Associazione
Alzheimer
Udine

Oltre l'Alzheimer: capire e vivere le demenze.

Versione digitalizzata 2025

La memoria è un mostro: tu dimentichi, essa no.

Archivia le cose, ecco tutto. Le conserva per te, o te le nasconde e le richiama, per fartele ricordare, a sua volontà.

Credi di avere una memoria.

Ma è la memoria che ha te.

Come Associazione Alzheimer abbiamo voluto realizzare questo breve opuscolo, a distanza di dieci anni dal precedente, per dare alle persone una informazione il più possibile chiara e concisa di cosa sono e di come si differenziano le demenze, non solo quindi la malattia di Alzheimer.

L'impostazione del testo con la formula a domanda e risposta è senz'altro molto comprensibile e di impatto per chi cerchi qualche spiegazione a ciò che accade ai loro cari.

Ovviamente il contenuto dell'opuscolo non può e non vuole essere esaustivo anche perché ogni persona è a sé e solo il rapporto diretto con i medici serve ad inquadrare e ad affrontare la propria patologia.

L'ultimo capitolo è dedicato alla nostra Associazione, a quello che facciamo, a quali supporti possiamo dare ai malati e soprattutto alle loro famiglie e ai caregivers in generale.

La richiesta di aiuto per questi ultimi è quella che più ci impegna e a cui cerchiamo di dare risposte grazie all'aiuto di tutti, sanitari e non.

Stare loro vicini, aiutarli nel difficile percorso, personale e familiare, offrire i metodi più giusti per far fronte ai problemi quotidiani, non sempre semplici né facilmente gestibili quando si sta accanto ad una persona con la demenza.

Ci sta inoltre molto a cuore sottolineare il valore della prevenzione, attuabile in molti campi: quello della socialità, della stimolazione cognitiva, del vivere sano.

I nostri corsi, convegni, iniziative di vario genere cercano di destare l'attenzione sulla malattia non solo da parte delle persone anziane e, per loro fortuna ancora in buone condizioni di salute, ma anche e soprattutto da parte delle generazioni più giovani perché possano, con i progressi della scienza e con buone pratiche nello stile di vita, allontanare lo spettro di una malattia che, al momento, non può essere curata ma solo prevenuta e rallentata.

L'evoluzione nel campo della demenza e nelle metodologie di cura sono in continua evoluzione;pertanto ci saranno anche continui aggiornamenti e nuovi opuscoli che si aggiungeranno a questo.

Ringrazio ovviamente l'autore di questo opuscolo, il dottor Iacopo Cancelli, l'Azienda Sanitaria e l'Associazione Alzheimer Italia che ne hanno sostenuto la realizzazione e tutti coloro che ci aiutano ad esistere e a realizzare i nostri sogni.

La Demenza

7

Cos'è la demenza?
Funzioni cognitive
Funzioni psichico-comportamentali
Autonomia
Cause della demenza
La demenza senile
Frequenza e prevalenza della demenza
La demenza è ereditaria?
Trattamento e prevenzione
Primi sintomi e cosa fare

La Malattia di Alzheimer

14

Introduzione
Cause e ipotesi
Ereditarietà
Sintomi cognitivi e psichico-comportamentali
Varianti della malattia
Diagnosi e test avanzati
Cure disponibili e prospettive future

La Malattia a Corpi di Lewy

22

Introduzione
Cause
Ereditarietà
Sintomi specifici
Diagnosi e test
Cure disponibili

La Demenza Frontotemporale

7

Introduzione
Cause e ereditarietà
Sintomi delle varianti comportamentale e linguistica
Diagnosi e cure

La Demenza Vascolare

7

Definizione e cause
Sintomi
Terapia

Consigli pratici nella gestione di soggetti affetti da demenza

7

Disturbi psichico-comportamentali
Gestione della patente di guida

Cos’è la demenza ?

La demenza di per sé **non è una specifica malattia ma una condizione clinica.**

E’ una condizione clinica in cui il soggetto presenta una compromissione delle funzioni cognitive e psichico-comportamentali, con conseguente perdita di autonomia. La demenza può essere dovuta a numerose malattie, **la più frequente è la malattia di Alzheimer**

Cosa si intende per funzioni cognitive ?

Le funzione cognitive sono quei processi mentali che ci permettono di percepire il mondo intorno a noi e di relazionarci con gli altri.

Sono molteplici e comprendono tra gli altri la memoria, il linguaggio, la capacità di ragionamento, di programmazione, di calcolo e di orientamento nel tempo-spazio

Cosa si intende per funzioni psichico-comportamentali?

Le funzioni psichico-comportamentali riguardano l'emotività di un soggetto e la sua modalità di interazione con l'ambiente esterno. Nella sostanza, le funzioni psichico-comportamentali determinano la personalità del soggetto.

La compromissione delle funzioni psichico-comportamentali può provocare sintomi quali l'ansia e la depressione, l'irritabilità e l'agitazione, i deliri e le allucinazioni, la disinibizione nei confronti del cibo o del sesso.

Cosa si intende per autonomia?

L'autonomia è la capacità di badare a sé stessi. Vi sono vari gradi di autonomia. L'autonomia nelle attività basilari di vita quotidiana riguarda attività come lavarsi, vestirsi o uscire da soli dal letto.

L'autonomia nelle attività a maggior complessità riguarda capacità come spostarsi fuori casa con la propria auto o con i mezzi pubblici, gestire i propri soldi o le proprie scadenze, cucinare o fare la spesa.

A cosa è dovuta la demenza?

La demenza è causata da numerose malattie. La più frequente è la Malattia di Alzheimer ma non è l'unica.

Esistono altre cause di demenza, fra queste la Malattia a Corpi di Lewy, La Demenza Frontotemporale, la Demenza Vascolare.

E la demenza senile?

La demenza senile non esiste.
E' un concetto superato, utilizzato nel secolo scorso nella convinzione che le demenze ad esordio tardivo fossero dovute al normale processo di invecchiamento.

Quanto è frequente la demenza?

La demenza è una condizione molto frequente nel mondo occidentale.
Il 6-8% della popolazione con età superiore ai 65 anni è affetto da demenza.

In FVG il numero di persone affette da demenza è stimato al 1 gennaio 2023 in poco meno di 27.000 persone

La prevalenza della demenza sta aumentando?

La prevalenza della demenza sta aumentando e il suo aumento è dovuto all'innalzamento dell'età media della popolazione.
La demenza è una patologia età - dipendente. La sua prevalenza aumenta con l'aumentare dell'età.

Con il progressivo invecchiamento della popolazione la prevalenza della demenza è destinata ad aumentare.

La demenza è ereditaria?

Nella stragrande maggioranza dei casi la demenza non è ereditaria.

Le forme di demenza ereditaria sono rarissime, meno del 1%. Si tratta di demenze a esordio giovanile, solitamente sotto i 55 anni di età.

La demenza si può curare?

La cura della demenza dipende dalla malattia che la provoca.

Alcune forme di demenza, come la malattia di Alzheimer, non hanno una terapia che ne permetta la guarigione ma hanno terapie che ne rallentano l'evoluzione e ne riducono l'impatto sulla qualità di vita.

Altre forme di demenza, rare, sono invece potenzialmente curabili perché dovute a cause rimovibili: l'utilizzo eccessivo di alcol o di farmaci come le benzodiazepine ne sono un esempio.

La demenza si può prevenire?

Si ritiene che quasi il 40% dei casi di demenza possano essere prevenuti con un corretto stile di vita.

Il controllo dei fattori di rischio vascolare (ipertensione,diabete,fumo, obesità) e rimanere attivi fisicamente, socialmente e mentalmente sono il cardine della prevenzione della demenza

Quali sono i primi sintomi di una demenza?

Il primo sintomo è solitamente il disturbo di memoria, tipicamente una difficoltà nel ricordare gli eventi recenti, le date, gli appuntamenti.

Con il progredire della malattia possono verificarsi anche dei problemi di orientamento nello spazio come la difficoltà a tornare a casa propria.

Un ulteriore sintomo di esordio è la difficoltà nel portare a termine compiti complessi come cucinare o fare la spesa, gestire i propri soldi o gestire i propri farmaci.

Cosa fare nel sospetto di un’iniziale demenza?

Nel sospetto di un’iniziale decadimento cognitivo **il primo passo è quello di recarsi dal proprio Medico di Medicina Generale** che eseguirà alcuni semplici esami di screening e, nel caso che il sospetto venga confermato, invierà il soggetto nei centri dedicati per una valutazione specialistica.

La Malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer è la causa più frequente di demenza, rappresenta oltre il 60% del totale.

Colpisce principalmente i soggetti di età superiore ai 65 anni di età ed è una malattia neurodegenerativa.

Le malattie neurodegenerative si caratterizzano per la progressiva e inarrestabile perdita delle cellule che sono deputate alle funzioni del cervello, i neuroni.

© 2024 Alice BL D

A cosa è dovuta la malattia di Alzheimer ?

Non sappiamo esattamente a cosa sia dovuta la malattia di Alzheimer.

La teoria più accreditata è che la Malattia di Alzheimer sia dovuta all'accumulo nel cervello di una proteina, la beta-amiloide.

La beta-amiloide è un piccolo frammento di una proteina più grande, la proteina precursore dell'amiloide (APP).

Noi stessi produciamo la proteina precursore dell'amiloide e la utilizziamo per poi smaltirla dopo averla utilizzata.

Nell'Alzheimer il processo di smaltimento si inceppa e la beta-amiloide si accumula nel cervello dei malati producendo un effetto tossico che porta alla morte dei neuroni.

La malattia di Alzheimer è ereditaria?

Meno del 1% dei casi di malattia di Alzheimer è ereditaria; si tratta di forme giovanili con esordio attorno ai 50 anni di età.

La trasmissione è autosomica dominante, si tratta cioè di famiglie in cui in ogni generazione (nonni, genitori, figli) è presente almeno un caso di demenza di Alzheimer a esordio giovanile. Allo stato attuale si conoscono mutazioni in 3 differenti geni: APP PS1 e PS2.

Le forme di Alzheimer a esordio tradivo, per definizione dopo i 65 anni, non sono ereditarie.

Quali sono i sintomi cognitivi più frequenti nella malattia di Alzheimer ?

Il deficit di memoria: è tipicamente il primo sintomo, il soggetto fa fatica a ricordare gli appuntamenti e gli impegni, tende a essere ripetitivo e a chiedere sempre le medesime cose. Non ricorda cosa gli sia stato appena detto.

Il deficit visuo-spaziale: si caratterizza per la difficoltà di gestione dello spazio, il soggetto si perde in posti conosciutin e, nelle fasi più avanzate, non riesce più ad orientarsi anche in casa propria.

Il deficit esecutivo: si caratterizza per la difficoltà del soggetto nello svolgere compiti complessi come cucinare o fare la spesa.

I deficit del linguaggio e i deficit di giudizio e critica: sono caratterizzati rispettivamente dalla difficoltà a parlare e dalla difficoltà di analisi e valutazione delle informazioni e dei fatti.

Il deficit delle prassie: è caratterizzato dalla difficoltà ad eseguire gesti semplici come abbottonarsi una camicia o lavarsi i denti.

I sintomi psichico-comportamentali nell'Alzheimer sono frequenti?

I sintomi psichico-comportamentali sono frequenti nella malattia di Alzheimer.
La quasi totalità dei soggetti affetti da demenza svilupperà almeno un disturbo psichico-comportamentale nel corso della malattia.

In alcuni casi i disturbi psichico-comportamentali possono essere il sintomo di esordio della malattia.

Quali sono i principali sintomi psichico-comportamentali nella malattia di Alzheimer?

La cura della demenza dipende dalla malattia che la provoca.

Alcune forme di demenza, come la malattia di Alzheimer, non hanno una terapia che ne permetta la guarigione ma hanno terapie che ne rallentano l'evoluzione e ne riducono l'impatto sulla qualità di vita.

Altre forme di demenza, rare, sono invece potenzialmente curabili perché dovute a cause rimovibili: l'utilizzo eccessivo di alcol o di farmaci come le benzodiazepine ne sono un esempio.

Quali sono i principali sintomi psichico-comportamentali nella malattia di Alzheimer?

La **depressione** è uno dei sintomi più frequenti e precoci nella malattia di Alzheimer, spesso è il sintomo d'esordio.

I **deliri** sono un sintomo comune; tipicamente si tratta di deliri di ladrocinio (la convinzione che qualcuno rubi gli oggetti), di deliri di veneficio (la convinzione di essere avvelenati) di deliri di gelosia (la convinzione che la compagna o il compagno tradiscano).

Le **allucinazioni** sono per lo più visive, i soggetti tendono a vedere animali o persone. Le allucinazioni uditive sono rare.

L'**apatia** è il sintomo psichico-comportamentale più frequente, si manifesta come mancanza di interesse, motivazione ed iniziativa.

L'**agitazione** e l'**aggressività** sono presenti nelle fasi più tardive della malattia e sono più accentuate il pomeriggio e la sera.

Il soggetto è irrequieto ed irritabile, continuamente impegnato in attività afinalistiche come vocalizzi o gesti ripetitivi, spesso cammina avanti e indietro per la stanza.

I **disturbi del sonno** sono presenti in almeno metà dei soggetti; si manifestano come insonnia, risvegli frequenti e inversione del naturale ritmo sonno-veglia.

Un cenno a parte merita la sindrome di Capgras in cui il soggetto è fermamente convinto che un amico, il coniuge od altri membri della propria famiglia siano stati sostituiti da impostori o sosia.

Esistono varianti diverse di Alzheimer ?

La Malattia di Alzheimer si può manifestare in quattro varianti principali.

La Variante Classica, è la forma più frequente e conosciuta. Il primo sintomo è il deficit di memoria, seguito da disorientamento spaziale e da deficit esecutivi.

La Variante Logopenica, è la forma in cui il primo sintomo è un progressivo deficit di linguaggio. La difficoltà a parlare può rimanere a lungo l'unico sintomo presente.

La Variante Frontale, è una forma in cui l'esordio è caratterizzato dall'apatia e dai disturbi esecutivi.

La Variante Posteriore, è la forma caratterizzata da deficit visuo-spaziali e visuo-percettivi; il soggetto si perde in luoghi conosciuti, a volte può non riconoscere il volto delle persone note.

Quale è l'evoluzione della Malattia di Alzheimer?

L'evoluzione è inevitabilmente peggiorativa.

La durata della malattia varia, in media tra gli 8 e i 12 anni.

L'evoluzione è caratterizzata da una progressiva perdita delle funzioni cognitive cui fa seguito la perdita di autonomia.

Nella fase finale di malattia il paziente è completamente dipendente da terzi.

Come si diagnostica la Malattia di Alzheimer ?

La diagnosi di Malattia di Alzheimer è ancora adesso una diagnosi di esclusione.

Il primo passaggio nel formulare la diagnosi consiste nella conferma del deficit cognitivo. Il soggetto viene sottoposto a semplici test per accertare la presenza dei deficit cognitivi: il MMSE è il test più usato.

Una volta confermato il deficit cognitivo vengono eseguiti alcuni esami del sangue ed una TC o una RMN cerebrale per escludere cause potenzialmente reversibili di demenza.

La diagnosi finale è clinica, si basa cioè sulla presenza di specifici sintomi e sull'assenza di altre cause di demenza.

È possibile fare test più accurati?

In alcuni casi selezionati è possibile determinare la presenza della proteina beta-amiloide nel cervello.La determinazione della beta-amiloide nel cervello è attualmente possibile con due esami, la rachicentesi e la PET encefalo con tracciante per l'amiloide.

Il primo, la rachicentesi, è un esame invasivo che consiste nel fare un puntura nella schiena del soggetto per raccogliere il liquido di rivestimento del cervello, il liquido cefalo-rachidiano o liquor.

Il secondo, la PET encefalo con tracciante per l'amiloide, è un esame di medicina nucleare in cui si inietta nel soggetto un tracciante radioattivo in grado di legarsi alla beta-amiloide.

La ricaduta pratica di questi esami è però al momento estremamente bassa, difficilmente vengono consigliati. In un prossimo futuro potrebbero rendersi disponibili degli esami su sangue, allo stato attuale sono ancora in fase di studio.

Esiste un esame per diagnosticare la Malattia di Alzheimer prima che insorgano i sintomi?

No, al momento non esiste alcun esame che sia in grado di dirci chi in futuro svilupperà la Malattia di Alzheimer.

Anche la determinazione della presenza della beta amiloide nel cervello di chi è asintomatico non serve; questo perché una grossa percentuale dei soggetti asintomatici e con presenza di beta-amiloide nel cervello non svilupperà mai una demenza.

Esistono delle cure per l'Alzheimer?

Al momento non esiste una cura, esistono però dei farmaci sintomatici che rallentano l'evoluzione della malattia.I farmaci sono di due classi: i farmaci che agiscono sull'acetilcolina, un neurotrasmettitore che si ritiene deficitario nella Malattia di Alzheimer, e farmaci che agiscono sul glutammato, un neurotrasmettitore che si ritiene in eccesso nella malattia di Alzheimer.

Alla prima classe di farmaci appartengono il Donepezil la Rivastigmina e la Galantamina, farmaci che vengono dati nelle fasi più precoci di malattia.

Alla seconda classe di farmaci appartiene invece la Memantina, farmaco che ha la sua indicazione nelle fasi più tardive.

L'efficacia di queste quattro molecole è sovrapponibile, rallentano la progressione dei sintomi di circa sei mesi, riducono la probabilità e ritardano il momento di un ingresso in struttura.

Per il futuro sono in arrivo nuove cure?

Al momento sono allo studio molecole in grado di ripulire il cervello dalla proteina beta-amiloide.

Due di queste molecole sono state approvate negli Stati Uniti e si chiamano lecanemab e donanemab.

Al momento cui viene scritto questo opuscolo entrambe le molecole non sono ancora state approvate nei paesi della Comunità Europea.

La Malattia a Corpi di Lewy

La Malattia a Corpi di Lewy è per frequenza la seconda forma di demenza dopo l'Alzheimer, rappresenta circa il 20% delle demenze.

Come la Malattia di Alzheimer colpisce prevalentemente i soggetti sopra i 65 anni di età. Anche la malattia a Corpi di Lewy è una malattia neurodegenerativa.

© 2024 Alice BL Du

A cosa è dovuta la Malattia a Corpi di Lewy ?

Non sappiamo esattamente a cosa sia dovuta la malattia a Corpi di Lewy ma sappiamo che nel cervello dei soggetti affetti da questa malattia si accumula una proteina chiamata alpha-sinucleina

E' possibile che l'accumulo di alpha-sinucleina provochi la morte dei neuroni e il manifestarsi della malattia.

La Malattia a Corpi di Lewy è ereditaria?

No, la demenza a Corpi di Lewy non è ereditaria

Quali sono i sintomi della malattia a Corpi di Lewy?

La Malattia a Corpi di Lewy è una patologia che presenta, in aggiunta al decadimento cognitivo, alcune caratteristiche peculiari che la differenziano dalle altre forme di demenza.

Le caratteristiche sono principalmente quattro.

Parkinsonismo: nella malattia a Corpi di Lewy possono essere presenti dei sintomi motori. La lentezza nel camminare, con passi piccoli e trascinati, è il sintomo motorio più frequente.

Allucinazioni Visive: le allucinazioni riguardano principalmente persone e animali. Sono più frequenti al crepuscolo o in condizioni di scarsa luminosità.

Fluttuazioni: sono caratterizzate da variazioni significative nelle capacità cognitive del soggetto, a volte molto meglio altre nettamene peggio. A volte le fluttuazioni interessano la vigilanza con periodi, anche di ore o giorni, nei quali il paziente è difficilmente risvegliatile.

Disturbo Comportamentale del sonno REM (RBD): è un disturbo motorio e comportamentale che avviene nella fase REM del sonno, la fase del sonno in cui si sogna. Il soggetto parla urla e si agita, può tirare pugni e calci o cadere dal letto.

Come si diagnostica la Malattia a Corpi di Lewy?

La diagnosi è clinica. Una volta esclusa la presenza di altre forme di demenza con esami del sangue o TC e RMN encefalo, la diagnosi viene fatta sulla base dei sintomi.

È possibile fare test più accurati ?

Sono allo studio nuovi test per individuare la presenza di alpha-sinucleina su vari campioni biologici, liquor sangue cute e mucosa nasale.

Al momento questi test non sono disponibili al di fuori di ambiti di ricerca.

Esiste un esame per diagnosticare la malattia a Corpi di Lewy prima che insorgano i sintomi ?

Al momento non esiste nessun esame.

Esistono delle cure per la demenza a Corpi di Lewy?

Non esistono cure che guariscano la Malattia a corpi di Lewy, esistono farmaci che ne attenuano l'impatto sulla qualità di vita.

Per il disturbo cognitivo, anche se fuori indicazione ministeriale, vengono utilizzate molecole che aumentano la disponibilità del neurotrasmettitore acetilcolina. Le molecole sono tre, Donepezil Rivastigmina Galantamina.

Per il rallentamento motorio è possibile fare un tentativo con basse dosi di levodopa.

Per il Disturbo Comportamentale del sonno REM la prima scelta è la Melatonina ad alto dosaggio.

Le allucinazioni visive non si trattano a meno che non siano disturbanti per il soggetto. Nel caso siano disturbanti, il primo tentativo farmacologico è spesso fatto con il donepezil.

I neurolettici si usano poco volentieri. I soggetti affetti da malattia a Corpi di Lewy sono particolarmente suscettibili agli effetti avversi da neurolettici.

La Demenza Frontotemporale

La demenza Frontotemporale è la terza per frequenza tra le demenze neurodegenerative ed è la più frequente sotto i 60 anni.

Tende a colpire fasce di età più giovanili rispetto all'Alzheimer, la maggior parte dei casi di demenza Frontotemporale esordisce tra i 45 e i 65 anni di età.

© 2024 Alice BL D

A cosa è dovuta la demenza Frontotemporale?

Così come per la malattia di Alzheimer, si ritiene che la demenza Frontotemporale sia dovuta all'accumulo anomalo di una proteina all'interno delle cellule del cervello.

Nella demenza Frontotemporale la proteina che si accumula può però cambiare da soggetto a soggetto. Le proteine che più frequentemente si accumulano nel cervello dei soggetti affetti da demenza Frontotemporale sono la proteina Tau, la proteina TDP-43 e la proteina FUS.

La demenza Frontotemporale è ereditaria?

Il 40% dei soggetti affetti da demenza Frontotemporale ha una famigliarità ed in una parte di questi soggetti è possibile identificare una causa genetica della malattia.

Tutte le forme genetiche conosciute di demenza Frontotemporale hanno una trasmissione autosomica dominante, la probabilità di un figlio di ereditare la malattia è il 50%.

I principali geni implicati sono C9orf72, GRN, e MAPT.

Come si presenta la demenza Frontemporale?

La demenza Frontotemporale può presentarsi in due principali varianti, la variante comportamentale e la variante linguistica.

La Variante Comportamentale è la più frequente. Il soggetto va incontro a cambiamenti di personalità, è inadeguato socialmente. Possono essere presenti apatia o disinibizione, mancanza di empatia ed appiattimento emotivo. La memoria è per lo più conservata. La consapevolezza di malattia è assente.

La Variante linguistica o Afasia Primaria Progressiva si manifesta con un progressiva perdita delle capacità linguistiche. Il soggetto non trova le parole, a volte le storpia. La fluenza si riduce e il linguaggio diviene telegrafico.

Come si diagnostica la demenza Frontotemporale ?

Come per la malattia di Alzheimer la diagnosi è clinica, si basa sui sintomi e sull'esclusione di altre cause di demenza.

Non esistono al momento marcatori biologici specifici per la diagnosi di demenza Frontotemporale. Nel sospetto di forme famigliari è possibile fare i test genetici

Esistono delle cure per la demenza Frontotemporale?

Al momento non esistono farmaci che rallentino l'evoluzione della demenza Frontotemporale.

Il trattamento è sintomatico, si basa sul controllo farmacologico e non dei sintomi comportamentali.

La Demenza Vascolare

Il termine di demenza vascolare è un termine generico che indica la presenza di un decadimento cognitivo secondario ad un ridotto apporto di sangue al cervello.

È una forma di demenza rara prima dei 65 anni. È fortemente legata a fattori di rischio vascolare come l'ipertensione arteriosa, il diabete, l'aumento del colesterolo, il fumo, l'obesità. Spesso si associa ad altre forme di demenza come l'Alzheimer.

La demenza vascolare tende a peggiorare con il tempo ma può essere rallentata nella sua evoluzione con un attento controllo dei fattori i rischio vascolare.

© 2024 Alice BL D

Quali sono i sintomi della demenza vascolare?

La demenza vascolare può avere un esordio acuto, in conseguenza di un ictus cerebrale, o avere un esordio lento e insidioso come nel caso di un ridotto apporto cronico di sangue.

I sintomi della demenza vascolare dipendono da quale regione cerebrale risulti maggiormente colpita. I sintomi più frequenti sono la difficoltà di concentrazione e di programmazione, la lentezza nei pensieri, il disorientamento e la confusione, i cambiamenti dell'umore e del comportamento.

Spesso si associano sintomi motori, principalmente il rallentamento nella deambulazione. L'instabilità posturale e la facilità alle cadute sono anch'essi molto frequenti.

Esiste una terapia per la demenza Vascolare?

Non esiste una cura specifica. Il cardine della terapia rimane l'attento controllo di ogni fattore di rischio vascolare.

Consigli pratici nella gestione soggetti affetti da demenza

I disturbi psichico comportamentali

I disturbi psichico-comportamentali sono frequenti nella demenza, aumentano il carico assistenziale e il rischio di ricovero in struttura, sono spesso causa di esasperazione e sfinimento in chi assiste una persona affetta da demenza.

Prevenire e attenuare questi sintomi è possibile, anche senza farmaci. La modalità con cui ci relazioniamo con il malato è determinante. Non esiste una strategia universale, una pallottola d'argento che vada bene in ogni situazione e con ogni soggetto.

Esistono però delle regole generali da poter seguire. Si procede per tentativi ed errori, accettare la malattia e le difficoltà del proprio caro è il primo passo.

Le regole principali sono:

• Comprendere che il malato non si sta comportando in maniera deprecabile o testarda, sono sintomi della malattia, mai prenderla sul personale.

• Non fermarsi al comportamento ma cercare di comprendere le emozioni e i sentimenti che stanno dietro al comportamento;

• I comportamenti sono spesso dovuti a situazioni di disagio, disagio che il soggetto affetto da demenza non è sempre in grado di comunicare correttamente; è quindi importante riconoscere valutare e correggere l'eventuale causa del disagio: dolore, fame, sete, irritazione cutanea, stanchezza, stitichezza, bruciori urinari, noia, deficit sensoriali ecc..

• Ottimizzare i canali comunicativi con il paziente e riconoscere le esigenze della persona; cercare di impegnarlo in attività che siano per lui piacevoli;

• Rispettare i tempi del malato, dare il tempo necessario perché possa fare le sue cose senza sentirsi pressato; dare il tempo necessario perché possa rispondere o eseguire quanto gli è stato richiesto;

• Concedere adeguati periodi di riposo tra una attività ed un'altra;

• Rimanere calmi e non alzare mai la voce;

• Non rimproverare ed evitare di essere conflittuali o di intavolare discussioni;

• Distrarre e ridirezionare l'attenzione del malato, rimanere flessibili;

• Creare un ambiente confortevole e semplificato, evitare la sovra stimolazione luminosa, acustica e visiva (televisione compresa); la temperatura ambientale ottimale.

La patente di guida

Nella demenza la capacità guida di autoveicoli può essere compromessa in conseguenza dei deficit cognitivi: ne sono un esempio i deficit di critica e giudizio o i deficit visuo-spaziali.

Anche i disturbi comportamentali, come l'impulsività o l'aggressività, possono compromettere la capacità di guida.

Questo non vuol dire che la diagnosi di demenza sia sempre sinonimo di incapacità di guida. Alcuni pazienti, almeno nelle prime fasi di malattia, possono essere ancora in grado di guidare con un sufficiente grado di sicurezza. Ad esempio quei soggetti affetti da demenza che abbiano deficit solo linguistici. Impedire a questi soggetti di guidare porterebbe a una grave perdita di autonomia e ad un profondo sentimento di frustrazione.

Tuttavia, in altri casi, soprattutto nelle fasi più avanzate di malattia, guidare non è più consigliabile, la guida diventa eccessivamente pericolosa per sé e per gli altri.

La rinuncia è dolorosa, la guida significa libertà e indipendenza; spesso l'unico mezzo di trasporto facilmente accessibile, soprattutto in contesti rurali, è la propria macchina. Bisogna cercare di garantire al soggetto un mezzo alternativo di spostamento, il passaggio da parte di un parente o un amico, servizi di taxi, i mezzi pubblici o i trasporti effettuati da associazioni di volontari.

È sempre meglio se è il paziente stesso a decidere volontariamente di smettere di guidare ma spesso non c'è una consapevolezza e il paziente oppone resistenza all'idea di rinunciare a guidare. Non è facile gestire quest'ultima situazione e ancora una volta non esiste una regola che valga per tutti.

Alcune possibili strategie sono essere quelle di condividere la responsabilità della decisione con altri membri dei famiglia o con un professionista (il proprio Medico di Medicina Generale o lo specialista di riferimento) o quella di affidarsi all'opinione di un amico tenuto in grande considerazione da parte del paziente. Nei casi estremi anche nascondere le chiavi o vendere la macchina può essere una soluzione.

Le attività dell'Associazione

- Informare e sensibilizzare i familiari e l'opinione pubblica sulla malattie e sui mezzi per affrontarla anche organizzando convegni e occasioni di incontro.

- Ascoltare e supportare i familiari dei malati e fornire loro informazioni sui servizi esistenti.

- Organizzare corsi di formazione per caregivers e per volontari da inserire a domicilio o in strutture protette.

- Fornire supporto psicologico gratuito ai familiari attraverso incontri con un professionista.

- Mettere a disposizione uno sportello legale per una prima consulenza gratuita su problematiche familiari e giuridiche che potessero insorgere a causa della malattia

- Organizzare attività di incontro che mirano alla prevenzione e al mantenimento di buone condizioni psico fisiche, in particolare attraverso il progetto "Camminamenti" realizzato in collaborazione con l'ufficio Citta' Sane del Comune di Udine.

- Collaborare con i Centri Diurni Pervinca, anch'essi situati in via S. Rocco, destinati ad ospitare malati di Alzheimer gravi e meno gravi.

Il Centro Diurno è una struttura semiresidenziale che si colloca come servizio intermedio tra l'assistenza domiciliare e il ricovero in struttura, che fornisce assistenza, riabilitazione e potenziamento delle residue capacità cognitive del malato di Alzheimer.

Il Centro Diurno si propone di:

- Offrire alla famiglia una solida e qualificata rete di sostegno che sia di sollievo all'impegno quotidiano.

- Rimandare il momento di un ricovero definitivo.

- Migliori la qualità di vita degli ospiti coinvolgendoli nelle attività e stimolando nuovi interessi.

Il Centro diurno garantisce:

- Ospitalità diurna (dalle 8 alle 16, dal lunedì al sabato).

- Servizio mensa.

- Cura della persona.

- Mantenimento o recupero delle residue capacità psichiche, sensoriali, motorie e manuali.

Grazie

L'Associazione Alzheimer Udine odv è attiva dal 1993 ha sede in via S.Rocco 10/a ed è costituita da volontari.

I nostri recapiti sono:

Tel. 0432/25555
E-mail: info@alzheimerudine.com

www.alzheimerudine.com

facebook: **alzheimerudineodv**

Un ringraziamento particolare:

a tutti i volontari dell'Associazione e alle loro famiglie

REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA

COMUNE
DI UDINE

U.D.I.N.E.
CITTÀ SANA

Opuscolo realizzato da:

Testi: Iacopo Cancelli e Susanna Cardinali
Stampa: Lithostampa - Udine
Grafica ed impaginazione: Alessandro Agazzi