



ALZHEIMER NOTIZIE

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER VENEZIA onlus

ANNO XVIII N. 3 – Giugno 2018

www.alzve.it

info@alzve.it

Alzheimer – La ricerca continua

I risultati di una ricerca pubblicata sul *Journal of Alzheimer's Disease* promettono di rivoluzionare la diagnosi e il trattamento della malattia.

Seguendo un lavoro del Prof. Marcello D'Amelio dell'Università Campus Bio-medico di Roma, un gruppo di ricercatori dello Sheffield Institute for Translational Neuroscience (SITraN) in Gran Bretagna, ha confermato il ruolo chiave di una piccola regione cerebrale, l'area tegumentale ventrale (VTA). Se questa, deputata al rilascio di una importante molecola "messenger" del cervello, la dopamina, funziona poco, ne risente il centro della memoria, l'ippocampo. Di conseguenza ne risente anche la capacità di apprendere e di ricordare.

La scoperta potrebbe anticipare la diagnosi e portare allo sviluppo di farmaci che rilasciano la dopamina.

I ricercatori hanno trovato una correlazione tra dimensioni e funzioni della VTA con le dimensioni dell'ippocampo e le funzioni cognitive dell'individuo. In poche parole, più piccola risulta la VTA, minori sono le dimensioni dell'ippocampo e la capacità del soggetto di apprendere e ricordare.

Lo studio italiano che ha preceduto quello britannico aveva anche evidenziato un altro effetto del mancato rilascio di dopamina da parte della VTA. Si tratta di un sintomo che accompagna spesso la malattia fin dalle sue prime fasi, ovvero la perdita di motivazione della persona.

Attualmente si stanno somministrando sperimentalmente farmaci cosiddetti agonisti-dopaminergici a pazienti affetti da Alzheimer per osservare poi con test cognitivi ed altre indagini diagnostiche, se questi farmaci stimolano la plasticità cerebrale e quindi la conservazione delle facoltà cognitive.

Fino ad oggi i trattamenti farmacologici della malattia si sono concentrati sulla acetilcolina e il sistema colinergico che rappresenta il principale neurotrasmettitore del sistema nervoso centrale. Ora ci si concentra invece sulla dopamina. Entro la fine dell'anno dovrebbero arrivare i primi risultati che si spera possano cambiare finalmente il decorso di una malattia destinata a triplicare le sue vittime entro il 2050.

Ricercatori dell'University of Texas Southwestern Medical Centre hanno scoperto l'esistenza di una proteina che allunga la vita. È una proteina detta Beclin 1 già identificata in un precedente studio sull'Alzheimer. Ce l'abbiamo nel nostro DNA e la sua mutazione potrebbe ritardare l'invecchiamento e preservarci da alcune malattie, più o meno gravi, grazie al suo potere di "autoripulire" le cellule in cui è contenuta.

Nel momento in cui si rallenta l'invecchiamento, si ritarderebbe anche lo sviluppo di tutte le malattie ad esso collegate.

Informiamo i nostri Soci che l'Assemblea ordinaria dell'Associazione ALZHEIMER VENEZIA onlus è indetta per il giorno **mercoledì 20 giugno** alle ore 16 in prima convocazione ed alle ore 17 in seconda convocazione presso il Centro Gardenia in Piazza S. Antonio, 17 con il seguente ordine del giorno:

1. Relazione della Presidente sulle attività dell'Associazione
2. Approvazione del bilancio consuntivo al 31/12/2017
3. Bilancio preventivo e programmazione per il 2018
4. Varie ed eventuali

f.to la Presidente

Dott.ssa Clara Urlando

SMILE: 5 consigli per supportare i familiari di persone con demenza

Quali accorgimenti possono rendere meno stressante la relazione di aiuto tra malato di demenza e caregiver (chi se ne prende cura)? Trovare le indicazioni adeguate da fornire a queste persone che quotidianamente devono affrontare i graduali cambiamenti imposti dalla demenza del proprio caro non è affatto semplice. A tale proposito, due medici canadesi hanno messo a punto una serie di suggerimenti originali all'interno del programma chiamato "SMILE", in italiano sorriso.

SMILE, oltre ad essere l'acronimo di ognuno dei 5 consigli forniti dagli autori, rappresenta anche un'esortazione per i caregiver a non farsi scoraggiare dalla pesantezza del carico assistenziale e a trovare sempre dei motivi per sorridere con il proprio caro malato. In particolare, le indicazioni del programma "SMILE" consistono in:

1. **Stages of life** (stadi della vita): gli autori esortano i caregiver ad accettare la persona malata in ogni fase della demenza, evitando di rimanere bloccati nel ricordo di come fosse prima dell'insorgenza dei sintomi.

2. **Moments** (momenti): quando possibile, i caregiver dovrebbero sforzarsi di ricreare con il proprio caro dei momenti di condivisione speciali e piacevoli, almeno 3 volte al giorno.

3. **Interconnect** (connettersi): è importante cercare di non isolarsi. Chiedere supporto ad amici, parenti, vicini, gruppi di aiuto diventa fondamentale per non rifugiarsi nella solitudine del proprio ruolo e nella negatività che ciò può comportare.

4. **Laugh out loud** (ridere intensamente): un sorriso e una risata possono diventare contagiosi. L'invito è quello di cercare di far ridere il malato in modo da rendere più leggeri alcuni momenti di difficoltà e da promuovere il benessere sia del proprio caro che del caregiver stesso.

5. **Experiment** (sperimentare): i caregiver dovrebbero cercare di sperimentare soluzioni nuove e creative ai vari problemi di gestione del malato tentando di non farsi scoraggiare da ciò che potrebbe andare storto.

Riconoscendo il fatto che 5 suggerimenti potrebbero non essere abbastanza di fronte alla complessità di una malattia come la demenza, i consigli dei due medici potrebbero comunque risultare utili da sfoggiare nei momenti di maggiore difficoltà e facili da tenere a mente.

Al ristorante con la demenza frontotemporale

Spesso il modo migliore per festeggiare un evento importante è quello di uscire a cena con la propria famiglia. È possibile continuare a farlo, con qualche piccolo accorgimento, anche quando uno dei commensali è affetto da demenza. In questo interessante articolo gli autori raccontano di una disastrosa cena tra un padre affetto da demenza variante comportamentale e la figlia, facendo una rilettura critica di tutto ciò che poteva essere evitato con alcune semplici accortezze. Innanzitutto quando si esce a cena con una persona con demenza è necessario adoperarsi per evitare lunghe attese per l'assegnazione del tavolo e l'inizio del pasto o, in alternativa, è consigliabile ingannare l'attesa sgranocchiando qualche stuzzichino: un calo glicemico potrebbe comportare irritabilità ed impazienza. Ogni sforzo dovrebbe essere fatto per stabilire una "routine": frequentare sempre lo stesso ristorante, accomodarsi al solito tavolo e, possibilmente, ordinare lo stesso cibo: un menù ricco di proposte, che prevede una ampia scelta di piatti, risulta "confondente" per un paziente che fatica a mantenere l'attenzione per un prolungato periodo di tempo. Anche l'ambiente fisico è molto importante: una sala ricca di stimoli acustici o visivi rende il paziente facilmente distraibile. Gli autori suggeriscono quindi di porre molta attenzione agli arredi, alle decorazioni delle pareti, alla presenza o meno di un sottofondo musicale e all'apparecchiatura della tavola su cui dovrebbero essere disposti un ridotto numero di piatti, bicchieri e posate. Si raccomanda inoltre di eliminare dal tavolo fiori, candelabri o candele e, se possibile, di scegliere un tavolo defilato, vicino alla parete piuttosto che nel mezzo della sala: spesso infatti la vicinanza di altri commensali, le loro chiacchiere o l'andirivieni dei camerieri non fanno che aumentare la confusione del paziente e la sua distraibilità.

NOTIZIE DAL MONDO SCIENTIFICO

Il gene APOE rappresenta il principale fattore di rischio genetico per la malattia di Alzheimer (AD) e l'associazione risulta più forte nelle donne che negli uomini, in particolare tra i 55-70 anni. Non appare altresì chiaro il meccanismo alla base di queste differenze di genere. Un recente studio pubblicato su *JAMA Neurology* ha voluto indagare questo aspetto considerando l'associazione tra APOE e alterazioni neuropatologiche caratteristiche dell'AD legate alle proteine beta-amiloide (A β) e Tau (T). Questo studio multicohorte ha coinvolto pazienti con AD ed anziani sani, che fossero stati sottoposti a genotipizzazione e ad un prelievo del liquido cerebrospinale (CSF), e un sottogruppo con dati autoptici. Per 1798 soggetti erano disponibili i dati del CSF (A β e T), per 5109 i dati post-mortem (accumulo di T in grovigli neurofibrillari). Dalle analisi effettuate, è emersa un'associazione tra APOE e livelli di T nel CSF più evidente nelle donne rispetto agli uomini, in particolare in coloro che mostrano elevati livelli di amiloidosi, mentre non sono emerse differenze di genere significative tra APOE e A β o tra APOE e accumulo di T post-mortem. Gli autori suggeriscono che tali risultati si spiegano considerando che APOE possa modulare il rischio di neurodegenerazione a seconda del sesso. Tra le numerose interpretazioni possibili della differenza di genere osservata rispetto a T nel CSF, i cambiamenti ormonali legati alla menopausa rappresentano dei potenziali aspetti da indagare.

La patologia dei piccoli vasi cerebrali (cerebral Small Vessel Disease, SVD) è una delle principali cause di demenza vascolare. Mediante risonanza magnetica (MRI) è possibile osservare una serie di alterazioni strutturali, come iperintensità della sostanza bianca o infarti lacunari, ognuna delle quali è associata a specifici aspetti cognitivi.

Tuttavia, non è ancora chiara l'associazione con lo sviluppo della demenza. Un'ipotesi molto accreditata sostiene che alla base dei deficit cognitivi associati a SVD vi sia la disconnessione a livello cortico-sottocorticale e cortico-corticale e conseguente deterioramento su larga scala dei network cerebrali. Uno studio recentemente pubblicato su *Neurology* ha indagato il ruolo delle alterazioni della sostanza bianca associate a SVD nel predire l'insorgenza di declino cognitivo e demenza. Lo studio longitudinale ha coinvolto 97 soggetti non dementi ma che presentavano infarti lacunari, sottoposti a MRI per 3 anni e a valutazione delle funzioni cognitive per 5 anni. La conversione in demenza è stata rilevata per 17 soggetti. Parallelamente, sono state osservate delle alterazioni strutturali della sostanza bianca le quali, come suggeriscono gli autori dello studio, potrebbero essere utilizzate come marcatori per identificare i soggetti con SVD a rischio demenza.

La proteina amiloide (A β) e l'allele ϵ 4 dell'apolipoproteina E (APOE), così come l'età, sono dei noti fattori di rischio per la malattia di Alzheimer (AD). Ciò che rimane ancora da chiarire è quale sia la relazione tra questi fattori ed il declino cognitivo. Uno studio molto recente, pubblicato sulla rivista internazionale *JAMA Neurology*, ha indagato in che misura la proteina amiloide e l'APOE ϵ 4 fossero associati ai cambiamenti delle prestazioni di memoria dovute all'età in un campione di 447 persone sane di età superiore ai 60 anni. Ogni partecipante è stato sottoposto a PET per la proteina amiloide, genotipizzazione per APOE ϵ 4 ed è stato seguito con valutazioni neuropsicologiche per almeno 72 mesi. I soggetti sono stati divisi in 4 gruppi in base all'esito della PET e della genotipizzazione.

Gli autori dello studio hanno concluso che: sembra che l'influenza sul declino cognitivo dovuta ad amiloide e APOE ϵ 4 sia relata all'avanzamento dell'età, e che l'APOE ϵ 4 acceleri l'inizio del de-

clino di circa 8 anni. La stima del rischio del declino della memoria a partire dallo stato di amiloide e APOE ϵ 4 ad ogni età è fondamentale per poter predire la natura del corso dell'AD nella fase preclinica.

È noto come assistere una persona malata (caregiving) possa comportare, nel lungo periodo, ripercussioni sul piano fisico, emotivo e psicologico. Gli autori di uno studio pubblicato su *Journal of Psychosomatic Research* hanno approfondito l'impatto dello stress derivante dal caregiving sul rischio cardiovascolare; ciò è stato fatto attraverso il monitoraggio del riflesso barocettivo, il quale gioca un ruolo centrale nella regolazione della pressione arteriosa. A tal fine, sono stati coinvolti 146 partecipanti di età superiore ai 55 anni: di essi, 56 assistevano il proprio coniuge malato da meno di quattro anni (short-term caregivers), 40 da più di quattro anni (long-term caregivers), 50 non assistevano alcuna persona malata (non-caregivers). I risultati hanno mostrato una riduzione significativa del riflesso barocettivo solo nel caso di un lungo periodo di stress associato al caregiving. L'alterazione dell'omeostasi della pressione arteriosa potrebbe quindi rappresentare uno dei possibili meccanismi di connessione tra stress caregiving-correlato e rischio cardiovascolare. Ciò evidenzia l'importanza di identificare e di intervenire su questa popolazione.

L'accumulo di amiloide nel cervello è uno dei segni neuropatologici distintivi della malattia di Alzheimer. Finora l'amiloidosi cerebrale è stata studiata in vivo tramite PET in persone sopra i 50 anni, mostrando che circa il 20-30% degli anziani cognitivamente sani risultano positivi all'esame. Scopo del presente studio è stato quindi quello di studiare il processo di amiloidosi cerebrale nella prima età adulta e nella mezza età tramite PET con florbetapir.

Sono state quindi analizzate le immagini di 76 partecipanti cognitivamente sani con età compresa tra i 20 e i 60 anni, 57 anziani cognitivamente sani e 70 pazienti (40 con deficit cognitivo lieve, 30 con probabile malattia di Alzheimer). Sulla base dei risultati e degli studi precedenti, gli autori ipotizzano l'esistenza di due processi distinti: 1) una fase precoce fisiologica, caratterizzata da un lento accumulo di amiloide cerebrale, prevalentemente ristretto alle regioni temporali e non necessariamente indicativa di un aumentato rischio di malattia di Alzheimer; 2) una fase potenzialmente patologica, che inizia verso i 50-60 anni in alcuni individui, caratterizzata da un più rapido e diffuso accumulo e possibilmente associata alla malattia di Alzheimer e ai deficit cognitivi.

Nelle scorse settimane è partita una nuova sperimentazione farmacologica rivolta a persone con diagnosi di lieve decadimento cognitivo di tipo amnesico (MCI) o di Malattia di Alzheimer in fase molto lieve. L'obiettivo di questo studio è quello di verificare l'efficacia e la sicurezza del farmaco ABBV-8E12, il cui specifico meccanismo d'azione inibisce l'aggregazione della proteina tau extracellulare contrastando, idealmente, la neurodegenerazione e di conseguenza la progressione della patologia.

Si tratta di uno studio randomizzato in doppio cieco verso placebo, rivolto a persone dai 55 agli 85 anni. Il trattamento, da assumere mensilmente per infusione endovenosa, durerà 96 settimane, durante le quali i soggetti che soddisfano una serie di criteri di inclusione, verranno assegnati in maniera casuale ad uno dei due gruppi di trattamento: ABBV-8E12 300 mg, ABBV-8E12 1000 mg, ABBV-8E12 2000 mg o placebo. La partecipazione allo studio durerà circa 2 anni per ciascun paziente. La sperimentazione coinvolgerà un totale di 400 soggetti arruolati in circa 70 centri in tutto il mondo, tra cui l'IRCCS S. Giovanni di Dio – Fatebenefratelli di Brescia (Prof. Frisoni).

I nostri bambini ci insegnano riconoscenza e investimento nella ricerca

“Caro dottore, questi sono i miei risparmi per la ricerca”. Ecco il testo del bigliettino inserito in una pesante busta con all’interno 45 preziosi centesimi e consegnata al dott. Pietro Caldarella, vicedirettore della divisione di senologia dell’Istituto Europeo di Oncologia di Milano. Il protagonista di questo nobile gesto è Giovanni, un bambino sardo di 5 anni che, dopo aver accompagnato la mamma trentacinquenne ad una delle visite oncologiche di controllo, ha chiesto di poter entrare nello studio dello specialista per consegnargli la sua donazione. Pochi spiccioli che al bambino devono essere sembrati un bel gruzzoletto visti il peso e il tintinnio delle molte monetine da 1,2 e 5 centesimi. Il medico, commosso dall’accaduto, ha postato la fotografia della donazione sui social: la notizia è stata commentata e condivisa da centinaia di persone ed ha fatto il giro di tutto lo stivale. Ci sono milioni di modi per dire “grazie”, si possono usare le parole, i fiori... ma si sa, la mente dei bambini genera soluzioni che noi adulti non saremmo mai in grado di immaginare! Con questo piccolo gesto, infatti, Giovanni ha voluto esprimere la sua profonda riconoscenza ai medici milanesi che hanno curato la madre, operata nel 2017 per un tumore al seno e poi sottoposta alla chemioterapia.

A fare notizia non è stata l’entità della donazione, ovviamente, ma la grandezza del gesto. Un atto di gratitudine e generosità totale da parte di un bambino che, comprendendo l’importanza della ricerca scientifica (forse perché sperimentata direttamente sulla propria pelle), vuole investire in essa. Anche se è vero che spesso i bambini sono fonte di saggezza, leggendo questa storia una domanda sorge spontanea: se perfino un bambino di 5 anni riesce a capire l’importanza dei fondi per la ricerca, perché, in Italia, i finanziamenti pubblici per la scoperta di cure più efficaci continuano a scarseggiare?

Il Dementia Monitor Europeo misura i Paesi Europei

L’Italia è il Paese più coinvolto nella ricerca, ma scarso nell’assistenza e la demenza non è riconosciuta come priorità di salute pubblica.

Lo “European Dementia Monitor 2017”, presentato da Alzheimer Europe nel mese di luglio al Parlamento Europeo, riguarda tutti gli Stati membri dell’UE. L’obiettivo è confrontare le politiche dei singoli Paesi sulla demenza in base a dieci differenti categorie:

1. Disponibilità dei servizi di assistenza
2. Accessibilità dei servizi di assistenza
3. Rimborso dei medicinali
4. Disponibilità di studi clinici
5. Coinvolgimento del Paese nelle iniziative europee di ricerca
6. Riconoscimento della demenza come priorità
7. Iniziative a favore delle persone con demenza
8. Riconoscimento dei diritti delle persone con demenza e dei loro famigliari
9. Ratifica dei trattati internazionali e europei sui diritti umani
10. Riconoscimento dei diritti dei familiari alla cura e lavoro

Dall’indagine è emerso che nessuno dei 36 Paesi ha il punteggio pieno nelle dieci categorie e che persistono differenze significative tra uno e l’altro.

La classifica generale vede al primo posto la Finlandia con un punteggio di 75,2%, seguita da Inghilterra (72,4%), Paesi Bassi (71,2%), Germania (69,4%), Scozia (68,8%) e Italia (52,9%).

Per quanto riguarda le singole categorie, l’Italia è il paese più impegnato e attivo nella ricerca ma è solo a metà della classifica generale e carente di disponibilità e accessibilità ai servizi di assistenza.

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

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