



# ALZHEIMER NOTIZIE

## ASSOCIAZIONE ALZHEIMER VENEZIA onlus

ANNO XVI N. 6 - Dicembre 2016

[www.alzve.it](http://www.alzve.it)

[info@alzve.it](mailto:info@alzve.it)

### Informiamo che...

I nostri uffici chiuderanno dal 24 dicembre 2016 all'8 gennaio 2017

Memory Caffè e Auto Mutuo Aiuto riprenderanno:

A Burano martedì 10/01  
A Marghera sabato 21/01  
A Venezia lunedì 23/01

Per info:

Venezia 0412770358

Marghera 041928659

Mestre 3665319042

### Comunità amiche delle persone con demenza

Trattasi di un ambizioso progetto che sta avendo un incoraggiante seguito internazionale attraverso l'invio di numerose sperimentazioni di comunità attente e sensibili al problema della demenza.

Il concetto si è sviluppato in questi anni con sfumature differenti nei diversi contesti e paesi del mondo. In alcuni casi è stato assistito e supportato da governi nazionali che hanno posto il tema della demenza come priorità, in altri si è trattato di iniziative locali nate solo grazie all'impegno della comunità cittadina. Le attività che ne sono conseguite sono state influenzate dal tipo di approccio nazionale o locale e dai due principali obiettivi: combattere lo stigma e coinvolgere le persone affette da demenza, e dai risultati attesi.

Essere una Comunità Amica delle persone con Demenza significa avere un alto livello di consapevolezza pubblica della demenza e di ciò che comporta ed essere in grado di offrire supporto e comprensione alle persone che ne sono affette e a coloro che se ne prendono cura. L'obiettivo è che si sentano sempre parte della comunità in cui vivono e che possano parteciparvi attivamente. Essa si adopera per preservare l'indipendenza e il vivere attivo dei malati e dei loro familiari, coinvolgendoli per identificare gli aspetti della quotidianità da conservare e migliorare, le difficoltà che incontrano nel vivere gli spazi pubblici, il supporto richiesto per favorire il benessere.

Siamo solo all'inizio: occorrono anni per combattere lo stigma e rendere una comunità davvero amica della demenza, ma col tempo, il progetto avrà sicuramente successo.

In Italia la prima città scelta per sperimentare questo progetto, è stata Abbiategrasso, progetto di solidarietà ma soprattutto di civiltà.

Questa proposta va accolta come sfida per il futuro, sfida per andare incontro a tutti coloro colpiti da demenza che vogliono poter continuare a vivere nella comunità, sfida affinché nessuno sia lasciato solo con la propria sofferenza.

In conclusione, l'obiettivo finale è quello di rendere la città, con i suoi spazi, le sue iniziative e le sue relazioni sociali, pienamente fruibile senza isolare le persone con demenza.



*Auguri di  
Buon Natale*

## IL MALATO IN FAMIGLIA

### CONSENSO INFORMATO

(tratto dal Notiziario della Federazione Alzheimer Italia n. 52)

#### **Il medico, prima di intervenire in qualsiasi modo sul paziente, deve ottenere la sua approvazione**

L'assenso deve essere consapevole, il che comporta che debba essere preceduto da un'adeguata informativa riguardante le caratteristiche, i rischi e le finalità dell'intervento; il paziente, inoltre, è libero di ritirare il proprio assenso in qualsiasi momento. La legge—salvo alcune discipline speciali, ad esempio in tema di trapianto d'organo, prelievo e innesto di cornea, sperimentazione di farmaci—non richiede che esso sia manifesto in forma scritta. Tuttavia, un assenso scritto agevola i soggetti interessati nel momento in cui fosse messa in discussione l'esistenza del consenso e occorresse fornire la prova che il paziente si sia sottoposto volontariamente al trattamento. Il codice di Deontologia Medica prescrive il consenso per iscritto in caso di pratiche diagnostiche invasive o rischiose, interventi chirurgici, impiego di elementi radioattivi, terapie e/o interventi che possano incidere sulla capacità di procreare. Per questo motivo la prassi è richiedere la sottoscrizione di un modulo prestampato con le avvertenze principali riguardanti il trattamento che verrà praticato.

#### **Le modalità di comportamento**

Vi sono casi nei quali si può prescindere dal consenso espresso oppure lo si presume: **lo stato di necessità**, quando il soggetto è in pericolo imminente per la sua salute e non è possibile raccogliere l'assenso; il medico è quindi tenuto a intervenire (proporzionalmente al pericolo che intende scongiurare) e la sua attività è pienamente legittima.

Ciò che più qui interessa è cosa succede con il **paziente incapace di intendere e di volere**. Può essere il caso del maggiorenne dichiarato interdetto e rappresentato legalmente dal tutore; pertanto è il tutore che ha titolo per esprimere il consenso alle prestazioni sanitarie nell'interesse dell'assistito. Il caso più frequente è quello del paziente sottoposto ad amministratore di sostegno, ove occorre distinguere a seconda dei poteri assegnati dal giudice tutelare all'amministratore di sostegno. Poteri che possono essere di affiancamento e supporto al beneficiario non del tutto privo di autonomia decisionale oppure pienamente sostitutivi di una totale incapacità decisionale. È quindi opportuno che il medico prenda visione del provvedimento di nomina dell'amministratore per verificarne i poteri, appurare se questi si estendano all'ambito sanitario e, se necessario, per sollecitare un pronunciamento del giudice tutelare. In ogni caso, il paziente incapace avrà bisogno che vi sia per lui un rappresentante legale (tutore o amministratore di sostegno).

Per quanto riguarda il paziente incapace, il familiare non ha alcun potere decisionale legalmente riconosciuto (a meno che il paziente con una direttiva anticipata o il giudice tutelare, nel nominare il familiare come amministratore di sostegno, glielo abbia in precedenza attribuito). Dunque, il rapporto del medico con i familiari serve unicamente per condividere un percorso assistenziale e terapeutico, ma senza che le decisioni dei familiari siano di per sé vincolanti. Solo in un caso la legge attribuisce espressamente un ruolo vincolante ai familiari: per il consenso al trapianto di organi da cadavere.

#### **Le direttive anticipate**

Si tratta di dichiarazioni, che è opportuno vengano formalizzate per iscritto dal paziente maggiorenne capace di intendere e volere successivamente a un'informazione medica, per far conoscere la propria volontà in relazione a trattamenti e interventi medici che dovessero essere praticati quando la persona abbia perso le capacità cognitive e, quindi, non sia più in condizione di accettarli o rifiutarli. Allo stato attuale, in mancanza nel nostro Paese di una legge in materia, tali direttive o dichiarazioni anticipate non hanno efficacia vincolante. È solo previsto dall'art. 38 del Codice di Deontologia Medica che il medico "verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità della qualità di vita del paziente" e che lo stesso medico debba cooperare con il rappresentante legale del paziente, perseguendo il suo migliore interesse e avvalendosi, in caso di contrasto, del giudizio del giudice tutelare.

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

I nostri conti correnti:

Banca prossima IBAN IT78Y0335901600100000009414—Poste IBAN IT03G0760102000000016828303

Quote sociali 2016: socio ordinario € 30 - socio benemerito € 50 - socio sostenitore € 250

**Le** micro emorragie cerebrali, visibili alla risonanza magnetica come piccoli punti neri, indicano un indebolimento delle pareti dei piccoli vasi sanguigni cerebrali e sembrano correlare con la futura disabilità cognitiva. Da vari studi condotti in vari paesi del mondo è emersa una associazione tra presenza di micro emorragie, declino cognitivo e rischio di sviluppare demenza.

Questi risultati, se replicati in ulteriori studi potrebbero sollevare questioni circa l'utilizzo di farmaci anti coagulanti che possono aumentare il rischio di micro emorragie.

**Il** Bapineuzumab è un anticorpo monoclonale umanizzato mirato all'estremo N-terminale della beta-amiloide di cui è noto il ruolo significativo nell'insorgenza e nell'evoluzione della malattia di Alzheimer.

Recentemente sono stati pubblicati i risultati degli ultimi due studi di fase 3 multicentrici, randomizzati, in doppio cieco, controllato contro placebo della durata di 18 mesi, sull'efficacia clinica e la sicurezza del Bapineuzumab somministrato per via endovenosa in pazienti con demenza di Alzheimer lieve o moderata. I dati raccolti non hanno evidenziato alcuna differenza significativa tra il gruppo in trattamento con Bapineuzumab e il gruppo trattato con placebo; nessun effetto positivo sul carico di amiloide cerebrale o sui dosaggi della proteina tau fosforilata nel liquido cerebrospinale.

I risultati di queste due ultime sperimentazioni di fase 3 hanno confermato a livello mondiale la mancanza di efficacia di Bapineuzumab ai dosaggi testati.

**Un** farmaco antiasmatico potrebbe rivitalizzare un cervello anziano? A questo sembrano essere giunti i ricercatori della Paracelsus Medical University di Salisburgo. Nella loro ricerca sono state studiate le proprietà del Montelukast, un farmaco antiasmatico con attività antagonista sulle molecole che contribuiscono ai processi infiammatori, in particolare nell'asma e nella bronchite. Dai risultati dello studio è emerso come il farmaco sembri ridurre la neuroinfiammazione e rinforzare la barriera ematoencefalica dei roditori anziani. Inoltre il Montelukast sembra avere benefici sulla cognizione, ripristinando le capacità di apprendimento e la proliferazione delle cellule neuronali nell'ippocampo.

Tale studio ha identificato un nuovo target anti-età aprendo interessanti possibilità nel rallentamento delle malattie neurodegenerative.

**La** fibrillazione atriale consiste in un'alterazione del ritmo cardiaco e viene considerato, da alcuni ricercatori, un fattore di rischio per lo sviluppo di demenza. In uno studio pubblicato su *Jama Neurology*, i ricercatori dell'Erasmus Medical Center di Rotterdam hanno studiato per un periodo di 20 anni una popolazione di 6514 soggetti cognitivamente sani con un'età maggiore di 55 anni. Circa il 5%, all'inizio della ricerca, aveva una diagnosi di fibrillazione atriale e un ulteriore 12% ha sviluppato la condizione durante i 20 anni di studio. Durante il periodo di indagine circa il 15% della popolazione aveva sviluppato demenza di Alzheimer o altri tipi di demenza. Dalle analisi i ricercatori hanno notato come il rischio fosse forte-

mente associato con la durata e l'esposizione alla fibrillazione atriale. L'associazione era guidata da soggetti più giovani. Nello specifico, infatti, i soggetti al di sotto dei 67 anni di età raddoppiavano il rischio di sviluppare demenza. Inoltre, sempre nel gruppo dei soggetti di mezza età, è mersa una relazione tra tempo di esposizione al disturbo del ritmo e rischio di demenza, in quanto una diagnosi di fibrillazione atriale protratta per più di 12 anni triplicava il rischio di sviluppare demenza. Nel gruppo di soggetti più anziani, invece, questa condizione cardiaca non contribuiva all'aumento del rischio.

Questo studio sottolinea come la prevenzione dei fattori di rischio, quali la fibrillazione atriale, necessita di essere avviata decenni prima dello sviluppo dei sintomi cognitivi, specialmente nelle persone di mezza età.

**La** meditazione può essere definita come un'intensa applicazione delle facoltà intellettive a favore di un particolare argomento o focus attentivo. Quest'arte impegna molte abilità mentali e richiede un forte grado di concentrazione e vigilanza. L'alto livello di coinvolgimento cognitivo ha incuriosito molti ricercatori delle neuroscienze spingendoli ad indagare gli effetti della meditazione sul cervello. In particolare, un gruppo di ricercatori dell'Ospedale e dell'Università di Monaco ha scoperto che la pratica meditativa richiama l'attività simultanea di circuiti neurali normalmente coinvolti nei meccanismi attentivi ed emotivi. Questi dati sono molto importanti perché rafforzano l'ipotesi secondo cui la meditazione favorisce l'allenamento delle capacità attentive oltre che ad indurre un duraturo stato di benessere.

**Sul** "Journal of Alzheimer's Disease" è apparsa la ricerca condotta dalle Università di Cape Town, Oslo, Oxford ed Emirati Arabi Uniti sul ruolo della vitamina B e degli acidi grassi Omega-3 nel ridurre il declino cognitivo lieve.

I risultati dello studio, condotto su 250 soggetti, mediante test cognitivi ed esami del sangue, evidenziano che nelle persone con bassi livelli di Omega-3 il supplemento di vitamina B non ha alcun effetto, ma in quelli con alti livelli di Omega-3 tale supplemento è efficace nel prevenire il declino cognitivo.

Passo futuro: studiare se una combinazione di vitamina B e Omega-3 è in grado di ridurre il rischio che da una condizione di declino lieve si arrivi a malattia di Alzheimer.

**La** meditazione può essere definita come un'intensa applicazione delle facoltà intellettive a favore di un particolare argomento o focus attentivo. Quest'arte impegna molte abilità mentali e richiede un forte grado di concentrazione e vigilanza. L'alto livello di coinvolgimento cognitivo ha incuriosito molti ricercatori delle neuroscienze spingendoli ad indagare gli effetti della meditazione sul cervello. In particolare, un gruppo di ricercatori dell'Ospedale e dell'Università di Monaco ha scoperto che la pratica meditativa richiama l'attività simultanea di circuiti neurali normalmente coinvolti nei meccanismi attentivi ed emotivi. Questi dati sono molto importanti perché rafforzano l'ipotesi secondo cui la meditazione favorisce l'allenamento delle capacità attentive oltre che ad indurre un duraturo stato di benessere.

### **È possibile modificare l'incidenza e prevenire la demenza?**

In effetti vi sono sufficienti studi che dimostrano che è possibile ridurre le probabilità di ammalarsi di demenza. Come? Essenzialmente attraverso il mantenimento di una vita attiva e lo sviluppo di quella che viene chiamata "riserva cognitiva".

Si può parlare di un effetto quasi magico delle attività sia fisica che mentale, ma anche del ruolo delle emozioni positive legate agli svaghi. Da molto tempo nelle riviste scientifiche si parla degli effetti benefici delle attività non più come un problema scientifico, ma come un problema politico e sociale. Un articolo comparso su "Lancet Neurology" del 2011, conclude che fino al 50% dei casi di demenza sono potenzialmente attribuibili a fattori di rischio modificabili.

Sull'attività fisica moderata gli studi sono ormai moltissimi. Da questi studi è stata rilevata l'influenza dell'attività fisica sul declino cognitivo. Su migliaia di casi riguardanti soggetti senza demenza seguiti da 1 a 12 anni si è visto che alti livelli di attività fisica riducevano del 38% il declino cognitivo. Ma perfino bassi livelli di esercizio fisico riducevano del 35% il declino.

Uno studio canadese su oltre 4500 ultrasessantacinquenni, seguiti per 5 anni, ha dimostrato che alti livelli di attività fisica riducevano i disturbi cognitivi e la demenza addirittura del 50% rispetto i sedentari. E questo con livello di attività corrispondente ad un esercizio appena più intenso del semplice cammino, eseguito tre volte la settimana. Da notare che, nella maggioranza dei casi si tratta di studi longitudinali e prospettici e quindi molto affidabili nello stabilire le associazioni con i fattori di rischio e di protezione.

L'esercizio cognitivo è altrettanto importante dell'attività fisica. Tutti gli studi hanno dimostrato la sua fondamentale importanza nel prevenire il deterioramento e la demenza. ma non solo le attività cognitive, ma anche le attività "piacevoli" e di divertimento (leggere, giocare a carte o con giochi da tavolo, suonare strumenti musicali, danzare) risultano protettive nei confronti della demenza. Alcuni studi hanno confermato che lo svago con attività almeno due volte la settimana, nella terza età, riduceva del 48% la demenza e nel 38% la malattia di Alzheimer.

In conclusione si può dire che il rischio di demenza si riduce in presenza di alti livelli di attività, ma che l'effetto protettivo dell'attività fisica è molto potenziato dall'associazione con attività mentali sia cognitive che di svago. Da questo si evince che è evidente l'effetto protettivo della scolarità e della cultura.

\*\*\*\*\*

### **I farmaci attualmente disponibili**

Attualmente sono disponibili dei farmaci (gli inibitori dell'acetilcolinesterasi) che possono migliorare i sintomi della malattia e rallentarne temporaneamente la progressione. Tali inibitori, che vengono attualmente prescritti da centri specializzati ai pazienti con malattia di Alzheimer di gravità lieve-moderata, sono il donepezil (Aricept o Memac), la rivastigmina (Exelon e Prometax) e la galantamina (Reminyl). L'efficacia di questi farmaci è simile, quello che cambia è la modalità di somministrazione (il donepezil va assunto in un'unica dose una volta al giorno, rivastigmina e galantamina più volte al giorno e a dosi crescenti) e il profilo degli effetti collaterali, quali, nausea, vomito, diarrea (alcuni di questi farmaci vengono tollerati meglio degli altri). Donepezil e rivastigmina sono disponibili anche sotto forma di cerotto a lento rilascio. Per il trattamento della malattia di Alzheimer di gravità da moderata a severa il Ministero della salute ha approvato la memantina (Ebixa, che sarà presto rimborsato dal Servizio Sanitario Nazionale).

Infine vi è un ampio spettro di farmaci che permettono di controllare i sintomi più invalidanti come la depressione, disturbi del sonno e comportamentali (deliri, allucinazioni, agitazione). Il controllo di questi sintomi consente una condizione di convivenza più accettabile del paziente con i famigliari e permette un adeguato accudimento del paziente alla propria abitazione.

L'uso dei farmaci è regolato dall'osservanza delle linee guida internazionali sulla terapia della malattia di Alzheimer e delle altre demenze. Ciò garantisce che il trattamento prescritto e attuato sia basato sulle più recenti e avanzate conoscenze scientifiche della medicina basata sull'evidenza e non sull'opinione soggettiva di singoli medici.