

# Alzheimer, una sfida da vincere

2

## ALTEYA DOMICILIARE E CAFFÈ ALZHEIMER

*La Coop. Sociale Onlus Alteya*

3

## LE NEUROSCIENZE

*Le nuove frontiere  
della diagnosi e della cura (2a parte)*

6

## ALZHEIMER: AGGIORNAMENTI SCIENTIFICI E NOTIZIE

*Dal mondo della ricerca*

10

## LE PAROLE DEI CAREGIVERS

*Il dialogo e il confronto per dare voce  
alle problematiche dell'Alzheimer*



CITTÀ di  
ALBANO LAZIALE  
PROVINCIA DI ROMA

Sindaco di Albano Laziale  
Dott. Nicola Marini

Consigliere  
Dott. Gabriele Sepio

Responsabile Servizi Sociali  
Dott.ssa Margherita Camarda



# PROGETTO ALTEYA DOMICILIARE E CAFFÈ ALZHEIMER

La demenza è un problema che coinvolge la persona nella sua globalità ed i familiari nell'assistenza e nella custodia del malato. La patologia e la sua gestione si configurano sempre di più come un problema di solitudine: è solo il malato, è solo il 'caregiver' (colui che si prende cura), è sola la famiglia. Soprattutto l'Alzheimer (una delle forme di demenza possibili) sta avendo un impatto 'importante', in Italia e nel mondo, perché ne sono drammaticamente coinvolte sempre un maggior numero di famiglie e perché richiede una rete qualificata ed integrata di servizi sanitari e socio assistenziali per fronteggiarla.

**altera**  
coop. sociale onlus

In questo contesto si inserisce il lavoro della **Cooperativa Sociale Onlus Alteya** che opera con una serie di Servizi nel settore dell'*Assistenza Domiciliare Diretta* e con i *Caffè Alzheimer*. Altri settori sono quelli della Didattica e della Formazione. Nell'ambito dell'Assistenza Domiciliare Diretta il paziente con demenza non ha bisogno esclusivamente di assistenza sanitaria. Gli obiettivi che gli operatori si prefiggono di raggiungere non sono centrati solo sulla malattia, ma comprendono anche molteplici aspetti della vita dell'Utente e della sua famiglia, al fine di preservare i principi su cui si fonda la presa in carico globale del Paziente e di coinvolgere attivamente le persone che lo assistono per contrastare l'insorgere ed il progredire della malattia stessa. In virtù delle **Linee guida sovradistrettuali per i servizi di assistenza domiciliare diretta ed indiretta**, in favore dei malati di Alzheimer e loro familiari la Cooperativa si propone ha risposto alle esigenze del Malato attraverso la costruzione di un **progetto d'intervento individualizzato ed integrato**.

Il ruolo degli *Alzheimer Caffè - Automutuoaiuto*, promossi dall'ATI, è quello di fornire ai caregiver formali ed informali un sostegno sul piano emotivo e relazionale, integrandolo con attività formative ed informative funzionali alla conoscenza della malattia ed all'apprendimento di strategie d'intervento, attraverso programmi di stimolazione ed orientamento alla realtà del proprio assistito. Per ciascun Distretto afferente al territorio RM-H sono stati attivati diversi *Alzheimer Caffè - Automutuoaiuto* in favore dei familiari dei

pazienti, degli operatori del settore (figure professionali, badanti, volontari etc.) e dei cittadini interessati al tema trattato. Gli incontri si svolgono con **cadenza settimanale di due ore ciascuno**, per un totale di 45 settimane, e sono condotti da personale esperto e qualificato in grado di informare sulla malattia, accogliere la sofferenza psicologica dei presenti, contenere situazioni critiche ed offrire indicazioni tecniche sulle modalità di gestione del problema, durante tutte le fasi di sviluppo della malattia stessa.

*È prevista una programmazione diversificata delle attività formative, al fine di offrire a tutti i beneficiari (caregiver, parenti, operatori del settore e malati) uno spazio nel quale sentirsi coinvolti, sostenuti e riconosciuti.*

Gli argomenti trattati negli Alzheimer Caffè riguardano:

## • AIUTI DI TIPO PRATICO

*pratiche assistenziali primarie, attività della vita quotidiana, l'ambiente domestico, una sana alimentazione ed una pratica attività fisica, ginnastica dolce;*

## • SOSTEGNO DI TIPO EMOTIVO

*ascolto attivo, sostegno psicologico, tecniche di rilassamento;*

## • APPROFONDIMENTI SULLA CONOSCENZA SPECIFICA DELLA MALATTIA

## • PRESENTAZIONE ED EROGAZIONE DI INNOVATIVE TERAPIE RIABILITATIVE

*attività riabilitative cognitive, la terapia '3R', la R.O.T, la terapia di Reminiscenza, la Rimotivazione, Tecniche comunicative e relazionali, La Musicoterapia, la Pet Therapy, l'Arteterapia.*

Al fine di rispondere alle esigenze di un gruppo di Beneficiari diversificato in ragione dell'età, del sesso, delle condizioni di vita, di situazione sociale ed interessi personali, gli incontri che settimanalmente si svolgono sono caratterizzati da tre distinti percorsi esperienziali:

## • GRUPPI DI AUTOMUTUOAIUTO

*rivolti a familiari, caregivers formali ed informali;*

## • ATTIVITÀ DI FORMAZIONE

*per operatori del settore, cittadini interessati, caregiver formali ed informali;*

## • LABORATORI INTEGRATI

*per anziani e caregiver.*

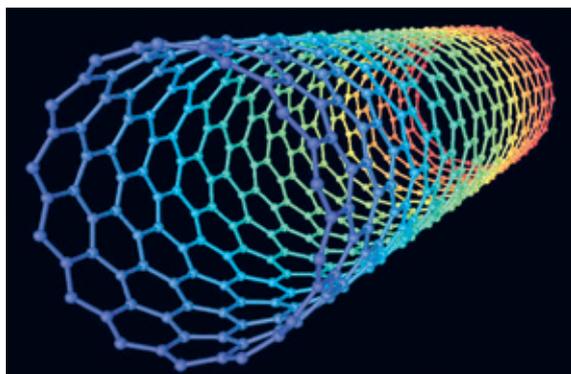
# LE NEUROSCIENZE

## (seconda parte)

Come già scritto nel primo numero di questa rivista, ci sembra importante dare un quadro generale, anche se non esaustivo, delle Neuroscienze (NS), per poter avere una visione globale del problema Alzheimer. Mostrare il mondo complesso ed affascinante del nostro cervello. Ci auguriamo dunque che tutte queste ricerche possano avere, nei prossimi anni, un effetto positivo anche per questa complessa sindrome.



Il **progetto BRAIN**, acronimo di BRAIN RESEARCH THROUGH ADVANCING INNOVATIVE NEUROTECHNOLOGIES (Ricerca sul cervello attraverso Neurotecnologie avanzate innovative), per la ricerca sul cervello è stato lanciato dal **Presidente degli USA Obama** nell'aprile 2013 con un finanziamento di ben 100 milioni di dollari. A questo punto i laboratori hanno accelerato le loro ricerche per potersi inserire nel promettente campo di ricerca delle Neuroscienze. Così è stato portato avanti questo studio che ha visto la 'nascita' di microscopici arpioni di nanocarbonio che intercettano le 'chat', cioè le chiacchiere, la comunicazione tra neuroni. Cerchiamo di spiegare meglio. In un articolo pubblicato sulla rivista *Plos One* (giugno 2013) da un gruppo di biochimici ed informatici della DUKE UNIVERSITY, si descrive il funzionamento di una **sottile sonda di nanotubi di carbonio**, in grado di misurare piccoli cambiamenti elettrici all'interno di un neurone. I nanotubi di Carbonio hanno molte proprietà adatte a gestire i segnali neurologici: sono resistenti, sono compatibili con i tessuti del corpo e conducono bene l'elettricità. Le sonde sono lunghe circa un millimetro e si prestano meglio a monitorare l'attività elettrica con maggior precisione rispetto alle apparecchiature tipiche con elettrodi di vetro o metallici. La loro configurazione è simile a quella di una piccola lancia in grado di sondare l'attività interna di un singolo neurone, dando ai ricercatori una visione più precisa di come i neuroni rispondono a segnali che arrivano dalle cellule vicine. Le lance neurali sono larghe da 5 ai 10 micron (un microme-



Rappresentazione di un nanotubo in carbonio.  
(immagini: MICHAEL STRÖCK, GNUFDL)

tro equivale a 1000 nanometri. Il nanometro è un'unità di misura di lunghezza, corrispondente ad un milionesimo di millimetro) e possono perforare una cellula per misurare i cambiamenti elettrici associati alla segnalazione neuronale. Il team della Duke è stato in grado di rilevare piccole variazioni dell'attività elettrica nei cambiamenti cellulari corrispondenti ai segnali di ingresso che il neurone stava ricevendo da altri neuroni. Un neurone corticale può mediamente ricevere segnali da 10.000 altri neuroni. Individualmente ogni neurone genera segnali molto piccoli ma quando un neurone si attiva, raccoglie e calcola l'insieme dei segnali. Quindi, riuscendo a guardare all'interno della cellula e a misurare le differenze di tensione si ottiene l'accesso a tutta la 'rete' che parla con quella cellula.



Un dispositivo sperimentale, realizzato dai ricercatori della **BROWN UNIVERSITY (USA)**, ha permesso a una donna paralizzata da 15 anni di afferrare un bicchiere e bere da sola guidando con il pensiero un braccio robotico. Una svolta storica. La sperimentazione (maggio 2012), finanziata dai NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (NIH), rappresenta il



Il sistema BrainGate si basa su un chip a 96 pin impiantato nella corteccia motoria per rilevare l'attività neuronale e convertirla in segnali elettrici da inviare ad un computer che li tradurrà in movimento.

(immagini: BRAINGATE, BBC, MSNBC)

punto finora più evoluto di ciò che è possibile ottenere tramite un sistema di interfaccia cervello-computer.

**BrainGate**, così è stato chiamato questo dispositivo, è impiantato nella testa dei partecipanti e funziona catturando i segnali che guidano il movimento intenzionale. Per chi fosse interessato ad approfondire questa importante applicazione clinica rimandiamo al sito [www.braingate.com](http://www.braingate.com).

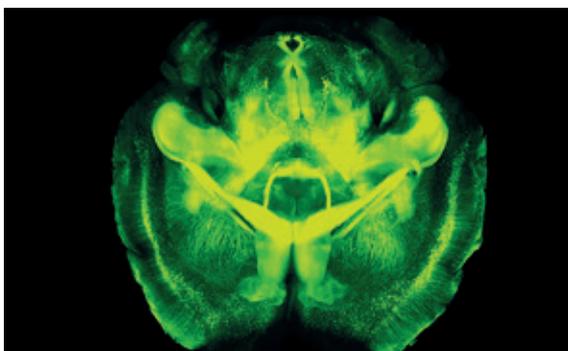


Un problema che da sempre affligge la Risonanza Magnetica è quello di non riuscire a vedere bene microscopici agglomerati a causa dei limiti di diffrazione (deviazione della traiettoria) delle immagini che non consentono di andare oltre una certa risoluzione. I ricercatori della STANFORD e

della CALIFORNIA UNIVERSITY hanno pubblicato su *Science* (maggio 2013) uno studio in cui hanno messo a punto la **Risonanza Magnetica Nanomolecolare**, che ha una capacità di risoluzione 10mila volte superiore, nell'ordine dei nanometri cubi, una grandezza comparabile alle dimensioni delle grosse molecole proteiche. Una tecnica di indagine di neuroimaging al limite tra scienza e fantascienza.



A volte le scoperte scientifiche si susseguono rapidissime nel giro di pochi mesi. Stiamo parlando di **Clarity**, una nuovissima tecnica neuroanatomica resa pubblica recentemente dai ricercatori dell'UNIVERSITÀ DI STANFORD (Boston) sulla rivista scientifica *Nature* (aprile 2013).



Proiezione del sistema nervoso del ratto ottenuta con Clarity.  
(immagini: NATURE AMERICA, INC)

Il cervello viene reso trasparente da un trattamento chimico (*Hydrogel*) Gli scienziati sono riusciti a eliminare dal cervello di un topo lo strato lipidico che circonda le cellule cerebrali e le rende invisibili alla luce, senza però distruggerle. Utilizzando poi dei marcatori molecolari fluorescenti è stato possibile visualizzare al microscopio la composizione e il percorso di cellule specifiche. In questo caso si sono focalizzati sull'Ippocampo del topo, una regione cerebrale importante per la memoria. **Clarity è considerata uno dei progressi tecnici più importanti degli ultimi decenni in materia di neuroanatomia**, come sostiene *Thomas Insel*, Direttore del NIMH (NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH) che ha sede a *Bethesda*. Inoltre, la tecnica per marcatori molecolari permetterà di isolare neuroni specifici con una precisione mai visti prima. Vera fantascienza divenuta realtà.



La **Biofotonica** è una scienza recente, che studia l'interazione della radiazione luminosa con i tessuti biologici per produrre nuove tecnologie in ambito biomedico. In-

fatti, il termine biofotonica indica la combinazione di due discipline, la biologia e la fotonica, dove con fotonica si intende quella disciplina che si occupa delle tecnologie connesse con i fotoni, e quindi della loro generazione, manipolazione e rilevazione. Sfruttando i più recenti sviluppi della microscopia, i ricercatori hanno messo a punto una nuova tecnica per fotografare gli impulsi dei neuroni della corteccia cerebrale. "Così - spiega il Prof. Pavone (UNIVERSITÀ DI FIRENZE) - possiamo studiare le variazioni delle connessioni neurali provocate da un danno locale causato, ad esempio, da un micro-infarto. Queste connessioni sono un po' come i fili di una rete elettrica. E noi siamo degli elettricisti un po' speciali che cercano prima di isolare il guasto e poi di capire in che cosa consiste". Con questo nuovo metodo l'equipe del prof. Pavone può ora registrare otticamente i segnali elettrici all'interno di circuiti neurali. Impulsi di un istante infinitesimale (un millesimo di secondo) vengono catturati in immagini con risoluzioni record pari a un milionesimo di metro.



Un'altra importante novità, nel campo delle Neuroscienze, deriva da uno studio pubblicato su *Science* (giugno 2012). È noto da tempo che il cervello e il midollo spinale possono adattarsi e 'autoguarirsi' dopo danni moderati, una capacità nota come **neuroplasticità**. Finora questa capacità era così limitata in caso di gravi lesioni da far ritenere la ripresa impossibile. Questo nuovo studio prova che, a certe condizioni, è invece possibile. Topi paralizzati da gravi lesioni spinali sono tornati a camminare e correre grazie a una **innovativa tecnica di riabilitazione** messa a punto dai ricercatori del POLITECNICO FEDERALE DI LOSANNA. Il metodo, che potrebbe indicare una nuova via per affrontare la paralisi anche negli uomini, prevede due fasi: il 'risveglio' dei neuroni dormienti con una stimolazione di tipo elettro-chimico e la riabilitazione vera e propria con l'ausilio di un'imbragatura guidata da un sistema robotizzato. "Dopo alcune settimane di neuro-riabilitazione con una combinazione di una briglia robotica e di stimolazione elettrochimica - dice *Gregoire Courtine*, autore principale dello studio - i nostri ratti non solo hanno volontariamente cominciato a camminare, ma ben presto hanno anche acquistato sprint, correndo, salendo le scale e saltando ostacoli". Lo studio, cominciato 5 anni fa all'UNIVERSITÀ DI ZURIGO porta a un profondo cambiamento della comprensione del sistema nervoso centrale. Non è ancora chiaro se simili tecniche di riabilitazione possano funzionare anche sull'uomo, ma la crescita dei nervi osservata dai ricercatori suggerisce nuovi metodi per trattare la paralisi.

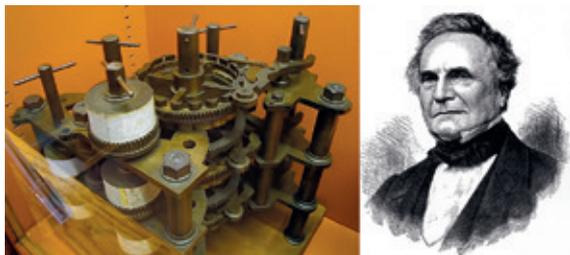


La **storia dell'Intelligenza Artificiale** (A.I.) potremmo dire che ha inizio nel XVII secolo quando *Pascal* (scienziato e filosofo francese) inventa la *Pascalina* per aiutare il padre, incaricato dall'amministrazione fiscale della Normandia di eseguire un difficile lavoro di calcolo. La macchina era capace di eseguire automaticamente addizioni e sottrazioni.



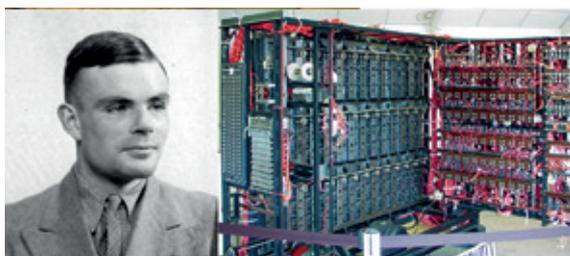
Blaise Pascal e un modello di Pascalina.  
(immagini: WIKIPEDIA COMMONS)

In età vittoriana *Babbage* creò macchine calcolatrici a rotelle: arrivò a progettare una intelligente che però, per problemi tecnici, non riuscì mai a funzionare. Avrebbe dovuto essere programmata con schede perforate, un po' come accadde in seguito con i primi calcolatori.



Charles Babbage e particolare della macchina differenziale.  
(immagini: CREATIVE COMMONS BY-SA 2.0 IT)

Ma fu *Alan Turing* il vero padre dell'Intelligenza Artificiale. Nel 1936 pubblicò un articolo in cui suggeriva un dispositivo ipotetico capace di manipolare numeri e simboli seguendo una tabella di istruzioni logiche. Il dispositivo, noto oggi come *Macchina di Turing*, era in un certo senso il 'nonno' dei moderni computer.



Alan Turing e la riproduzione della "Bomba".  
(immagini: UNIVERSITY OF CALGARY; THE BLETCHLEY PARK TRUST)

Il modello computazionale della mente (A.I.) stabilisce una forte analogia tra il computer e il cervello umano, entrambi

hanno infatti un substrato fisico (biologico-neuronale per il cervello, elettronico per il computer). Tale modello è stato elaborato da *Margareth Boden* (Professore di Scienze Cognitive, DIPARTIMENTO DI INFORMATICA, UNIVERSITÀ DEL SUSSEX) nell'opera "Artificial Intelligence and Natural Man" pubblicata nel 1979, e da *Douglas Hofstater* (matematico e fisico, STANFORD UNIVERSITY) nell'opera "Godel, Escher, Bach" del 1980. Questa analogia rappresenta un superamento del dualismo cartesiano tra *res cogitans* e *res extensa* perché collega i fenomeni mentali al sistema computazionale (ad esempio memoria umana e memoria del Pc). I ricercatori dell'A.I. sono comunque consapevoli della complessità del cervello umano e vedono ancora abissali differenze tra questo e il computer ma ritengono possibile imitare il funzionamento del cervello umano con le macchine. Lo scopo non è ricrearlo nella sua totalità bensì individuare 'parti di intelligenza' o singole capacità mentali, come per esempio la visione, il linguaggio, il riconoscimento delle forme, la capacità di dimostrare nuovi teoremi e realizzarle per mezzo di calcolatori elettronici.

**L'HBP - Human Brain Project è un progetto Europeo che si propone la creazione di un 'cervello artificiale' grazie all'utilizzo di supercalcolatori.** L'Italia si propone di ricoprire un ruolo di primo piano nella predisposizione e, successivamente, nell'esecuzione del progetto. Il LENS e l'UNIVERSITÀ DI FIRENZE parteciperanno al progetto fornendo le proprie competenze nei settori della biofotonica e della microscopia ottica applicata alle neuroscienze con *Francesco Pavone*, responsabile del progetto per l'Università di Firenze. L'UNIVERSITÀ DI PAVIA parteciperà con il BRAIN CONNECTIVITY CENTER (BCC), centro di



Human Brain Project

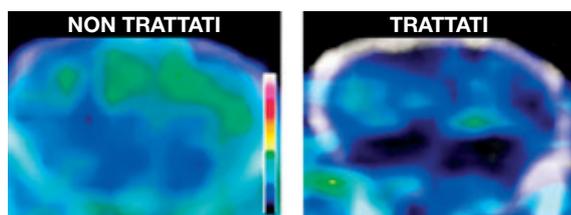
ricerca diretto dal Prof. *Egidio D'Angelo*, che unisce i laboratori di Neurofisiologia. L'ISTITUTO DI BIOFISICA (Palermo) del CNR, metterà a disposizione del progetto le proprie competenze riguardanti i modelli di reti neuronali, le simulazioni di sinapsi e dei meccanismi di plasticità sinaptica, e modelli di simulazione di disfunzioni e patologie del sistema nervoso centrale. Infine sarà presente anche l'ISTITUTO DI SCIENZE E TECNOLOGIE DELLA COGNIZIONE DEL CNR (Roma, Padova, Trento), che è uno dei leader mondiali nel campo della Robotica. Per chi fosse interessato ad approfondire l'argomento: [www.humanbrainproject.eu](http://www.humanbrainproject.eu)

(continua)

A cura di: Dr. Gherardo Tosi (Psicologo-Psicoterapeuta)

# ALZHEIMER: AGGIORNAMENTI SCIENTIFICI E NOTIZIE

Nuove speranze dalla ricerca scientifica per debellare la malattia di Alzheimer. Il gruppo del Prof. *Massimo Masserini*, ordinario di Biochimica alla FACOLTÀ DI MEDICINA DELL'UNIVERSITÀ DI MILANO-BICOCCA (*Milano*), sta ultimando la fase preclinica, ovvero la sperimentazione di su topi transgenici, del progetto NAD (NANOPARTICLES FOR THERAPY AND DIAGNOSIS OF ALZHEIMER DISEASE). La scoperta consiste nell'aver individuato un farmaco, anzi un **'nanofarmaco', che riconosce e uccide le placche amiloidi** che si formano nel cervello in presenza di tale malattia.



Placche di beta-amiloide nel cervello del modello animale di Alzheimer visualizzate tramite Positron Emission Tomography (PET). Le placche (in verde nella figura) sono ridotte dopo trattamento con Amyposomes. (immagini: UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO-BICOCCA - [www.unimib.it](http://www.unimib.it))

“La terapia - spiega Massimo Masserini, coordinatore del progetto europeo NAD - è basata su una strategia, impossibile da realizzare con un farmaco convenzionale, che usa uno strumento nanotecnologico, cioè particelle di dimensioni di un miliardesimo di metro”. È un risultato che arriva dopo cinque anni di lavoro che ha coinvolto diciannove partner tra centri di ricerca e piccole e medie imprese dislocate in Italia e paesi europei e impegnato circa 14 milioni e mezzo di fondi Ue. Il test sui topi ha avuto esito positivo: la malattia scompare, i ratti riacquistano la memoria. I primi risultati positivi della sperimentazione sui topi sono stati pubblicati su *The Journal of Neuroscience* (ottobre 2014) dai ricercatori dell'Università di Milano-Bicocca, in collaborazione con l'ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI e l'università finlandese di Turku.

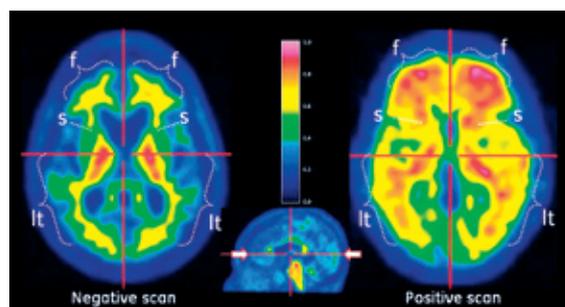


Un interessante studio è stato pubblicato dalla prestigiosa rivista *Neurology* il 14 gennaio 2015 e fa ancora un po' di luce sulla malattia, ponendo nuovi interrogativi. La ricerca è stata svolta dalla WASHINGTON UNIVERSITY SCHOOL OF MEDICINE IN ST. LOUIS, con la prima firma di *Mary Clare Masters* e con il titolo “Non cognitive symptoms of early Alzheimer disease: a longitudinal analysis” (Sintomi non cognitivi di malattia precoce di Alzheimer: uno studio longitudinale). Semplificando, uno studio longitudinale è uno studio nel quale una persona viene seguita nel

corso del tempo, mesi o anni. Generalmente la perdita di memoria è considerata come il segno distintivo della malattia di Alzheimer, ma questo nuovo studio indica che depressione ed altri cambiamenti comportamentali possono precedere la perdita di memoria e potrebbero essere segnalati come primi segni premonitori della sindrome. Gli scienziati alla Washington University di St Louis hanno seguito 2.416 persone sopra i 50 anni per sette anni, somministrando regolarmente una serie di test neurocognitivi. Nel corso dello studio, più di 1.200 persone seguite hanno sviluppato la demenza. Gli individui che avevano sviluppato la demenza erano più probabili avere variazioni sia nel tono dell'umore che nei cambiamenti comportamentali che appaiono prima di altri sintomi importanti, come la perdita di memoria e i disturbi del linguaggio e dell'orientamento spazio temporale. I ricercatori sperano di sviluppare in futuro una diagnostica migliore per la malattia di Alzheimer, sostenendo però nello studio che i cambiamenti di umore non sono molto specifici e non si sa ancora esattamente come questi siano collegati con il disturbo. **“Ci sono prove contrastanti sulla relazione tra il morbo di Alzheimer e la depressione”**, ha detto l'autore senior *Catherine M. Roe*, PhD, assistente professore di neurologia. “Ancora non sappiamo se alcuni di questi sintomi, come irritabilità e tristezza, siano da mettere in relazione con i soggetti che stanno avendo problemi con la memoria e il pensiero, oppure se questi sintomi siano causati direttamente dagli effetti Alzheimer sul cervello”. Coloro che hanno sviluppato la demenza nel corso dello studio avevano una maggiore probabilità di avere mutamenti del tono dell'umore e comportamentali.



La COMMISSIONE EUROPEA ha approvato il **(F-18)-flutemetamolo**, un radiotracciante diagnostico per via endovenosa da utilizzare con la tomografia a emissione di positroni (PET) cerebrale nei soggetti adulti per



Comparazione di scansioni con radiotracciante tradizionale (a sinistra nella figura) e con Vizamyil (a destra). (immagini: GE HEALTHCARE)

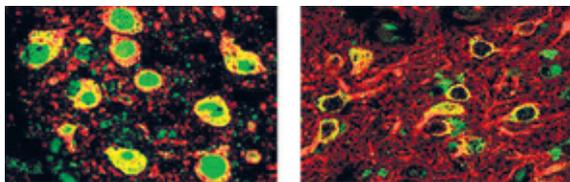
la valutazione della malattia di Alzheimer (AD) e altre forme di demenza. Sviluppato da GE HEALTHCARE sarà messo in commercio con il marchio VIZAMYL. L'esito degli studi ha dimostrato che il flutemetamolo marcato con fluoro-18 rileva correttamente la beta-amiloide nel cervello. I risultati, inoltre, confermano che gli esami sono riproducibili e che refertatori addestrati li possono interpretare in modo accurato.



Secondo uno studio delle università britanniche di Lancaster e Ulster, pubblicato sulla rivista *Neuropharmacology* (novembre 2014), **due farmaci utilizzati comunemente per trattare il diabete possono invertire gli effetti del morbo d'Alzheimer, ripristinando i ricordi**. Il liraglutide e il lixisenatide aumentano la produzione di insulina, riducendo la quantità di zucchero nel sangue e aiutando il cibo a passare lentamente nello stomaco. Ora gli scienziati hanno scoperto che questi due farmaci potrebbero essere utili anche per i problemi di memoria causati dall'Alzheimer. In uno studio sui topi hanno infatti dimostrato che iniezioni giornaliere per 10 settimane hanno ridotto le placche amiloidi nel cervello e migliorato la memoria e la capacità di riconoscere gli oggetti.



Un'importante ricerca è stata pubblicata sulla rivista *Nature* (marzo 2014) a firma di *Tao Lu, B. Yankner et al.* Nello studio per la causa della demenza in passato i ricercatori si sono spesso concentrati su gruppi tossici di proteine 'aggregate'. Gli studiosi sospettavano che questi grovigli sorgessero parzialmente e fossero dovuti a disfunzioni nel sistema di regolazione all'interno delle



Il regolatore di gene REST (colore verde), dormiente nel cervello dei giovani, si accende nel cervello che invecchia normalmente (a sinistra) per proteggere da varie sollecitazioni, tra cui le proteine anomale associate alle malattie neurodegenerative. Il REST manca in aree critiche del cervello nelle persone con Alzheimer (a destra).

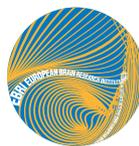
(immagini: YANKNER LAB, HARVARD MEDICAL SCHOOL)

cellule. Il problema è che in alcuni individui con questi aggregati proteici nel cervello non si sviluppano i sintomi di demenza. Ed allora? Quali altri fattori possono essere coinvolti nello sviluppo della malattia? I neuroscienzia-

ti della HARVARD UNIVERSITY hanno pubblicato questi nuovi risultati che indicano la presenza di un **nuovo gene regolatore** noto come REST che controlla la risposta allo stress del cervello e può aiutare a proteggere il cervello dagli effetti tossici di questi aggregati proteici. Il gene REST è sempre stato considerato importante nello sviluppo iniziale del cervello, ma questo nuovo lavoro evidenzia che REST si 'riaccende' più tardi nella vita appunto per proteggerci dallo stress. Uno degli autori dello studio, Bruce Yankner (professore di genetica), ha dichiarato: "Se tutto fosse vero, ciò apre una nuova via in termini di trattamento per gli oltre 5 milioni di americani che attualmente vivono con la malattia di Alzheimer". Ed ha aggiunto che "la demenza non è il risultato inevitabile di meccanismi biologici dell'invecchiamento". La strada per una terapia idonea probabilmente è ancora lunga, ma questo importante studio apre nuove prospettive, nuovi punti di vista su un problema che coinvolge anche molti italiani.



Uno studio italiano, condotto dai ricercatori dalla SCUOLA SUPERIORE NORMALE DI PISA e dall'ISTITUTO EUROPEO PER LA RICERCA SUL CERVELLO (EBRI- fondato dalla Prof. *Montalcini*), diretto da *Antonino Cattaneo*, professore di fisiologia a Pisa, ha aggiunto un nuovo tassello per fare luce sull'origine delle formazioni tossiche che causano la malattia di Alzheimer.



SCUOLA  
NORMALE  
SUPERIORE

La ricerca è stata pubblicata sulla rivista *Nature Communications* (luglio 2014). È stato possibile individuare, su cellule

di criceto, il sito intracellulare dove cominciano a formarsi gli oligomeri (in biochimica, il termine oligomero o meglio oligonucleotide è utilizzato per piccoli e brevi singoli frammenti di DNA o RNA) del peptide che danno origine alla patologia. Il **reticolo endoplasmatico cellulare** sarebbe il luogo dove ha origine il problema. Alla base di tutto una proteina beta-amiloide che sembra sia, secondo molte evidenze scientifiche, implicata nella malattia. Questa proteina porterebbe alla formazione di quelle placche cerebrali che sono generalmente visibili nelle persone colpite dall'Alzheimer.

Per semplificare, i neuroscienziati hanno individuato dove nasce l'Alzheimer: questa si crea quando una proteina chiamata beta-amiloide viene lentamente espulsa dalle cellule cerebrali, dando origine alle placche e dunque alla malattia.



Durante l'ultima *Conferenza Internazionale dell'ALZHEIMER ASSOCIATION* (luglio 2014), il dr. *Keith Josephs*, professore di Neurologia alla *MAYO CLINIC (Minnesota)*



ha dichiarato in un suo studio preliminare, condotto su 342 pazienti che, nella malattia, potrebbe giocare un ruolo chiave una **proteina**

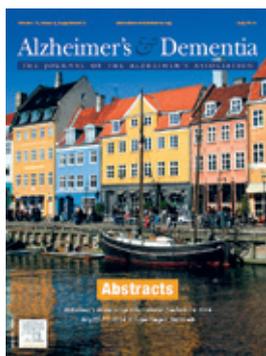
**chiamata TDP-43**, soprattutto nel disturbo della memoria. Molti ricercatori hanno concordato sull'ipotesi, ritenendola valida.



Un **esame della retina non invasivo** renderà possibile la diagnosi precoce dell'Alzheimer. Un centro di ricerca americano, il *CEDAR SINAI* di Los Angeles insieme all'azienda *NEUROVISION* hanno presentato durante la *Conferenza Internazionale* dell'*ALZHEIMER ASSOCIATION* (luglio 2014) uno strumento testato su pazienti e soggetti di controllo sani. L'apparecchio permette, attraverso un sistema di 'colorazione' che ha come ingrediente principale il 'curry' di visualizzare nella retina le placche di frammento beta-amiloide, la proteina che si accumula eccessivamente nel cervello delle persone con demenza.



Un **esame del sangue** potrebbe probabilmente predire Alzheimer e demenza. Sulla rivista *Alzheimer's & Dementia Journal* (luglio 2014) è stato pubblicato uno studio nel quale si sostiene che un gruppo di 10 proteine (marcatori) sarebbe predittiva della presenza della patologia neurologica con una accuratezza dell'87%. Si potrebbe scoprire la demenza ancora quando è ancora in fase asintomatica, visto che dalla nascita al suo esordio possono passare anche più di 10 anni. Il test comunque deve ancora essere validato per poter diventare una realtà ed essere commercializzato.



un gruppo di 10 proteine (marcatori) sarebbe predittiva della presenza della patologia neurologica con una accuratezza dell'87%. Si potrebbe scoprire la demenza ancora quando è ancora in fase asintomatica, visto che dalla nascita al suo esordio possono

passare anche più di 10 anni. Il test comunque deve ancora essere validato per poter diventare una realtà ed essere commercializzato.



Nasce **BRAINER (Professional Brain Trainer)**, un **software per aiutare i malati di Alzheimer**. Sappiamo che il cervello è un sistema 'plastico', cioè un sistema che può creare nel tempo con l'allenamento nuove 'sinapsi', ovvero nuovi collegamenti cerebrali. La lette-

ratura scientifica ha confermato i risultati positivi del training cognitivo computerizzato nel mantenimento e nella prevenzione dei disturbi cognitivi, specialmente nel declino legato all'età. Un gruppo di specialisti, con a capo il neurologo *Giancarlo Bertoldi*, ha dunque messo a punto questo software che può aiutare i malati di Alzheimer, fornendo anche un certo numero di dati a conferma della bontà del progetto.



Due schermate tratte dal software di training cognitivo.  
(immagini: BRAINER)

Lo staff medico dell'azienda afferma di aver registrato un miglioramento cognitivo del 27% su un periodo di 4 mesi. Lo strumento è composto da 70 esercizi suddivisi in tre livelli di difficoltà progressivo e personalizzabile in base al tipo di utente. È in sperimentazione in ospedali, strutture private, ma è acquistabile anche dal singolo paziente per l'assistenza domiciliare. Ha partecipato al progetto software anche un'azienda che fa parte di I3P, l'*Incubatore di Imprese Innovative* del *POLITECNICO DI TORINO* che da anni si interessa di sviluppare programmi di training mentale e stimolazione cognitiva.



Siamo ancora agli inizi, ma a Roma nascerà, si spera in tempi ragionevoli, **la cittadella dell'Alzheimer e delle malattie neurodegenerative** attraverso una collaborazione tra l'*UNIVERSITÀ SAPIENZA* e l'*ISTITUTO EUROPEO PER LE RICERCHE SUL CERVELLO (EBRI)* fondato dall'Accademia dei Lincei e dal **premio Nobel Rita Levi-Montalcini**. È stata recentemente firmata una convenzione che prevede la concessione dell'edificio C dell'ex complesso Regina Elena (1.200mq per laboratori ed uffici) alla *FONDAZIONE EBRI* per la costruzione del *RITA LEVI-MONTALCINI INSTITUTE*. L'obiettivo è di creare presso la Sapienza una cittadella dell'Alzheimer e delle malattie neurodegenerative in modo da mettere insieme in maniera multidisciplinare e sinergica le competenze dell'*EBRI* con quelle già esistenti al Regina Elena dell'*ISTITUTO DI BIOTECNOLOGIE* della stessa Università e della sede staccata dell'*ISTITUTO ITALIANO DI TECNOLOGIA DI GENOVA*.



Una vera rivoluzione sta per arrivare nel campo dei vaccini **‘con grandi evoluzioni in questo settore tra 5-10 anni: i vaccini immunoterapici per i tumori, contro l’Alzheimer’**. Ad affermarlo sono **Sergio Pecorelli**, presidente dell’AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO

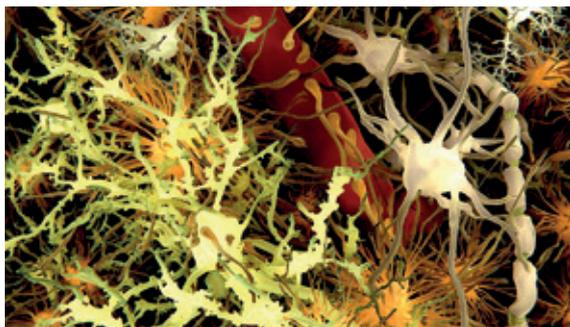


(AIFA), e **Luca Pani**, direttore generale dell’AIFA, tra i relatori della conferenza che, si è svolta poco tempo fa a Roma (novembre 2014), con il titolo: *The State of Health of vaccination in the EU*. “Sono terapie con una tecnologia evoluta - precisano gli esperti - e con la possibilità di creare una terapia personaliz-

zata, quasi sartoriale. Oggi siamo in grado di sequenziare il genoma di un virus e inviarlo dall’altra parte del mondo per studiarlo. Ci sono filoni di ricerca che indagano la risposta immunitaria dell’organismo - concludono - per capire come lavora e come si accende nel caso di patologie autoimmuni”.



Individuato il **legame tra Sindrome di Down e Alzheimer**. Una scoperta frutto del lavoro del SANFORD BURNHAM MEDICAL RESEARCH INSTITUTE (*La Jolla, California*). La Sindrome di Down è associata a un rischio maggiore di sviluppare una malattia neurodegenerativa.



Rappresentazione delle cellule cerebrali.

Si calcola, infatti, che a partire dall’età di 40 anni il 100% dei soggetti colpiti dalla Sindrome sviluppi una forma di demenza. Secondo i risultati della ricerca, **le persone colpite dalla trisomia 21 hanno una produzione molto bassa di SNX27, il gene che regola la quantità di beta amiloide, proteina tossica per il cervello.**



Secondo un recente studio pubblicato dal *Journal of Alzheimer’s disease* (novembre 2014) a firma di **A. Claxton (et al)**, in futuro sarà possibile utilizzare uno **spray nasale a base di insulina** per migliorare la memoria ed altri sintomi cognitivi degli anziani con decadimento cognitivo lieve e malattia di Alzheimer. Gli scienziati della WAKE FOREST UNIVERSITY hanno studiato 60 adulti diagnosticati con lieve a moderata di demenza che hanno utilizzato dosi giornaliere di spray nasale di insulina artificiale per 21 giorni. Quei pazienti che hanno ricevuto lo spray, rispetto al gruppo di controllo, hanno mostrato miglioramenti nella loro capacità a breve termine per conservare ed elaborare informazioni verbali e visive. I ricercatori hanno notato solo effetti collaterali minimi e stanno studiando l’uso dell’insulina in altre malattie neurodegenerative.



### Un film sull’Alzheimer.



Tutto inizia con qualche parola che sfugge durante un discorso. Poi quando la dr.ssa Alice Howland, eminente linguista della Columbia University, si perde mentre fa jogging durante un percorso abituale in un parco vicino casa sua, allora comincia a capire che forse qualcosa non va e decide di rivolgersi ad un medico. La diagnosi è come un fulmine a ciel sereno. Alice ha una rara forma precoce di Alzheimer, non ha neanche 50 anni.

*Still Alice*, uscito negli Stati Uniti dopo essere stato piratato lo scorso novembre durante l’attacco hacker alla SONY (in Italia distribuito da GOOD FILMS dal 22 gennaio), è il film sull’Alzheimer, la malattia che distrugge i neuroni e che sta avendo un’incidenza sempre maggiore nella popolazione mondiale. Diretto da **Richard Glatzer e Wash Westmoreland**, con una straordinaria **Julianne Moore** nel ruolo principale e non a caso candidata all’Oscar come miglior attrice dopo aver vinto il **Golden Globe**, è tratto dal libro omonimo scritto da **Lisa Genova** nel 2007. (Ansa)

A cura di: **Dr. Gherardo Tosi (Psicologo-Psicoterapeuta)**

A partire dal momento della diagnosi, il percorso che compie un caregiver nel processo di presa di consapevolezza della malattia del proprio familiare, può essere sintetizzato in tre fasi:

**Reazione emotiva**, fase durante la quale i familiari cercano di gestire e/o 'scaricare' (anche fisicamente) l'ansia generata, la paura, le emozioni negative scaturite nel momento in cui viene comunicata ufficialmente la diagnosi di demenza;

**Elaborazione cognitiva**, nel corso della quale si cerca di capire la 'causa', il 'perché' della comparsa della malattia nella propria famiglia, si va alla ricerca delle 'colpe', si prova a negare la malattia, a sminuirla sperando che passi;

**Ristrutturazione**, in quest'ultima fase i familiari arrivano ad una accettazione, sofferta e in parte rassegnata della malattia, dei limiti che questa comporta, con una forte attenzione alla valorizzazione delle risorse rimaste (Demichelis O., Piumetti P., Di Maria M., 2003).

Riteniamo allora importante la comunicazione tra la famiglia, gli operatori e le Istituzioni, per un dialogo ed un confronto continuo e costruttivo. Per tale motivo questa pagina della nostra rivista sarà dedicata a **dare VOCE alle problematiche**, ai vissuti di chi ogni giorno affronta e si confronta con questa difficile patologia neurologica che ha anche importanti risvolti psicologici e sociali.

Nel corso degli incontri del **Caffè Alzheimer** che si sono svolti in questi mesi sono emerse, attraverso le voci dei caregivers, non solo le diverse difficoltà che si incontrano nella gestione della malattia ma anche alcune peculiarità specifiche di questa condizione.

## LA VOCE DEI CAREGIVERS E DEI FAMILIARI

- G. (figlia di un paziente): *“ognuno nella malattia fa un suo viaggio”*.
- B. (moglie di un paziente): *“la situazione è triste, ma ci sono entrata... ho paura del peggio perché ormai ho una certa età.”*
- R. (paziente): *“Roberto sta bene e se la cava bene!”*
- P. (moglie di un paziente): *“non ci si abitua mai a questa malattia”*
- G. (paziente): *“spero che si trovi una cura adeguata per questa malattia”*
- V. (moglie di un paziente): *“anch'io avrei bisogno...”*
- M. (marito di una paziente): *“la prima cosa che mi viene in mente riguardo l'Alzheimer è che destabilizza chi fornisce assistenza.”*

Una testimonianza riportata da un familiare trovata sul web in cui si era riconosciuto: *“La cosa più difficile è stata quella di cambiare prospettiva. Accettare che non ha più senso prendersela per le cose su cui si impunta, per i ragionamenti sballati, per la mancanza di memoria: è una persona malata! Sarebbe come pren-*





*dersela con chi tossisce perché ha la bronchite: i colpi di tosse possono disturbare ed essere molesti, ma è meglio dargli lo sciroppo invece che rimproveri e... tenerlo al caldo!*

Fin dall'inizio appare evidente il senso di disorientamento presente nelle parole di chi assiste mentre descrive il cambiamento nel comportamento del proprio caro *"Non lo riconosco più, ho bisogno di lui come era prima!"*, *"È iniziato a cambiare, non ricorda luoghi ed eventi"*.

E come, allo stesso tempo, si venga sopraffatti da un sentimento di impotenza derivante dal non riconoscere più in lui la persona con cui si è vissuto per un lungo periodo di tempo: *"Un uomo così attivo ed impegnato ed ora osservarlo mentre ripete sempre le stesse cose... è pesante ed io non so cosa fare."* E ancora *"Devo controllare più volte tutto ciò che fa... non mi fido più di lei"*. Il tema del controllo emerge più volte durante gli incontri. Un'attenzione costante che, a volte, stimola una reazione forte nel malato: *"Che cosa vuoi? Perché mi guardi?"*

Alcuni riferiscono che è sempre molto difficile mantenere delle relazioni sociali anche con gli amici più stretti: *"Pian piano si allontanano, le visite si fanno sempre più rare"*. Altri commentano che i viaggi o le gite sono diminuiti nel corso degli ultimi anni fino ad interrompersi del tutto poiché: *"mostra una forte resistenza ad ogni forma di cambiamento della routine quotidiana... figuriamoci pensare ad un viaggio. Questa per me è stata una grande rinuncia!"*.

Spesso i familiari si trovano a dover assumere nuovi ruoli mai sperimentati prima *"tutto ciò è faticoso, difficile e mi spaventa perché sono sola!"* ed anche *"I ruoli sono cambiati ed io ho difficoltà ad adattarmi"*.

In alcuni caregivers emerge, tuttavia, l'esigenza di definire spazi personali dove poter "pensare" solo a se stessi: *"Due volte a settimana vado in palestra, mi serve per ricaricarmi e mi fa stare bene"*. *"Vado a fare una gita con mia figlia... anche se solo di un giorno va bene lo stesso"*, *"Venire al Caffè mi permette di avere un posto che mi accoglie e mi comprende"*.

Per ciò che riguarda il ricordo, il compleanno dimenticato da parte della propria madre conduce la figlia a dire: *"Lo so, ma ci speravo! A volte ricorda episodi che speravo dimenticasse mentre non ha più il ricordo di cose per me importanti... è così difficile adattarsi"*.

Infine, il clima accogliente e non giudicante del Caffè Alzheimer permette ad una moglie in lutto per la recente morte del marito di voler continuare a partecipare agli incontri perché *"In questo posto mi sento bene e penso che posso aiutare gli altri attraverso la mia esperienza."*

# GLI ALZHEIMER CAFFÈ: DOVE, COME, QUANDO

Il **caffè alzheimer** è aperto a tutti, è gratuito, non è necessaria alcuna iscrizione o prenotazione ed è sufficiente presentarsi presso la sede dove si svolge il servizio.

Gli incontri si terranno con cadenza settimanale di due ore ciascuno, per un totale di n. 45 settimane



## DISTRETTO SOCIO-SANITARIO RMH 1 - MONTEPORZIO

Comune di **ROCCA PRIORA** | U.O. CARTONI  
Via Malpasso d'Acqua | Mercoledì, 15.00 - 17.00

## DISTRETTO SOCIO-SANITARIO RMH 2 - ARICCIA

Comune di **ALBANO** | CENTRO DIURNO VOLO LIBERO  
Via San Francesco d'Assisi, 21/A | Venerdì, 17.00 - 19.00

## DISTRETTO SOCIO-SANITARIO RMH 3 - CIAMPINO

Comune di **MARINO** (Frattocchie) | CENTRO DIURNO  
Via Cardinal Pizzardo, 10 | Lunedì, 17.00 - 19.00

## DISTRETTO SOCIO-SANITARIO RMH 4 - ARDEA

Comune di **ARDEA** | SALA CONSILIARE  
Via Laurentina, km 31 | Giovedì, 16.00 - 18.00

## DISTRETTO SOCIO-SANITARIO RMH 5 - VELLETRI

Comune di **VELLETRI** | SERVIZI SOCIALI  
Via della Neve, 3 | Martedì, 16.00 - 18.00

## DISTRETTO SOCIO-SANITARIO RMH 6 - ANZIO

Comune di **ANZIO** | CENTRO ANZIANI RENATO SALVINI  
Via Aldobrandini | Venerdì, 16.30 - 18.30

Numero Verde  
**800-148723**