



# ALZHEIMER NOTIZIE

## ASSOCIAZIONE ALZHEIMER VENEZIA onlus

ANNO XVII N. 1 - Febbraio 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)

In collaborazione con il  
Comune di Spinea, organiz-  
ziamo incontri tematici per i  
familiari dalle 15.30 alle 17.30  
c/o il Centro "Anziani Insieme"  
nelle seguenti date:

17/02 "Inizio del deterioramento  
cognitivo"

03/03 "La quotidianità, attività da  
proporre a domicilio"

17/03 "I disturbi del sonno nella  
persona con demenza"

31/03 "Badanti ed assistenti  
familiari"

Programma completo su  
[www.alzve.it](http://www.alzve.it)

### La voce delle persone che convivono con la demenza

Spesso le persone con malattia di Alzheimer hanno bisogno di aiuto ma non lo chiedono per timore e paura dello stigma che le circonda. Invece le loro parole ci potrebbero suggerire le loro necessità: "...un luogo dove ci si possa sentire sicuri e ritrovare la strada con facilità, un luogo in cui si ha facile accesso ai servizi importanti (bar, caffè, banca, posta) e sia possibile mantenere le relazioni sociali...". Dal coinvolgimento diretto dei familiari e delle persone che convivono con la demenza emerge come le attività che i malati continuano a svolgere o che i loro familiari vorrebbero potessero svolgere sono soprattutto riferite a semplici occupazioni di vita quotidiana, abitudini precedenti l'insorgere della malattia (incontrare parenti e amici, fare passeggiate, fare compere, andare al mercato, altre attività del quotidiano per la cura della persona). Emerge dunque un desiderio di "conservare/recuperare" la normalità della vita quotidiana (in antitesi a quanto il decorso della malattia prospetta) sottolineato inoltre dal desiderio di poter tornare a "parlare" e "chiacchierare".

Sapere di poter contare sull'aiuto e l'attenzione da parte di persone che conoscono la malattia significa poter garantire a chi convive soprattutto nelle fasi iniziali con la demenza, di rimanere il più a lungo possibile in un ambiente familiare, incoraggiando le persone e i loro familiari a muoversi e affrontare il mondo esterno.

Il mondo esterno infatti presenta alcuni ostacoli al mantenimento delle abitudini quotidiane: emergono tre tendenze in particolare, quali le difficoltà nel potersi muovere con facilità nella città (trasporti pubblici, necessità di maggiori punti di riposo o bagni pubblici); la preoccupazione di non sapere gestire le problematiche di comportamento del malato e di provare vergogna per alcuni comportamenti in pubblico; la poca sicurezza percepita (paura che la persona malata perda l'orientamento, che non ci siano persone in grado di comprenderne le difficoltà e di aiutarla, timore di truffe e raggiri).

Nell'ultimo numero del nostro Notiziario si è accennato alla creazione di Comunità Amiche delle persone con Demenza. Queste comportano un mutamento socio-culturale al fine di coinvolgere sia la città/comunità che si deve adattare alle esigenze di malati e familiari, sia anche a questi ultimi affinché comprendano che la malattia non esclude a priori l'appartenenza dei malati alla propria comunità.

Il 21 Settembre 2016, XXIII Giornata Mondiale Alzheimer che ha avuto per tema Ricordati di me, il Santo Padre ha invitato tutti i presenti a ricordarsi di quanti sono affetti da questo morbo e dei loro familiari per far sentire la nostra vicinanza.

È stato un invito anche a pregare per le persone che si trovano accanto ai malati sapendo cogliere i loro bisogni, anche quelli più impercettibili perché visti con occhi pieni di amore.

### **Tra il bisogno di sapere e di non sapere**

Il decorso della malattia di Alzheimer è scandito da diverse fasi che richiedono al paziente e a chi se ne prende cura (caregiver) di adattarsi a graduali cambiamenti e di implementare strategie funzionali alle svariate situazioni. Ciò diventa ancora più complesso nei casi in cui la malattia esordisce in età precoce, ovvero prima dei 65 anni, considerando le specifiche necessità connesse a tale fascia d'età in cui spesso malati e partner sono genitori di figli ancora giovani e non autonomi.

A questo proposito, un recente studio ha indagato l'esperienza di 16 coppie di coniugi, di cui un membro con diagnosi di probabile malattia di Alzheimer ad esordio precoce, cercando di esplorare i loro vissuti e bisogni dall'insorgenza dei primi sintomi fino alle fasi più avanzate della patologia. Quanto emerso si può riassumere nel continuum tra bisogno di conoscere e la tendenza ad evitare di sapere troppo. In un primo momento, infatti, gli iniziali segni della malattia, gli strani comportamenti del malato e le sue sempre più frequenti dimenticanze iniziano ad insinuare dubbi e paure nella coppia portandola ad approfondire la situazione e a richiedere il parere di uno specialista. In un secondo momento, dopo essere venuti a conoscenza della diagnosi, le coppie mettono in atto strategie finalizzate a minimizzare la sofferenza e ad evitare la conoscenza di ulteriori informazioni rispetto alla patologia. Questo perché la scoperta della diagnosi, se da un lato viene vissuta come rassicurante, dall'altro si accompagna all'insorgenza di paure in merito al futuro. Nonostante i problemi gradualmente vadano intensificandosi, le coppie, in questa seconda fase, rifiutano il coinvolgimento in programmi di cura. Questi dati sottolineano un tema ancora poco indagato: il fatto che non tutte le strategie assistenziali siano efficaci indistintamente in ogni fase della patologia. Il momento in cui le coppie si dimostrano maggiormente disponibili e favorevoli a ricevere assistenza sembrerebbe essere proprio il periodo di loro massima apertura nei confronti dei servizi, ossia la fase iniziale in cui prevale il bisogno di sapere e di capire a fondo cosa stia succedendo.

### **Assistere chi assiste, uno sguardo ai servizi**

Sostenere familiari e amici che si prendono cura delle persone con demenza è considerata una strategia efficace sia per migliorare il benessere di assistente e malato sia per ritardare l'inserimento di quest'ultimo in Casa di Riposo. Molte ricerche hanno indagato l'efficacia di interventi di supporto psicoeducativi, cognitivo-comportamentali ed occupazionali ma sono pochi gli studi che hanno cercato di capire se la cosiddetta "assistenza di sollievo" (assistenza retribuita fornita dentro o fuori casa per dare ai caregiver un breve riposo dal compito della cura) possa portare i medesimi benefici. Dalla revisione della scarsa letteratura presente, che confronta tipi diversi di "assistenza di sollievo", emerge che utilizzare un servizio giornaliero di sollievo (es. centro diurno), diminuisce per i familiari il peso dell'assistenza e di fattori stressanti ad essa correlati e, per quanto riguarda i malati, riduce i problemi comportamentali e migliora la qualità del sonno. D'altro canto, si rileva che l'utilizzo della sola "assistenza di sollievo" diurna potrebbe accelerare il processo di ricovero in Casa di Riposo sebbene non sia un fattore di rischio. È bene tenere presente, per non trarre conclusioni errate, che di solito, la famiglia posticipa a lungo la ricerca di un aiuto esterno e, quindi, conosce ed usufruisce dei servizi disponibili soltanto in fase avanzata della malattia. I "ricoveri temporanei di sollievo", invece, sembrano avere effetti meno positivi. I pazienti faticano, infatti, ad adattarsi al nuovo ambiente ed al successivo ri-ambientamento a casa propria. La consapevolezza di tali problemi dovrebbe orientare operatori e caregiver all'utilizzo di accorgimenti adeguati, alleviando lo stress di entrambi al ritorno a casa.

Questi risultati non sono esaustivi e l'efficacia "dell'assistenza di sollievo" andrebbe indagata fino in fondo soprattutto rispetto agli interventi a domicilio che potrebbero essere la soluzione migliore anche dal punto di vista di costi-benefici.

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

## NOTIZIE DAL MONDO SCIENTIFICO

### Terapia genica: nei topi risultati positivi

I ricercatori dell'Imperial College di Londra sono riusciti a prevenire la comparsa dell'Alzheimer nei topi usando un virus, denominato lentivirus, come vettore per trasportare nel loro cervello il gene PGC1-alfa, noto per prevenire la formazione della proteina neurotossica beta-amiloide. Dopo quattro mesi, riferisce la rivista "PNAS" (Proceedings of the National Academy of Sciences), gli animali non presentavano alcun accumulo e davano buone prestazioni nei test di memoria. I ricercatori sottolineano che i risultati sono preliminari.

### Alzheimer: un anticorpo la nuova speranza?

L'anticorpo monoclonale aducanumab riduce significativamente l'accumulo di proteina beta-amiloide nel cervello, considerata causa di demenza. È quanto afferma uno studio su 165 pazienti pubblicato da "Nature", che all'articolo ha dedicato la copertina. Il mondo scientifico si è diviso: non tutti sono d'accordo che la beta-amiloide sia la vera causa dei disturbi cognitivi, e pur ammettendo che il farmaco è in grado di ridurre gli accumuli sottolineano che non è ancora chiaro se riduca anche i sintomi. Il dibattito si concluderà solo con ulteriori studi.

### I segnali che predicono lo sviluppo della demenza

In persone affette da deterioramento cognitivo lieve (Mild Cognitive Impairment) il manifestarsi di difficoltà nell'eseguire attività quotidiane complesse, quali maneggiare denaro o cucinare, consente di predire lo sviluppo di demenza con un anticipo di otto anni; e questo indipendentemente da età, sesso e presenza di altre malattie. È quanto evidenzia uno studio condotto nell'ambito del progetto ILSA (Italian Longitudinal Study of Aging).

### Scoperto il killer dei neuroni

Alzheimer, Parkinson, ictus e corea di Huntington hanno un meccanismo in comune: una forma di morte programmata delle cellule cerebrali. Lo hanno scritto su "Science" ricercatori della Johns Hopkins University: è una delle 160 proteine conosciute come fattore inibitorio della migrazione dei macrofagi a dare il colpo fatale ai neuroni attaccando dall'interno il DNA della cellula. Secondo gli autori dello studio la scoperta apre una nuova strada per sviluppare farmaci in grado di prevenire, fermare o indebolire questo processo.

### Legami tra povertà e invecchiamento

La povertà e i disagi economici possono anticipare l'invecchiamento. Lo afferma la ricerca Cardia (Coronary Artery Risk Development in Young Adults Study) pubblicata da "American Journal of Preventive Medicine", condotta su 3400 persone per oltre trent'anni. Ha tenuto conto di: condizione

economica, salute, sesso, etnia e istruzione del coniuge e della famiglia di origine. Secondo gli autori, l'esposizione prolungata o cumulata a bassi redditi per oltre vent'anni determina capacità cognitive peggiori anche in individui di 50-60 anni.

### Come invecchiare con successo

Seguire uno stile di vita regolare e attivo favorisce il buono stato di salute mentale. Lo conferma uno studio apparso su "Journal of Alzheimer's Disease" condotto dal dottor Iso-Markku dell'Università di Helsinki: l'attività fisica aerobica, in particolare la corsa, agisce come fattore protettivo nei confronti del decadimento cognitivo dovuto all'invecchiamento. Sebbene i ricercatori non siano stati in grado di quantificare il tempo minimo utile a ottenere tale beneficio è possibile affermare che le persone sedentarie sono più esposte al rischio.

### Esercizio fisico e cognitivo, una possibile arma contro il decadimento cognitivo?

Con l'invecchiamento della popolazione mondiale, vi è una crescente urgenza di individuare le strategie più efficaci per prevenire il declino cognitivo, ossia il deterioramento legato all'età, che colpisce le funzioni cognitive quali memoria, linguaggio o altre abilità e che può portare a diagnosi di demenza. Le evidenze scientifiche attuali sono però ancora insufficienti per definire la validità di uno specifico programma di prevenzione. Un recente studio canadese, a tale proposito, ha indagato l'effetto di un programma di 26 settimane basato sull'allenamento fisico abbinato o meno ad un duplice compito di training fisico e mentale in soggetti tra i 50 e i 90 anni. I 44 partecipanti, caratterizzati da declino cognitivo, senza una diagnosi di demenza, sono stati suddivisi casualmente in due gruppi. I soggetti appartenenti al gruppo di controllo hanno svolto lezioni di almeno 50 minuti di aerobica seguite da una lezione di 45 minuti di step su tappetino. Al gruppo sperimentale, oltre a tale trattamento, è stato richiesto di rispondere a domande cognitivamente stimolanti (di tipo verbale o aritmetico) mentre in contemporanea partecipavano alle lezioni di step (dual-task training). Come si evince dallo studio, i soggetti del gruppo sperimentale, al termine del trattamento, mostravano un miglioramento significativo nel funzionamento cognitivo globale rispetto ai partecipanti del gruppo di controllo. In particolare, tale miglioramento si nota nelle funzioni cognitive quali l'apprendimento e la memoria verbale e la influenza fonemica e semantica. I risultati non escludono l'efficacia dell'attività fisica nella prevenzione del decadimento cognitivo, ma aggiungono un ulteriore contributo a riguardo suggerendo le potenzialità della combinazione di attività fisica ad attività di stimolazione cognitiva.

## VARIE

### **Un modello di cura centrata sulla persona**

Il Centro di Eccellenza Alzheimer della FERB (Fondazione Europea di Ricerca Biomedica), si occupa di diagnosi, cura e trattamento delle persone affette da Alzheimer e altre demenze in un'ottica di presa in carico globale della persona e dei suoi familiari.

Il Centro offre la possibilità di ricoveri a indirizzo riabilitativo, quando si verifichi la necessità di trattare i disturbi comportamentali associati alla demenza non sufficientemente controllati dalle terapie domiciliari e tali da mettere in crisi il sistema familiare. Il ricovero è temporaneo, ha una durata non superiore a 60 giorni ed è a carico del Sistema Sanitario Regionale. I posti letto disponibili sono 46. Il Centro, aperto nel 2005, si ispira al cosiddetto Person Centred Approach (Cura Centrata sulla Persona, PCC). Secondo i principi della PCC i cosiddetti disturbi comportamentali non vanno interpretati come meri sintomi della malattia, bensì come modalità con le quali il paziente con deficit cognitivo, incapace di comprendere e di esprimere il suo disagio, reagisce agli stimoli ambientali.

Questa consapevolezza apre la strada a un approccio fondato sulla comprensione, nella misura del possibile, del significato dei disturbi comportamentali nelle demenze e sul fornire risposte adeguate, instaurando relazioni significative con la persona malata, indipendentemente dall'entità del deficit cognitivo. Il Centro esegue periodicamente le "mappature" dell'assistenza e i risultati sono "restituiti" agli operatori, al fine di assicurare un feedback di immediata utilità pratica. Durante il ricovero vengono messi in atto interventi educativi e riabilitativi e impiegate terapie non farmacologiche, quali la "terapia della bambola", il "treno terapeutico" e la stanza multisensoriale.

L'obiettivo è quello di permettere il ritorno del malato a casa in condizioni accettabili. Quando ciò non è possibile, il ricovero presso il Centro può diventare preliminare al ricovero permanente in una Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA), ma anche in questo caso il ricovero può essere utile per impostare una terapia a lungo termine.

Proprio nell'ottica di presa in carico globale della persona, negli ultimi anni il centro ha cercato di sviluppare alcune progettualità territoriali anche in collaborazione con altri Enti e Associazioni, con la consapevolezza che la vita della persona affetta da demenza non può e non deve svolgersi all'interno delle strutture, ma deve essere condotta il più possibile "fuori", nelle comunità dalle quali le persone provengono.

### **Malattia di Alzheimer, cerchiamo di non essere fatalisti!**

Lo scorso 19 ottobre il giornale *Tribune de Genève*, quotidiano di Ginevra, ha pubblicato un'intervista al prof. Giovanni Frisoni. Il messaggio principale che il prof. Frisoni ha voluto trasmettere è di non essere allarmisti: "Le sviste e le dimenticanze fanno parte della vita. Il cervello non riesce a ricordare tutto. Se ne fosse in grado, avremmo un teschio grande quanto il server di Google! E quindi è normale dimenticare, a qualsiasi età". Tuttavia, è altrettanto vero che non vanno sottovalutate le dimenticanze di interi episodi di vita vissuta: un film visto con i figli o un viaggio di una settimana in Australia. In questo caso è lecito allarmarsi. E solo una visita specialistica potrà chiarire se queste dimenticanze siano dovute ad una malattia degenerativa o ad altra causa. Tra le malattie neurodegenerative, il prof. Frisoni parla della malattia di Alzheimer, in cui viene danneggiata la capacità di registrare nuovi eventi (a causa principalmente della compromissione di ippocampo e corteccia entorinale); la degenerazione frontotemporale, che colpisce il linguaggio e comportamento; la malattia cerebrovascolare, causata dalla riduzione dell'afflusso del sangue nei grandi o piccoli vasi del cervello. Infine, le principali raccomandazioni del Prof. Frisoni riguardano principalmente uno stile di vita sano: corretta alimentazione, attività fisica, stimolazione cognitiva e non uso di sostanze tossiche (tra cui fumo ed alcol) non impediscono lo sviluppo della malattia, ma possono ritardarne, anche di molto, l'insorgenza.

**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