

Novità' da "SINdem 2020", il congresso annuale sulle demenze in Italia.

di Emanuele Buratti (Capo Gruppo del Laboratorio di Patologia Molecolare presso l'ICGEB di Trieste e Professore presso il Dipartimento di Scienze della Vita dell'Università di Trieste)

In Italia e nel mondo le malattie neurologiche hanno un notevole impatto sulla salute pubblica in termini di persone colpite, disabilità, complessità di gestione della malattia e necessità di cure.

Questo genere di patologie ha come caratteristica comune la morte di determinate popolazioni neuronali che possono eventualmente dare origine alla demenza. Questo aspetto si rinviene in tutte le malattie neurodegenerative più diffuse quali la Malattia di Alzheimer, il Morbo di Parkinson, la Sclerosi Laterale Amiotrofica e la Demenza Frontotemporale.

Solo in Italia, si stima che ci siano circa un milione e duecentomila persone affette da qualche forma di demenza.

Le cause e i meccanismi che provocano la demenza sono complessi e, al momento, le possibilità di prevenzione e di cura sono ancora delle sfide.

L'insorgenza dei meccanismi patologici, infatti, comporta l'interazione di diversi fattori che includono la genetica dell'individuo, l'età e persino l'ambiente in cui si vive.

Per cercare di dare una risposta almeno a qualcuno di questi interrogativi e per confrontarsi sulle novità del campo, nelle giornate del 5-7 Novembre 2020 si è svolto (quest'anno in versione virtuale) il XV Convegno Nazionale della SINdem (Associazione autonoma aderente alla SIN per le Demenze).

Il Convegno è stato ricco di interventi, molti dei quali assai settoriali e complessi per i "non addetti ai lavori"; nei tre giorni dell'evento, però, sono state incluse alcune sessioni inerenti tematiche di grande interesse per i soci di AIMFT.

Innanzitutto, la Dr.ssa Amalia Cecilia Bruni (M.D., Direttore dell'U. O. Centro Regionale di Neurogenetica di Lamezia Terme), ha fatto il punto della situazione attuale presentando una relazione dal titolo "Le demenze al tempo del Covid" e si è soffermata sulla primaria importanza di fornire un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale, complesso, scenario della pandemia di COVID-19.

Bisogna ricordare, infatti, la particolare vulnerabilità (come evidenziato dai dati epidemiologici) delle persone con demenza dovuta a diverse ragioni

come, ad esempio, alla loro maggiore difficoltà ad aderire alle norme igienico-sanitarie o al fatto che spesso vivono in strutture residenziali dove la circolazione del virus è più difficilmente controllabile ecc.

Inoltre, è importante sottolineare come anche le persone affette da demenza che non sono state contagiate dal virus hanno, comunque, visto un peggioramento delle loro condizioni di vita dovuto all'isolamento e al distanziamento sociale.

A questo proposito è importante portare all'attenzione delle nostre famiglie le *"Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19"* dell'Istituto Superiore di Sanità (documento liberamente scaricabile al seguente link:

https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID-19+61_2020.pdf/c2f4f7b5-68e9-849b-0071-f36d4560d83f?t=1603878366209).

Sono stati tenuti, inoltre, diversi interventi relativi agli "aspetti etici" delle demenze, di vitale importanza per i malati e per i loro familiari quali, ad esempio, le modalità di comunicazione della diagnosi (Dott.ssa A.C. Bruni), le eventuali decisioni di fine vita (Dott. M. Annoni, Componente della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del Consiglio Nazionale delle Ricerche) e le implicazioni connesse all'utilizzo di alcune tecniche, quali la "stimolazione cerebrale profonda", in pazienti cognitivamente compromessi (Dott.ssa. G. Bottini, M.D., Responsabile del Centro Neuropsicologia Cognitiva A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda, Milano).

Per quanto concerne possibili terapie, un contributo importante è stato fornito dal Prof. Jonathan Rohrer (MRC Clinical Scientist, University College London) in una sessione coordinata dalla Prof.ssa Barbara Borroni (M.D., Neurologa dell'U.O di Neurologia presso l'Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia e Professoressa di Neurologia presso l'Università di Brescia) e dal Prof. Vincenzo Silani (M.D., Direttore U.O. Neurologia e Stroke Unit dell'Istituto Auxologico San Luca di Milano e Professore di Neurologia presso l'Università degli Studi di Milano). In questa sessione è stato affrontato, in particolare, lo studio delle terapie attualmente in fase di elaborazione per alcune forme monogeniche di demenza frontotemporale.

In aggiunta alla promessa, che si sta facendo sempre più concreta, di ottenere finalmente una cura per questo genere di malattie, dal dibattito scientifico è emersa, ancora una volta, l'importanza di una diagnostica precoce in grado di identificare per tempo i portatori di mutazioni nei geni strettamente collegati all'insorgere della malattia (quali Tau, Progranulina,

TDP-43, ecc.). In parallelo, grande attenzione è stata data anche alla ricerca di “marcatori biologici” che permettano di scoprire in anticipo (soprattutto rispetto ai sintomi clinici) quando i meccanismi neurodegenerativi stanno iniziando il loro corso.

È opportuno sottolineare che, con riferimento a tutti gli ambiti di ricerca sopra analizzati, assume un valore fondamentale la volontà di cooperare da parte delle famiglie dei pazienti: senza questo apporto non sarà, infatti, possibile applicare in concreto le conquiste della ricerca di base ed apprezzarne la validità.

In conclusione, oltre alle importanti novità raggiunte dalla ricerca di base sui meccanismi di queste malattie, il meeting della SINdem ha evidenziato l'assoluta necessità di una stretta cooperazione e di un continuo dialogo e confronto con le Associazioni di familiari, come l'Associazione Italiana Malattia Frontotemporale.

Emanuele Buratti