimer, ma per aprire le persone a un altro tipo di patologia, spesso poco conosciuta. Al centro della campagna c'è un'immagine creata da un creativo dell'associazione e donata a tutto il mondo. È disponibile sul nostro sito per essere scaricata e condivisa sui profili social, così da arrivare anche a chi non ha familiarità diretta con la malattia». Ogni giorno della settimana sarà dedicato a un tema diverso, per affrontare vari aspetti: problemi economici, carico emotivo, genetica, cambiamenti comportamentali e difficoltà di comunicazione. Sarà possibile condividere immagini o raccontare esperienze personali. Prosegue Invernizzi: «La campagna digitale ha radici già nel 2020, quando l'AIMFT organizzò una maratona in diretta globale, unendo persone da tutto il mondo. Da allora, questa formula è diventata il modello per le successive iniziative».

LA SITUAZIONE OGGI

Per il futuro, poiché i farmaci disponibili sono prettamente sintomatici e non esiste terapia, la presidente e la vicepresidente auspicano che la ricerca possa trovare la strada giusta: «In tutto il mondo, e in Italia in prima linea, si stanno conducendo trial farmacologici sperimentali, insieme a trattamenti non farmacologici attraverso la logopedia oppure la stimolazione cognitiva, che offrono nuove speranze. Noi raccogliamo queste informazioni, indirizzando chi cerca supporto verso centri specializzati, evitando diagnosi errate o incomplete». Il lavoro da fare, dunque, è ancora molto, ma ci sono novità: «Negli ultimi anni, grazie anche alla maggiore attenzione suscitata da personaggi pubblici colpiti dalla malattia, comincia a essere chiamata per nome e studiata in maniera più approfondita nei congressi scientifici. Quando abbiamo iniziato non c'era nemmeno una pagina Wikipedia dedicata alla FTD». Tra i progressi più recenti, spiccano «uno studio multicentrico pubblicato su The Lancet Regional Health, supportato dall'associazione, che ha fornito indicazioni importanti sul decorso della malattia. Inoltre, un'altra ricerca pubblicata la scorsa primavera ha evidenziato come un integratore antiinfiammatorio possa offrire risultati promettenti».

Per informazioni:
www.frontotemporale.it

DA SINISTRA: LAURA INVERNIZZI, VICEPRESIDENTE DI AIMFT, E SILVANA MORSON, PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE

associazione AIMFT FRONTOTEMPORALE