



Notiziario Varese Alzheimer

Notiziario quadrimestrale dell'Associazione Varese Alzheimer / AIMA

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

Con l'aggravarsi dei problemi economici del nostro Paese i finanziamenti per le associazioni di volontariato diventano sempre più problematici. Di questa situazione soffre anche la ricerca, con le chiare eccezioni di Telethon e di AIRC le cui raccolte fondi sono realizzate e sponsorizzate niente meno che dalla RAI. Questa inoltre ospita (a pagamento s'intende) anche annunci "pubblicitari" programmati per toccare il cuore dei telespettatori. Bambini denutriti del terzo mondo, solidarietà per i disastri naturali in tutte le parti del mondo, povertà, ecc. sempre più frequentemente ci chiedono aiuto in modo toccante dagli schermi televisivi. Inoltre anche i giornali, a nostro avviso appropriatamente, sollecitano i lettori a donare il loro piccolo contributo per i terremotati, gli alluvionati ed altri infelici, attivando in tal modo la solidarietà innata, non raramente latente, che è nel profondo di ciascuno di noi. Inoltre con l'avvicinarsi del Natale le famiglie iniziano ad essere bersagliate attraverso tutti i mezzi di comunicazione possibili di richieste di aiuto economico anche per iniziative sconosciute e poco precisate. Tutti chiedono soldi e la strategia alla moda è quella di richiedere contributi minimi ("invia un SMS al tal numero e dona 2€") in modo da forzare in un certo qual modo anche chi è poco disponibile. Sfortunatamente non sempre vengono esposti con chiarezza gli scopi delle iniziative e l'utilizzo finale dei fondi eventualmente raccolti e quindi bene ha fatto il Corriere della Sera che ha precisato la destinazione e l'ammontare dei fondi raccolti in passato a suo nome.

Di più, se esaminiamo la situazione di Varese, è facile evidenziare che i cittadini e le istituzioni sono anch'essi oggetto di richieste pressanti da parte di Ospedali, Associazioni di Volontariato, Associazioni benefiche, ecc.

Le Istituzioni bandiscono "gare" a cui, presentando progetti specifici, è possibile concorrere per avere contributi ed ad esse si associano Istituti Bancari, Associazioni Professionali, ecc.

Sempre il Corriere della Sera, in data 14 Novembre 2011, pubblica un elenco di "tagli" alla spesa pubblica, altamente auspicabili. Nel piccolo paragrafo intitolato "Fisco" è raccogliabile una notizia che giudichiamo di notevole interesse. Citiamo testualmente. "Una leggina infame permette a chi finanzia un politico di avere uno sconto fiscale 50 volte superiore a quello di chi dà soldi ad un ente benefico o alla ricerca sul cancro..." (Antonio Rizzo, Gian Antonio Stella). Sembra quasi da non credere, ma la fonte è del tutto attendibile.

In conclusione: Ricerca, Cancro, Infanzia, Assistenza ai Malati Terminali, Ospedali, possono ricevere contributi, ma probabilmente il nostro Fisco, contrariamente a quello che succede negli Stati Uniti, non facilita le cose, anzi si mormora che i Donatori di somme cospicue vengano scrutinati attentamente. L'elenco delle ONLUS che beneficiano di contributi in base a progetti è infine assai lungo e vi sono delle ONLUS, mi si consenta di affermarlo, la cui "utilità sociale" può essere talora messa in dubbio.

In mezzo a questo panorama abbastanza desolante, non ostanti le molte attività lodevoli (Telethon, AIRC ed ad esempio il nostro Varese con Te) si colloca la nostra Associazione.

Anche noi infatti abbiamo più che mai bisogno di fondi per continuare la nostra attività, fondi, è bene precisarlo, che sono SEMPRE e nella TOTALITA' utilizzati in iniziative dirette agli ammalati ed alle loro famiglie mentre tutte le attività di Segreteria, Archivio, Contatti con le persone sono gestite unicamente da

volontari ed i supporti logistici sono forniti dalla Fondazione Molina. Purtroppo la malattia di Alzheimer costituisce ancora oggi una specie di tabù: le famiglie tendono a chiudersi in sé stesse e a soffrire in silenzio.

Tutto ciò è ben noto ai nostri Soci ma qui si vuole lanciare un appello a chi ci legge ed è solo marginalmente coinvolto nelle attività di Varese Alzheimer. Le nostre attività principali, ovverosia l'Ambulatorio della Memoria ed i Circoli della Memoria, per non parlare delle possibilità di supporto economico alle famiglie in caso di estrema necessità, sono ad alto rischio se le nostre richieste di aiuto verranno disattese. Ricordiamo che in assenza di farmaci sicuramente efficaci, il malato di Alzheimer e la sua famiglia possono avere nella nostra Associazione un supporto di valore inestimabile.



La memoria, conoscerla per non dimenticare.

Nel mese di Ottobre 2011, su richiesta dell'associazione AUSER, Varese Alzheimer (VA) ha realizzato un ciclo di quattro incontri sulla memoria. Notoriamente la missione di VA è diffondere messaggi informativi sulla memoria e sulla malattia di Alzheimer, sensibilizzando persone e associazioni e le conferenze sulla memoria fanno parte di tale missione. Va ricordato tra l'altro che VA persegue esclusivamente finalità di solidarietà Sociale nei confronti delle persone affette da malattia di Alzheimer e patologie affini e dei loro familiari.

Con tale spirito, le dottoresse di VA si sono recate presso la sede di AUSER Varese per parlare di memoria e dimenticanza: come funziona la memoria, qual è l'anatomia che la sostiene, quali sono le sue funzioni e quali tipi di memorie possiamo distinguere, cosa sono dimenticanza ed oblio. La sezione più interessante del corso si è dimostrata essere quella sulle mnemotecniche, cosa sono, come funzionano, quando e come si possono utilizzare. Nel ciclo di incontri è stata inoltre affrontata una parte dedicata ai disturbi della memoria e alle demenze, in particolare la malattia di Alzheimer, al fine di conoscere meglio questa patologia per sensibilizzare l'opinione pubblica al riguardo.

Il riscontro è stato ampiamente positivo, l'affluenza al corso è stata più elevata del previsto, i partecipanti si sono dimostrati molto interessati e pertanto le due Associazioni sono rimaste soddisfatte. Alla fine del corso è stata rilasciata una dispensa relativa agli argomenti trattati che fungerà da traccia ai partecipanti per proseguire con un gruppo autogestito.

La referente AUSER, Lina Franchetti, ha comunicato che è intenzione della loro Associazione mantenere i rapporti con VA mediante la programmazione nel 2012 di un Corso di approfondimento, mentre AUSER si impegna a realizzare il Corso autogestito sfruttando le conoscenze apprese.

C. Rolleri



La Malattia di Alzheimer: la prospettiva attuale.

(Riassunto della Conferenza tenuta dal prof. Giorgio Bono)

In una fase in cui sembrano venir meno prospettive di terapia farmacologica in grado di modificare il decorso della malattia (concetto di disease-modifying drugs introdotto per le nuove terapie della sclerosi multipla), la Malattia di Alzheimer ed altre patologie di tipo neurodegenerativo sono la centro di un radicale cambio di prospettiva riguardo alla loro definizione fisiopatologica, clinica e terapeutica.

L'aggregazione e la deposizione di proteine misfolded (cioè con molecole "mal ripiegate" su sé stesse) è infatti considerato un processo comune all'Alzheimer, alla Malattia di Parkinson ed alle altre demenze, per quanto il tipo di proteina e la sua distribuzione siano variabili nei differenti contesti. La via finale comune è infatti la aggregazione di proteine in fibrille e la deposizione di sostanza amiloide. Gli aggregati si accumulano nel corso della vita di un individuo e le manifestazioni della malattia compaiono tardivamente

rispetto all'effettivo inizio di questo processo irreversibile. In questo insieme la Malattia di Alzheimer rappresenta il prototipo della amiloidosi, in particolare se consideriamo la Malattia a Corpi di Lewy (LBD), attualmente classificata come una variante della M. di Alzheimer.

Sul piano clinico, stante il decorso temporale del processo, è ora di conseguenza possibile considerare la Malattia come un'entità in cui si raffrontano una fase di presintomatica (predemenza) ed una fase sintomatica (ciò che noi classifichiamo correntemente come malattia). E' quindi ora possibile, con indagini di immagine del sistema nervoso (neuroimaging), con l'impiego di esami che rilevano sostanze chimiche tipiche della malattia (biomarkers) e con valutazioni multiparametriche, identificare tipi di malattia sintomatici ed asintomatici si cui testare nuove terapie verificando in modo attendibile l'effetto sui processi patologici alla base della malattia.



NOTIZIE

In alcune malattie del sistema nervoso è presente un difetto di alcune proteine essenziali che consiste in una alterazione della forma delle loro molecole che si piegano su sé stesse in maniera abnorme (*misfolded proteins*). Queste proteine "misfolded", ovvero sia con molecole mal ripiegate sono alla base di alcune gravi malattie nervose. Un gruppo di ricercatori dell'Università del Texas (Morales e Coll. Journal of Neuroscience, 2010), di cui fa parte un italiano (Claudio Soto) ha dimostrato che nei topi transgenici che sviluppano la malattia di Alzheimer l'inoculazione di prioni (che causano il cosiddetto morbo della mucca pazza) induce una notevole accelerazione della malattia con estesa e precoce formazione delle placche amiloidi. Questi dati suggeriscono interazioni tra l'Alzheimer e le patologie nervose da prioni, che sono su base infettiva.

Una ricerca recentissima eseguita presso il Toronto Western Hospital su sei pazienti con malattia di Alzheimer ha evidenziato una riduzione importante del deterioramento di aree cerebrali quali ippocampo e lobo temporale. I ricercatori sono intervenuti con la tecnica della stimolazione elettrica profonda del cervello attraverso impulsi lievissimi ma frequenti (circa 130 in un secondo). I malati trattati con questo tipo di stimolazione profonda per un anno, hanno riportato un consumo di zuccheri normale, a indicare una ripresa funzionale dell'area cerebrale coinvolta. La degenerazione ippocampale quindi non solo si è arrestata, ma ha evidenziato un miglioramento funzionale rispetto alla "base line".

Individuata da ricercatori dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano una possibile strategia terapeutica innovativa per il trattamento della malattia di Alzheimer. La ricerca condotta dal laboratorio diretto da Tiziana Borsello, pubblicata sul prestigioso Journal of Biological Chemistry, ha evidenziato il ruolo chiave dell'enzima JNK, dimostrando il suo coinvolgimento nella genesi nella progressione della malattia di Alzheimer. L'enzima JNK, infatti, agisce su due proteine alla base della neurodegenerazione cellulare: la proteina Amiloide responsabile della formazione delle specie neurotossiche, i frammenti di beta amiloide, e la proteina Tau responsabile dei grovigli neurofibrillari.

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2011, "The Benefits of Early Diagnosis and Intervention", intende incoraggiare gli stati a promuovere la diagnosi precoce tra i medici e i professionisti della sanità che si occupano di demenza. Il rapporto si occupa anche dei benefici economici, con stime che mostrano che la diagnosi precoce potrebbe far risparmiare oltre 7000 € a paziente in paesi ad alto reddito.



ATTIVITA' DELL' ASSOCIAZIONE

ATTIVITA' ISTITUZIONALI

- E' iniziata la collaborazione di Varese Alzheimer con l'Ordine dei Farmacisti di Varese. Si sono infatti svolte due serate intese ad informare i Farmacisti della Provincia sulla Malattia di Alzheimer., una a Gerenzano, presso la struttura " Villaggio Amico" ed una seconda a Varese presso il Collegio De Filippi (2 ed 8 Novembre 2011). I Relatori hanno illustrato i processi patologici che stanno alla base della malattia (prof. Giorgio Bono, Clinica Neurologica, Università dell'Insubria; prof Marco

Cosentino, Istituto di Farmacologia, Università dell'Insubria; dott. Paola Chiambretto, Psicologa presso Villaggio Amico, dott. Maffei, geriatra, medico omeopata). In tale occasione sono state illustrate le finalità e le attività di Varese Alzheimer. I Farmacisti della Provincia con il prossimo anno ospiteranno il materiale informativo di Varese Alzheimer ed allo studio il progetto che nostri Psicologi si rendano disponibili per i malati, i caregivers ed i Familiari presso alcune Farmacie con adeguate disponibilità logistiche al fine di fornire informazioni, notizie e suggerimenti.

- Lo studio sulla efficacia della Pet-Therapy sui malati con deficit cognitivo lieve o moderato sta avviandosi al termine. Infatti con il 31 Dicembre cesserà il reclutamento dei malati da inserire nello studio. A metà Gennaio i Responsabili dello studio si riuniranno per una analisi semi-definitiva dei risultati e per decidere quando ed in quale rivista scientifica pubblicarli.

ATTIVITA' SOCIALI

- Il 15 e 16 Novembre 2011 si è tenuta l'ormai tradizionale manifestazione denominata "A Tavola con libertà e fantasia nell'anniversario dell'Unità d'Italia", giunta all'undicesima edizione. Nella fastosa cornice del Salone Estense del Comune di Varese sono state presentate e poste a concorso 16 tavole che richiamavano il tema proposto, tutte imbandite con grande gusto. Al concorso hanno partecipato oltre alle singole signore: Lions Città Giardino, Europae Civitas, Soroptimist, Fidapa, Comune di Casciago e Andos.
- Il 18 Aprile 2012 si terrà come tutti gli anni al Golf Club di Luvinata la Cena Sociale con la partecipazione del prof. Silvio Raffo.



PER NON DIMENTICARE CHI DIMENTICA

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 €**.*
- *Le nostre coordinate bancarie per le donazioni e le associazioni sono:*

Banca Intesa San Paolo - codice IBAN: IT 86F 030 691 081 000 00 42097195

Cc postale - codice: IT 76X 076 011 090 000 00 11069218



Varese Alzheimer c/o Casa Alzheimer – Fondazione Molina – Viale Borri 137 – 21100 Varese – Tel. 0332 813 295 – Fax 0332 817 504

e-mail info@aimavarese.org – sito web: alzheimer Varese.org

Direttore Responsabile: Aldo V. Bono – Redazione e Coordinamento: Anna Tenconi

Realizzazione e stampa: Tipografia Josca – Varese – www.tipografiajosca.com