ALZHEIMER NOTIZIE

ASSOCIAZIONE **ALZHEIMER VENEZIA** onlus

ANNO XXI N. 3 Giugno 2021

www.alzve.it info@alzve.it

Infondere speranza anziché disperazione nella demenza

A cura di Ilaria Passeggia

"Choosing hope over despair in dementia". Lawlor B. Int J Geriatr Psychiatry. 2021

Per molte persone la demenza è percepita come una condizione senza speranza. È ormai diffusa la consapevolezza che si tratti di una patologia sempre più frequente, con un forte impatto sulle famiglie di chi ne è affetto e sulla società, dai costi crescenti delle cure e dal pessimismo generale che accompagna la diagnosi. Per quanto tutto ciò sia fondato, la sola trasmissione di tali informazioni può aumentare il senso di disperazione di pazienti e familiari che si trovano ad affrontare tale esperienza. Un recente editoriale pubblicato su *International Journal of Geriatric Psychiatry* invita ad una diversa inquadratura della questione, suggerendo l'assunzione di una prospettiva di speranza più che di disperazione da associare alla demenza, così come è già successo per certi tipi di tumore. Al momento della diagnosi, infondere messaggi positivi è fondamentale per mantenere il benessere della persona con demenza e per proteggerla da stress e ansia. Ad esempio, riporre più enfasi sulle funzioni cognitive ancora preservate e promuovere maggiori interazioni sociali e esperienze stimolanti può potenzialmente aumentare il benessere psicologico dei pazienti. Inoltre, non essendoci un'unica traiettoria di progressione della malattia valida per ciascun paziente, andrà sottolineata la difficoltà nel prevedere cosa potrà succedere cercando di estrapolare dati dall'esperienza di altre persone. Sappiamo che ci sono dei fattori modificabili (es. solitudine, depressione, perdita dell'udito, obesità) che aumentano il rischio potenziale di sviluppare demenza e che interventi sui fattori di rischio vascolare, sull'incremento dell'esercizio fisico e delle interazioni sociali e sulla promozione di un'alimentazione basata sulla dieta mediterranea possono stabilizzare le traiettorie cognitive negli anziani a rischio di sviluppare declino cognitivo. L'assunzione, da parte degli operatori sanitari, dei pazienti, dei loro familiari e delle persone preoccupate per le proprie funzioni cognitive, di questa prospettiva focalizzata su quanto si possa ancora intervenire in maniera proattiva senza farsi prendere dalla disperazione permetterebbe una maggiore aderenza ai trattamenti farmacologici e l'adozione di comportamenti migliori dal punto di vista della salute e del ritardo del declino cognitivo.

Fonte: centroalzheimer.org—Newsletter del 07/06/2021

DESTINA ALLA NOSTRA ASSOCIAZIONE

IL TUO **5 PER MILLE** INDICANDO

IL CODICE FISCALE **94034350275**

IL TUO AIUTO RAPPRESENTA UN PREZIOSO SOSTEGNO
PER LE NOSTRE ATTIVITÁ RIVOLTE AI PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZE

COMUNICARE CON IL MALATO DI ALZHEIMER

Mantenere la comunicazione con una persona malata di Alzheimer è un obiettivo importante. La comunicazione è in sé stessa un modo per continuare a stimolare cognitivamente la persona ed è utile a contenere e a ridurre i sintomi comportamentali tipici della malattia.

10 CONSIGLI PER UNA CONVERSAZIONE EFFICACE:

1. *INIZIARE CON UNA FRASE DICHIARATIVA:* non fare domande è il miglior modo per iniziare la conversazione

2. SEGUIRE IL DISCORSO DEL VOSTRO CARO: restare aderenti alle sue parole. Se non capite potete dirgli: fammi capire meglio. Alle domande rispondere adeguatamente, se chiede di fare qualcosa rispondere si o no e attuare conseguentemente

3. ACCOMPAGNARLO NEL SUO MONDO POSSIBILE: nel suo mondo è ancora giovane, forse vi scambierà per la mamma o il papà. Adattarsi alla situazione e accompagnarlo nel suo mondo

4. RESTITUIRE IL TEMA DELLA CONVERSAZIONE: ripetere con poche parole quello che ha appena detto. Validare i sentimenti, anche di tristezza. Meglio accogliere e accettare che esprima quello che vuole dire e non cambiare il discorso

5. FARE ECO DELLE SUE PAROLE: rispondere ripetendo le ultime parole è una semplice tecnica per mantenere aperta la conversazione e per rispondere quando le parole sono sconnesse e incomprensibili

6. FOCALIZZARE L'ATTENZIONE SUL TEMA PIÙ IMPORTANTE: quando perde il filo, lasciare che finisca di parlare e poi aiutarlo e rassicurarlo riepilogando il tema principale di quello che stava dicendo; senza aggiungere altri commenti

7. AMPLIARE LA CONVERSAZIONE, RESTANDO VICINI AL TEMA PRINCIPALE: quando i discorsi diventano poveri e ripetitivi, **qualche volta** potete prendere spunto delle sue parole per aggiungere una vostra osservazione, senza fare domande; in questo modo la persona potrà aggiungere qualcosa di nuovo perché associerà i suoi pensieri ai vostri

8. METTERSI NEI PANNI DELLA PERSONA: cercare di capire quale può essere il suo punto di vista, il suo problema, la sua opinione, il suo modo di sentirsi, la sua emozione, i suoi sentimenti. Può essere difficile immedesimarsi, ma potete provare

9. PARLARE DI SÉ: DI tanto in tanto mettersi in gioco in prima persona e raccontare qualcosa di sé e di quello che si pensa e che si ricorda. In modo che la conversazione non sia sbilanciata nonostante la malattia

10. FARE LA SINTESI DEL SUO DISCORSO: Pe far proseguire la conversazione è utile sintetizzare in modo semplice quello che la persona ha detto. Inoltre serve anche per concludere la conversazione e per dare fiducia alla persona nelle sue capacità di parlare e farsi capire. In più la persona parlerà volentieri in occasioni successive.

DI COSA PARLARE:

Si tende a non affrontare alcuni temi, pensando di evitare inutili sofferenze al nostro caro. Ma, la persona proprio di questi temi vuole parlare. Così lo afferma il Dott. Pietro Vigorelli, nel suo libro *Alzheimer senza paura.*

Secondo il Dott. Vigorelli i temi più amati delle persone che soffrono di Alzheimer sono:

Le fatiche e le sofferenze del tempo di guerra
Le storie dei familiari
La perdita di memoria
Il senso di insicurezza
I dolori e i disturbi fisici
I lutti e le sofferenze del passato
Il tempo della giovinezza
La ripetizione dei temi più importanti

COME PARLARE:

* Accompagnare le parole con dei gesti
* Usare un tono di voce pacato
* Parlare in modo chiaro
* Dire frasi brevi
* Esprimere un solo concetto alla volta
* Fare delle brevi pause di silenzio
* Aspettare la risposta

Tenere in considerazione questi suggerimenti vi aiuterà a rassicurare la persona e a evocare in lei emozioni positive. Buona conversazione.

Dott.ssa Natalia Antinori—Psicologa

FDA approva Aducanumab per la commercializzazione negli Stati Uniti

A cura di Michela Rampini e Cristina Festari

Lunedì 7 giugno, la Food and Drug Administration (FDA), l'agenzia del farmaco americana, ha approvato Aduhelm (Aducanumab) il primo trattamento che, diversamente dai farmaci sintomatici attualmente in commercio, agisce direttamente sulla fisiopatologia della malattia di Alzheimer (AD) riducendo l'amiloidosi cerebrale. L'approvazione è stata accolta con grande entusiasmo da tutte le associazioni Alzheimer internazionali.

Per approvare il farmaco, l'FDA ha utilizzato il percorso di approvazione accelerata, un percorso inteso a fornire un accesso anticipato a terapie potenzialmente preziose per i pazienti con gravi malattie in cui c'è un bisogno insoddisfatto e dove c'è un'aspettativa di beneficio clinico nonostante qualche incertezza residua riguardo a tale beneficio. Infatti gli studi condotti fino ad oggi non hanno inequivocabilmente dimostrato che la rimozione di amiloidosi dal cervello comporta un significativo beneficio sui sintomi clinici tipici della malattia (disturbi cognitivi e funzionali). Alla luce di questa incertezza l'FDA ha richiesto alla Biogen/Eisai, l'azienda farmaceutica che ha messo a punto la molecola, di "condurre studi post-approvazione per verificare il beneficio clinico previsto". Se questi studi non evidenzieranno tale beneficio, l'FDA disporrà di procedure regolatorie che potrebbero portare al ritiro di Aducanumab dal mercato.

La federazione Alzheimer Europe si è espressa a riguardo sottolineando la necessità di comunicare chiaramente per quali pazienti sarà indicato il trattamento, poiché esso sarà limitato ai pazienti con diagnosi di AD in fase iniziale, supportata dalla presenza di amiloidosi cerebrale accertata con analisi del liquor cerebrospinale o con PET per amiloide.

I pazienti europei, tuttavia, non potranno beneficiare di Aducanumab nell'immediato, in quanto il farmaco è attualmente in fase di valutazione completa da parte della European Medicine Agency e della Swissmedic. Le decisioni dei regolatori europei non sono previste prima della fine dell'anno. Una volta che l'Aducanumab sarà stato approvato dai regolatori europei, le discussioni sui prezzi e sui rimborsi si svolgeranno a livello nazionale.

Come ricercatori impegnati in questo campo, auspichiamo che questa importante scoperta porti nuova linfa alla ricerca di cure per la malattia di Alzheimer anche per le persone nelle fasi più avanzate e di approcci preventivi durante tutto il corso della vita. Speriamo inoltre che questo trattamento innovativo sia rapidamente disponibile in tutti i paesi europei e accessibile ai pazienti indipendentemente dal loro livello socio-economico o dal luogo di residenza.

Fonte: centroalzheimer.org—Newsletter del 07/06/2021

Potete seguire le ATTIVITA' A DISTANZA
sul nostro sito internet ***www.alzve.it***

Per informazioni:

Venezia: 0412770358 Mestre: cell. 3665319042

San Donà di Piave: cell. 3317418824

VARIE

L'Ospedale Universitario di Ginevra elogia la ricerca sul microbiota che ha coinvolto anche i ricercatori dell'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia

A cura di Anna Mega

L'Ospedale Universitario di Ginevra in Svizzera, dove il Prof. Giovanni B Frisoni è direttore della Clinica della Memoria, come ogni anno ha pubblicato il proprio rapporto annuale (https://panorama.hug.ch/2020/rapport-dactivite-2020). Tra le attività citate del 2020, il report ha identificato i risultati sul microbiota intestinale e la malattia di Alzheimer come quelli più significativi dell'anno, nonostante i riflettori fossero puntati sulla pandemia di Covid-19.

Negli ultimi anni, la comunità scientifica ha considerato come il microbiota, chiamato anche flora intestinale, possa avere un ruolo nello sviluppo della malattia di Alzheimer. La conferma è giunta dai ricercatori dell'Università e gli Ospedali universitari di Ginevra, l'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia, l'Università e l'IRCCS SDN di Napoli.

Secondo il loro recente studio, infatti, pubblicato sul *Journal of Alzheimer's Disease*, alcuni batteri nel nostro tratto digerente rilasciano sostanze che possono raggiungere il cervello attraverso il sangue, generando così lo sviluppo delle placche amiloidi, all'origine dei disturbi neurodegenerativi caratteristici della malattia di Alzheimer.

Come afferma il Prof. Giovanni B Frisoni "*Avevamo già dimostrato come il microbiota intestinale nelle persone con malattia di Alzheimer avesse una ridotta diversità microbica, con una sovrarappresentazione di alcuni batteri e una forte diminuzione di altri microbi; in questo nuovo studio, volevamo vedere se l'infiammazione del sangue potesse mediare tra il microbiota e il cervello*". I risultati emersi sono chiari: il sistema sanguigno trasporta alcune proteine dai batteri al cervello, innescando la malattia. Tali risultati potrebbero in futuro avere implicazioni pratiche aprendo la strada a strategie preventive altamente innovative.

Fonte: centroalzheimer.org—Newsletter del 29/04/2021

Sostieni le attività della nostra Associazione:

Banca Intesa IBAN IT34 U030 6909 6061 0000 0009414

Poste IBAN IT03G0760102000000016828303

Quote sociali 2021:

socio ordinario € 30 - socio benemerito € 50
socio sostenitore € 250

PER INFORMAZIONI DI CARATTERE LEGALE
Avv. Matilde Crety a Mestre in Via Palazzo, 9 tel. 041961401—cell. 3467721887