ALZHEIMER NOTIZIE

ASSOCIAZIONE **ALZHEIMER VENEZIA** onlus

ANNO XV N. 5 - Ottobre 2015

www.alzve.it info@alzve.it

Informiamo che...

...Continuano le attività del Progetto Sollievo ULSS 12

A **Marghera***:*
Memory Caffè:
Il sabato dalle 9 alle 12

Auto Mutuo Aiuto:
da martedì 22/09 ogni 15 gg dalle 18 alle 19.30

A **Venezia***:*
Memory Caffè:
Lunedì 9.30 - 12.30 al Centro Scalzi
Martedì 9.30 -12.30 a Villa Groggia

Auto Mutuo Aiuto
da lunedì 28/09 ogni 15 gg presso la sede a Cannaregio 473/F

...Iniziano le Attività del Progetto Sollievo IN.TE.SE per l'ULSS 13

A **Vetrego di Mirano***:*
Memory Caffè:
Martedì dalle 9 alle 12

Auto Mutuo Aiuto:
dal 26/10 1 volta al mese presso il CENTRO ARCOBALENO

Per info:
Federica TORRESAN 041 5798324

A **Oriago di Mira***:*
Memory Caffè:
Mercoledì dalle 9 alle 12

Auto Mutuo Aiuto:
dal 19/10 1 volta al mese presso il CENTRO ANCH'IO

Per Info:
Dott.ssa Renata CAZZOLARO
3403852154

Piano nazionale Demenze

Strategie per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi *(tratto dal Dossier Alzheimer Italia a cura di Claudia Boselli)*

L'Italia ha un piano Nazionale Demenze. Il documento, attesa da anni e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 9 del 13 gennaio 2015 dopo l'accordo raggiunto il 30 ottobre 2014 in sede di Conferenza Unificata Stato-Regioni, è frutto della collaborazione tra Ministero della Salute, Regioni, Province autonome, Autonomie locali, Istituto Superiore di Sanità e Associazioni dei familiari dei malati.

Il Piano traccia le *linee di indirizzo per promuovere e migliorare la qualità e l'appropriatezza degli interventi nel settore delle demenze*, in base ai bisogni specifici, gli aspetti terapeutici e l'accompagnamento del malato e dei familiari lungo l'intero percorso di cura. Per razionalizzare gli interventi sul territorio nazionale il Piano è composto da *Obiettivi* da cui discendono *Azioni.*

Spetta a Governo, Regioni, Province Autonome e Autonomia Locali avviare le azioni, complementari e sinergiche, per attuare concretamente il Piano, senza, si legge nel testo, ricorrere a nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Nel primo anno verrà monitorato il recepimento formale del Piano, successivamente il monitoraggio ne riguarderà l'applicazione.

Il documento parte dal presupposto che, come in tutte le patologie cronico-degenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificare la storia naturale, occorre prevedere un insieme articolato e organico di *percorsi assistenziali integrati*. Uno degli obiettivi del Piano Nazionale Demenze è infatti rendere omogenea l'assistenza, con particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria.

Le UVA (Unità di Valutazione Alzheimer) sono sostituite dai CDCD (Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze). Si punta a realizzare una rete integrata sanitaria, socio-sanitaria e sociale su tutto il territorio nazionale che consenta al malato, ai familiari e al medico di medicina generale di accedere in modo agevole a un riferimento clinico e assistenziale adeguato.

In Italia ci sono:

12.639.000 persone anziane, pari al 21,2 per cento della popolazione

1.200.000 persone con demenza, di cui oltre 600.000 malate di Alzheimer

3.000.000 persone coinvolte nell'assistenza dei familiari

Abbiamo bisogno del Tuo aiuto per continuare ad estendere i nostri servizi
Sostieni la nostra Associazione

I nostri conti correnti:
Poste Ital. N. 16828303 (IT03G0760102000000016828303) - B.Prossima spa (c/o Carive) N. 1000/9414 (IT78Y0335901600100000009414)

Quote sociali 2015: socio ordinario € 30.00, socio benemerito € 50.00, socio sostenitore € 250.00

Disturbi nell'umore e nel comportamento

I disturbi nell'umore e nel comportamento nella demenza sono la causa più frequente di istituzionalizzazione, intervento medico-specialistico, contenzione fisico-chimica, grave stress del caregiver e ridotta qualità di vita del malato e della famiglia. L'ammalato di demenza è una persona viva che ha paura di perdere il suo status di individuo e il valore che ne consegue. E' importante attuare un'attenta lettura del comportamento spesso determinato da bisogni inespressi. E' necessario riconoscere che il comportamento ha un significato per la persona e la sua vita, comprendere il significato di tale comportamento, collaborare con i familiari in quanto determinanti per capire cosa sta succedendo, fare appello ai sistemi sanitari affinché sostengano la dignità del malato.
Occorre un modo nuovo di vedere la cura, che deve essere centrata sulla persona, non sul malato perché questi è una persona che ha una malattia e considerare il comportamento come reazione alla sua condizione.
Il malato con demenza è una persona che prova emozioni e sentimenti (rabbia, tristezza, paura e felicità) perché avverte le difficoltà presenti e future (fisiche, neurologiche e psicologiche) e teme di dover subire perdite (casa, identità, famiglia e dignità). Ha bisogni pressanti: chiede di avere attenzione, di non essere escluso e di essere stimolato da qualche attività. La domanda da farsi è: Cosa sta succedendo a questa persona? Fatta la domanda, è imperativo cambiare tipo di rapporto. E' essenziale come ci si relaziona con la persona con demenza perché ciò ne determina il comportamento. Il suo cervello non è morto, funziona ancora anche se con alcune limitazioni.
La possibilità di identificare precocemente i disturbi del comportamento, associato ad adeguate misure di informazione ed educazione per una loro corretta gestione, può contribuire a migliorare l'assistenza, ridurre lo stress e il carico assistenziale e mantenere il malato a domicilio.

Alzheimer. Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana.

di Pietro Vigorelli—Prefazione di Marco Trabucchi
Ed. Franco Angeli/Self-help, 2015

Il libro è consigliato dalla Federazione Alzheimer Italia.

Quando la malattia di Alzheimer avanza e ruba i ricordi e le parole, si può ancora comunicare? Pietro Vigorelli cerca delle risposte, senza inseguire sogni impossibili ma restando con i piedi per terra. Il modello di riferimento è *l'Approccio capacitante*: un modo di stare in relazione con gli anziani smemorati e disorientati che si basa sull'attenzione al momento presente, il qui e ora, che cerca di far emergere l'*io sano* che ancora c'è dietro ai sintomi di malattia, che vu0le riconoscere le identità molteplici e le capacità della persona così come sono, così come riesce ad esprimerle. Nel libro si parla di linguaggio verbale e non verbale, dell'importanza del contesto e dell'intenzione a comunicare. Un capitolo è dedicato alla comunicazione della diagnosi, un altro affronta il problema dal punto di vista di un paziente. Tutto quanto viene detto poggia su solide basi culturali e sull'esperienza di tante famiglie; è scritto in modo semplice ed è ricco di consigli pratici; è accessibile a tutti e vuole essere uno strumento utile per affrontare i problemi della vita quotidiana, sia in casa che nelle Case per anziani.

Ricordiamo Mario Gallici

Il 30/09/2015 è mancato Mario Gallici dopo lunga e sofferta malattia contro la quale ha lottato con caparbietà e piena consapevolezza fino alla fine.

Mario è stato una delle colonne portanti dell'Associazione da molti anni. Serio, attento e preciso ha condotto le pratiche amministrative, facendo parte anche del Consiglio Direttivo.

Lo ricordiamo tutti con affettuoso rimpianto. Ci mancherà molto.

NOTIZIE DAL MONDO SCIENTIFICO

Uno studio condotto dall'Istituto San Raffaele di Milano e dal Gruppo Ospedaliero San Donato, ha coinvolto 106 persone con Alzheimer avanzato e 51 che presentavano i primi sintomi della malattia (deterioramento cognitivo lieve). Nel liquido cerebrospinale di questi pazienti si legge su "Annals of Neurology", sono stati riscontrati livelli elevati di un nuovo marcatore infiammatorio, micro vescicole che derivano dalle cellule microgliali. L'aumento di tali micro vescicole è stato evidenziato non solo nei soggetti con demenza conclamata ma anche in quelli con deterioramento cognitivo lieve che, nei tre anni successivi, hanno sviluppato la malattia di Alzheimer. Ciò suggerisce un possibile valore diagnostico e prognostico di tale marcatore.

Oltre al ruolo svolto a livello osseo e nella regolamentazione del metabolismo di calcio e fosforo, la vitamina D sembra essere collegata alle malattie neurodegenerative. La conferma da due studi. Il primo, su "Neurology", dimostra che adulti moderatamente carenti di tale vitamina hanno un rischio maggiore del 69% di sviluppare l'Alzheimer, per quelli gravemente carenti il dato sale al 122 per cento. Il secondo dell'Università di Edimburgo, conferma i risultati della ricerca.

Uno studio apparso su "The Journal of Neuroscience" ha rivelato che ricercatori dell'Università di Milano—Bicocca in collaborazione con l'Istituto Mario Negri, hanno creato gli Amyposomes, particelle che rimuovono Dal cervello le placche della proteina beta-amiloide, responsabile della malattia di Alzheimer. Sono state testate con successo su modello animale: la riduzione delle placche è stata confermata dalla tomografia a emissione di positroni (PET). Dopo 3 settimane, le nano particelle non solo hanno rimosso le placche ma anche favorito lo smaltimento dei frammenti di beta-amiloide, attraverso il circolo , da parte di fegato e milza, con conseguente recupero delle funzioni cognitive.

Sono stati identificati alcuni meccanismi fisiopatologici in grado di definire un nuovo legame molecolare tra patologia vascolare e Alzheimer. Lo studio, condotto su un modello animale dall'Istituto di Neuroscienze del Consiglio Nazionale delle Ricerche di Pisa e dell'Università dell'Aquila e pubblicato sulla rivista "Journal of Neuroscience" evidenzia alcuni possibili bersagli molecolari sui quali sviluppare nuove strategie terapeutiche finalizzate ad arrestare o rallentare il deterioramento cognitivo.

Dagli studi di diagnostica per immagini del cervello, si stima che il 30% degli anziani sani, senza segni di demenza ai test neuropsicologici, hanno in realtà dosi massicce di placche e fibrille. Quello che chiamiamo Alzheimer tardivo, soprattutto dopo i 75 anni, sembra essere fatto di molti sottotipi di demenza mista, di Alzheimer e demenza vascolare: circa la metà delle persone che muoiono per Alzheimer , portano nel cervello tracce di un ictus. Sono importanti fattori di rischio il diabete, l'obesità, i danni al sistema cardio e cerebrovascolare, l'ipertensione; la demenza, in altre parole è un processo che dura tutta l'esistenza, legato all'invecchiamento, ma anche a traumi al capo e alo stile di vita, cioè l'alimentazione, l'attività fisica, fumo, ecc.

Nikolaos Scarmeas della Columbia University, seguendo 2258 newyorkesi non dementi per 4 anni ha scoperto che chi aderiva alla dieta mediterranea aveva un rischio dal 39 al 40% inferiore di sviluppare l'Alzheimer. Se poi ala dieta mediterranea associava l'attività fisica, la riduzione del rischio era del 60%.

La (18F) FDG-PET è un esame strumentale utilizzato per la valutazione del metabolismo cerebrale del glucosio, che permette di individuare precocemente pattern di ipometabolismo tipici della malattia di Alzheimer e degli altri tipi di demenza principali.

Uno studio pubblicato su "Neuroimage Clinic" si è posto come scopo, quello di valutare l'utilità delle informazioni fornite dalla (18F) FDG-PET nel percorso diagnostico di soggetti con disturbo cognitivo lieve (MCI).

I risultati mostrano una elevata concordanza tra la classificazione diagnostica effettuata sulla base dei pattern ipometabolici rilevati tramite (18F) FDG-PET e la diagnosi clinica raggiunta in modo indipendente, sottolineando come questo esame possa essere utile nel fornire indicazioni prognostiche e diagnostiche già nelle fasi precoci di malattia, quando il quadro clinico non è ancora chiaramente caratterizzato.

In un recente studio, Michael Heneka in collaborazione con due demografi Anne Fink e Gabriele Doblhammer hanno esaminato come i farmaci per ilo diabete possano influenzare il rischio di sviluppare demenze. Analizzando i dati delle Compagnie di Assicurazione Sanitaria pubblica tedesca relativi a 60 anni, raccolti tra il 2004 e il 2010, gli studiosi hanno riconfermato che il diabete di tipo 2 è un fattore di rischio per lo sviluppo di malattie neurodegenerative, ma hanno anche dimostrato che l'uso a lungo termine di pioglitazone è associato ad una incidenza inferiore di demenza. Nello specifico, l'uso cumulativo per almeno 2 anni di questo farmaco insulinosensibilizzante, sembra ridurre il rischio di demenza del 47% rispetto ai non diabetici. Di contro, nei pazienti diabetici che assumevano un altro trattamento hanno registrato un aumento del 23% del rischio di demenza. Studi clinici prospettici sono necessari per valutare un possibile effetto neuroprotettivo del pioglitazone in questi pazienti in una popolazione che invecchia.

Per informazioni di carattere legale sono disponibili:

l'Avvocato Matilde Crety a Mestre in via Palazzo n.9 e a Venezia presso lo Studio del Dott. Lanfranco Bortoluzzi, S. Marco 2090, previo appuntamento (tel. 041 961401 cell. 346 77218877)

Centro Servizi Tutela di Gobbo Luigi a S.Donà di Piave in Via Jesolo, 33 (tel. 0421 332950)

A Ca' Savio (Via Treportina, 11/i int. 3) è attivo uno sportello "Informazione Punto Alzheimer" condotto dalla Dott.ssa Michela Zanella.

Te. 041 5300918, al martedì dalle 9.00 alle 12.00.

Un libro senza parole per raccontare la malattia di Alzheimer

Roger Olmos, nato a Barcellona nel 1975, è un illustratore e autore che dal 1999 ad oggi ha realizzato oltre sessanta volumi. L'ultima opera di Olmos è un racconto muto, un libro senza parole che, con immagini suggestive e intense (illustrazioni olio su carta con un ritocco digitale solo leggero per sistemare i contrasti), racconta il dramma della malattia di Alzheimer. Si intitola "Calando" ed è pubblicato da Logos, racconta con bellissime immagini, i pensieri e i ricordi di un uomo anziano, così come sono percepiti e vissuti da sua moglie che ogni giorno lo accudisce, lo accompagna e lo ama. E' un libro che non vuole indagare o svelare nulla, ma solo incantare gli occhi e le nostre anime con quella profonda e toccante delicatezza che solo pochi illustratori sanno regalarci.
L'età, la solitudine e i silenzi vengono descritti in modo toccante e malinconico, esprimendo bene l'affetto e la delicatezza tra i due protagonisti.
Olmos Roger—Calando, Modena: Logos Ed. 2015

L'Alzheimer del papà raccontato dalle fotografie di suo figlio

Il filosofo inglese Mark Seymour ha pubblicato una serie di fotografie in bianco e nero che ritraggono gli ultimi 4 anni di Alzheimer del suo papà morto a 82 anni. Seymour ha documentato la lotta del padre contro la malattia ripercorrendone la storia partendo da alcuni frammenti di quotidianità in cui il papà era ancora in salute, fino ad arrivare agli ultimi giorni in cui appare totalmente dipendente dalla famiglia e da chi lo assiste.
E' la storia di un grande amore e di una fine.
Un gesto di affetto in forma di diario fotografico e l'ambizione di condividerlo con tutti quelli che hanno vissuto una identica tragedia. Aprire gli occhi sulla malattia, sfidarla, fissare con tenerezza i momenti belli e quelli brutti che hanno avvicinato il padre verso la fine, come quando—racconta Mark—"non riusciva più a ricordare il mio nome". E per il figlio non è stato semplice decidere di rendere pubbliche le fotografie di una tragedia così dura e privata. "Ho voluto documentare la lotta di papà, durata quattro anni, e mostrare le sfide che ha affrontato. Per me questo lavoro è stato quasi terapeutico. Mi ha permesso di trascorrere del tempo con lui e di provare la sensazione di fare qualcosa di utile, concreto, condividendo il mio dramma". "La speranza" - spiega ancora Mark - "è che questa serie di immagini toccanti possano aiutare altre famiglie che hanno condotto analoghe battaglie per i propri cari affetti dalla malattia".

XX° Anniversario dell'Associazione "Alzheimer Venezia"

Il giorno 21 settembre, in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer, è stato festeggiato il 20° Anniversario dalla nascita dell'Associazione "Alzheimer Venezia".

Presso la prestigiosa cornice delle Sale Apollinee gentilmente concesse dal Teatro La Fenice, si è svolto alle ore 18.00 un convegno sulla malattia.

Dopo il saluto di benvenuto della Presidente Dott.ssa Clara Urlando e l'intervento dell'Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Venezia Simone Venturini che ha portato il saluto del Sindaco, si sono succeduti il Dott. Pierluigi Stefinlongo, co-fondatore che ha illustrato la storia e il percorso svolto dall'Associazione in questi 20 anni, il Dott. Franco Mello Presidente Onorario che ha fornito dati statistici ed epidemiologici sulla malattia come si presenta oggi.

A conclusione del Convegno è intervenuto il Dott. Roberto Brugiolo, Primario di Geriatria e Direttore del Dipartimento di Medicina dell'Ospedale dell'Angelo, che si è intrattenuto soprattutto sulle problematiche del paziente affetto da demenza in famiglia.

L'Orchestra Filarmonica della Fenice, eseguendo musiche di Ludwig Van Beethoven e Robert Schumann, ha allietato i partecipanti con un Concerto in Sala Grande.