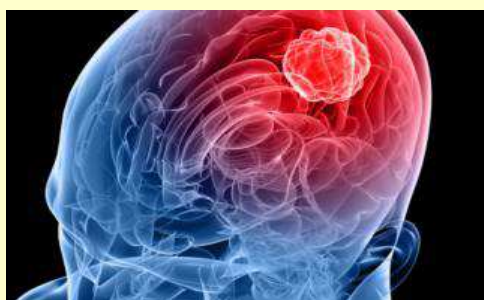


Ricerca e diagnosi precoce



Da tempo le aziende farmaceutiche di tutto il mondo sono impegnate per trovare un farmaco che sappia curare la malattia di Alzheimer. Investire nella ricerca e sviluppo di nuove terapie farmacologiche rappresenta sempre una quota di rischio tanto che nel 96% dei casi gli investimenti effettuati non portano a risultati apprezzabili. Se per scoprire un nuovo antibiotico la ricerca può avere successo nel 4,6%, nel caso dell'Alzheimer la percentuale di successi si riduce sino a ora a un lumicino, pari a circa lo 0,5%. Sappiamo peraltro che le demenze sono tra le nuove epidemie del XXI secolo. Secondo i dati del World Alzheimer Report 2015, circa 40 milioni di persone al mondo sono affette da una qualche forma di demenza e ogni 3 secondi viene fatta una nuova diagnosi; il costo dell'assistenza ha raggiunto l'1% del PIL mondiale, dunque, senza dubbio, le demenze rappresentano una priorità per i sistemi sanitari mondiali. Ciò nonostante attualmente gli inibitori delle colinesterasi e la memantina sono ancora gli unici farmaci in commercio in

grado di alleviare, probabilmente in modo transitorio, alcuni sintomi. Non esistendo ancora una terapia in grado di prevenire il processo neurodegenerativo della demenza, la ricerca si è concentrata sulla malattia di Alzheimer, la forma più frequente tra le demenze, per la quale sono note almeno le alterazioni neuropatologiche cerebrali (placche amiloide e grovigli Tau). I primi tentativi di sviluppo di vaccini (immunizzazione attiva) contro alcuni frammenti della proteina amiloide sono purtroppo falliti e alcuni ricercatori ritengono che una delle cause sia l'inizio della terapia in fasi già troppo avanzate della malattia, quando cioè il processo degenerativo è già in atto da troppo tempo. Tale ipotesi sarebbe confermata dal fatto che attraverso l'utilizzo di biomarcatori si è constatato che il processo di malattia inizia nel sistema nervoso centrale decine di anni prima della comparsa dei sintomi. Ai fini della ricerca e della sperimentazione di nuovi farmaci ci si scontra quindi con la necessità di avere una diagnosi "sufficientemente" precoce. La certezza della diagnosi, un modello che renda conto del tempo di progressione della malattia e la possibilità di misurare in modo affidabile i risultati di uno studio clinico, anche in pazienti nella fase precoce/iniziale, sono tra i principali quesiti ai quali le nuove linee guida europee, scritte anche grazie al contributo significativo dell'Italia, tentano di dare una risposta.

“La questione della diagnosi precoce non è solo legata al settore della ricerca e della sperimentazione, ma può risultare particolarmente vantaggiosa anche per poter coinvolgere direttamente la persona con deficit



Il 3 dicembre 2016
Abbiamo festeggiato i 10 anni di
ALZHEIMER CAFFE'

e di collaborazione intergenerazionale con gli
allievi della Scuola di Musica

“I Minipolifonici”



cognitivi nella comunicazione anticipata di informazioni che la riguardano e nella definizione del percorso da seguire in ambito terapeutico e di cura.

Attualmente siamo già in grado, grazie ai marker biologici e neuroradiologici, di individuare la persona a rischio che può ammalarsi di demenza di Alzheimer. Nella seconda metà degli anni 80 la diagnosi di malattia di Alzheimer probabile era legata alla sintomatologia ormai avanzata della demenza constatabile attraverso i deficit cognitivi che impattavano sulle autonomie della vita quotidiana e i disturbi del comportamento. Oggi, attraverso le nuove tecniche d'indagine, si riesce a prevedere con sufficiente precisione la possibilità di insorgenza della malattia 20 – 25 anni prima che si renda effettivamente manifesta. Un risultato importante quindi anche se di fatto la demenza nei suoi stadi precoci rimane in larga parte sottostimata e sottodiagnosticata. Di conseguenza non viene comunicata precocemente alla persona ammalata e ai suoi familiari e quindi non viene trattata adeguatamente sia dal punto di vista farmacologico (per quel poco che c'è) sia dal punto di vista assistenziale. Nella gran parte dei casi la diagnosi viene effettuata già in presenza di fasi moderate e/o avanzate di malattia perdendo tempo prezioso per un intervento efficace che sappia rallentare il progredire della malattia stessa. Troppo spesso vengono sottovalutati i primi sintomi che normalmente si manifestano almeno 2 - 4 anni prima e si ricorre al medico per una diagnosi a malattia ormai conclamata e solo quando i disturbi del comportamento (agitazione, insonnia, delirio, apatia, aggressività

verbale o fisica) sono evidenti e tendono a metter in crisi la rete familiare. La causa di tale ritardo in parte è dovuta ad alcuni pregiudizi legati all'invecchiamento della persona (è vecchio e quindi è normale che abbia qualche deficit o qualche comportamento strano), ma anche a causa di atteggiamenti negativi da parte di operatori sanitari (sottovalutazione della fenomenologia) o un atteggiamento di "chiusura" di fronte alla malattia di Alzheimer che, essendo priva di cure farmacologiche efficaci e risolutive, rende inutile e dispendioso effettuare indagini diagnostiche.

La diagnosi precoce dovrebbe avere come finalità quella di accogliere il malato e la sua famiglia all'interno di un programma/progetto di cura e assistenza che consenta loro di sentirsi meno soli e abbandonati.

Mentre la scienza e la ricerca proseguono fra alti e bassi raccogliendo per il momento un alto numero di insuccessi, sarebbe almeno importante riuscire a garantire a tutti i potenziali malati una diagnosi precoce tale da consentire di mettere in atto tutte le azioni possibili sia dal punto di vista terapeutico che assistenziale.

Renzo Dori

Presidente A.P.S.P M. Grazioli- Povo
Consigliere Alzheimer Trento onlus



Il giorno 20 marzo 2017 alle ore 18.00 presso la Sede Sociale, in via al Torrione, 6 - Trento ha avuto luogo l'Assemblea Ordinaria dei Soci dove sono stati esaminati e approvati il bilancio finanziario e sociale dell'anno 2016 e il bilancio di previsione del 2017.

E' stata inoltre presentata la programmazione delle attività dell'anno in corso.

L'Associazione ha bisogno di aiuto per potenziare le proprie attività.

I volontari sono una risorsa fondamentale per poter realizzare i vari progetti e le nostre attività. Se vuoi donare un po' del tuo tempo all'Associazione, puoi contattarci anche tramite telefono (0461/230775) o con una e-mail: info@alzheimerrento.org

1. IMMAGINARE

Prendetevi 5 minuti di tempo, chiudete gli occhi e immaginate un luogo in cui volete stare.

Cercate di vedere i colori, le immagini, di sentire odori e suoni. Focalizzatevi sui dettagli e costruite la vostra immagine nei minimi particolari.

2. CONTARE

Un esercizio molto utile è quello di contare a ritroso da 100 a 0. Dovrete contare diminuendo ogni volta di 7 unità (100, 93, 86...). Questo esercizio **solleciterà il vostro cervello** in un'attività complessa e molto utile per la capacità di ragionamento logico.

3. MEMORIZZARE

Scrivete su un foglio 10 parole e leggetele per 2 minuti. Al termine dei 2 minuti, coprite le parole e cercate di ricordarle nell'ordine di lettura e poi al contrario!

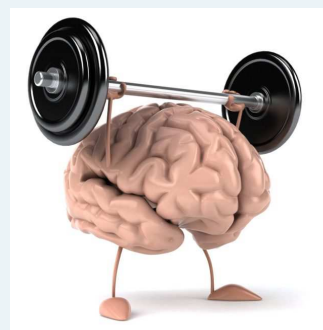
4. ASCOLTARE

Sentire e ascoltare sono due cose ben diverse. Chiudete gli occhi e provate ad ascoltare e **distinguere tutti i rumori** e i suoni che vi girano intorno. Una volta individuate, provate a distinguerli e a stabilire da che cosa sono generati.

5. COORDINARE

Un ultimo esercizio utilissimo per allenare la mente e per imparare a coordinare la mente con **il corpo** è quello di battere le dita delle mani su un piano. Partite dal pollice e lentamente arrivate fino al mignolo, proseguite al contrario e velocizzate man mano.

Fate questo esercizio per due minuti.



Buon divertimento!

* www.leitv.it

Sostieni la nostra Associazione con il tuo



In occasione della dichiarazione dei redditi scrivi il nostro numero fiscale:

C.F. 96051790226

Ringraziamo coloro che anche negli anni scorsi ci hanno sostenuto devolvendo all'Associazione il loro cinque per mille.

Con il Vostro aiuto, Alzheimer Trento onlus potrà continuare a incrementare e migliorare il suo fattivo impegno a favore dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie.

Aderire all'iniziativa del 5 per mille non comporta alcuna spesa né costi aggiuntivi a carico del contribuente: la scelta è gratuita e non modifica in alcun modo l'importo dell'IRPEF dovuto. Si tratta infatti di una quota di imposte a cui lo Stato rinuncia per sostenere il mondo del no profit e della ricerca.

Racconti: primo classificato**NOTE DI RITORNO DA UN VIAGGIO NEL SOGNO**

di Enrica Buratti

Da un po' di tempo m'accorgo che mi scrutano in modo strano, indagatore. I miei cari. Poi si cercano con gli occhi reciprocamente a conferma dei loro dubbi. Quando credono che io non sia vigile, mi spiano di sottocchi, un po' ansiosi. Evidentemente in me c'è qualcosa che non va. Forse sono quei vuoti su cui a volte mi sento sospesa come sopra baratri profondi e oscuri, oppure i muri che improvvisamente si ergono davanti a me, davanti a ciò che voglio dire...vorrei dire loro, e che interrompono il mio comunicare, oppure quelle nebbie, fitte come lo erano un tempo in val Padana, che si frappongono tra me e loro e non mi permettono di individuare con sicurezza i connotati delle persone che mi circondano. Non capiscono, loro, che comunque il mio pensiero, il mio parlare continuano in modo logico, scorrevole e la mia vista, anche interiore, è ancora buona. Ma non qui dove sono loro, bensì in un altro mondo, che è un mondo forse un po' strano, apparentemente complesso, ma solo perché ancora lo conosco poco; sembra però essere accogliente e sicuro, un mondo migliore, dove tutto è possibile, dove i legami “sono” al di là di ogni loro esteriorizzazione o manifestazione, che diventano quindi superflue. Lì vale solo l'essenziale e l'essenziale è il cuore, è il legame d'amore che anche qui è ancora presente come cordone ombelicale, atto a far passare ancora linfa e alimenti e a unire per sempre persone che si sono rapportate tra loro. E quindi non capisco la loro ansia, la loro cupa tristezza. Però il loro sconcerto e la loro impotenza me li rendono sempre più cari, perché rivelano la loro pena e la loro fatica d'amore nell'accudirmi. Vorrei urlare loro che questo mio andarmene ogni tanto (...forse spesso, e sempre di più!) è solo per permettere loro di staccarsi da me gradualmente, senza traumi e che solo più tardi mi porterò dietro anche il corpo,

nel luogo dove a volte viaggio e sosto cibandomi di altre esperienze e dove li attenderò, tutti, con grande serenità. Intanto è bene sappiano che lì non sono sola né infelice: persone con cui mi sono relazionata nella vita mi tengono compagnia; altre ne ho conosciuto e con esse parlo volentieri e racconto dei miei cari che sono ancora qui. Io mi sento come in un sogno e i sogni, si sa, non hanno mai fatto male a nessuno, anzi hanno sempre fiorito l'esistenza; e allora non abbiano timore per me: da altre cose ormai sono presa e aleggio molto al di sopra di certe situazioni, misurate con metri strettamente umani o scientifici. Ci sono altre dimensioni, altre esperienze da vivere, e io a volte scavalco con la mia mente i confini angusti che ci tengono legati alla terra e cavalco altrove. Anche se sento talvolta l'anima sofferente per quei fili terreni che si dovranno prima o poi spezzare, ricordate loro che non c'è davvero guerra tra i due mondi e io sono comunque in un armistizio, perché non vivo le lacerazioni di un conflitto. D'altro canto, la morte è o no parte integrante della stessa vita, come la nostra nascita? Piano piano io, forse privilegiata, sto apprendendo cos'è la morte, in modo dolce e graduale. E' pur vero che mi preme ancora la voglia di immergermi dentro il profumo di un fiore, negli occhi di un bambino o tra le onde del mare, ma mi rimangono comunque gli sguardi, i sorrisi delle persone, le situazioni vissute a riempirmi i vuoti che sempre più spesso si impadroniscono di me. E comunque non sono poi così distante da loro, non come credono, né tantomeno lo sarò quando me ne andrò via da qui, perché non c'è una vera interruzione tra il mondo terreno e l'oltre, come la mia malattia conferma.

