

# la Lettera

## dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

*Questo editoriale è dedicato a dare conto delle nostre ultime attività e di quanto stiamo organizzando per l'autunno e l'inverno prossimi. Ci sembra la cosa più congrua con l'occasione per cui questo numero è stato pensato: la Giornata Mondiale Alzheimer, il 21 settembre. Speriamo – ancora non abbiamo certezza in proposito nel momento in cui stiamo andando in stampa – che ci venga assegnata la tradizionale piazza S. Lorenzo in Lucina, dove noi e l'altra Associazione storica Romana ormai da anni incontriamo i cittadini di Roma. Si tratta, per noi, di un'occasione privilegiata per informare chi si avvicinerà allo stand sul nostro lavoro. Non a caso, è in questo numero che pubblichiamo*



*il nostro bilancio e la relazione che lo illustra in uno spirito di massima trasparenza in merito sia alle modalità di spesa sia ai criteri, meglio le priorità, che orientano le nostre scelte.*

*Ed ecco le nostre ultime attività. Si è tenuto il 24 maggio un corso di formazione per familiari, volontari, operatori e badanti presso l'Ospedale "S. Giovanni Calibita" Fatebenefratelli. Frequenza buona. E' stata un'esperienza più che positiva. Ci preme sottolinearlo perché abbiamo, d'accordo con il prof. Rossini e il suo collaboratore, dott. Cassetta, puntato su una formula per molti aspetti innovativa: dare la priorità alla divulgazione dei risultati della ricerca più aggiornata. Ci si è trovati concordi nel constatare che il 'nostro' pubblico ha ormai acquisito*

### Sommario:

<b>Il medico ci dice</b>	<b>2</b>
<b>Bilancio consuntivo 2007</b>	<b>3</b>
<b>Rame e malattia di Alzheimer</b>	<b>5</b>
<b>Per saperne di più</b>	<b>8</b>

*le informazioni di base, mentre resta ancora molto all'oscuro delle direttrici su cui si muove la ricerca scientifica. Ovviamente il nostro scopo primario era quello di fare chiarezza in modo tale da giustificare solo 'speranze plausibili'. Il numero e la qualità degli interventi del pubblico ci hanno confermato che è una via da seguire. Di conseguenza abbiamo programmato la pubblicazione degli Atti del corso, iniziando ad ospitare già in questo numero due interventi.*

*Abbiamo continuato la nostra azione di sensibilizzazione nei confronti della malattia di Alzheimer. Il 29 giugno mattina ci è stato concesso uno stand a Ponte Sisto nel corso della Regata 'Roma Rowing - Fishing Show', grazie al nostro fedele amico Pino Lattanzi. Nello stesso spirito la sfilata di moda organizzata da Raoul Morandi, Presidente dell'Associazione 'Not only Fashion' il 5 luglio che è terminata anche con un simbolico contributo finanziario alla nostra Associazione.*

*E veniamo ai progetti. In preparazione un seminario dedicato in particolare agli aspetti psicologici previsto per febbraio 2009 e, soprattutto, un'asta di arte contemporanea, sotto l'egida di Sotheby's che dovrebbe essere lanciata in settembre per tenersi in autunno. A suo tempo daremo le puntuali informazioni del caso. Tuttavia, ci preme anticipare qui la notizia dell'evento per una ragione semplice: sia i galleristi, sia i collezionisti, sia gli artisti che finora si è riusciti a contattare grazie agli amici che si sono impegnati, per e con noi, in questa sfida, hanno risposto in maniera straordinariamente positiva. Un vero incentivo per noi a continuare a lavorare e a credere nel nostro lavoro.*

**HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE**  
**c/c postale 99945008**

**Banca di Roma Ag. 10 CODICE IBAN IT46Q0300205021000001614231**

## Il medico ci dice... Il punto sull'aspetto farmacologico

Dr.ssa Silvia Bernardini (Neurologa – A.Fa.R., Ospedale S. Giovanni Calibita, Fatebenefratelli, Isola Tiberina, Roma)

La Malattia di Alzheimer non è ancora sconfitta, ma la speranza di medici e familiari di migliorare la qualità di vita dei Malati non deve mai venir meno. L'interesse crescente per questa patologia di così grande impatto sociale porta i ricercatori e le ditte farmaceutiche a sperimentare, ormai quasi annualmente, nuove molecole in grado di rallentare e, sperabilmente, bloccare la progressione della degenerazione neuronale. La maggior parte delle molecole in questione hanno come bersaglio la beta-amiloide, una proteina che deriva da un precursore di più grandi dimensioni (APP) attraverso l'azione di enzimi (beta e gamma secretasi), e che costituisce il componente fondamentale delle cosiddette "placche senili" che sono

considerate i segni del danno neuronale. I farmaci attualmente in commercio sono definiti "sintomatici" cioè in grado di ridurre e controllare i problemi di memoria, attenzione, orientamento etc. mano a mano che questi si presentano, con una maggiore efficacia nei primi anni di trattamento, senza, tuttavia, poter arrestare totalmente il processo involutivo. Tra queste molecole le più note sono i farmaci inibitori dell'acetilcolinesterasi (Donepezil, Rivastigmina, Galantamina), che impediscono la degradazione dell'acetilcolina, il neurotrasmettitore maggiormente coinvolto nel buon funzionamento dei processi cognitivi e che risulta deficitario nella malattia. Esiste una quota di pazienti detti "non responders" che non sembrano beneficiare dell'assunzione di questi farmaci anche a dose piena e nei quali il declino delle performance cognitive appare più rapido. Recenti studi sul Donepezil ipotizzano, tuttavia, che

*Iniziamo la pubblicazione degli Atti del Corso di formazione di cui si è detto nell'Editoriale con questo contributo e quello che segue. Accanto ad alcune ottime puntualizzazioni sui farmaci attualmente più usati, l'autrice ci informa su come proceda la ricerca farmacologica. Ci fa particolarmente piacere che sia la prima relazione che ci è giunta. Infatti, le domande sui farmaci, sul loro uso, la loro utilità e su possibili effetti collaterali sono tra, se non le, più frequenti. Di qui l'interesse e l'importanza del quadro che ci viene fornito soprattutto alla luce dell'articolo di Repubblica del 30 luglio u.s. di cui vi daremo lumi nel prossimo numero.*



oltre all'effetto sintomatico, si possa parlare anche di un effetto neuroprotettivo, dovuto all'azione sul metabolismo di APP. Durante l'assunzione di questi farmaci devono essere monitorizzati gli aspetti cardiologici, con particolare riguardo alla frequenza cardiaca che si potrebbe ridurre, ed i possibili effetti collaterali di tipo gastro-intestinale (nausea, vomito, diarrea). L'acetilcolina, tuttavia, non è l'unico neurotrasmettitore coinvolto; un eccesso di glutammato, infatti, viene ritenuto responsabile di un danno delle cellule nervose di tipo eccitatorio mediato dall'ingresso di ioni calcio nella cellula con conseguente morte neuronale. Nel 2002 in Europa è stato approvato l'utilizzo di Memantina, una molecola in grado di antagonizzare i recettori di tipo NMDA per il

glutammato, in associazione ai precedenti farmaci o in monoterapia nel trattamento delle forme moderato-severe. Fondamentale, inoltre, l'utilizzo di farmaci in grado di controllare gli aspetti comportamentali della malattia, quali l'agitazione psico-motoria, l'insonnia notturna, i fenomeni allucinatori etc. che caratterizzano generalmente le fasi più avanzate della malattia, potendone rappresentare talvolta anche la sintomatologia di esordio. In questo campo il clinico ha a disposizione molti farmaci efficaci, ma i più utilizzati sono sicuramente i neurolettici "atipici" cioè di nuova generazione e pertanto privi o meno inclini allo sviluppo di

*Segue a pag. 7*

la Lettera  
dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

## RELAZIONE AL BILANCIO dell'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ROMA ONLUS - ANNO 2007

Il Bilancio al 31 dicembre 2007 conferma quanto detto a chiusura dei precedenti bilanci relativamente alla capacità dell'Associazione, ancorché limitata nelle risorse umane, di gestire, comunque, un'attività non indifferente. Continua la gestione, insieme ad Alzheimer Uniti Roma ONLUS, del Call Center "Alzheimer Oggi" giunto ormai al quinto anno di operatività. Le famiglie che vi si rivolgono continuano a manifestare la loro soddisfazione per come gli operatori riescono ad indirizzare le richieste, pur nella difficoltà di trovare soluzioni adeguate stante la carenza di servizi sul territorio, soprattutto per quanto riguarda l'assistenza domiciliare. L'Associazione ha mantenuto aperto il numero verde per un totale di 1.100 ore. Grazie alla segretaria dedicata si è sempre potuto far fronte alle richieste del Comune di Roma - Assessorato alle Politiche Sociali - V Dipartimento - per la gestione amministrativa dei rimborsi attraverso la puntuale presentazione delle relazioni mensili e dei relativi adempimenti amministrativi. Con la segretaria entrata in maternità, abbiamo avuto qualche piccolo problema comunque superato con l'impegno di tutti. Il Consiglio di Amministrazione di un Ente privato, giudicando più che lusinghieri i risultati del progetto "Un anno a fianco di 10 famiglie" ha erogato un contributo di 20.000€ che ci consentirà di ripetere il progetto nel corso del 2008.

Nel corso del 2007 è avvenuto il passaggio al contratto a tempo indeterminato della segretaria Dott.ssa Olga Clarini. Questo è stato possibile grazie alla stabilizzazione di alcuni contributi. e poiché il Consiglio Direttivo, riconoscendo assolutamente indispensabile la presenza di una segreteria, ha ritenuto giusto offrire maggiori garanzie contrattuali alla signora Clarini. Va da sé che questo per un'Associazione come la nostra, è un grande impegno, come è un impegno la gestione di 7 contratti a progetto, indispensabili per una gestione a termini di legge delle attività. L'impegno è:

- sia di carattere gestionale, in quanto non si deve mai dimenticare il ruolo dell'Associazione per cui, come già evidenziato l'anno scorso, la scelta e il monitoraggio dei "dipendenti" deve essere tale per cui ci sia sempre piena rispondenza agli obiettivi che un'Associazione di volontariato come la nostra persegue. Ribadisco quanto detto nella relazione del precedente anno "Non si tratta per noi di "dare" lavoro ma di aiutare le famiglie attraverso il lavoro delle persone che mandiamo presso di loro o che seguiamo telefonicamente: selezione e monitoraggio delle attività di queste persone diventa, quindi,

un obbligo morale di tutto il C.D. e degli altri volontari che aiutano l'Associazione";

- sia amministrativo per le numerose incombenze, (buste paga, INPS, INAIL, CUD etc.) che necessariamente comportano il ricorso ad un esperto con la naturale lievitazione dei costi.

Sono continuati i 2 gruppi di auto-aiuto che si sono sviluppati nel corso dell'intero anno con grande soddisfazione dei partecipanti che hanno chiesto la loro continuazione. Vi prendono parte una media di 10 familiari per gruppo in incontri della durata di circa due ore al mese.

Sono stati organizzati:

- un corso in collaborazione con IRCCS Santa Lucia che ha visto la partecipazione di 180 persone tra familiari, assistenti familiari e volontari;
- n. 4 corsi, con un educatore professionale, due per familiari e due per badanti ed operatori che, come di consueto hanno registrato una grande affluenza di pubblico (circa 20 partecipanti ad incontro).

Anche in queste occasioni si è riusciti a mantenere al minimo le spese organizzative. La pubblicazione e la spedizione della "la Lettera" è continuata, sono stati pubblicati 3 numeri con una tiratura di media di 2.000 copie. Dal punto di vista delle Entrate il 2007 ha rappresentato la novità del "5 per mille" con la pubblicazione dei risultati: 465 preferenze.

Per il 2006 abbiamo ricevuto da chi ci ha sostenuto 24.271 €, un risultato più che lusinghiero per la nostra Associazione. Il 5 per mille, riteniamo abbia modificato anche le modalità di sostentamento da parte dei soci. Infatti le quote associative sono notevolmente diminuite poiché pensiamo che molti abbiano optato per il 5 per mille. Questo fa sì che il corpo sociale diminuisca in numero per cui si arriva quasi a quello che sembra un paradosso, i soci diminuiscono e le nostre attività aumentano: ciò ha a che fare con la difficoltà di molti a capire l'importanza di avere un corpo sociale numeroso, le persone vedono quello che facciamo e ci sostengono, appunto, con altre forme non ritenendo importante essere soci e partecipare in prima persona alle attività. Purtroppo il Comune di Roma non ha erogato il contributo annuale a copertura di parte delle spese, per cui l'Associazione, a parte il Call Center, che comunque è un servizio in convenzione, non riceve alcun contributo dalle Istituzioni.

Le spese generali continuano ad essere in linea con la politica di austerità che ha sempre guidato la gestione dell'Associazione, soprattutto grazie ai volontari. Nonostante gli sforzi le spese telefoniche sono in aumento, soprattutto per il fatto che la maggior parte delle persone lascia come contatto il numero di cellulare per cui è chiaro che i costi aumentano.

L'esercizio si chiude con un utile di 21.656,27 Euro

**CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"**

**Numero Verde 800915379**

**il numero è attivo dal lunedì al venerdì (10-18), il sabato (9-13)  
ed è raggiungibile da telefoni fissi e cellulari**

## ASSOCIAZIONE ALZHEIMER - ONLUS ROMA

### BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2007

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO		€	€
<b>A - CREDITI V/ASSOCIATI PER VERSAMENTO QUOTE</b>			
		€ -	€ -
<b>B - IMMOBILIZZAZIONI</b>			
<b>I - Immobilizzazioni immateriali</b>		€ -	€ -
<b>II - Immobilizzazioni materiali</b>			
- altri beni:			
Fotocopiatrice	€ 2.479,00		
(fondo ammortamento)	-€ 2.479,00		
Mobili elargiti	€ 2.582,00		
(fondo ammortamento)	-€ 2.582,00		
Centralino telefonico e fax	€ 4.761,00		
(fondo ammortamento)	-€ 4.761,00		
Computer CALL CENTER	€ 4.992,00		
(fondo ammortamento)	-€ 4.992,00		
Computer	€ 420,00		
(fondo ammortamento)	-€ 420,00		
Impianti generici	€ 2.634,00		
(fondo ammortamento)	-€ 2.634,00		
<b>III - Immobilizzazioni finanziarie</b>		€ -	€ -
<b>C - ATTIVO CIRCOLANTE</b>			
<b>I - Rimanenze</b>		€ -	€ 89.238,00
<b>II - Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo</b>			
Crediti per liberalità da ricevere (entro l'esercizio)	€ 31.662,00		
Crediti verso altri (entro l'esercizio)	€ 8,00		
<b>III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</b>			
Altri titoli			
<b>IV - Disponibilità liquide:</b>		€ 47.056,00	
C/c bancario	€ 47.056,00		
C/c postale	€ 10.321,00		
Cassa	€ 191,00		
<b>D - RATEI E RISCONTI</b>		€ 1.724,00	€ -
<b>Totale Attivo</b>		<b>€ 90.962,00</b>	<b>€ -</b>

PASSIVO		€	€
<b>A - PATRIMONIO NETTO</b>			
<b>I - Patrimonio libero</b>			
Risultato gestionale esercizio in corso	€ 21.656,00		
Risultato gestionale da esercizi precedenti	€ -		
<b>II - Fondo di dotazione</b>			
Fondo di dotazione	€ 930,00		
Fondo straordinario	€ 43.992,00		
<b>III - Patrimonio vincolato</b>		€ -	€ -
<b>B - FONDI PER RISCHI E ONERI</b>			
<b>C - TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO</b>		€ 480,00	€ 480,00
<b>D - DEBITI, CON SEPARATA INDICAZIONE, PER CIASCUNA VOCE, DEGLI IMPORTI ESIGIBILI OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO</b>			
Debiti verso fornitori	€ 375,00		
Debiti v/banche	€ -		
Debiti tributari	€ 343,00		
Debiti v/istituti di previdenza e di sicurezza sociale	€ 287,00		
Debiti v/ altri	€ 735,00		
<b>E - RATEI E RISCONTI</b>		€ 22.164,00	
Ratei passivi	€ 2.139,00		
Risconti passivi	€ 20.025,00		
<b>Totale Passivo</b>		<b>€ 90.962,00</b>	<b>€ -</b>
<b>CONTI D'ORDINE</b>			
- Impegni assunti	€ 735,00		
- Promesse di contributo da ricevere	€ 31.662,00		
- Beni di terzi	€ 2.582,00		
- Beni presso terzi	€ 2.582,00		
<b>Totale Conti d'ordine</b>		<b>€ 37.561,00</b>	<b>€ -</b>

Il Presidente del Consiglio Direttivo  
Giacomo Maria Salmucci

#### RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI E ONERI (SEZIONI DIVISE E CONTRAPPOSTE)

ONERI		PROVENTI	
<b>1) Oneri da attività tipiche</b>		<b>1) Proventi da attività tipiche</b>	
- Progetti:		- Progetti:	
- Progetto Call Center (2003)	€ 27.994,00	- Progetto Call Center (2003)	€ 27.994,00
- Progetto 1 anno a fianco di 5 famiglie	€ 15.591,00	- Progetto 1 anno a fianco di 5 famiglie	€ 15.591,00
- Diversi e generali:		- Diversi e generali:	
- Servizi	€ 21.512,00	- Da soci ed associati	€ 1.451,00
- Ammortamenti	€ -	- Da non soci	€ 17.909,00
- Oneri diversi di gestione	€ -	- Altri proventi	€ 24.271,00
<b>2) Oneri promoz. e di racc. fondi</b>		<b>2) Proventi da raccolta fondi</b>	
- Giornata Mondiale Alzheimer	€ 2.434,00	- Giornata Mondiale Alzheimer	€ 3.737,00
<b>3) Oneri da attività accessorie</b>		<b>3) Proventi da attività accessorie</b>	
<b>4) Oneri finanziari e patrimoniali</b>		<b>4) Proventi finanziari e patrimoniali</b>	
- Su prestiti bancari	€ 472,00	- Interessi bancari	€ 100,00
<b>5) Oneri straordinari</b>		<b>5) Proventi straordinari</b>	
<b>6) Oneri di supporto generale</b>		<b>7) Altri proventi</b>	
		- Arrotondamenti	€ 2,00
- Imposte sull'esercizio	€ 1.396,00		
<b>TOTALE ONERI</b>		<b>TOTALE PROVENTI</b>	<b>€ 91.055,00</b>
		<b>RISULTATO GESTIONALE NEGATIVO</b>	<b>€ 21.656,00</b>

Il Presidente del Consiglio Direttivo  
Giacomo Maria Salmucci

al netto delle imposte, rappresentato nella quasi sua interezza appunto dalla ripartizione della scelta di destinazione del "5 per mille". I fondi sono accantonati per la realizzazione di altri progetti assistenziali e per coprire eventuali annate con elargizioni inferiori.

La gestione amministrativa di tutti i movimenti continua ad essere minuziosamente registrata, ben oltre gli adempimenti previsti dalla legge per un'Associazione come la nostra, al puntuale e preciso lavoro. E' sempre grazie all'opera delle volontarie Anna Carla Ricci e Nadine Antamoro e della Segretaria Olga Clarini, e, soprattutto, al lavoro, si ribadisce a titolo completamente gratuito, dello Studio della Dott.ssa Alessandra Farabullini che Presidente e Consiglio Direttivo tutto possono affermare con tutta tranquillità della correttezza e trasparenza di tutte le movimentazioni di denaro, che, per un'Associazione di volontariato, deve costituire un requisito irrinunciabile. L'Associazione ottempera ai dettami del D.lgs.n. 196/2003 e successive modifiche in materia di privacy. Roma, 29 Aprile 2008

Giacomo Maria Salmucci

(Presidente)

## Rame e Malattia di Alzheimer

Rosanna Squitti, PhD (Laboratorio Neurobiologia, Dipartimento di Neuroscienze A.Fa.R., Ospedale S. Giovanni Calibita, Fatebenefratelli, Isola Tiberina, Roma)

*Ancora una riflessione su un tema su cui, soprattutto negli anni passati, molti dei familiari*

*di malati d'Alzheimer chiedevano informazioni.*

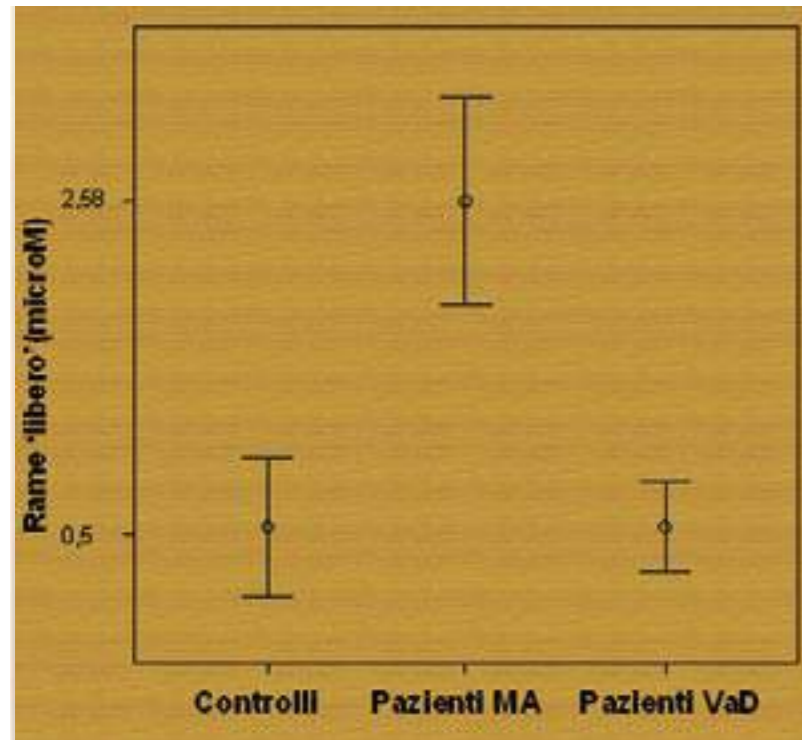
*Da un lato, si trattava di un bisogno, magari inconscio, di trovare spiegazioni a una tragedia di cui ancora poco si sapeva e che, proprio per questo, appariva ben più minacciosa di quanto non appaia oggi, dall'altro era una delle molte manifestazioni di un bisogno di essere confortati di fronte all'ineluttabile ed irreversibile decorso della malattia, con la speranza che, trovata la causa, si potesse sperare anche nella soluzione.*

*Ecco il punto sull'intera problematica.*



Dopo gli iniziali studi degli anni '90, che hanno dimostrato i) la capacità del rame di precipitare la beta-amiloide, il maggiore costituente delle placche di beta amiloide nel cervello dei pazienti con malattia di Alzheimer (MA); ii)

le proprietà tossiche di beta-amiloide conferite dal rame (Cu); iii) la capacità di chelanti di risolubilizzarla in cervelli con MA, studi recenti sull'uomo hanno riaccessato l'interesse sulla possibile efficacia di agenti in grado di modulare la biodisponibilità di rame (detti, composti anti-rame) nel contrastare la MA. Queste nuove conoscenze, alla quali i ricercatori dell'A.Fa.R. - Ospedale Fabenefratelli, Isola Tiberina, Roma, capitanati dal Prof. Paolo Maria Rossini, hanno contribuito in modo sostanziale, hanno dimostrato che il rame 'libero' è in relazione con i maggiori deficit e marcatori della MA (Squitti et al., "Neurology" 2002, 2003, 2005, 2006). Il Cu nel siero in circolo è per il 95% legato alla ceruloplasmina e per il restante 5% associato a piccoli peptidi, aminoacidi e albumina e costituisce un tipo di rame a basso peso molecolare, in genere associato a micronutrienti, in grado di giungere ai tessuti, ivi compreso il cervello, grazie alla sua proprietà di diffondere attraverso le membrane. Nell'insieme queste evidenze hanno dimostrato che il rame 'libero' del siero aumenta specificamente nella MA (media 2,6 microM) rispetto a controlli anziani sani (media 0,5 microM) e a pazienti affetti da demenza vascolare e morbo di Parkinson, è più alto dei valori normali (0-1,6 microM) (Figura), correla con il decadimento cognitivo dei pazienti (Squitti et al., "Neurology" 2005), con la beta-amiloide e la proteina Tau nel liquido cerebrospinalo (Squitti et al., "Neurology" 2006), con il fattore di rischio genetico apolipoproteina (APOE) epsilon 4 (Squitti et al., "Journal of Neural Transmission" 2007), con il tipico rallentamento dei ritmi EEG (Babiloni et al., "Clinical Neurophysiology" 2007), ed alimenta la riserva di rame del cervello (Squitti et al., "Neurology" 2006). Anche dai dati di autori che riportano



**Figura: il rame 'libero' del siero aumenta specificamente nella MA (media 2,6 microM) rispetto a controlli anziani sani (media 0,5 microM) e a pazienti affetti da demenza vascolare.**

rame assoluto più basso in pazienti con MA (Snaedal et al., *Dement Geriatr Cogn Disord* 1998; Kessler et al., *Journal Of Neural Transmission* 2006) si ritrova un valore di rame 'libero' molto elevato (4 microM) e più alto dei valori normali. Recenti studi su topi transgenici hanno dimostrato che il precursore della beta-amiloide (APP) è una metalloproteina implicata nel metabolismo del rame nel cervello. Inoltre, studi su topi transgenici trattati con la molecola anti-rame, come il clioquinolo ne hanno dimostrato la capacità nel diminuire il carico di placche di beta amiloidi. Gli agenti anti-rame rappresentano, quindi, una potenziale ma concreta opzione terapeutica almeno per quei pazienti con MA che hanno livelli di rame 'libero' alterato. Trial clinici preliminari nell'uomo hanno dato concrete

indicazioni sulle capacità di due molecole anti-rame, il clioquinolo e la desferrioxamina (review in Doraiswamy et al., *"Lancet Neurology"* 2004), nel rallentare la progressione della malattia. Gli effetti collaterali che precludono l'utilizzo di queste due molecole nella pratica clinica sono, invece, più contenuti per l'agente anti-rame che sta per essere testato in una sperimentazione controllata con placebo nel nostro Ospedale in collaborazione con altri centri specializzati italiani. La rete di questi centri (IRCCS San Giovanni di Dio - Brescia, IRCCS Santa Lucia - Roma, Ospedale Sant'Andrea, Roma, Università Tor Vergata, Roma) ha contribuito a raccogliere molte delle evidenze descritte

ed ha una riconosciuta "expertise" anche nella gestione di trial clinici. Su queste basi abbiamo attentamente preparato e pianificato un progetto di trial clinico che ha ricevuto finanziamenti per verificare se una terapia anti-rame, già efficaci contro la malattia di Wilson, paradigma di malattia a sovraccarico ed intossicazione da Cu, possa avere una qualche efficacia nel rallentare la progressione della MA. Lo studio avrà la durata di un anno durante il quale i pazienti con MA eleggibili saranno casualmente assegnati ad un gruppo che assumerà il farmaco attivo e ad un gruppo che assumerà il placebo di controllo. Tutti i pazienti saranno attentamente seguiti dal punto di vista clinico per verificarne lo stato di salute e l'efficacia del trattamento.

## la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

*Continua da pag. 2*

effetti collaterali di tipo parkinsonizzante, come il rallentamento motorio e la rigidità, che si osservano, invece, con i neurolettici "tradizionali". Per quanto riguarda le prospettive future possiamo dire che la ricerca di farmaci che rallentino il decorso della malattia, associata a metodiche sempre più raffinate di diagnosi precoce, potrebbero stabilizzare i deficit cognitivi e la perdita funzionale dei pazienti. Presso l'Ospedale Fatebenefratelli - Isola Tiberina si è concluso a dicembre del 2007 un trial clinico che aveva arruolato 36 pazienti con M. di Alzheimer di grado lieve-moderato, in cui veniva sperimentato l'uso di omotaurina, una molecola con proprietà anti-amiloide, confrontata con il placebo. Lo studio è stato interrotto anticipatamente poiché, pur avendo dato l'omotaurina risultati positivi in termini di stabilizzazione del grado di atrofia cerebrale alla RM ad un anno e mezzo dall'inclusione nello studio, la casa farmaceutica avrebbe individuato una molecola simile all'omotaurina, ma con migliore distribuzione cerebrale e quindi probabilmente più efficace, che potrebbe essere proposta ai clinici nei prossimi anni. A settembre 2008 si concluderà un ulteriore studio di confronto tra l'R-flurbiprofene, un farmaco antinfiammatorio che viene valutato nella sua capacità di ridurre la produzione di beta-amiloide, al dosaggio di 1600 mg/die ed il placebo, condotto su 10 pazienti. Al termine dello studio i dati di tutti i centri internazionali partecipanti verranno analizzati, per decidere l'opportunità di immettere il farmaco in commercio. Un altro studio che si è concluso nel giugno di quest'anno ha valutato il beneficio di un farmaco, già utilizzato per il diabete tipo 2, il rosiglitazone, nella sua nuova formulazione a lento rilascio, per soggetti con M. di Alzheimer di grado moderato: anche per questo protocollo siamo in attesa dei risultati di efficacia.

A partire da settembre inizieremo un protocollo sponsorizzato dalla ditta Lilly della durata di 88 settimane che confronterà una molecola (LY 450139) con proprietà anti-gammasecretasica a due differenti dosaggi rispetto al placebo. Ovviamente, anche in questo protocollo, il farmaco sperimentale sarà aggiunto alla terapia per la memoria già in commercio assunta dal paziente. Quest'ultimo potrà, inoltre, firmando i relativi consensi informati, partecipare a due sottostudi che prevedono l'esecuzione di una RM volumetrica, cioè una risonanza in cui vengono

misurati i volumi di aree cerebrali interessate dall'atrofia, all'inizio e alla fine dello studio, e di una PET cerebrale in cui viene studiata la funzionalità delle stesse aree cerebrali in relazione al consumo di glucosio.

Nel panorama internazionale stanno per prendere avvio altri studi farmacologici. Un trial valuterà l'efficacia sintomatica dell'aggiunta al donepezil di un inibitore del recettore 5HT6 per la serotonina, un altro l'efficacia dell'iniezione perispinale nucale di etanercept, farmaco già utilizzato per l'artrite reumatoide, a seguito del riscontro di un rapido miglioramento delle funzioni cognitive in un paziente di 81 anni che aveva presentato scarsa risposta clinica ai farmaci convenzionali.

Nei prossimi mesi dell'anno ci potremo attendere, infine, l'arrivo in commercio della Rivastigmina in cerotto, nel formato 5 o 10 cm<sup>2</sup>, che potrebbe fornire un miglioramento in termini di adesione alla terapia di molti pazienti in quanto il cerotto verrà applicato una volta al giorno, garantendo un rilascio del principio attivo nelle 24 ore, con un miglior profilo di tollerabilità gastro-intestinale. Per concludere, solo un rapido accenno alla vaccinazione terapeutica, che mira a sfruttare il sistema immunitario del paziente per aumentare l'eliminazione di beta-amiloide. Il tentativo di somministrare la beta amiloide per far sviluppare anticorpi contro di essa è stato bloccato in fase II di sperimentazione per il manifestarsi di casi di meningoencefalite. Sono in corso ulteriori studi per tentare una immunizzazione passiva e cioè la somministrazione diretta di anticorpi. Ancora più lontani i tentativi di utilizzo di cellule staminali, campo nel quale sono necessari approfondimenti di natura etica imprescindibili prima di qualsiasi intervento sull'uomo. Nuove e promettenti sono, invece, alcune tecniche di supporto alla terapia farmacologica basate sull'utilizzo della stimolazione magnetica transcranica, cioè di onde magnetiche intense e di breve durata che passano attraverso lo scalpo fornendo treni di impulsi con effetti inibitori od eccitatori sulle varie aree cerebrali e che hanno dimostrato effetti positivi sulla capacità dei pazienti di riconoscere, denominare e pronunciare parole o verbi. Tale metodica potrebbe fornire un valido aiuto riabilitativo o, se applicata in soggetti asintomatici a rischio di malattia, allungare i tempi di manifestazione.

## Per saperne di più...



La Franco Angeli ha ristampato quest'anno, nella collana 'Strumenti per il lavoro psico-sociale ed educativo', un libro, a più voci, uscito nel 2004, che non avevamo all'epoca segnalato: *La conversazione possibile con il malato Alzheimer*, a cura di Pietro Vigorelli, con presentazione di Marco Trabucchi e prefazione di Giampaolo Lai. Si tratta di un libro importante da molti punti di vista. Lo è, in primo luogo, per gli addetti ai lavori. Gli autori sono in prevalenza medici, cui si affiancano, tra l'altro, psicologi, psicoterapeuti e professionisti della formazione, tutti con una specifica competenza in fatto di Alzheimer. Di conseguenza, il libro si presenta come un'opera estremamente accurata, documentata, frutto di un lavoro di ricerca e di sperimentazione, di cui viene dato conto, puntualmente ma senza trionfalismi, nonostante l'evidente partecipazione emotiva di chi vi ha collaborato. Lo è per gli operatori sociali che possono attingervi idee e suggerimenti sul piano sia teorico sia pratico per i loro interventi nei confronti dei malati 'Alzheimer'. Infatti, il volume ha anche un chiaro intento didattico. Tuttavia non compete a noi giudicare il lavoro sul piano strettamente professionale. Facciamo parte di una terza categoria di possibili destinatari delle informazioni fornite e, ancor più, delle indicazioni pratiche che il libro suggerisce anche a chi, come noi, si colloca nell'ambito del volontariato e fa parte di un'Associazione di familiari di malati d'Alzheimer.

Come recita il titolo, tutti i contributi ruotano intorno alle modalità che possono permettere di *conversare*, vale a dire di comunicare in primo luogo verbalmente, con un Alzheimeriano, anche in uno stadio relativamente avanzato della malattia. Sono illustrate, attraverso esempi - meglio esperienze fatte - le tecniche da usare, vengono evidenziati gli approcci sbagliati, sono commentati i risultati ottenuti positivi o meno che siano, vengono ipotizzati ulteriori percorsi da sperimentare. La lettura non è sempre agevole per un profano, ma è indubbiamente chiaro l'obiettivo che si vuole raggiungere e che tocca da vicino, nella quotidianità, chiunque abbia a che fare con il dramma di questa malattia. Il che comporta, su un piano più generale, che, per esempio, la dettagliata riproduzione dei dialoghi tra l'operatore e il malato con cui egli conversa, possa funzionare anche da rispecchiamento di situazioni da noi vissute, cosa che a sua volta, induce a ri-vedere in termini meno disperati quello che appare come una progressiva e irreversibile incomunicabilità. Dare senso, dunque valore, a parole, frasi apparentemente assurde e improponibili come 'forma di comunicazione' può essere un regalo inaspettato, una luce di speranza e, nello stesso tempo, uno strumento in più per interagire proficuamente con chi ci sta davanti e ci sembra, spesso, ormai inesorabilmente lontano.

Sempre più spesso, in letteratura come nel cinema, esiste, spesso come semplice comparsa, il personaggio 'Alzheimeriano'. Sarebbe interessante una ricerca su come

questi viene rappresentato, funzionalmente alla verifica se, nella rappresentazione, ci sia un grado accettabile di verosimiglianza con la realtà o se si stia costruendo una sorta di stereotipo. L'interesse non è accademico. Nel primo caso, l'operazione è positiva e molti di noi l'hanno sollecitata quando parlare di Alzheimer era ancora tabù. Dare visibilità al dramma comporta sollecitare la conoscenza e, per questa via, aprire spazi di condivisione per malati e familiari toccati dalla tragedia. Creare uno stereotipo significa, invece, stemperare l'impatto del dramma, renderlo, in qualche modo asettico, fare sì che non turbi più di tanto e il tutto venga metabolizzato senza troppa fatica. Questa premessa serve a giustificare perché, sotto questa nostra rubrica, 'per saperne di più', si segnalino anche un romanzo: *Lo sconosciuto* di Nicola Gardini, Sironi Editore 2007. Ci ha spinti a leggerlo il sottotitolo: "Una mente in frantumi/Un segreto che non si può difendere/Una storia vera". Ci si poteva aspettare una biografia. Invece, è proprio un romanzo: un figlio che racconta il suo tormentato rapporto con il padre che diventerà Alzheimeriano. Un racconto che da un lato sembra cercare una logica nella tragedia paterna, forse addirittura una genesi, dall'altro non personalizza più di tanto la quotidianità di quel malato. Tuttavia, che possa essere una 'storia vera', più che i fatti narrati sono alcune osservazioni a latere che pensiamo utili ai nostri lettori, specie se familiari di Alzheimeriani.

*"Questa malattia è difficile da identificare o da descrivere, perché assomiglia moltissimo alla vita della persona. Inoltre, non voglio dimenticare che quello che noi sappiamo degli altri è per lo più fatto delle reazioni che gli altri hanno verso di noi.... Che ne sappiamo noi degli altri? Che cosa vediamo se non qualche sentimento, qualche passione, che è solo in noi e in sé non è la vita?"* (p. 63).

*"La mente di un malato di Alzheimer - ho imparato - si sposta non lungo un segmento, non su un piano, ma da una lontananza tridimensionale, come se venisse incontro all'oggetto da un orizzonte brumoso: quanto più spazio riesce a coprire, tanto più riconoscibile le diventa l'oggetto. Ma il banco di nebbia è fittissimo,*

*... e per quanta distanza la mente malata riesca a coprire in direzione dell'obiettivo, non ci arriverà mai, e si fermerà sempre troppo prima della parola, accontentandosi di intravedere un'ombra, un profilo, una sagoma...."* (p. 89).

*"Da un giorno all'altro il papà diventò un bambino. La metafora del bambino è comunemente usata per descrivere la regressione di malati come lui....Anche a me viene da usarla. Ma a ben vedere è una metafora molto imperfetta, che non dà la minima idea dello scempio cui devono assistere i familiari del malato....il bambino diventerà grande e autonomo e avrà una vita sua. Il demente-bambino neanche per un secondo dà a chi se ne prende cura l'illusione di un futuro. Vicino al demente-bambino uno contempla di minuto in minuto i procedimenti della morte."* (p. 92).

ASS. ALZHEIMER ROMA - ONLUS  
VIA MONTE SANTO 54 - 00195 ROMA

Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750

E-mail: [alzroma@tiscali.it](mailto:alzroma@tiscali.it)  
[info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)

### ORARI

#### MATTINO

Dal Lun. al Ven. 10.00 - 13.00

#### POMERIGGIO

Mar. e Merc. 15.30 - 18.30

#### Su appuntamento

Consulenze legali e psicologiche

#### SIAMO SU INTERNET

[www.alzheimeroma.it](http://www.alzheimeroma.it)

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma

Numeri 41/42 Luglio - Ottobre 2008

Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia

Redazione: i Volontari

Stampa PRIMEGRAF Roma