



# ALZHEIMER NOTIZIE

## ASSOCIAZIONE ALZHEIMER VENEZIA onlus

**ANNO XVII N. 5 – Ottobre 2017**

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

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

### Informiamo che...

... le nostre Attività proseguono  
con alcune novità:

A Marghera:

Sabato dalle 9 alle 12

E

**Mercoledì pomeriggio dalle**

**15.30 alle 18**

A Venezia:

Lunedì e Giovedì dalle 9.30  
alle 12.30 presso il Centro

Scalzi

E

**Mercoledì dalle 9 alle 12**

**presso la Casa di Riposo**

**Cardinal Piazza**

A Burano

**3 incontri settimanali:**

Lunedì, Martedì e Venerdì dalle  
9 alle 12

Presso il Centro Galuppi

### Storica decisione dell'OMS

Il 29 maggio 2017 a Ginevra, nell'ambito della 70esima Assemblea mondiale della Sanità, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ha adottato il Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025, che invita i governi a raggiungere precisi obiettivi sul fronte di una maggiore consapevolezza della demenza, riduzione dei rischi, diagnosi e assistenza, supporto ai familiari e della ricerca.

Il Piano affronta i principali problemi della politica sulla demenza e segna un passo importante nella lotta alla malattia poiché apre una nuova prospettiva sulla diagnosi, assistenza e terapia, fornendo un quadro utile ai governi per migliorare la vita di milioni di persone. Il Piano riconosce infatti che migliorare la vita delle persone con demenza e dei loro familiari è una questione relativa ai diritti umani e sollecita i governi a considerare la necessità di includere la demenza nelle proprie politiche sociosanitarie e assistenziali. Tutti i paesi dovranno quindi riferire periodicamente all'OMS lo stato di avanzamento del Piano tra il 2017 e il 2025.

In Italia esiste un piano sulle demenze, ma attualmente senza stanziamento di fondi. Auspichiamo che questa storica decisione dell'OMS convinca il governo a destinare finanziamenti mirati alle sette aree di intervento previste dal Piano:

- Demenza come priorità di Salute pubblica
- Consapevolezza e Comunità amiche della Demenza
- Riduzione del Rischio
- Diagnosi, Trattamento e Cura
- Sostegno ai familiari
- Sistemi informativi per la Demenza
- Ricerca e Innovazione

Si è svolta anche la 32<sup>a</sup> Conferenza Internazionale ADI a Kioto in Giappone. Si è conclusa con un appello lanciato ai governi di tutto il mondo per sostenere l'attuazione del Piano Globale di Azione sulla Demenza sviluppato dall'OMS, chiaro esempio di quanto la demenza sia un'emergenza globale i cui costi in termini economici e sociali debbano essere considerati da tutte le Nazioni.

### Convegno Internazionale Città Musei e Alzheimer a Firenze

Città Musei e Alzheimer è il convegno internazionale organizzato dal Museo Marino Marini di Firenze nell'ambito del progetto europeo MA&A cui seguiranno eventi di disseminazione nei Paesi partner. I temi centrali sono la formazione degli educatori e le politiche finalizzate alla creazione di una rete integrata di servizi culturali e sociali che possano creare città e comunità amichevoli nei confronti della demenza. Il tema della formazione è stato presentato in un interessante confronto con esperienze internazionali. Le politiche volte a facilitare l'inclusione culturale e sociale e il benessere delle persone con demenza sono state affrontate attraverso una tavola rotonda aperta alle domande e agli interventi del pubblico.

## IL MALATO IN FAMIGLIA

### L'impatto della malattia di Alzheimer sull'intero sistema familiare

A cura di Ilaria Passeggia

Un recente studio spagnolo ha indagato come i parenti di persone con malattia di Alzheimer rispondano ai cambiamenti connessi al progredire della patologia. Inizialmente i familiari tendono a non vedere i primi campanelli d'allarme, cercando di normalizzare gli errori o la confusione del proprio caro. A ciò seguono gli iniziali sospetti da parte di qualche parente, talvolta sminuiti da altri congiunti. Una volta che i sospetti diventano certezze, si comincia a controllare il paziente, sorvegliando i suoi comportamenti. In questa fase i familiari sentono la necessità di ridefinire i ruoli preesistenti alla malattia e il bisogno di riorganizzare la propria quotidianità. In alcuni casi ciò può innescare dei conflitti tra coloro che non si trovano in accordo sulle ridefinizioni date da altri o che si sentono sovraccaricati nell'assistenza del malato. La sfida delle famiglie è quella di individuare un equilibrio tra il tentativo di offrire la miglior assistenza possibile al proprio caro e il normale svolgimento della routine quotidiana. Emerge inoltre la tendenza comune ad anticipare ciò che accadrà in futuro, vivendo in uno stato di costante timore che impedisce di godersi il più possibile il presente.

### L'impatto della malattia di Alzheimer sulle donne

È necessario considerare l'impatto che donne sono coinvolte nella demenza come persone che la demenza ha sulle donne perché le donne sono coinvolte nella demenza come persone che maggiormente ne vengono colpite, come familiari che assistono il proprio caro, come badanti per il supporto in casa dei malati. E garantiscono un'assistenza al domicilio che in Italia, ma anche in tutto il mondo, è sottostimata. La prevalenza, il peso dell'assistenza, lo stigma e la gravità della malattia, colpiscono sproporzionatamente le donne: la demenza è una questione delle donne che non si può più ignorare. Lo studio di GADAA (Global Alzheimer's Dementia Action Alliance) riferisce infatti che, da un lato, le donne hanno una maggiore probabilità rispetto agli uomini di essere colpite dalla malattia: la demenza viene considerata dall'OMS tra le prime dieci cause di mortalità per le donne nel mondo. Dall'altro, le donne costituiscono la maggioranza dei caregiver coinvolti nella cura: nel mondo sono donne due terzi dei caregiver, dato che aumenta a più del 70% nei Paesi a basso e medio reddito. Anche lo stigma che circonda la demenza esiste universalmente, e il rapporto di GADAA evidenzia in particolare come le donne malate debbano affrontare il cosiddetto "triplo rischio": si sentono infatti discriminate a causa del genere, dell'età e della condizione medica. È necessario quindi sviluppare nuove e ulteriori ricerche relative al tema della demenza correlata alle donne, in particolare focalizzandosi su quei fattori che contribuiscono a sviluppare resilienza, adeguarsi al contesto e affrontare il lungo periodo della malattia. Anche perché le donne hanno anche meno tempo da dedicare alla propria cura, poiché risentono della pressione quotidiana di altre attività che riguardano la gestione della famiglia e la cura della casa, e che si aggiungono alla quotidiana attività lavorativa e all'eventuale assistenza di un malato in casa.

#### 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

Nella ricerca di trattamenti per modificare il decorso della malattia di Alzheimer (AD), la beta-amiloide (AB) e la sua regolazione sono diventate un obiettivo terapeutico chiave, che potrebbe offrire l'opportunità di rallentare il declino cognitivo o addirittura alterare l'esito finale della malattia.

Il Lanabecestat (già noto come AZD3293 o LY3314814) è un farmaco attualmente in sperimentazione per il trattamento della malattia. Recentemente sono stati pubblicati i risultati di uno studio clinico di fase I, in doppio cieco controllato contro placebo, a dosi singole e multiple, condotto in Giappone per valutare la sicurezza, la tollerabilità, la farmacocinetica e l'efficacia sui biomarcatori liquorali. Il farmaco è risultato ben tollerato anche alle dosi più elevate. Sono state osservate robuste riduzioni di AB nel liquido cerebrospinale (CSF) a tutte le dosi. I ricercatori confermano il Lanabecestat come un promettente trattamento per la malattia di Alzheimer.

Ricercatori australiani hanno valutato il cammino di 681 anziani, sani o con deficit cognitivi, su uno speciale tappeto elettronico in grado di rilevare la loro velocità. L'esperimento ha evidenziato una correlazione tra la rapidità di andatura ed il deficit cognitivo. Sembra infatti che prestazioni cognitive deficitarie siano associate a lentezza nel coordinamento del movimento di un piede dopo l'altro e dell'andatura compressiva.

Ricercatori emiliani hanno condotto uno studio in una RSA su 32 malati di Alzheimer che frequentavano il centro diurno. I malati hanno partecipato a 2 cicli di 6 sessioni di videomusicoterapia consistente in musica popolare e video sulle tradizioni locali. Lo studio, pubblicato su *ActaBioMedica*, suggerisce che la videomusicoterapia migliora la qualità della vita delle persone con demenza lieve-moderata e può essere considerata un promettente intervento non farmacologico e non invasivo per supportare la cura della demenza.

Un recente studio dell'Università della West Virginia su 60 anziani con perdita di memoria, pubblicato su *Journal of Alzheimer's Disease*, ha dimostrato un effetto benefico dei cosiddetti interventi mind-body (mente-corpo) ossia basati sull'idea che la mente possa influenzare significativamente il corpo. I 60 anziani hanno partecipato a un programma di meditazione per principianti o di musica per 12 minuti al giorno per 12 mesi. Entrambi i gruppi hanno dimostrato un miglioramento non solo nella performance cognitiva ma anche nella qualità del sonno, umore, gestione dello stress e qualità di vita.

Persone con demenza che seguono sessioni di terapia occupazionale dimostrerebbero riduzioni dei disturbi comportamentali e stabilizzazione della fase di malattia nei 3 mesi successivi al trattamento. È quanto afferma uno studio francese su 421 persone con demenza che hanno usufruito dell'intervento di terapia occupazionale per 6 mesi, pubblicato su *Journal of Alzheimer's Disease*.

Per capire se esiste una associazione tra vicinanza abitativa con le maggiori autostrade e incidenza di demenza, Parkinson e sclerosi multipla, ricercatori di Public Health Ontario (Canada) hanno realizzato uno studio di popolazione, dal 2001 al 2012, che ha analizzato i dati di oltre 6,5 milioni di residenti tra i 20 e gli 80 anni. I risultati pubblicati sulla rivista *Lancet* chiariscono che anche il cervello subisce i danni dell'esposizione agli inquinanti con una maggior incidenza di demenza. L'effetto vale soprattutto per chi vive a meno di 50 metri dalle strade più trafficate.

Alcuni cambiamenti nei tratti di personalità potrebbero essere associati ad un maggior rischio di sviluppare decadimento cognitivo lieve (MCI) e malattia di Alzheimer (AD). A sostenerlo è uno studio longitudinale, pubblicato in *JAMA Psychiatry*, che per 36 anni ha effettuato valutazioni neuropsicologiche e di personalità a 2046 persone. Circa il 18% dei partecipanti, sani all'inizio dello studio, sviluppò nel corso degli anni MCI o AD, mentre la maggioranza rimase cognitivamente integra. I ricercatori hanno valutato se vi fossero cambiamenti di personalità nei gruppi. I risultati non hanno evidenziato un cambiamento di personalità nella fase preclinica di demenza. Inoltre non è emersa alcuna differenza nel cambiamento di personalità tra il gruppo dei sani e di coloro che svilupparono problemi cognitivi. Secondo questi dati quindi un cambiamento della personalità non è un segno precoce di demenza. I risultati invece mostrano che coloro che negli anni sviluppano demenza, riportano un maggior nevroticismo (ossia instabilità emotiva e vulnerabilità a stress) e una minore coscienza (ossia poca laboriosità, perseveranza ed organizzazione) ed estroversione rispetto a quelli che rimangono sani.

In sintesi, i risultati rafforzano l'ipotesi che chi presenta tali tratti di personalità sia a maggior rischio di sviluppare AD. Resta da dimostrare il motivo per cui alcuni tratti costituiscano dei fattori di rischio o di protezione alla malattia.

## **L'irrequietezza, un sintomo spesso associato alla demenza**

A cura di Michela Rampini

Vari sintomi neuropsichiatrici sono comunemente associati alla malattia di Alzheimer e tendono a peggiorare con il progredire della patologia.

I caregiver, ovvero coloro che si prendono cura del malato, spesso considerano i sintomi neuropsichiatrici uno degli aspetti più critici e sfidanti nella gestione della persona con demenza. L'irrequietezza è un sintomo comportamentale frequente in questi pazienti ed è caratterizzata principalmente da attività motoria intensa o limitato controllo del movimento, comportamento poco produttivo e disorganizzato ed angoscia. Spesso si accompagna ad altri tipi di comportamenti problematici: maggiore propensione al litigio, ansia e agitazione.

È preoccupante constatare come questo sintomo, che incide in maniera significativa sulla situazione clinica del paziente e sulla qualità della vita del caregiver, venga spesso trascurato nelle valutazioni effettuate dagli specialisti. Uno studio americano, che ha coinvolto 569 caregiver di persone con Alzheimer in fase lieve-moderata, ha cercato di valutare se vi erano differenze nei profili demografici e funzionali dei malati (e dei rispettivi caregiver) che manifestavano questo disturbo. Circa il 65% degli intervistati assisteva un familiare che presentava irrequietezza. La maggior parte dei malati con irrequietezza erano vedovi o non sposati ma non vi erano altre differenze significative di sesso, razza e livello di indipendenza funzionale. I caregiver delle persone più irrequiete erano i più giovani fra gli intervistati e di sesso femminile. Essi riportavano maggiori livelli di stress, minore senso di efficacia e padronanza nella gestione di questi comportamenti ed una frequente sintomatologia depressiva. Il loro stato civile, il livello di istruzione e il grado di salute personale percepita non erano significativamente correlate al livello di irrequietezza della persona assistita.

## **Perché i malati di Alzheimer non riconoscono i volti?**

La percezione dei volti è un aspetto cruciale per la comunicazione. Identificare i visi in modo veloce e accurato è possibile perché essi, riconosciuti come stimoli specifici, vengono elaborati come un tutt'uno (la cosiddetta percezione olistica). Nella fase severa della malattia di Alzheimer spesso i pazienti faticano a riconoscere anche i visi più familiari. Un gruppo di ricercatori canadesi ha cercato di capire quanto il deficit di percezione visiva contribuisca all'emergere di questo sintomo o quanto esso sia attribuibile ai deficit mnesici. Ipotizzando che il cervello applichi il processo di percezione olistica solo ai volti in posizione canonica, sono state mostrate ad alcuni pazienti con Alzheimer lieve e a soggetti sani immagini di volti e di auto, in posizione verticale o capovolta. I risultati hanno mostrato che i pazienti sono stati molto più lenti e hanno fatto più errori solo nel riconoscimento del viso. Questo ha indotto i ricercatori a concludere che il deficit di percezione olistica, combinato con la compromissione della memoria, possa contribuire all'emergere delle difficoltà nel riconoscere le persone vicine. I risultati forniscono indizi per nuove strategie terapeutiche, che possano includere il riconoscimento di particolari tratti del viso o il riconoscimento vocale.

*“Camminare per non dimenticare”* è un'iniziativa che vuole unire i propositi della Giornata Mondiale dell'Alzheimer e della Giornata Internazionale del Cammino. Gian Matteo, un figlio che sperimenta ogni giorno a testa alta le difficoltà dettate dalle malattie dementigene, ha deciso di fare qualcosa in più per sensibilizzare il suo territorio in merito alle patologie neurodegenerative e soprattutto sulla ricaduta che esse hanno sui famigliari che in prima persona se ne occupano. Per questo motivo, l'8 ottobre ha camminato lungo la via Francigena tra Fidenza e Fornovo, insieme ad alcuni amici e accompagnato per un tratto anche da suo padre. Come spiegato in un'intervista, il papà era, ed è ancora, un gran camminatore; l'idea di camminare con lui è per mantenere viva la sua passione e *“per non dimenticare, perché comunque la persona rimane, rimangono i suoi diritti a ricevere le cure migliori”*.