



ALZHEIMER NOTIZIE

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER VENEZIA onlus

ANNO XVIII N. 2 – Aprile 2018
www.alzve.it info@alzve.it

Informiamo che...

... Il giorno 19/04 è stato inaugurato uno Sportello dell'Associazione Alzheimer Venezia presso l'Ospedale Civile di Chioggia gestito da un gruppo di volontari guidati dalla Sig.ra Anna Borgato. All'apertura era presente anche il Direttore Generale dell'Ulss 3 Serenissima, Dott. Giuseppe Dal Ben.

Per informazioni:

Il giovedì dalle 10 alle 12
Tel. 0415534263

Email: alzve.chioggia@gmail.com

Alzheimer: l'abuso di alcool è un fattore di rischio

Per la prima volta uno studio mette in evidenza quanto un consumo eccessivo di alcool sia collegato a una maggior propensione a sviluppare demenze precoci.

Classificato come cancerogeno certo fino al 1988, ora l'alcool bevuto in quantità significative si aggiudica anche un altro poco invidiabile primato: quello di principale causa evitabile di demenza a esordio precoce. Il verdetto è contenuto nel più grande studio mai condotto sull'argomento, appena pubblicato su "The Lancet" da ricercatori franco-canadesi coordinati dagli esperti del Campbell Family Mental Health Research Institute di Toronto che hanno analizzato abitudini e stato di salute di oltre un milione di francesi ricoverati tra il 2008 e il 2013 con una diagnosi di demenza.

Tra questi circa 57.000 avevano avuto una demenza precoce, diagnosticata cioè prima dei 65 anni, e in più di un caso su due (nel 57% dei pazienti) alla neurodegenerazione era associata una storia di consumo di alcool considerato ai limiti dell'alcolismo, secondo le definizioni dell'OMS che prevedono, tra i grandi bevitori, una quantità di 60 grammi di alcool al giorno pari a 4-5 bicchieri di vino per gli uomini e di 40 grammi per le donne (3 bicchieri). E la situazione, hanno fatto notare gli autori, potrebbe essere anche peggiore perché i dati sono stati ricavati dalle cartelle cliniche ospedaliere, ma l'abitudine ad esagerare con l'alcool è ben più diffusa rispetto ai casi che giungono all'osservazione dei medici.

Sempre secondo loro, i punti di contatto tra alcool e demenza sono molteplici. C'è di sicuro il danno cerebrale causato dall'alcool, ma poi c'è anche la copresenza molto frequente di altri fattori di rischio per le demenze quali il fumo di sigaretta, il diabete, il sovrappeso e l'ipertensione, lo scarso livello di istruzione, i deficit uditivi e la depressione. E poi c'è il fatto che chi è portato a bere troppo potrebbe avere patologie psichiatriche anch'esse associate a un aumento del rischio di demenza. Il quadro è insomma complesso, e in gran parte da chiarire, ma qualcosa si può comunque fare, visto che da questi dati l'alcool emerge come il più significativo tra i fattori di rischio evitabili. Per quanto riguarda i singoli, limitare il consumo di alcool, per quanto riguarda i medici e le autorità di salute pubblica, intensificare tanto i controlli che aiutano a diagnosticare prima possibile la demenza precoce per coloro che bevono, quanto i programmi che aiutano le persone a smettere di bere, con un'attenzione particolare agli uomini, visto che nelle forme giovanili queste sono quasi il 70% dei pazienti; al contrario di quanto accade in quelle senili, nelle quali le donne sono quasi i due terzi del totale. Il consumo regolare di quantità significative di alcool, hanno concluso gli autori, è associato a una diminuzione della vita media di una ventina di anni, anche a causa dell'insorgenza di patologie neurodegenerative e la demenza precoce, a sua volta, è causa di morte precoce.

DESTINA ALLA NOSTRA
ASSOCIAZIONE IL TUO

5 PER MILLE INDICANDO IL
CODICE FISCALE
94034350275.

IL TUO AIUTO RAPPRESENTA
UN PREZIOSO SOSTEGNO PER
LE NOSTRE ATTIVITÀ RIVOLTE
A PAZIENTI AFFETTI DA
DEMENTE ED ALLE LORO
FAMIGLIE

IL MALATO IN FAMIGLIA

Casa “dolce” casa

Il caregiver, ossia chi si prende cura della persona malata, di fronte ai graduali cambiamenti che la demenza richiede di affrontare, può sperimentare stress e irritazione. In particolare, coloro che convivono con il proprio caro malato sono messi continuamente alla prova durante la maggior parte della routine giornaliera, arrivando a provare ansia e depressione. Pochi studi hanno indagato il significato e il ruolo che viene ad assumere il luogo in cui tale quotidianità viene condivisa da paziente e caregiver: la loro casa. A questo proposito, una recente ricerca ha indagato i vissuti emotivi e le esperienze di 13 caregiver conviventi con persone affette da demenza. Da un lato, la propria abitazione viene vissuta come un luogo sicuro, protetto, in cui sentirsi a proprio agio e nel quale svolgere più tranquillamente tutte le cure necessarie al malato. Dall'altro lato, però, viene anche percepita come un ospedale a causa degli adattamenti strutturali indispensabili per agevolare l'assistenza del paziente oppure simile ad una prigione dalla quale risulta difficile allontanarsi per alcuni momenti di svago. Nonostante ciò, per tutti gli intervistati la casa rimane il posto migliore in cui prendersi cura del proprio caro: nessuno dei caregiver, infatti, sarebbe intenzionato a trasferire il familiare in strutture specializzate. Molti degli intervistati utilizzano una strategia comune in grado di permettere loro di rilassarsi e di trovare dei momenti per sé all'interno del proprio alloggio: l'escape room. Si tratta di una stanza della propria abitazione resa confortevole e personalizzata ad hoc in cui mettere temporaneamente da parte i propri compiti e il ruolo di caregiver per poter staccare la spina per un po'. Alla luce di tutto ciò, emerge l'importanza di individuare ulteriori strategie e supporti pratici per migliorare la qualità della vita di coloro che decidono di affrontare le varie sfide della demenza all'interno della propria casa.

Servizi sanitari: aiuto o stress per i caregivers dei malati di demenza?

Nel mondo, attualmente, vi sono milioni di persone con diagnosi di demenza. Tale numero è destinato ad aumentare negli anni a venire. La maggior parte di coloro che si prendono cura dei malati sono membri della famiglia o amici (caregivers informali). È da notare, però, che il numero delle persone a cui è stata fatta diagnosi di demenza è molto inferiore a quello di chi presenta problemi cognitivi. Questi ultimi, infatti, pur non avendo ricevuto una diagnosi, devono essere continuamente seguiti ed accuditi dai propri cari. Molto spesso, dunque, i caregivers informali delle persone con disturbi cognitivi devono far fronte a maggiori livelli di depressione personale, stress e fatica dell'assistenza, un senso di ridotta autoefficacia e sensi di colpa, con il rischio di istituzionalizzare precocemente il malato. I servizi sanitari possono alleggerire i familiari nel compito del prendersi cura? Secondo quanto emerso da uno studio inglese in cui sono stati intervistati 18 familiari e 17 operatori sanitari, i caregivers delle persone con demenza hanno bisogno di maggiori informazioni sulla malattia e di un supporto più strutturato e coeso da parte dei servizi sanitari, il cui sostegno non viene percepito dalle famiglie. Gli operatori sanitari, non riconoscendo pienamente i bisogni dei caregivers e dei pazienti, potrebbero fornire un'assistenza e un aiuto poco efficaci, andando ad aumentare inavvertitamente lo stress del familiare. Ottenere informazioni approfondite circa le esperienze vissute dalla coppia malato-familiare, le loro preoccupazioni e le loro emozioni dovrebbe essere una priorità per gli operatori sanitari. Ciò permetterebbe loro di offrire ai caregivers un supporto utile ed efficace che riduca il carico di lavoro assistenziale e migliori il loro stato psico-fisico. Questo, a cascata, aumenterebbe il benessere del malato e faciliterebbe la sua gestione, riducendo il rischio di istituzionalizzazione.

Ultimi dati sulla malattia

Secondo il World Alzheimer Report, nel mondo si stimano circa 47 milioni di persone affette da demenza di cui il 50-60% con Alzheimer e l'Italia risulta all'ottavo posto per numero di persone colpite da questa malattia: si stimano più di 1,4 milioni di malati di cui oltre la metà malati di Alzheimer. A causa dell'invecchiamento della popolazione si prevede che, nel corso dei prossimi 30 anni i casi triplicheranno ed entro il 2050 ne sarà affetta una persona su 85 a livello mondiale, coinvolgendo 133,5 milioni di persone. Anche se la velocità di progressione può variare, oggi l'aspettativa media di vita dopo la diagnosi è dai 3 ai 9 anni.

NOTIZIE DAL MONDO SCIENTIFICO

Il sistema circadiano regola numerosi processi biologici nel corso delle 24 ore, come il ritmo sonno-veglia. Disturbi del ritmo circadiano sono stati descritti in pazienti con malattia di Alzheimer (AD), tuttavia non è noto se queste alterazioni siano già presenti nella fase pre-sintomatica di malattia (AD pre-clinico). Questo aspetto è stato indagato in un recente studio pubblicato sulla rivista *JAMA Neurology*, nel quale sono stati inclusi 189 volontari cognitivamente sani valutati presso il Knight Alzheimer's Disease Research Center dell'Università di Washington in St. Louis. I soggetti hanno effettuato una Tomografia ad Emissione di Positroni (PET) con tracciante per amiloide o un prelievo del liquido cerebrospinale (CSF), al fine di misurare i livelli di amiloide, una proteina il cui accumulo cerebrale è associato allo sviluppo di AD. 139 soggetti sono risultati negativi all'amiloide, i restanti 50 mostravano livelli alterati di amiloide (AD preclinico). Sono stati quindi misurati i ritmi di sonno-veglia nel corso di 7-14 giorni attraverso un actigrafo da polso. Lo studio ha mostrato un'anomalia del ritmo circadiano nei soggetti con livelli elevati di amiloide. Tali alterazioni erano indipendenti dall'età e dal sesso. Pertanto, i ricercatori suggeriscono che alterazioni del ritmo circadiano potrebbero verificarsi precocemente nel corso della malattia e che precedano l'insorgenza dei sintomi. Ulteriori studi saranno necessari per capire quale sia l'associazione tra le alterazioni del ritmo circadiano e i processi fisiopatologici sottostanti la malattia.

L'assenza di cure efficaci contro la demenza ha fatto sì che l'attenzione si sia rivolta sempre più verso stili di vita in grado di prevenire, o quanto meno posticipare, l'esordio della malattia. La rivista *British Journal of Sports Medicine* ha di recente pubblicato una revisione sistematica per esaminare l'associazione tra stile di vita sedentario (stare a lungo seduti o sdraiati, guardare la TV) e la funzionalità cognitiva; gli autori hanno selezionato gli studi pubblicati tra il 1990 e il 2016 e considerato un campione di età superiore o uguale ai 40 anni. Nonostante l'eterogeneità

dei metodi per quantificare il comportamento sedentario e la funzionalità cognitiva, globalmente i risultati concordano nel sostenere che uno stile di vita sedentario comporti, nel tempo, peggiori prestazioni cognitive e un maggiore rischio di deterioramento cognitivo. Al fine di promuovere il benessere cognitivo, si raccomanda quindi di non trascorrere seduti più di 2 ore al giorno, ma di alzarsi e muoversi ogni 30 minuti; fondamentale è incrementare l'attività fisica che, se di moderato impegno fisico e svolta regolarmente, può ridurre del 38% il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer.

Oggi sappiamo che l'accumulo della proteina tossica beta amiloide nel cervello è una caratteristica centrale della malattia di Alzheimer e sembra avere un ruolo primario nella sua insorgenza ed evoluzione. Questa proteina comincia ad accumularsi nel cervello delle persone quando sono ancora sane, molti anni prima della comparsa dei più evidenti disturbi di memoria.

Lo studio EARLY è rivolto a persone sane di età compresa tra i 60 e gli 85 anni ed ha lo scopo di valutare la sicurezza e l'efficacia di un farmaco sperimentale (JNJ-54861911) che blocca l'attività di un enzima coinvolto nella produzione di beta amiloide contrastando, idealmente, lo sviluppo della patologia e l'insorgenza dei disturbi di memoria. Si tratta di uno studio randomizzato in doppio cieco verso placebo.

Il trattamento, da assumere quotidianamente per via orale, durerà circa 4 anni, durante i quali le persone che soddisfano una serie di criteri di inclusione verranno assegnate in maniera casuale ad uno di tre gruppi di trattamento: JNJ-54861911 5 mg, JNJ-54861911 25 mg, o placebo. La sperimentazione coinvolgerà un totale di 1650 soggetti arruolati in circa 150 centri in tutto il mondo, tra cui l'IRCCS S. Giovanni di Dio – Fatebenefratelli di Brescia.

Il ricercatore principale, responsabile dello studio, è la dott.ssa Samantha Galluzzi.

Dentro la mente di un malato di Alzheimer

Chi si prende cura di una persona malata di Alzheimer si sarà domandato molte volte quali sono i pensieri o le preoccupazioni che popolano la mente di una persona affetta da questa patologia. Greg O'Brien, un giornalista professionista, a cui nel 2009 è stata fatta diagnosi di malattia di Alzheimer ad esordio precoce, racconta in un libro la progressione della sua malattia, ciò che pensa e ciò che prova nelle diverse situazioni critiche quotidiane. Di seguito, un riassunto tradotto dalle sue parole: "L'altra notte alle 4:00 ero sveglio; una delle "passeggiate" notturne. Cercavo la strada nel buio, nel territorio familiare della casa dove ho vissuto 34 anni con la mia famiglia. Armeggiavo nel bagno e sentivo un intorpidimento insinuarsi dietro al collo, nella mente, come una nebbia penetrante... come se una luce nel mio cervello si fosse spenta. Ero sopraffatto dall'oscurità, dal non sapere dove fossi e chi fossi. Così ho raggiunto il mio cellulare e ho chiamato a casa. Mia moglie, che dormiva nel nostro letto poco distante da me, ha risposto al telefono preoccupata che fosse successo qualcosa di brutto ad uno dei figli o a un familiare. Ero io, solo io. Mi ero perso nel bagno". E ancora: "Il 60% della mia memoria a breve termine può scomparire in 30 secondi, spesso non riconosco i miei amici e, in alcune occasioni, mia moglie. Mi perdo in posti familiari, mi infurio, metto le chiavi e il cellulare nel congelatore e il computer portatile nel forno a microonde. ... A volte vedo cose che non ci sono. Sono questi i sintomi più inquietanti: le allucinazioni. Quelle creature strisciano simili a ragni ed insetti e si muovono lungo il soffitto, regolarmente in diversi momenti della giornata. ... Io le spazzo via, quasi divertito, sapendo, ora, che non sono reali, ma preoccupato dal mio declino cognitivo. Nei giorni di confusione mi sento come un pesce lasciato sul molo a marcire a testa in giù. ... Non sono stupido. Ho una malattia". Con questo intenso resoconto l'autore stesso si propone di offrire, ai malati come lui e ai familiari, un "quadro di strategie, fiducia ed umorismo, un'attenzione quotidiana al vivere con l'Alzheimer, non al morire".

Pensare positivo può ridurre il rischio di sviluppare una demenza?

Un recente studio americano, durato quattro anni e condotto su 4765 persone cognitivamente sane con più di 60 anni, ha dimostrato l'importanza del tipo di credenze personali relative alla vecchiaia rispetto alla probabilità di manifestare disturbi cognitivi in età avanzata. I ricercatori hanno preso in considerazione più variabili tra cui età e salute dei partecipanti, includendo anche anziani portatori di APOE ε4, considerato uno dei fattori di rischio più potenti per lo sviluppo della malattia di Alzheimer. Dalla ricerca è emerso che i soggetti con credenze positive sull'invecchiamento avevano meno probabilità di sviluppare una demenza rispetto a coloro che possedevano convinzioni negative. I risultati, quindi, rivelano che le credenze positive, oltre a ridurre lo stress legato all'età senile, possono essere un fattore protettivo anche per individui ad alto rischio di sviluppare demenza. In altri studi sperimentali è stato riscontrato che partecipare ad incontri più centrati sulle credenze negative dell'invecchiamento, credenze con cui si convive quotidianamente, porti negli anziani ad un aumento della reattività cardiovascolare dovuto a stress e ad una riduzione nelle prestazioni legate alla memoria. Dato che le convinzioni sulla vecchiaia dipendono dalla cultura di riferimento e tendono ad essere apprese precocemente, rimanendo stabili nel tempo, il prossimo obiettivo per i ricercatori sarà quello di identificare e prendere in considerazione il ruolo di tali credenze negli anziani, per intervenire sul rafforzamento delle convinzioni positive con lo scopo di migliorare e prevenire impatti negativi nello sviluppo di un declino cognitivo.

PER INFORMAZIONI DI CARATTERE LEGALE

Avv. Matilde Crety a Mestre in Via Palazzo, 9 e a Venezia presso lo studio del Dott. Lanfranco Bortoluzzi a San Marco 2090 tel. 041961401—cell. 3467721887

Centro Servizi Tutela di Gobbo Luigi a San Donà di Piave in Via Jesolo. 33—tel. 0421332950

Per aiutarci ad estendere i nostri servizi, sostieni la nostra Associazione

Banca prossima IBAN IT78Y0335901600100000009414—Poste IBAN IT03G0760102000000016828303

Quote sociali 2018: socio ordinario € 30 - socio benemerito € 50 - socio sostenitore € 250