

# ALZHEIMER NOTIZIE ASSOCIAZIONE ALZHEIMER VENEZIA onlus

ANNO XX N. 3 Giugno 2020

#### Le persone affette da disturbi cognitivi in questa pandemia da Covid Una nota della Presidente dell'Associazione Alzheimer Venezia

Molti sanno che la malattia di Alzheimer è un disordine cerebrale irreversibile e progressivo, che distrugge lentamente la memoria e la capacità di pensiero e, infine, anche quella di svolgere i compiti più semplici. Nella maggior parte delle persone con demenza i sintomi compaiono per la prima volta tra i 50 e 60 anni e per lo più sono manifestazione di una demenza causata dall'Alzheimer. Gli attuali approcci terapeutici si concentrano sul mantenimento delle funzioni mnemoniche e la gestione dei sintomi comportamentali per cercare di rallentare o ritardare il progredire della malattia.

Nel tempo è maturata la consapevolezza che è fondamentale affiancare alle cure mediche il rispetto dell'ammalato, che in prima persona deve restare protagonista delle scelte terapeutiche affiancato da parenti, amici, vicini, che messi opportunamente al corrente, possono trasformarsi in una risorsa.

È fondamentale la collaborazione tra più soggetti (istituzioni, associazioni, categorie professionali) impegnati nella costituzione di una rete di cittadini consapevoli capaci di essere inclusivi e di rapportarsi alla persona con demenza per farla sentire a proprio agio nella comunità.

Dai primi di marzo 2020, con l'emergenza conseguente la pandemia da COVID -19, sono state stravolte le vite delle persone che hanno visto mancare affetti e sicurezze. C'è stato un cambiamento drammatico del vivere quotidiano, con un impatto devastante in termini di soggetti ammalati, deceduti e di salute collettiva. Importanti risvolti economico-sociali negativi hanno coinvolto drammaticamente le persone fragili affette da demenza e altre comorbilità, sia ricoverati nelle strutture (RSA) che nelle loro abitazioni.

L'unica strategia efficace di prevenzione e contenimento della diffusione del virus si è dimostrato il distanziamento sociale, che ha comunque portato con sé ripercussioni sui soggetti più deboli e sensibili e predisposti ad isolamento e depressione. Le persone fragili e in particolare coloro che hanno deterioramento cognitivo o demenza, costrette a restrizioni forzate e ad isolamento, possono peggiorare in breve tempo e aggravare le patologie di comportamento. Per chi ha una demenza è difficile comprendere e ricordare le ragioni dei cambiamenti della quotidianità e in particolare di questo periodo di isolamento.

Anche per i familiari/caregiver sono stati 70 gg particolarmente difficili e ora, nel momento in cui si ricomincia a muoversi, lavorare e avere una vita sociale, anche se con restrizioni, è necessario riproporre uno stile di vita il più possibile normale.

Per molti nostri ospiti e i loro familiari questo è stato ed è un momento difficile. L'isolamento e la restrizione delle relazioni sociali hanno vanificato gran parte del lavoro svolto dalla nostra Associazione negli ultimi anni.

L'impegno teso a far uscire di casa le persone per partecipare ad attività ludiche, di stimolazione e aggregazione è stato gioco forza bloccato dalla chiusura dovuta alla pandemia e ci si augura che si possa avviare alla ripresa delle attività autunnali e di poterci incontrare con le modalità consuete.

In un momento in cui i Centri Sollievo promossi dalla Regione del Veneto, come i Centri Diurni delle RSA, fanno fatica a ripartire, rimangono aperti comunque i quesiti sui livelli di responsabilità, fattibilità, cura degli ammalati, sostegno alle famiglie e altro ancora.

Alla luce di quanto considerato diviene necessario rivedere i processi di presa in carico delle persone fragili con demenza e delle loro famiglie. (Continua a pagina 2)

## (Continua da pagina 1)

Il volontariato del Terzo Settore, assieme ad altre realtà, è una parte importante del tessuto sociale del Paese; si occupa in vario modo di persone affette da demenza di Alzheimer e di altra origine, mettendosi a disposizione delle famiglie con persone affette da decadimento cognitivo.

Nel periodo di quarantena, le associazioni si sono prodigate a seguire a distanza telefonicamente e con videochiamate le famiglie e chi si prende cura delle persone affette da demenza, valutando gli aspetti positivi di tale intervento ma anche i limiti dello stesso.

Il Progetto Sollievo dell'Associazione "Alzheimer Venezia", secondo gli accordi e i progetti attivati sia con il contributo del Comune di Venezia che con quello della Regione Veneto attraverso l'ULSS 3 Serenissima si sono svolti regolarmente secondo i calendari predisposti per il 2020 nelle sedi consuete nei mesi di Dicembre 2019, Gennaio, Febbraio 2020, a Burano presso la Biblioteca Galuppi, a Murano presso la Biblioteca Civica, a Venezia in Campo Saffa, Centro Scalzi e Cardinal Piazza, a Marghera presso il Centro Stefani, a Mestre presso la Casa del Volontariato, a San Donà presso la sede in via Svezia.

All'insorgere dell'emergenza COVID-19 le attività sono continuate in tutte le sedi predisponendo dei contatti con le persone affette da Alzheimer e dal altre malattie analoghe e i loro famigliari, attraverso l'attivazione di piattaforme digitali e comunicazioni telefoniche realizzate con l'impiego di volontari, psicologi, educatori dell'Associazione, che da tempo conducono le attività di Memory Caffè, Auto Mutuo Aiuto e i Corsi di Potenziamento della Memoria.

Da fine febbraio ad oggi, le attività si sono svolte regolarmente a distanza mantenendo il più possibile la calendarizzazione prevista dai progetti, per dare un senso di continuità e vicinanza alle persone che aderiscono alle varie iniziative nei vari Centri.

Continueremo a tenere attivi i contatti, per quanto possibile, anche durante il periodo estivo, in attesa che la situazione si normalizzi e si possa aprire le sedi in tutta sicurezza con i protocolli di distanziamento e di sanificazione dei locali per gli incontri di Memory, Auto Mutuo Aiuto e Potenziamento della Memoria.

A settembre rilanceremo, come sempre, la possibilità di realizzare i Test della Memoria rivolti a persone over 65, perché si diffonda la cultura dell'attenzione alla stimolazione cognitiva, che permette di allungare nel tempo la funzionalità mnemonica nella terza età.

Una bella novità per la prossima riapertura delle attività nella sede di Marghera sarà il servizio di trasporto con il pulmino per le situazioni più problematiche.

Abbiamo partecipato al Bando del Comune di Venezia, che metteva a disposizione delle Associazioni dei fondi per ampliare le attività esistenti nel territorio. Il nostro progetto prevede l'acquisto di un pulmino per aiutare le famiglie che non riescono ad accompagnare gli assistiti ai nostri Centri.

Ebbene, in questi giorni abbiamo avuto la conferma di essere stati inclusi tra i primi 10 progetti e avremo quindi la possibilità di acquistare un pulmino per il trasporto dei nostri ospiti, con il contributo del Sindaco del Comune di Venezia.

Appena saremo in grado di riprendere le attività, vi faremo sapere come fare la richiesta di trasporto, sapendo che il pulmino non potrà ospitare più di sei o sette persone.

Speriamo di vederci presto!

La presidente Clara Urlando

Le attività dell'Associazione continuano a distanza attraverso le piattaforme digitali e potete seguirle anche sul nostro sito internet www.alzve.it.

#### Per qualsiasi necessità:

Dott.ssa Benedetta Canu (Psicologa e Coordinatrice): cell. 3381996878 Venezia: 0412770358 Mestre: 3665319042

San Donà di Piave: 0421596909 - cell. 3519140305

Email: info@alzve.it
Sito internet: www.alzve.it

## NOTIZIE DAL MONDO SCIENTIFICO

# Una nuova ricerca sulle analisi del sangue per la diagnosi della malattia di Alzheimer mostra risultati promettenti

Un nuovo studio su Lancet Neurology ha dimostrato che il sangue con "fosforilata-tau-181" o "P-Tau181", (proteina tau, che quando muta provoca gravi malattie neurodegenerative dette "taupatie", come la malattia di Alzheimer) può essere un promettente biomarcatore per la malattia di Alzheimer.

Secondo lo scritto, l'analisi del sangue "P-Tau181" ha il potenziale per essere incorporata nella pratica clinica come test di screening rapido per identificare o regolare la patofisiologia della malattia di Alzheimer e guidare la terapia e la gestione clinica dei pazienti con sospetti disturbi neurologici.

Il professor Serge Gauthier, MD, membro del gruppo di consulenza medica e scientifica dell'Alzheimer's Disease International ADI, nonché ex presidente, ha dichiarato: "Questo esame del sangue consente una misurazione affidabile di una proteina che è un fattore chiave nella fisiopatologia della malattia di Alzheimer. Gli investigatori partecipanti effettueranno uno studio di validazione della sua utilità clinica, molti dei quali hanno sede in paesi membri dell'Alzheimer's Disease International ADI.

"Questa importante scoperta è stata resa possibile dai partecipanti agli studi di coorte osservazionali che dovrebbero essere ringraziati per la loro dedizione e interesse per la ricerca di nuovi test diagnostici e trattamenti per la malattia di Alzheimer."

Paola Barbarino, Amministratore delegato dell'Alzheimer's Disease International ADI, ha dichiarato: "Sono molto benvenute notizie positive e progressi nella ricerca - non vediamo davvero l'ora di vedere gli studi di validazione. La comunità globale dell'Alzheimer sta aspettando il giorno in cui avremo un test semplice, pratico e scalabile poiché i benefici saranno incommensurabili per la diagnosi e quindi per l'accesso al supporto post diagnostico".

Fonte: https://www.alz.co.uk/news/new-blood-test-research-for-diagnosis-of-alzheimer-s-disease-shows-promising-results

A causa delle restrizioni dovute all'emergenza COVID-19

non è stato possibile convocare l'Assemblea

generale dei Soci per il *rinnovo delle cariche sociali* in scadenza il 26 maggio.

Con verbale della video riunione del Consiglio Direttivo del 4 giugno u.s.,
è stato approvato all'unanimità di prorogare l'attuale composizione del Direttivo fino alla

prima data utile per poter svolgere l'assemblea in presenza.

Anche per *l'approvazione del Bilancio al 31/12/2019* il termine per la presentazione è stato prorogato al 31/10/2020.

L'Associazione convocherà l'Assemblea dei Soci nel mese di settembre.

Per aiutarci ad estendere i nostri sevizi, sostieni la nostra Associazione Banca prossima IBAN IT34 U030 6909 6061 0000 0009414 Poste IBAN IT03G076010200000016828303

Quote sociali 2020: socio ordinario € 30 - socio benemerito € 50 - socio sostenitore € 250

#### **VARIE**

#### La figura del caregiver

a cura della Dott.ssa Natalia Antinori, componente del Consiglio Direttivo

Con il termine caregiver intendiamo definire chi presta le cure di assistenza a un malato. Possiamo distingue il caregiver informale, che normalmente è il figlio o coniuge e più raramente un altro familiare o amico; dal caregiver formale che può essere l'infermiere, la badante o qualsiasi altro professionista che riceve una remunerazione per il suo lavoro di assistenza.

La maggioranza dei malati di Alzheimer in Italia, circa il 59%, vive in famiglia e sono assistiti da un sistema di supporto informale, ossia da familiari o amici.

I familiari che assistono un paziente malato di Alzheimer devono sostenere un pesante carico assistenziale. Sono soprattutto i disturbi comportamentali come l'agitazione, il vagabondaggio, l'insonnia e l'inversione del ciclo sonno veglia a incidere pesantemente sulle risorse assistenziali dei familiari introducendo nell'ambito familiare fattori di crisi, che incentivano le richieste di istituzionalizzazione. D'altra parte, la letteratura al riguardo evidenzia che i soggetti che hanno un significativo supporto familiare e che vivono in casa, piuttosto che in istituto, hanno una migliore qualità di vita e per di più probabilmente hanno un rallentamento nella comparsa dei deficit funzionali.

Di conseguenza riteniamo evidente l'importanza di considerare il caregiver come un soggetto al quale si dovrebbe dedicare attenzione e cure, affinché possa svolgere al meglio il suo ruolo assistenziale e terapeutico; salvaguardando nel contempo la propria qualità di vita e quella del malato di Alzheimer che assiste.

Secondo stime del Censis, gli anziani non autosufficienti attualmente sono 3.510.000, un 25% in più dal 2008. In Italia è ampiamente diffuso il modello di assistenza familiare, tanto che i familiari stretti rappresentano i caregiver nel 73,5% dei casi.

Nonostante la presenza consistente al ricorso di forme d'aiuto privato, come lo sono le badanti, e l'aumento dei servizi, quali i centri diurni; il carico assistenziale che deve sopportare il caregiver è decisamente elevato. Mediamente si calcola che un caregiver dedica 6 ore al giorno ai compiti di assistenza diretta all'ammalato, e altre 7 ore al giorno alla sorveglianza ed altre attività di accompagnamento. Si evidenza che ad occuparsi dei malati di Alzheimer sono soprattutto i parenti di genere femminile nel 76,6%. Nel caso di malati di Alzheimer uomini, a occuparsi di loro sono soprattutto le mogli nel 54,3% dei casi; mentre le donne malate sono seguite soprattutto dalle figlie, arrivando a un 60,3%.

I familiari hanno un ruolo centrale nella gestione dei loro cari, infatti, rappresentano la risorsa principale per l'assistenza e sono l'elemento che può ridurre il ricorso all'istituzionalizzazione. Chi fornisce assistenza a soggetti con malattie dementigene è particolarmente a rischio di sintomi quali nervosismo, astenia, inappetenza e insonnia. Frequentemente è rilevabile depressione dell'umore; ciò si correla a un consumo di farmaci psicotropi significativamente superiore rispetto alla popolazione generale.

La malattia di Alzheimer comporta uno schema di cronicità e la lunga durata della malattia, l'impotenza terapeutica, la concomitanza di problemi somatici, psichici, relazionali, familiari, economici e abitativi; rappresentano una grossa sfida per chi assiste il paziente con patologie dementigene.

DESTINA ALLA NOSTRA ASSOCIAZIONE

IL TUO 5 PER MILLE

INDICANDO IL CODICE FISCALE

94034350275

IL TUO AIUTO RAPPRESENTA UN PREZIOSO SOSTEGNO

PER LE NOSTRE ATTIVITA'

RIVOLTE A PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZE