



Anno XIV n°1 gennaio-aprile 2014

Notiziario Varese Alzheimer

Notiziario quadrimestrale dell'Associazione Varese Alzheimer

Spedizione in A.P. art. 2 comma 200, lettera C 662/96 – Autorizzazione Filiale P.T. Varese – Autorizzazione Tribunale di Varese n°810, 25-4-2001

Editoriale

Compaiono sempre più frequentemente sulla stampa non specialistica informazioni riguardanti terapie cosiddette alternative o non farmacologiche che produrrebbero effetti benefici sulle demenze, soprattutto in termini di rallentamento dell'evoluzione o progressione delle malattie.

Alcune di queste forme di cura sono ben note e sono state introdotte nel bagaglio terapeutico della malattia di Alzheimer da tempo e pertanto la loro efficacia, soprattutto al livello riabilitativo, è abbastanza nota, ancorché spesso riportata in forma aneddotica o comunque non sempre stabilita con metodologie ortodosse dal punto di vista scientifico. Intendiamo ad esempio la Terapia di Riorientamento della realtà (ROT), la Terapia della Reminiscenza, Terapia dell'Accettazione della Realtà (Validation Therapy), ecc. tutte dotate di una certa efficacia. Desideriamo anche accennare ad altre forme di "terapia" che stanno assumendo sempre più importanza. Parliamo della Pet-Therapy (o Animal Assisted Therapy – AAT), dell'Orticoltura, della Musicoterapia, dell'Arteterapia, del massaggio Shiatsu, ecc. Alcune di queste forme di terapia a ben vedere non sono vere e proprie forme di cura ma interventi di supporto.

Vi sono altresì tipologie di medicina alternativa che hanno da tempo trovato applicazione nella malattia di Alzheimer come ad esempio l'Agopuntura, la somministrazione di erbe (Ginkgo Biloba, ecc.) o l'Aromaterapia, che hanno trovato spazio sulla stampa ed infine va citata anche la metodologia denominata "Snoezelen". Lo Snoezelen (combinazione delle parole olandesi "Snuffelen" = esplorare e Doezen = fare un pisolino) è stato sviluppato in Olanda all'incirca nel 1970 inizialmente per i pazienti autistici od affetti da disabilità dello sviluppo e prevede una stimolazione sensoriale multipla attuata in ambienti appositamente attrezzati (luci, suoni, colori, musica, profumi) e regolata dal paziente stesso con effetti rilassanti.

Tutte queste attività di supporto presentano prospettive di un certo interesse, ma vorremmo qui ricordare che solamente metodi terapeutici basati sulle "prove di efficacia" codificate sono da considerare veramente utili. Le prove di efficacia poggiano su tre elementi irrinunciabili: (1) solida ricerca di base; (2) ricerca pre-clinica accurata; (3) sperimentazione clinica rigorosa a sua volta articolata in tre fasi [fase I: sicurezza per i pazienti e, nel caso dei farmaci, determinazione del dosaggio ottimale; fase II: efficacia terapeutica; fase III: confronto con metodologie terapeutiche note; fase IV: controllo post-marketing]. Nessuno, o pochissimi, dei metodi citati ha ottenuto prove inconfutabili di efficacia od è passato dalle fasi sperimentali citate. La strategia che ottiene prove certe di efficacia non è sempre realizzabile nel settore della medicina alternativa, ma sarebbe necessario tentare un approccio scientifico, come Varese Alzheimer, nel suo "piccolo", ha fatto con la cosiddetta Pet-Therapy portando a termine uno dei rari studi di fase III in questo settore.

Varese Alzheimer: Attività Istituzionali

- ❖ **Ambulatorio della Memoria (AdM)** – E' stata incrementata l'attività in quanto allo staff "storico" si è aggiunta un'altra Psicologa – dott.ssa Stefania Tili. Pertanto attualmente gli Operatori dell'Ambulatorio sono sei il che dovrebbe ridurre le liste di attesa. Purtroppo è venuto a mancare il tradizionale supporto economico per cui la sopravvivenza stessa dell'Ambulatorio è attualmente in forse.
- ❖ **Circoli della Memoria (CdM)** – Continuano la loro attività, molto apprezzata dai Malati e dai Familiari: in questo caso fortunatamente i problemi economici sono meno rilevanti, in quanto il promesso supporto economico da parte della Provincia di Varese si è concretizzato.
- ❖ **Indagine conoscitiva sull'impegno delle famiglie e sui carichi economici** – (*Responsabile: Chiara Rollerj, operatore Antonella Larghi*). Compilazione di un questionario specifico che evidenzierà impegni di tempo ed economici delle famiglie e registrazione dei dati in un data-base che verrà pubblicato ed avviato alle Istituzioni. Il progetto fatica a realizzarsi in quanto il questionario è ovviamente assai complesso e la sua compilazione richiede molto tempo.
- ❖ **Indagine sulla frequenza dell'incontinenza urinaria nei malati di Alzheimer** (*in collaborazione con la Fondazione Italiana Continenza*) – Lo studio ha superato la prima fase ed è iniziata l'indagine sul gruppo di controllo di pazienti. I risultati verranno comunicati il 22 Marzo 2014 in un incontro aperto al pubblico che si terrà a Villa Recalcati
- ❖ **Efficacia del massaggio Shiatsu nelle forme avanzate di m. di Alzheimer** – Studio controllato di Fase II per la valutazione dello Shiatsu su alcuni sintomi della m. di Alzheimer presso il Centro Diurno Integrato della Fondazione Molina (*responsabili: Roberto Benotti, Cristina Morelli, Cristina Morresi*). Studio in avanzata fase di realizzazione; i primi risultati saranno disponibili alla fine di Febbraio 2014
- ❖ **Studio sulla validità del tracciante Florbetapir** nella diagnosi della m. di Alzheimer in fase Prodromica (in collaborazione con l'UO di Medicina Nucleare dell'Ospedale di Circolo di Varese e con l'Istituto di Neurologia dell'Università dell'Insubria). In fase di programmazione: probabile inizio fine 2014
- ❖ **In fase di progetto:** Analisi dello stress dei Familiari e dei Caregivers mediante questionario autovalutativo
- ❖ **Partecipazione al Convegno:** "Progetto della Terapia della Bambola Domiciliare" in collaborazione con la Cooperativa Alisei di Busto Arsizio, 24 Gennaio 2014

Varese Alzheimer: Attività Sociali

- ❖ Cena Sociale - 2 Aprile 2014 presso il Golf Club di Luvinata (salvo eventuali variazioni di data che verranno comunicate)
- ❖ Altre iniziative sono allo studio e verranno annunciate tempestivamente su questo Notiziario e sul sito web della Associazione (www.alzheimervarese.org)

❖ Notizie

- Vi sono segnalazioni che l'Etanercept, farmaco per il trattamento di malattie a carattere autoimmunitario, che agisce modificando la risposta biologica dell'organismo, possa avere effetti favorevoli sulla m. di Alzheimer. Infatti l'Etanercept iniettato per via epidurale si accumula velocemente nei ventricoli cerebrali dove può esercitare la sua azione contro il TNF (tumor necrosis factor) uno dei probabili responsabili della m. di Alzheimer (Tobinick, Curr. Alzh. Res. 2012)
- L'Associazione americana Alzheimer's Association ha messo a punto un questionario per valutare il grado di stress dei Caregivers. Il questionario verrà presto tradotto in italiano da Varese Alzheimer e verrà proposto ai familiari e ai caregivers che ne faranno richiesta (vedi Attività Istituzionali)
- La vitamina E è un noto anti-ossidante e stabilizzante le membrane cellulari. Una ricerca clinica, pubblicata una decina di anni or sono, ha riportato effetti favorevoli nelle forme avanzate di Demenza Alzheimer. Nel gennaio 2014 un articolo pubblicato sulla prestigiosa rivista Journal of American Medical Association (JAMA) riferisce i risultati di uno studio condotto dal 2007 al 2012 su 613 pazienti con malattia in fase moderata, 152 trattati con altissime dosi di vitamina E, 155 con Memantina alle dosi usuali, 154 con ambedue i farmaci e 152 con placebo. I pazienti trattati con vit. E dimostrarono un declino delle facoltà cognitive significativamente più lento rispetto al placebo, paragonabile agli effetti della Memantina assunta come unico medicamento (JAMA, Gen. 2014)
- Negli Stati Uniti la m. di Alzheimer (AD) è ormai diventata la sesta causa di morte. Morire di Alzheimer o con la malattia costituisce una morte particolare dati i risvolti assistenziali. Se si pensa inoltre che la AD non raramente si associa ad altre malattie tipiche della vecchiaia (m. cardio-vascolari, neoplasie, ecc.) e che i casi di AD sono prevedibilmente destinati a triplicarsi entro il 2050, ci si può render conto dell'entità del problema e dell'urgenza di realizzare terapie e strategie preventive efficaci.
- Nella malattia di Alzheimer (AD) sono stati rinvenute alterazioni del segnale dell'insulina nel cervello. Il diabete di tipo 2 è noto che costituisce un fattore di rischio per l'AD. Alcuni nuovi farmaci realizzati per la cura del diabete hanno mostrato una straordinaria efficacia nell'animale da esperimento affetto da degenerazione cerebrale analoga all'AD.
- E' stato completato lo studio che ha testato un nuovo inibitore della gamma-secretasi Semagacestat (LY450139) confrontato con il placebo, che ha arruolato 1.100 pazienti affetti da m. di Alzheimer moderata od iniziale. Lo scopo dello studio era quello di verificare se effettivamente il Semagacestat non era in grado di rallentare l'evoluzione della malattia come alcuni studi preliminari sembravano aver suggerito.
- Il farmaco Exenedine indicato nel diabete di tipo 2 è in fase di test mediante uno studio di fase II nella m. di Alzheimer. Lo studio prevede il reclutamento di 230 pazienti ed è previsto

che abbia termine nel 2015

- Il farmaco EVP-5124 ha mostrato una significativa efficacia in uno studio controllato in cui è stato confrontato con placebo in persone con AD moderata (senza altri trattamenti) (409 pazienti)
- Il Ladostigil, che combina l'azione della rivastigmina e della rasagilina è stato testato in fase II su 201 pazienti con AD moderata. Il farmaco ha attività di protezione sul tessuto nervoso
- Il farmaco ELND 005 (scillo-inositolo) bloccherebbe l'accumulo nel tessuto nervoso di oligomeri A beta, impedendone la formazione. Sono stati trattati 305 pazienti a dosi crescenti e sono in corso le analisi di tollerabilità e di efficacia
- Nel mondo sono in corso o appena completati 1.328 studi controllati riguardanti la malattia di Alzheimer: a riprova dell'urgenza di identificare una terapia farmacologica efficace.

NON DIMENTICATE CHI HA DIMENTICATO

SOSTIENICI

*E' possibile destinare il 5 / 1000 al "sostegno del Volontariato, delle ONLUS, della Associazione di Promozione Sociale, delle Fondazioni". Per sostenere Varese Alzheimer basta indicare il suo codice fiscale **95044520120** ed apporre la propria firma nell'apposita casella sui modelli CUD, 730 ed Unico*

Vi invitiamo a diventare Soci di Varese Alzheimer.

*La quota annua Sociale è **35 €** e per i Soci Sostenitori **55 €**.*

Vi invitiamo anche a sostenere l'Associazione con donazioni.

Le nostre coordinate bancarie sono:

Banca Popolare di Bergamo – Credito Varesino - codice IBAN: IT20E0542810801000000007440
Cc postale : 001017161694

Varese Alzheimer c/o Casa Alzheimer – Fondazione Molina – Viale Borri 137 – 21100 Varese – Tel. 0332 813 295 – Fax 0332 813 295
e-mail: info@alzheimer Varese.org – sito web: www.alzheimer Varese.org
Direttore Responsabile: Aldo V. Bono – Redazione e Coordinamento: Anna Tenconi, Giovanna Vanoli
Realizzazione e stampa: Tipografia Josca – Varese – www.tipografiajosca.com