



# ALZHEIMER NOTIZIE

## ASSOCIAZIONE ALZHEIMER VENEZIA onlus

**ANNO XVI N. 5 - Ottobre 2016**

www.alzve.it      info@alzve.it

Il 21 Ottobre 2016 alle ore 15, presso il Padiglione Rama dell'Osp. dell'Angelo, nell'ambito del Progetto Sollievo, si svolgerà il Convegno:

### **La Rete per le Demenze nell'Azienda Ulss 12 Veneziana—2016**

Aprirà i lavori il Dott. Giuseppe Dal Ben, Direttore generale dell'Azienda Sanitaria.

Interverranno il Dott. Rocco Quatralè-Direttore UOC di Neurologia Osp. dell'Angelo, il Dott. Francesco Paladin, Direttore UOC di Neurologia Osp. SS. Giovanni e Paolo, la Dott.ssa Rita Di Leo-Responsabile Ambulatorio Decadimento Cognitivo Neurologia Osp. SS. Giovanni e Paolo, la Dott.ssa Clara Urlando-Presidente Associazione Alzheimer Venezia, il Dott. Giorgi - Presidente FisioSport Terraglio, la Dott.ssa Carla Grasselli-Direttrice UOC Geriatria Osp. SS. Giovanni e Paolo.

Durante il Convegno verrà presentato il libro **“Conoscere la Demenza”** dagli Autori Dott. Brugiolo, Dott.ssa Mantovan, Dott. Fagherazzi, Dott. Fusco, Dott. Stefinlongo, Dott.ssa Boschian, Dott.ssa Bobbo, Dott. Gandolfo, Dott.ssa Formento, Dott.ssa Sorrentino.

Chiuderà i lavori il Dott. Gianfranco Pozzobon-Direttore dei Servizi Sociali e della Funzione Territoriale.

Modereranno gli interventi la Dott.ssa Franca Martelli e il Dott. Federico Munarin—Direttori di Distretto.

### **Informiamo che...**

...sono ripresi gli incontri in tutte le nostre sedi.

#### *Memory Caffè*

A Marghera presso il Centro Gardenia il sabato dalle 9 alle 12

A Venezia al Centro Scalzi lunedì e giovedì dalle 9.30 alle 12.30

A Burano al Centro Galuppi martedì e venerdì dalle 9 alle 12

#### *Auto Mutuo Aiuto*

A Marghera il martedì dalle 18 alle 19.30

A Venezia il lunedì dalle 14.30 alle 16

A Burano il lunedì dalle 18 alle 19.30

Per info:

Venezia 0412770358

Marghera 041928659

Mestre 3665319042

### **E ai figli, chi ci pensa?**

La demenza viene definita ad esordio giovanile quando colpisce persone con un'età inferiore ai 65 anni. Sebbene i sintomi manifestati dalle persone più giovani siano simili a quelli presenti in anziani con demenza, l'impatto della patologia nelle loro vite e in quelle dei loro familiari è significativamente diverso. Nella maggior parte dei casi, infatti, si tratta di padri e madri di figli non ancora adulti con specifici bisogni e vissuti emotivi. Viste la rilevanza di un tema tanto delicato e la scarsa quantità di ricerche in merito, un recente studio norvegese ha indagato le esperienze emozionali dei ragazzi dai 18 ai 30 anni con genitori affetti da demenza ad esordio giovanile. La particolarità dello studio riguarda l'aver analizzato e interpretato le metafore utilizzate dai soggetti per descrivere i propri vissuti inerenti la malattia, se stessi di fronte ad essa, la relazione con il proprio genitore e il rapporto con i servizi sanitari che lo hanno preso in carico. I ragazzi intervistati hanno utilizzato metafore significative, quali "Mio padre sta scivolando via", "È come avere un masso sopra le mie spalle ogni giorno", "Sto diventando il padre di mio padre", "Con i servizi è una battaglia". In questo modo è stato possibile dare sfogo ai propri vissuti emotivi comunicandoli con maggiore facilità e allo stesso tempo mantenendoli ad una giusta distanza.

Lo studio ha messo in luce la necessità di focalizzarsi maggiormente sui bisogni, spesso inascoltati, dei figli di persone con demenza ad esordio giovanile. In particolar modo, la loro sensazione di trascuratezza e di lotta continua nei confronti dei servizi adibiti alla cura dei propri genitori rappresenta un dato da non sottovalutare e potrebbe fungere da spunto per i servizi stessi. Come suggeriscono gli autori, sarebbe, infatti, interessante organizzare dei veri e propri spazi d'ascolto e di supporto per i figli nei quali poter ricevere maggiori informazioni rispetto alla patologia, alla sua progressione e prognosi.

## IL MALATO IN FAMIGLIA

ALZHEIMER: I DISAGI DEL FAMILIARE

### **Cosa succede**

L'invecchiamento è una tappa della vita che richiede l'accettazione dei cambiamenti di diversi aspetti della propria esistenza. È una fase della vita che mette in gioco non solo dinamiche profondamente intime e personali di chi sta affrontando questo processo, ma anche dinamiche relazionali che coinvolgono in particolare l'ambiente familiare. Spesso l'insorgere della malattia è l'evento che segna nel modo più evidente il processo di invecchiamento. In particolare le forme patologiche che inducono una progressiva riduzione delle abilità e dell'autonomia personale, come le demenze, portano ad una trasformazione radicale delle condizioni di vita sia a livello pratico-comportamentale che affettivo-relazionale.

La famiglia costituisce il punto di riferimento più diffuso ed efficiente per assistere a livello domiciliare le persone anziane, anche quando ad avere bisogno di assistenza è il soggetto demente. Di fronte alla sofferenza di questa patologia e al bisogno reale di prendersi cura quotidianamente ed assiduamente del malato, è normale che gli equilibri familiari vengano smobilitati. L'ambiente, inteso nella sua accezione più ampia di contesto umano e relazionale, deve essere adatto al soggetto in modo da consentirgli il mantenimento delle abilità e funzionalità residue per il tempo più lungo possibile e limitare l'aggravamento dei disturbi comportamentali.

I cambiamenti che i familiari devono adottare di fronte all'evento malattia sono molti: entrano in gioco cambiamenti organizzativi riguardo il tempo da dedicare alla sorveglianza, alla cura, alla conciliazione con gli altri impegni lavorativi e relazionali; cambia la gestione dei rapporti sociali extra familiari, per cui spesso vi è una tormentosa preoccupazione riguardo cosa potrebbe dire la gente dei comportamenti del malato, vi è il disagio di come gestirlo qualora si agiti negli spazi aperti o troppo affollati. È molto comune inoltre l'esperienza di un ribaltamento dei ruoli che da sempre caratterizzavano la struttura familiare: succede così che il malato, un tempo genitore capace di cure e di sostegno, diviene "bimbo" bisognoso di cura e di tanta attenzione, ed è così che i figli, o il coniuge, sentono il dolore della rinuncia dell'identità del proprio caro e devono far leva su tutte le proprie capacità di far fronte al cambiamento.

Entrano in gioco fattori psicologici del familiare che è chiamato a gestire la sofferenza legata alla sensazione di perdita e di impotenza e l'ansia legata alla difficoltà di capire cosa sta succedendo a quella persona che magari fino a poco tempo prima rappresentava il "pilastro" affettivo e relazionale della famiglia stessa.

### **È possibile prepararsi ad affrontare la morte di un familiare affetto da demenza?**

Un recente studio pubblicato sulla rivista *The Gerontologist* ha provato a chiarire quali siano le necessità del familiare di un paziente con demenza allo stadio terminale. È stato chiesto a 30 persone che avevano recentemente perso il proprio caro, di definire il concetto di prepararsi alla morte del familiare. La trascrizione dei colloqui ha permesso di identificare alcune tematiche ricorrenti, quali l'accettazione della realtà e la consapevolezza, anche implicita, che la morte della persona cara è vicina. Da queste ne derivano il bisogno di pianificare sia gli aspetti pratici, come gli affari finanziari e assicurativi, che quelli emotivi, prendendosi del tempo per parlare con il malato con il cuore in mano. Solo un terzo e la maggior parte di loro era seguita dal personale di un hospice. Data la delicatezza del tema e le conseguenze a lungo termine sul benessere psicologico di familiari, le ricercatrici propongono di importare il modello di supporto al paziente e alla famiglia sviluppato in ambito oncologico, in cui le diverse figure sanitarie coinvolte provvedono alla cura fisica, psicologica e spirituale, esortano a parlare dell'avvicinarsi della fine della vita e a pianificare le ultime disposizioni.

PER INFORMAZIONI DI CARATTERE LEGALE

Avv. Matilde Creta 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

**Gli Autori** di uno studio pubblicato su *“Archives of Gerontology and Geriatrics”* hanno utilizzato la terapia della reminiscenza— basata sul recupero di ricordi significativi legati al proprio passato— in un gruppo di persone con declino cognitivo per verificare gli effetti su cognizione, memoria autobiografica, umore, comportamento e ansia. Quarantuno partecipanti sono stati divisi in due gruppi: un gruppo ha frequentato settimanalmente cinque sessioni di terapia in cui le persone venivano stimolate a rievocare eventi positivi della propria vita; il secondo gruppo non ha preso parte al programma. Al termine delle sessioni, i primi hanno effettivamente ottenuto dei miglioramenti in tutte le misure indagate ed erano in grado di evocare un numero significativamente maggiore di eventi rispetto al gruppo di controllo. La terapia delle reminiscenze potrebbe quindi rappresentare un valido supporto per il mantenimento o il miglioramento della funzionalità cognitiva, per ridurre l'ansia e per gestire i sintomi depressivi e le alterazioni del comportamento.

In un recente studio pubblicato sul *“FASEB Journal”*, alcuni ricercatori della California hanno indagato gli effetti dell'assunzione di omega-3 e antiossidanti sui processi infiammatori e di fagocitosi della beta-amiloide. Lo studio pilota ha coinvolto 29 partecipanti: dodici pazienti con deterioramento cognitivo lieve (MCI), due soggetti con riscontro soggettivo di disturbi di memoria (pre-MCI) e sei con Alzheimer (AD). Questi hanno assunto giornalmente, per un periodo di 17 mesi, una bevanda ricca di omega-3 e antiossidanti. Ad essi sono stati affiancati tre pazienti con Alzheimer e sei soggetti cognitivamente integri, non sottoposti al trattamento. Risultati significativi sono emersi nel gruppo dei pre-MCI e MCI. Nello specifico, nel corso del tempo si sono osservati un aumento della fagocitosi della beta-amiloide e una modulazione dei processi infiammatori; inoltre anche il funzionamento cognitivo globale, valutato attraverso il Mini Mental State Examination, si è mantenuto costante.

**Mantenere il cervello impegnato** in attività stimolanti e socialmente rilevanti, far esercizio fisico, adottare una dieta ricca di agenti antiossidanti, monitorare i valori pressori, gli esami ematochimici soprattutto di colesterolo e glicemia e abolire il fumo.

Sono i consigli diffusi dalla Società Italiana di Neurologia in occasione del World Brain Day che si celebra il 22 luglio. Promosso dalla World Federation of Neurology, l'evento intende sensibilizzare il mondo sulle patologie neurologiche e neurodegenerative come l'Alzheimer, che oggi colpiscono il 10-20 per cento delle persone fra i 60 e gli 80 anni, cifra che balza al 33 per cento negli over 80.

Cantare è benefico nel mantenere funzionanti memoria e orientamento nelle persone under 80 con demenza lieve, mentre ascoltare musica porta miglioramenti solo negli individui con un livello avanzato di demenza.

Per quanto riguarda il disturbo depressivo nei soggetti affetti da demenza in fase avanzata sia cantare che ascoltare musica produce buoni risultati. È quanto emerge da una ricerca dell'Università di Helsinki, Finlandia, su 89 coppie di familiari malati a uno stadio iniziale/moderato della malattia che hanno partecipato a sedute settimanali di musicoterapia.

**Nell'arco dei prossimi tre anni** potrebbe essere disponibile

il vaccino per l'Alzheimer. Lo scrive la rivista scientifica *“Nature”* pubblicando uno studio di ricercatori della Flinders University di Adelaide, Australia, condotto in collaborazione con l'Istitute of Molecular Medicine e la University of California, Stati Uniti.

Il meccanismo di funzionamento del vaccino andrebbe a colpire le proteine di beta-amiloide degradato che bloccano e danneggiano i neuroni, intervenendo nello stadio iniziale della malattia.

Secondo gli studiosi dal 2018 potrebbero partire le prime sperimentazioni sull'uomo.

Dallo studio della rivista scientifica *“Alzheimer's and Dementia”* su oltre 2000 ultrasessantenni svedesi non dementi per indagare l'impatto del tipo di nutrizione sul funzionamento cognitivo, sono emersi due principali stili alimentari: quello “occidentale” e quello “prudente”. Il primo è caratterizzato da maggior assunzione di carni rosse o trattate, grassi saturi e insaturi, cereali raffinati, zucchero, birra e liquori; il secondo è contraddistinto da un maggior consumo di frutta e verdura, olio e legumi, cereali integrali, riso, pasta e latticini a basso contenuto di grassi, pesce, pollame e acqua. Lo studio, della durata di 6 anni, evidenzia che la dieta “occidentale” risulta associata a un maggior declino cognitivo rispetto a quella “prudente”.

Negli ultimi anni sono in costante aumento studi e ricerche volti a comprendere come favorire un invecchiamento sano. Il quadro che emerge è che seguire uno stile di vita regolare e attivo favorisce la conservazione di un buon stato di salute mentale. Uno studio recentemente pubblicato sul *“Journal of Alzheimer's Disease”*, guidato dal Dott. Iso Markku e condotto su una popolazione finlandese, rafforza questa evidenza. I risultati raccolti dal gruppo dell'Università di Helsinki indicano che l'attività fisica aerobica, in particolare la corsa, agisce come fattore protettivo nei confronti del declino cognitivo dovuto all'invecchiamento. Sebbene i ricercatori non siano stati capaci di quantificare il tempo minimo utile a generare tale beneficio, è stato possibile affermare che persone più sedentarie sono maggiormente esposte ad indebolimento delle funzioni cognitive.

Da alcuni anni a questa parte è noto come la genetica giochi un ruolo importante nello sviluppo e nella prevenzione della malattia di Alzheimer.

Questo dato è confermato da un recente studio capitanato dal Dott. Perkins condotto presso la Midwestern University (USA). I ricercatori hanno esaminato la quantità di alcune proteine bersaglio in cellule cerebrali di cervelli donati da giovani ragazzi incidentati. L'indagine è stata condotta separando i gruppi sulla base del gene APOE e ha rivelato che i portatori dell'allele APOE ε4 sono soggetti ad una maggiore alterazione metabolica e mitocondriale già in età giovanile. I risultati della ricerca dimostrano come genetica e metabolismo interagiscono l'un l'altro causando alterazioni anche molti anni prima dell'insorgere della malattia di Alzheimer.

L'Apolipo proteina E (APOE) è un gene polimorfico con tre alleli (ε2, ε3, ε4) che si possono combinare in 6 differenti genotipi. I portatori di APOE ε4 mostrano un aumentato rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer dopo i 65 anni, mentre la presenza di ε2 sembrerebbe avere una funzione neuro protettiva nei processi di invecchiamento.

## VARIE

### **I passi avanti della scienza**

La guerra a questa malattia degenerativa non si arresta. Studi promettenti aprono nuove frontiere di cura e accendono speranze nei malati.

La ricerca sembra fare incoraggianti passi avanti.

Una delle cause ipotizzate dell'Alzheimer è il sovraccumulo di proteina beta-amiloide nel cervello con il conseguente deposito di placche di queste proteine aggregate, tossiche per i neuroni.

Fra le possibili soluzioni studiate negli ultimi anni vi è quella di una capsula impiantata sotto cute provvista di cellule che "marcano" l'amiloide beta, segnalando al sistema immunitario di attaccarla con gli anticorpi e di eliminarla. Per essere efficace questo trattamento va eseguito prima che appaiano i segni di declino cognitivo.

Ricercatori della Scuola Politecnica Federale di Losanna hanno sviluppato una capsula impiantabile sottocute in grado di produrre e rilasciare un flusso costante di anticorpi che si diffondono nel cervello puntando le placche di alfabeta. Questo dispositivo è composto da due membrane permeabili e contiene un idrogel che facilita la crescita cellulare. Tutti i materiali sono biocompatibili e facilmente riproducibili su larga scala. Questo trattamento delle malattie croniche degenerative è ampiamente studiato dalla comunità scientifica internazionale e offre prospettive interessanti. Ma resta il problema del rigetto. Questa metodica presenta dei problemi che ne rendono il passaggio all'uomo difficilmente realizzabile in un immediato futuro. Gli anticorpi prodotti dalle cellule incapsulate nel dispositivo espongono a possibili reazioni del sistema immunitario che non riconoscendoli come "propri", li neutralizza.

Tutte queste nuove soluzioni sono state sperimentate solo su animali.

### **L'origine infettiva sempre più probabile**

Ormai sembra certo: la malattia avrebbe anche origini infettive.

Nei mesi scorsi uno studio del neurologo inglese John Collinge, ha dimostrato che nel cervello di malati di Creutzfeldt-Jakob, la cosiddetta "mucca pazza", c'è anche beta-amiloide, la proteina che nel momento in cui forma delle placche è caratteristica dell'Alzheimer.

La malattia potrebbe essere scatenata dalla risposta immunitaria a una infezione del cervello. La tesi è questa: virus e batteri possono oltrepassare la membrana che difende il nostro sistema nervoso centrale sempre più permeabile con l'avanzare dell'età. Il sistema immunitario ferma gli "intrusi" con una ragnatela di proteina beta-amiloide, che da una parte protegge il cervello dalle infezioni, ma dall'altra, restando nel sistema nervoso, provocherebbe la comparsa dell'Alzheimer. Questa ipotesi sulla duplice natura della proteina beta-amiloide, da un lato protettiva e dall'altro distruttiva è stata confermata nella sperimentazione in vari animali. E sarebbe già pronto un progetto per la verifica sull'uomo.

**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