



ALZHEIMER NOTIZIE

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER VENEZIA onlus

ANNO XVII N. 2 - Aprile 2017
www.alzve.it info@alzve.it

Informiamo che...

... Proseguono le Attività del progetto Sollievo

Memory Caffè:

Sabato dalle 9 alle 12
a Marghera
Lunedì e Giovedì dalle 9.30
alle 12.30 a Venezia
Martedì e Venerdì dalle 9 alle
12 a Burano

Auto Mutuo Aiuto (ogni 2 settimane)

Martedì e Giovedì dalle 18
alle 19.30 a Marghera
Lunedì dalle 14.30 alle 16
a Venezia
Lunedì dalle 18 alle 19.30
a Burano

(1 volta al mese)
Lunedì dalle 17 alle 18.30 a
San Donà di Piave

Per info:

Venezia 0412770358

Marghera 041928659

Mestre 3665319042

San Donà di Piave: 0421596909

(aperto il sabato mattina)

Scoperto il meccanismo dell'origine della malattia

Fino ad oggi la struttura del cervello coinvolta nel causare la malattia di Alzheimer era l'ippocampo, cioè l'area del sistema nervoso che controlla le funzioni della memoria.

Una scoperta italiana, appena pubblicata su "Nature Communications" aggiunge un importante tassello nella comprensione della malattia. Dai risultati della ricerca condotta dal Prof. Marcello D'Amelio, professore associato di Fisiologia Umana e Neurofisiologia dell'Università Campus Bio-Medico di Roma, pare che all'origine della malattia ci sarebbe la morte della parte del cervello che produce la dopamina, un neurotrasmettitore fondamentale per alcuni meccanismi di comunicazione tra neuroni. Secondo gli Autori dello studio il mancato apporto di questo neurotrasmettitore provoca il malfunzionamento dell'ippocampo, anche se le cellule di quest'ultimo restano intatte.

Fino ad ora la ricerca si era focalizzata sull'area da cui dipendono i meccanismi del ricordo, pensando che fosse proprio la progressiva degenerazione delle cellule dell'ippocampo la causa della malattia, nonostante le analisi sperimentali non avessero mai fatto registrare significativi processi di morte cellulare.

Finora nessun ricercatore aveva pensato che altre aree del cervello potessero essere coinvolte nell'insorgenza della patologia. Il gruppo di studio del Prof. D'Amelio ha scoperto che quando vengono a mancare i neuroni dell'area tegmentale ventrale, che sono quelli che producono la dopamina, si attua l'avvio della malattia. L'area tegmentale ventrale non era mai stata approfondita perché si tratta di una parte profonda del sistema nervoso centrale, particolarmente difficile da indagare a livello neuroradiologico. Un'ulteriore conferma di questi dati è stata ottenuta somministrando in laboratorio su modelli animali terapie con farmaci precursori della dopamina o farmaci che ne ostacolano la degradazione. In entrambi i casi si è registrato il recupero completo della memoria.

Quali influenze può avere questo studio sulla cura della malattia? Adesso servono tecniche neuroradiologiche più efficaci per scoprire i meccanismi di funzionamento e degenerazione dell'area tegmentale ventrale, per attuare strategie terapeutiche per evitare in modo selettivo la morte dei neuroni di quest'area.

DESTINA ALLA NOSTRA
ASSOCIAZIONE IL TUO

5 PER MILLE INDICANDO

IL CODICE FISCALE
94034350275.

IL TUO AIUTO RAPPRESEN-
TA UN PREZIOSO SOSTE-
GNO PER LE NOSTRE ATTI-
VITÀ RIVOLTE A PAZIENTI
AFFETTI DA DEMENZE ED
ALLE LORO FAMIGLIE

*Informiamo i nostri Soci che l'Assemblea ordinaria dell'Associazione
ALZHEIMER VENEZIA onlus è indetta **giovedì 25 Maggio** alle ore 16 in prima convoca-
zione e alle ore 17 in seconda convocazione presso il Centro Sociale Gardenia
in Piazza S. Antonio a Marghera con il seguente ordine del giorno:*

1. *Relazione del Presidente sulle attività dell'Associazione*
2. *Approvazione bilancio consuntivo al 31/12/2016*
3. *Bilancio preventivo e programmazione per il 2017*
4. *Varie ed eventuali*

IL MALATO IN FAMIGLIA

Che cos'è la resilienza?

Attualmente, coloro che assistono per la maggior parte del tempo le persone con demenza sono i caregiver informati. I caregiver sono le persone che si occupano principalmente della cura e della gestione del malato e, nella stragrande maggioranza dei casi, sono i familiari di quest'ultimo. Prestare assistenza a una persona con demenza può comportare nel caregiver una serie di conseguenze psicosociali negative che spesso si associano allo stress cronico. Nonostante ciò, sembra che alcuni caregiver siano più resilienti di altri ovvero più capaci di adattarsi e di fronteggiare le sfide e lo stress che l'assistenza comporta. Il termine resilienza è stato preso in prestito dalle scienze dei materiali dove indica la proprietà che hanno alcuni elementi di conservare o di riacquistare la propria struttura dopo esser stati sottoposti ad uno schiacciamento. In psicologia, la resilienza definisce la capacità delle persone di riuscire ad affrontare gli eventi stressanti e di organizzare in maniera positiva la propria vita dinanzi alle difficoltà. Per capire quali siano le caratteristiche più frequentemente riscontrabili nei caregiver resilienti è stato condotto uno studio che ha armonizzato, integrato e analizzato i dati di quattro precedenti studi inglesi e olandesi che avevano coinvolto 1048 assistenti. I risultati hanno dimostrato che i caregiver con un elevato livello di resilienza erano coloro i quali si prendevano cura di persone in fase avanzata di malattia o non più autonome nello svolgimento delle attività quotidiane di base (lavarsi, vestirsi, etc.). Inoltre, i caregiver più resilienti pur essendo impegnati per una considerevole quantità di tempo nei compiti assistenziali non coabitavano con il malato. Questi risultati costituiscono un buon punto di partenza per gli studi futuri e confermano i risultati di studi precedenti che avevano sostenuto la multidimensionalità del concetto di resilienza. Studi futuri potrebbero indagare quali sono i servizi e gli interventi da implementare per aiutare il caregiver a sviluppare un livello maggiore di resilienza.

Spesso l'insorgere della demenza ha conseguenze non solo sul malato, ma anche sull'intero sistema familiare. Il caregiver, di fronte alle progressive prove che la demenza richiede di affrontare, può sperimentare stress ed emozioni negative quali irritabilità, ansia e senso di colpa. Tutto ciò si ripercuote sulle interazioni con il proprio caro e sulle reazioni emotive.

Uno dei fattori che potenzialmente influenza questi vissuti è l'attribuzione causale data al comportamento del malato, in particolare in riferimento a quei problemi di difficoltà che vengono letti come controllabili o meno dal paziente stesso. Un recente studio ha indagato la relazione tra tali spiegazioni causali, riportate da 77 figlie di pazienti con demenza, e i vissuti emotivi da esse esperiti. I risultati hanno dimostrato che maggiore è la tendenza a credere che il proprio caro possa controllare il comportamento problematico connesso alla demenza, più sono frequenti conflitti relazionali e alti livelli di stress. Il fatto, cioè, di credere che il malato si comporti in un certo modo volontariamente, magari per attirare l'attenzione o esasperando un livello minimo di difficoltà, diminuisce la tollerabilità verso tali comportamenti e aumenta l'irritabilità e gli scontri familiari. Diventa allora fondamentale comprendere cosa le figlie, e in generale tutti i caregiver, pensino riguardo quanto manifestato dal proprio assistito per capire la strategia d'intervento più utile ad evitare che tale attribuzione influenzi negativamente il loro stato emotivo e l'esacerbazione del comportamento problematico da parte del paziente. Lo studio sottolinea che la necessità di implementare interventi volti a spiegare ai caregiver le fasi della malattia e i cambiamenti associati in modo da aiutarli ad interpretare i sintomi come difficoltà connesse alla demenza e non come gesti volontari del proprio caro, agevolando così il mantenimento di interazioni positive.

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 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 2017: socio ordinario € 30 - socio benemerito € 50 - socio sostenitore € 250

NOTIZIE DAL MONDO SCIENTIFICO

Ricercatori dell'Università del Nuovo Galles del Sud hanno identificato una proteina che viene progressivamente cancellata dall'avanzare della malattia e che, se reintrodotta evita la perdita della memoria. Il risultato dello studio pubblicato sulla rivista "Science", apre la strada a nuove possibili terapie contro la malattia.

La proteina, chiamata p38y reintrodotta nel cervello dei topi ha dimostrato un effetto protettivo contro la perdita di memoria. I ricercatori suggeriscono che la fosforilazione della proteina Tau abbia all'inizio un effetto protettivo sui neuroni e che la beta-amiloide aggredisca questa sua funzione protettiva fino ad annullarla. La proteina p38y aiuterebbe la fosforilazione protettiva ostacolando la tossicità della beta-amiloide. Man mano che la malattia avanza la proteina si perde anche se rimane in piccole quantità nel cervello. Gli studiosi hanno osservato che, reintroducendola si sono prevenuti i deficit di memoria. Ciò potrebbe avere un vero potenziale terapeutico.

Secondo l'ipotesi della cascata della proteina beta-amiloide, un accumulo eccessivo nel cervello di tale proteina è l'inizio di una lunga serie di processi fisiopatologici tipici della malattia di Alzheimer e che potranno portare a sviluppare problemi cognitivi e demenza. Nonostante le critiche e i tentativi di andare oltre questa teoria, la beta-amiloide è tuttora considerata dalla comunità scientifica una delle possibili cause dell'Alzheimer e numerosi studi si stanno concentrando su come rilevarla ed eliminarla dal cervello.

Uno di questi studi, EPOCH (MK8931-017), sponsorizzato dalla casa farmaceutica Merck e iniziato a Novembre 2012, sta valutando l'efficacia di un farmaco sperimentale: il verubecestat (MK-8931). Si tratta di una piccola molecola che inibisce l'enzima Beta-secretase 1 (BACE1) e che quindi, in teoria, dovrebbe impedire l'accumulo della proteina beta-amiloide e di conseguenza aiutare a rallentare, o interrompere, lo sviluppo della malattia di Alzheimer. Lo scorso ottobre si è conclusa con esito positivo la "Analisi di Futility" dello studio, cioè un'analisi da parte di una commissione esterna che ha valutato i dati finora raccolti, al fine di determinare se vi fosse abbastanza evidenza da poter continuare lo studio. La commissione ha espresso un parere positivo. Ciò permette di dire che vi sono abbastanza dati a supporto dell'efficacia del farmaco e di un rapporto rischi/benefici favorevole. Tuttavia, prima di trarre conclusioni definitive, bisognerà aspettare la fine dello studio ed ulteriori conferme.

La solitudine, un vissuto di isolamento sociale ed emozionale, è considerato un fattore di rischio per l'invecchiamento patologico perché spesso associato a un declino delle funzioni co-

gnitive e dell'autonomia. Partendo da questo dato noto nella letteratura scientifica, un gruppo di ricercatori di Boston ha voluto analizzare l'associazione tra il livello di solitudine percepita e la presenza di placche di beta-amiloide, la proteina che si aggrega nel cervello dei pazienti affetti dalla malattia di Alzheimer, in persone cognitivamente sane.

Analizzando un gruppo di 79 anziani hanno osservato che le persone positive alla beta-amiloide si sentivano 7,5 volte più sole rispetto a quelle negative. La solitudine potrebbe essere un sintomo neuropsichiatrico importante per la malattia di A. allo stadio preclinico e potrebbe essere interessante studiarne i fattori neurobiologici sottostanti. Questa associazione non indica un nesso di causalità ma rappresenta un tentativo per individuare in modo veloce e non dispendioso le persone asintomatiche, ma a rischio di sviluppare la malattia.

Uno dei cardini su cui si fonda l'intervento contro la malattia di Alzheimer è costituito dalle terapie non farmacologiche. Migliorano la qualità della vita del malato, ne rallentano il declino cognitivo, aumentano la sua autostima e la capacità di relazionarsi con gli altri. In molte residenze per anziani si attuano questi trattamenti abbinati ad un regime alimentare mirato. Quali sono questi trattamenti? La Doll Therapy che, tramite l'utilizzo di una bambola da accudire favorisce l'attivazione della memoria. La Musico Terapia in grado di rievocare emozioni e ricordi. L'Arte Terapia che stimola la creatività con materiali artistici. La Terapia del Treno: un viaggio simulato in treno, capace di placare l'ansia da fuga tipica di questi pazienti.

La ricerca non si è mai fermata, anzi ha preso direzioni e filoni diversi nell'ostinato tentativo di comporre un puzzle difficile da completare. Ora è arrivata da Toronto la notizia che un'équipe congiunta di ricercatori americani e australiani ha messo a punto un vaccino in grado di fermare la progressione della malattia e quindi il declino cognitivo e della memoria. I risultati dello studio presentati a giugno scorso alla Conferenza Internazionale dell'Associazione Alzheimer a Toronto e pubblicati con gran rilievo dalla prestigiosa rivista "Nature", mostrano per la prima volta una regressione dell'atrofia cerebrale tra il 33 e il 38% in 133 soggetti, su un campione di 891 trattati per 15 mesi con il loro vaccino. I risultati sono incoraggianti ma, data l'esiguità del campione e la bassa percentuale del 15% degli effetti positivi, è il caso di fermare entusiasmi troppo facili. La prudenza è comprensibile visto che dal 1998 ad oggi sono oltre 120 i medicinali che, alla prova dei fatti, hanno fallito contro l'Alzheimer.

Il Progetto Sollievo

È Stato realizzato nel 2016, con grande successo, il progetto Sollievo che fa parte di un consolidato progetto regionale a favore delle persone affette da demenza, istituito dalla Giunta Regionale del Veneto, da attuarsi presso ogni ambito territoriale di aziende ULSS del Veneto.

L'Associazione Alzheimer Venezia onlus, fin dal 2014 partecipa alla realizzazione del progetto in collaborazione con Fisiosport Terraglio, Cooperativa Sociale Raggio di Sole, Cooperativa Salute e la stessa Azienda Sanitaria 3 Veneziana.

Il progetto è rivolto a volontari, familiari e caregiver di pazienti affetti da patologie degenerative di livello moderato e prevede uno spazio di intervento articolato in più fasi, con la finalità di diminuire il possibile isolamento sociale e la percezione di solitudine dei familiari, favorendo una maggiore comprensione e capacità di gestione delle patologie.

Anche per il 2017 l'Associazione propone incontri di Auto Mutuo Aiuto, Memory Caffè, Corsi di Potenziamento della Memoria, Corsi di Formazione, Sportelli di Ascolto, valutazioni della situazione familiare a domicilio e sostegno con la prospettiva di immettere nella rete di esercizi dell'Asl 3 Veneziana attività il più possibile vicine alle persone affette da demenza. L'attività dell'Associazione si sviluppa anche nella zona di San Donà di Piave e a Spinea e partecipa ai tavoli sulle demenze dell'Ulss e a quelli Regionali sul Decadimento Cognitivo.

È di poche settimane fa l'approvazione, da parte della Giunta Comunale, su proposta dell'Assessore alla Coesione Sociale Simone Venturini, al proseguimento anche per il 2017 del Progetto Sollievo nell'isola di Burano.

Il Progetto Comunità Amica

Da circa un anno la Federazione Alzheimer Italia ha avviato in Italia il progetto Comunità Amica delle Persone con Demenza. Essere una comunità amica delle persone con demenza significa rendere partecipe tutta la popolazione, le istituzioni, le associazioni, le categorie professionali per creare una rete di cittadini consapevoli che sappiano come rapportarsi alla persona con demenza per farle sentire a proprio agio nella sua comunità. Da alcuni mesi, l'interesse suscitato dall'argomento, ha dato avvio in molte comunità al processo di cambiamento sociale e si stanno operando cambiamenti che possono rendere la città, con i suoi spazi, le sue iniziative, le sue relazioni sociali pienamente fruibili senza escludere e isolare le persone con demenza. Una comunità amica è una città, paese o villaggio in cui le persone affette da demenza sono comprese, rispettate, sostenute e fiduciose di poter contribuire alla vita della loro comunità. In una comunità amica gli abitanti comprenderanno la demenza e le persone con demenza si sentiranno incluse e coinvolte e avranno la possibilità di scelta e di controllo della propria vita.

A questo proposito sorgerà a due passi dal parco di Monza, un mini-paese su misura per i malati di demenza. È il Paese Ritrovato, villaggio per chi soffre di demenza che sta per posare la prima pietra grazie a una cooperativa, "La Meridiana", che da quarant'anni accompagna la terza età. L'idea, già sperimentata con successo in Olanda, era di progettare una sorta di quartiere per 64 anziani che potranno condurre una vita il più possibile vicina alla normalità, mantenendo abilità e autonomia.

Oltre a otto appartamenti, intorno a una piazza sorgeranno la cappella, un bar, un minimarket, un parrucchiere e un cinema. Un paese reale, un quartiere nella città dove passeggiare, incontrarsi, fare la spesa.

In questo villaggio gli anziani potranno muoversi in libertà e sicurezza, supervisionati grazie a sistemi di controllo invisibili. I tempi delle attività non saranno predefiniti, ma in base alle singole esigenze.

L'esperienza olandese ha dimostrato che questo approccio migliora il tono dell'umore e riduce stress e uso di sedativi. La vita sociale, la libertà di scegliere anche semplicemente cosa indossare, un ambiente stimolante dal punto di vista sensoriale cambiano la qualità della vita.