



Εξαμηνιαία έκδοση • Τεύχος 3ο
Έτος 2ο • Σεπτέμβριος 1998

ΕΟΡΤΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑΣ ΗΜΕΡΑΣ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER

Είναι σε όλο τον κόσμο γνωστό ότι από περίπου γιορτάζεται η Παγκόσμιος Ημέρα για την Νόσο Alzheimer στις περισσότερες από τις 40 χώρες που είναι μέλη της Διεθνούς Εταιρείας Alzheimer.

Στις αρχές του Μαΐου η Διεθνής Εταιρεία για τη Νόσο του Alzheimer



Ο πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας ενημερώνει για την Νόσο Alzheimer κατά την διάρκεια της εορτής για την Παγκόσμια Ημέρα Νόσου Alzheimer, Σεπτέμβριος 1997.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER ΚΑΙ ΣΥΝΑΦΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ ALZHEIMER

έστειλε στην αντίστοιχη Ελληνική Εταιρεία, όπως και σε όλα τα κράτη-μέλη της, ενημερωτικό δελτίο στο οποίο αναφερόταν οι ενέργειες και ο τρόπος που γιορτάστηκε η Παγκόσμιος Ημέρα για τη Νόσο του Alzheimer τον Σεπτέμβριο του 1997 στα παρακάτω κράτη.

Στην **Ελλάδα**, η Παγκόσμια Ημέρα γιορτάστηκε στις 19 Σεπτεμβρίου στην πόλη της Θεσσαλονίκης. Μέλη του Ελληνικού Κοινοβουλίου, Υπουργοί και οι τοπικοί Δήμαρχοι είχαν προσκληθεί για να παρακολουθήσουν την εκδήλωση. Αφίσεις τοποθετήθηκαν σχεδόν σε όλα τα σημεία της πόλης. Επίσης διοργανώθηκε συνέντευξη τύπου στην οποία παραβρέθηκαν μέλη της Ελληνικής Εταιρείας και συγγενείς ασθενών. Το υπόμνημα υπεγράφη από τον Υπουργό Υγείας κ. Σκουλάκη.

Στη **Δανία**, η πρόεδρος της Εταιρείας Inger Lunn υπέγραψε το υπόμνημα σε μια ειδικά οργανωμένη τελετή.

Στη **Γερμανία**, διοργανώθηκε μια τελετή στην οποία μοιράστηκαν λουλούδια και το υπόμνημα υπεγράφη από αρκετούς πολιτικούς.

Γουατεμάλα. Πολλοί επώνυμοι υπέγραψαν το υπόμνημα συμπεριλαμβανομένου του Προέδρου της χώρας και του Υπουργού Υγείας. Διοργανώθηκε πεζοπορία προς ένα φημισμένο ρολόι της πόλης της Γουατεμάλα στις 20 Σεπτεμβρίου (για να τονιστεί ο αγώνας ενάντια στο χρόνο). Στο σημείο αυτό με το τέλος της πεζοπορίας δόθηκε μια συ-



Από τη γιορτή της Παγκόσμιας Ημέρας για τη Νόσο του Alzheimer, Σεπτέμβριος 1997. Η κ. Λαζαρίδου συνεπαίρνει με τις μελωδίες της.

ναυλία. Στις 21 Σεπτεμβρίου στον καθεδρικό ναό της πόλης τελέστηκε θεία λειτουργία και ακολούθησε δεξίωση. Όλες οι εκδηλώσεις είχαν την κάλυψη του τύπου.

Ινδία. Διοργανώθηκε μια εθνική γιορτή στις 21 Σεπτεμβρίου με διαφορετικά προγράμματα σε 20 διαφορετικά σημεία σε όλη την επικράτεια της χώρας. Προβλήθηκε μια ταινία στο Δελχί σχετικά με τη Νόσο του Alzheimer και μηνύματα συμπαράστασης αναγγέλθηκαν από αρκετούς εξέχοντες πολιτικούς. Εκδόθηκε ένα φυλλάδιο ειδικά για την Παγκόσμια Ημέρα με πληροφορίες σχετικές για την άνοια και το έργο της Ινδικής Εταιρείας. Δύο εκπρό-

συνέχεια στη σελ. 11

Συντακτική Επιτροπή

Βακάλη Μαρία (Θεσ/νίκη)
Βασιλόπουλος Δημήτριος (Αθήνα)
Βιολάκη Μερόπη (Αθήνα)
Γεωργακάκης Γεώργιος (Χανιά)
Δαβάκη Παναγιώτα (Αθήνα)
Δαλάκας Μαρίνος (Αθήνα)
Ευκλείδη Αναστασία (Θεσ/νίκη)
Θεοδωράκης Ιωάννης (Κομοτηνή)
Ιεροδιακόνου Χαράλαμπος (Θεσ/νίκη)
Καπινάς Κων/νος (Θεσ/νίκη)
Καπρίνης Γεώργιος (Θεσ/νίκη)
Καργαωργίου Κλημεντίνη (Αθήνα)
Κάξης Αριστείδης (Θεσ/νίκη)
Μαΐλης Αντώνιος (Αθήνα)
Μεντενόπουλος Γεώργιος (Θεσ/νίκη)
Μούγιας Αθανάσιος (Αθήνα)
Μπαλογιάννης Σταύρος (Θεσ/νίκη)
Μυλωνάς Ιωάννης (Θεσ/νίκη)
Παπαναστασίου Ιωάννης (Αθήνα)
Παπαπετρόπουλος Θεόδωρος (Πάτρα)
Παράσχος Ανδρέας (Θεσ/νίκη)
Πετρούλης Γεώργιος (Αθήνα)
Πήττα Γλυκερία (Θεσ/νίκη)
Πήττας Ιωάννης (Θεσ/νίκη)
Πλαϊτάκης Ανδρέας (Ηράκλειο)
Ρουτσώνης Κορνήλιος (Θεσ/νίκη)
Σιαμούλης Κων/νος (Θεσ/νίκη)
Σακκά Παρασκευή (Αθήνα)
Σαμαρτζή Μαρία (Αθήνα)
Σγουρόπουλος Παναγιώτης (Αθήνα)
Τζήμος Ανδρέας (Θεσ/νίκη)
Φωτίου Φώτιος (Θεσ/νίκη)
Χατζηραντωνίου Ιωάννης (Αθήνα)

Επιμέλεια: Τσολάκη Μαγδαληνή

Το επίσημο επιστημονικό περιοδικό της Ελληνικής Εταιρείας για τη Νόσο Alzheimer και τις Συναφείς Διαταραχές είναι ο ΕΓΚΕΦΑΛΟΣ

Φωτοστοιχειοθεσία-Εκτύπωση:

UNIVERSITY STUDIO PRESS
Αρμενοπούλου 32 - Θεσ/νίκη 546 35
Τηλ. 209 837, 209 637 • Fax 216 647

Αγαπητή κυρία Τσολάκη,
Σας ευχαριστώ για την ιδιαίτερη θερμή συγχαρητήριο επιστολή σας.

Η ανάληψη εκ μέρους μου της προεδρίας του σωματείου αποσκοπεί αποκλειστικά σε μια προσπάθεια που πρέπει να κάνουμε όλοι μαζί να “καταχωρηθεί” το σωματείο σαν μια σοβαρή και συνεπής προσπάθεια επίλυσης των πολλών προβλημάτων των φροντιστών.

Και, ταυτόχρονα, να προσπαθήσει να βρει σταθερά στηρίγματα την ηγεσία του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, ώστε να μπορέσει να δρομολογήσει τις απαραίτητες δομές που και ανακούφιση θα προσφέρουν στους φροντιστές και θα προσελκύσουν ό-

Στόχοι της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών και του περιοδικού

Η εταιρεία δημιουργήθηκε με στόχο:

1. Να προωθήσει την κατανόηση, την υποστήριξη καθώς και τη δράση όλων όσων έχουν οποιαδήποτε σχέση ή ενδιαφέρον που αφορά αυτή τη νόσο στα πλαίσια της Ελληνικής επικράτειας.
2. Να εγκαταστήσει επαφή με άλλες όμοιες εταιρείες άλλων χωρών.
3. Να βοηθήσει στη δημιουργία Οίκων (Ξενώνων) που θα ανακουφίζουν την οικογένεια από τη φροντίδα του ασθενούς.
4. Να οργανώσει παραρτήματα της Εταιρείας σ' ολόκληρη την Ελλάδα, ώστε τα οφέλη που θα προκύψουν από τις δραστηριότητές της να γίνουν κτήμα όλων.
5. Να ενθαρρύνει την συγγραφική και εκπαιδευτική δραστηριότητα που θα απευθύνονται τόσο στους επαγγελματίες της υγείας όσο και σε εκείνους που δεν έχουν καμιά σχέση με το χώρο αυτό
6. Να βοηθήσει στη δημιουργία του κλίματος εκείνου στην κοινωνία που θα οδηγήσει στην όσο το δυνατόν μικρότερη περιθωριοποίηση των ασθενών και των οικογενειών τους αλλά και στην πιο έγκαιρη αναζήτηση φροντίδας.
7. Να προωθήσει την επιστημονική έρευνα καθώς και την ταχεία εισαγωγή στη χώρα μας νέων θεραπευτικών μεθόδων.
8. Να οργανώσει παρεμβάσεις σε επίπεδο φορέων της Πολιτείας που διαμορφώνουν την οικονομική πολιτική και την πολιτική στο χώρο της Υγείας,
9. Σκοπός της έκδοσης του περιοδικού είναι να απαντάει στα συνήθη ερωτήματα των συγγενών με Νόσο ALZHEIMER και Συναφείς Διαταραχές, να ανακοινώνει και να σχολιάζει τα καινούργια επιτεύγματα στο χώρο και να αποτελεί μέσο επικοινωνίας των ανθρώπων που φροντίζουν ασθενείς μέσω αλληλογραφίας. Στην Αγγλία, όπου γίνεται καταγραφή όλων των γραπτών ή τηλεφωνικών επικοινωνιών συγγενών ασθενών αναφέρεται ότι κατά την διάρκεια του 1996, η Αγγλική Εταιρεία δέχτηκε 21.000 ερωτήματα.
10. Σύντομα θα υπάρχει τηλεφωνική γραμμή βοήθειας.

Στα πλαίσια συνεργασίας με σωματεία στήριξης συγγενών ασθενών όλης της χώρας, μετά από συγχαρητήρια επιστολή στην πρόεδρο του Σωματείου Αθηνών, δεχθήκαμε την παρακάτω επιστολή:

σους έχουν την ανάγκη ενός σωματείου αλληλοβοήθειας.

Αυτό, εξάλλου, είναι το σκεπτικό με το οποίο η Ελληνική Γεροντολογική και γηριατρική Εταιρεία στηρίζει το σωματείο στα πρώτα του βήματα, που θα είναι παρατεταμένα μια και η άνδρωση του όποιου σωματείου μόνον εφ' όσον γίνεται με προσεκτικά βήματα και στηρίζεται στην υπομονή και επιμονή των στελεχών του δίνει καλά και σταθερά αποτε-

λέσματα.

Είναι αυτονόητο ότι η συνεργασία όλων των ανάλογων σωματείων πρέπει να είναι στενή, ώστε και τα βήματα που θα γίνονται να είναι συντονισμένα και τα όποια αποτελέσματα, που ιδιαίτερα θα διευκολύνονται από τη συνεργασία, να αγκαλιάζουν τους όπου της χώρας φροντιστές.

Θα ευχόμουν όποτε ο δρόμος σας φέρνει από Αθήνα να συναντιόμασταν και είναι υπόσχεση να φροντίζω να σας βλέπω κάθε φορά που θα βρίσκομαι στη Θεσσαλονίκη, ώστε η συνεργασία μας να είναι συχνή και, ελπίζω, εποικοδομητική.

Χρειαζόμαστε εσείς και εμείς κουράγιο στην προσπάθεια που κάνουμε. Η εμπειρία με έχει διδάξει ότι κάθε προσπάθεια φέρνει αποτέλεσμα. Και είμαι σίγουρη ότι θα έχουμε αποτελέσματα.

Με εκτίμηση
Μερόπη Βιολάκη-Παρασκευά

Νομικό πλαίσιο των ατόμων με ειδικές ανάγκες και νομικές συμβουλές για την επίλυση των προβλημάτων των ασθενών με άνοια

Συνέχεια από το προηγούμενο τεύχος

Ενημερωτικά η έκδοση της απόφασης της δικαστικής απαγόρευσης υπό κανονικές συνθήκες και όταν όλα πάνε κατ' ευχήν γίνεται μετά την πάροδο 1,5 τουλάχιστον έτους.

Μετά την έκδοσή της ο ασθενής κηρύσσεται ανίκανος προς οποιαδήποτε δικαιοπραξία και σύμφωνα με το Άρθρο 1719 του Κληρονομικού Δικαίου δεν μπορεί να συντάξει διαθήκη. Στην περίπτωση της δικαστικής αντίληψης χρειάζεται ο ίδιος χρόνος και ο ασθενής σύμφωνα με το Άρθρο 1707 του Α.Κ. δεν μπορεί χωρίς τη συναίνεση του αντιλήπτορα να 1) παρίσταται σε δικαστήριο 2) ενεργεί εισπραξίες ή να εξοφλεί 3) δανειζεται 4) εκποιεί ακίνητό του ή εμπράγματο δικαίωμα επί αλλοτρίου ακινήτου 5) εκποιεί δημόσια χρεώγραφα, μετοχές ή ομολογίες ανωνύμων εταιριών, 6) συνάπτει συμβιβασμόν 7) αναδέχεται ξένη υποχρέωση και ιδίως να παρέχει εγγύηση ή κληροδοσία ή δωρεά ή να αποδέχεται κληρονομιά. Στην περίπτωση που ο αντιλήπτορας αρνηθεί να συνενάισει τότε το δικαστήριο αποφασίζει μετά από αίτηση εκείνου που τελεί υπό αντίληψη. Επίσης αν ο ασθενής επιχειρήσει κάποια δικαιοπραξία από μόνος του αυτή κηρύσσεται άκυρη ύστερα από πρόταση του αντιλήπτορα. Από την προσωπική μου εμπειρία ζώντας την κατάσταση του συζύγου μου ύστερα από την πρώτη διάγνωση πριν από 2 χρόνια και την όλη εξέλιξη της πνευματικής του ικανότητας δεν νομίζω ότι θα μπορούσε πλέον να πραγματοποιεί καμία από τις παραπάνω πράξεις έστω και με τη δική μας συναίνεση, άρα η διαδικασία της δικαστικής αντίληψης δεν θα μας ήταν χρήσιμη.

Πριν από 2 μήνες περίπου τηλεφώνησε στο Σωματείο μας μια κοινωνική λειτουργός από το Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Αθηνών και ζήτησε τη συνδρομή μας σχετικά μ' έναν τρόφιμο. Επειδή η περίπτωσή του παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον την αναφέρω. Ο 65χρονος αυτός ασθενής βρέθηκε ρακένδυτος σε κακή κατάσταση στην υπόγεια διάβαση της πλατείας Ομονοίας και οδηγήθηκε στο Δαφνί ως "τρέλος". Ο ίδιος δεν θυμόταν τίποτα για οικογένεια, συγγενείς, παρά μόνο το όνομά του. Αφού εξετάστηκε από τους ιατρούς, η διάγνωση ήταν ότι επρόκειτο για ανοϊκό άτομο. Άρχισαν λοιπόν να ερευνούν για την οικο-

γένειά του και μετά από πολύμηνη αναζήτηση ανεκάλυψαν ότι είχε μια σύζυγο και μια κόρη οι οποίες δεν ήθελαν ούτε το όνομά του να ακούν επειδή όχι μόνο τις είχε εγκαταλείψει αλλά είχε δημεύσει και τα σπίτια στα οποία έμεναν. Στην πραγματικότητα το άτομο αυτό είχε μια μεγάλη ατυχία. Κατά τη διάρκεια των σεισμών του 1981 έπεσε σαν χάρτινος πύργος μια μεγάλη ξενοδοχειακή μονάδα που διατηρούσε στο Λουτρόκι, κοσμοπολίτικο θέρετρο του Νομού Κορινθίας. Περιέπεσε σε κατάσταση κατάθλιψης ιδιαίτερα μετά από την εκτίμηση της ομάδας του Τεχνικού Επιμελητηρίου ότι από δικό του μελετητικό και κατασκευαστικό λάθος (ήταν Πολιτικός Μηχανικός) έπεσε το ακίνητό του και δεν εδικαιούτο αποζημιώσεως. Τα δυο του αδελ-



Ασθενής με Νόσο Alzheimer από τη Μαδρίτη. Φωτογραφία του Carl Cordonier.

φια τότε ανέλαβαν να διαχειρισθούν την περιουσία του αποκλείοντας τη σύζυγο και την κόρη. Επούλησαν την έκταση του ξενοδοχείου στην Εταιρεία Καζίνο Λουτρακίου για το ποσό των 200.000.000 δρχ. το 1988 αφού με δόλο τον ανάγκασαν να υπογράψει τα συμβόλαια μεταβίβασης και στον ίδιο έδωσαν το ποσό των 20.000.000. Ένα μηδενικό λιγότερο για έναν ανοϊκό δεν έχει σημασία. Εκείνος πήρε τα λεφτά και κάποιοι επιτήδειοι τον παρέσυραν στην χαρτοπαιξία όπου έχασε λεφτά, σπίτια και οικοπέδα συνολικής αξίας 600.000.000 δρχ. ενώ συγχρόνως ήρθε σε ρήξη με τη σύζυγο και την κόρη του. Η κατάληξή του ήταν στο υπόγειο της Ομόνοιας και τώρα από κοινού η Κοινωνική Υπηρεσία του Ψυχιατρείου και το Σωματείο μας προσπαθούμε να βρούμε λύση. Πρώτα απ' όλα θα πρέπει να πείσουμε τη σύζυγο και την κόρη να αναθεωρήσουν τη στάση τους,

να πεισθούν ότι ήταν άρρωστος όταν τους ταιλαιπωρούσε και στη συνέχεια μια που έχουν έννομο συμφέρον να διεκδικήσουν την περιουσία του πατέρα με τη διαδικασία της ακύρωσης ή να απαιτήσουν αποζημίωση εφ' όσον μπορέσουν να αποδείξουν ότι κατά την υπογραφή του Συμβολαίου με το Καζίνο υπήρχε δόλος των αδελφών και ο πωλητής δεν είχε δικαιοπρακτική ικανότητα. Από την άλλη πλευρά η εταιρεία του Καζίνο, ο αγοραστής, ενήργησε καλή τη πίστη πράγμα που σημαίνει ότι δεν εγνώριζε την όλη δολοπλοκία, αγόρασε, πλήρωσε στο αθέρατο την αξία της, επένδυσε και αξιοποίησε. Η σύζυγος και η κόρη όμως δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να αποζημιώσουν κανέναν. Καταλαβαίνετε λοιπόν την τραγική κατάσταση στην οποία ευρίσκονται.

Σαν σύζυγος ανοϊκού και σα μητέρα θα ήθελα να συστήσω σε όλους μας να προσπαθήσουμε να ξεπεράσουμε τις ηθικές αναστολές μας και να βοηθήσουμε τα παιδιά μας να ξεφύγουν από τα λάθη της πατροπαράδοτης πατριαρχικής κοινωνίας την οποίαν εμείς βιώνουμε. Να τα συμβουλευόμαστε από την αρχή της έγγαμης ζωής τους να μοιράζονται εκτός από την αγάπη και όλα τα άλλα πράγματα με τη/τον σύζυγο και τα παιδιά τους. Κοινοί λογαριασμοί στην Τράπεζα, κοινοκτημοσύνη στην μετά το γάμο αποκλειθείσα ακίνητη περιουσία, τη μεταβίβαση της ψιλής κυριότητας των ακινήτων στα παιδιά τους όταν ενηλικιωθούν και βρουν το δρόμο τους στη ζωή κρατώντας οι ίδιοι την επικαρπεία για λόγους ασφάλειας. Προχωρώ ακόμα παραπέρα μιλώντας και για τη σύνταξη διαθήκης. Δεν είναι απαραίτητο να σκεφτόμαστε την άνοια αλλά ποιος ξέρει τι μπορεί να μας συμβεί από τη μια στιγμή στην άλλη, π.χ. ένα δυστύχημα. Εύχομαι να μη συμβούν ποτέ τέτοιες ατυχίες αλλά σίγουρα θα αισθανόμαστε καλύτερα ξέροντας ότι ένας ξαφνικός θάνατος δεν θα δημιουργήσει πρόσθετα προβλήματα στα παιδιά μας. Ιδιαίτερα εμείς που ζούμε κάθε μέρα έναν συνεχή θάνατο με τα αγαπημένα πρόσωπα που φροντίζουμε θα πρέπει να είμαστε ιδιαίτερα ευαίσθητοι και συνειδητοποιημένοι.

ΝΕΛΛΗ ΜΑΡΚΑΤΗ
Δικηγόρος
ΑΘΗΝΑ

Η συνέχεια στο επόμενο τεύχος

Αιτιοπαθογένεια της νόσου Alzheimer (Khalid Iqbal)

Η νόσος του Alzheimer (NA) είναι μάλλον μια πολυπαραγοντική νόσος που οφείλεται σε γενετικούς, περιβαλλοντικούς και μεταβολικούς παράγοντες.

Ανεξάρτητα από τον αιτιοπαθολογικό παράγοντα, η NA χαρακτηρίζεται ιστοπαθολογικά από ελικοειδώς συνεστραμμένα ινίδια (PHF) μέσα στους νευρώνες και αμυλοειδείς στον εξωκυττάριο χώρο του εγκεφαλικού παρεγχύματος και στο τοίχωμα των εγκεφαλικών αγγείων. (κογκοφιλική αγγειοπάθεια). Τα PHF συναθροίζονται σε δέσμες μέσα στους νευρώνες με τη μορφή νευροινιδιακών αλλοιώσεων σε δυστροφικούς νευρίτες που περιβάλλουν πυρήνες με αμυλοειδείς. Εκτός από δυστροφικούς νευρίτες και αμυλοειδείς οι πλάκες περιέχουν και αντιδραστική νευρογλοία και/ή αστροκύτταρα. Η συσσώρευση των PHF και του αμυλοειδούς που αναφέρονται συνήθως ως νευροινιδιακές αλλοιώσεις και πλάκες αντίστοιχα διακρίνουν την NA από τις άλλες άνοιες όπως η πολυεμφρακτική άνοια, η νόσος του Parkinson, η νόσος Creutzfeldt-Jakob και η νόσος Huntington. Η συνύπαρξη των δύο αυτών χαρακτηριστικών αλλοιώσεων σε μεγάλες ποσότητες στον νεόφλοιο των ασθενών με NA έχει απασχολήσει αρκετούς ερευνητές με σκοπό την ανεύρεση της σχέσεως των αλλοιώσεων αυτών μεταξύ των και της σχέσεώς των με την NA.

Νευροινιδιακές αλλοιώσεις (τολύπια)

Η κύρια υποομάδα πρωτεϊνών που υπάρχει στα PHF είναι η πρωτεΐνη τ

που σχετίζεται με τα μικροσωληνάκια¹. Η τ πρωτεΐνη προωθεί την δημιουργία των μικροσωληναρίων από τουμπουλίνη (πρωτεΐνη των μικροσωληναρίων) και διατηρεί την δομή των μικροσωληναρίων. Τα μικροσωληνάκια με τη σειρά τους είναι απαραίτητα για την αξονική μεταφορά. Η λειτουργικότητα της τ πρωτεΐνης εξαρτάται από τον βαθμό φωσφορυλίωσής της. Η φυσιολογική εγκεφαλική τ πρωτεΐνη, που είναι ενεργός περιέχει 2-3 moles φωσφώρου ανά mole πρωτεΐνης. Η τ πρωτεΐνη στον εγκέφαλο ασθενούς με NA είναι παθολογικά υπερφωσφορυλιωμένη. Περιέχει 5-9 moles φωσφώρου ανά mole πρωτεΐνης και δεν μπορεί να κάνει μικροσωληνάκια ή να διατηρήσει τη δομή τους².

Γεροντικές πλάκες

Η κύρια πρωτεΐνη του β-αμυλοειδούς είναι ένα 1-42/43 πεπτίδιο, το β-πεπτίδιο, που είναι πρωτεολυτικό κλάσμα μιας πολύ μεγαλύτερης διαμεμβρανικής πρωτεΐνης με 695-770 αμινοξέα και ονομάζεται πρόδρομος πρωτεΐνη του αμυλοειδούς.

Οι πλάκες προκαλούν τα τολύπια;

Η ανακάλυψη (1) των μεταλλάξεων στην πρόδρομη πρωτεΐνη του αμυλοειδούς και η ανεύρεση τέτοιων μεταλλάξεων σε κάποιες οικογένειες με NA, (2) η παρουσία των γεροντικών πλακών αρκετών χρόνων πριν από την εμφάνιση των τολυπίων σε περιπτώσεις συνδρόμου Down, (3) η νευροτοξικότητα του αμυλοειδούς σε καλλιέργειες και (4) ο θάνατος ρόλος του α-

μυλοειδούς διαφόρου προελεύσεως σε συστηματική αμυλοείδωση έχει οδηγήσει πολλούς ερευνητές να πουν ότι ίσως οι πλάκες είναι η πρώτη βλάβη και μπορεί να είναι υπεύθυνη για την εμφάνιση των τολυπίων. Εν τούτοις, μέχρι σήμερα όλες οι προσπάθειες για την πρόκληση τολυπίων πειραματικά σε πειραματόζωα είτε με την άμεση χορήγηση β-αμυλοειδούς είτε με την παραγωγή του β-αμυλοειδούς από υπερεκφρασμένη ή μεταλλαγμένη πρόδρομη πρωτεΐνη του αμυλοειδούς σε διαγονιδιακά ποντίκια απέτυχαν. Επιπλέον ο αριθμός των πλακών σε φυσιολογικά ηλικιωμένα άτομα είναι παρόμοιος με εκείνον που παρατηρείται σε ασθενείς με NA³. Οι περισσότερες πλάκες στους φυσιολογικούς ηλικιωμένους δεν παρουσιάζουν PHF στους δυστροφικούς νευρώνες⁴. Στο σύνδρομο Down τα τολύπια που παρατηρούνται δεν εμφανίζονται εξαιτίας της παρουσίας των πλακών. Υπάρχει ένα ακόμη αντίγραφο του γονιδίου της APP, το οποίο έχει ως αποτέλεσμα τη συγκέντρωση του β-αμυλοειδούς αρκετά χρόνια πριν από την εμφάνιση των τολυπίων στο σύνδρομο⁵. Μήπως και το μυστικό των τολυπίων βρίσκεται στο 21ο χρωμόσωμα; Η νευροτοξικότητα του β-αμυλοειδούς παρατηρήθηκε σε ιστοκαλλιέργειες και όχι όταν χορηγήθηκε στον εγκέφαλο πειραματοζώων και σε καμία περίπτωση δεν προκάλεσε τολύπια.

Μετάφραση Μ.Τ.

Η συνέχεια στο επόμενο τεύχος

1. Grundke-Iqbal I., Iqbal K., Tung YC, Quinlan M., Wiesniewski HM and Binder LI. Abnormal phosphorylation of the microtubule associated protein (tau) in Alzheimer cytoskeletal pathology. Proc Natl Acad Sci USA 1986;83:4913-4917.
2. Alonso del CA, Grundke-Iqbal I, and Iqbal K. Alzheimer's Disease hyperphosphorylated tau sequesters normal tau into tangles of filaments and disassembles microtubules. Nature Medicine 1996;12:783-787.
3. Katzman R., Terry R., DeTeresa R., Brown R., Davies P., Fuld P., Renling X and Peck A. Clinical Pathological and Neurochemical changes in Dementia: a subgroup with preserved mental status and numerous neocortical plaques. Ann Neurol 1988;23:138 – 144.
4. Dickson DW, Farlo J, Davies P., Crystal H., Fuld P and Yen SH. Alzheimer's disease, A double-labeling immunohistochemical study of senile plaques. Am J Pathol 1989;132:86-101.
5. Mann DMA, Brown A, Prinja D et al. An analysis of the morphology of senile plaques in Down's syndrome patients of different ages using immunocytochemical and lectin histochemical techniques Neuropathol Appl Neurol 1989;15:317-329.

Νέα από την Κύπρο

Στις 11/10/98 κλήθηκε η αντιπρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας κ. Μ. Τσολάκη στη Λάρνακα Κύπρου, όπου έδωσε διάλεξη με θέμα “Η νόσος του Alzheimer: Νευροψυχιατρικές πλευρές του προβλήματος” κατά τη διάρκεια του 1ου Παγκύπριου Συνεδρίου για την Νόσο Alzheimer.

Από τότε υπάρχει μία συνεργασία μεταξύ των δύο πόλεων Θεσσαλονίκης-Λάρνακας.

Δημοσιεύεται στη συνέχεια απόσπασμα από επιστολή της Προέδρου του Συνδέσμου κ. Γεωργίας Ιωσηφίδου καθώς επίσης και αποσπάσματα από την κυπριακή εφημερίδα “Ο Φιλελεύθερος” στις 26/10/97.

Λάρνακα 21^η Ιουνίου 1998

«...Ο Σύνδεσμός μας πάει πάρα πολύ καλά. Έχουμε στείλει το καταστατικό μας στην Εταιρεία της Ευρώπης και περιμένουμε να μας απαντήσουν εάν θα γίνουμε και μεις μέλη. Από τον Μάρτιο έχουμε ξεκινήσει το πρόγραμμα της κατ' οίκον φροντίδας των ασθενών μας. Σήμερα φροντίζουμε οκτώ άτομα με επισκέψεις της φροντίστριας 2-3 φορές την εβδομάδα στα σπίτια τους. Επισκέπτομαι κατά διαστήματα και γω τους ασθενείς μας και φεύγοντας νοιώθω τόσο γεμάτη, που τολμώ να πω ότι η πληρότητα αυτή αγγίζει τα όρια της ευτυχίας. Τελικά η προσφορά ΣΤΟΝ ΣΥΝΑΝΘΡΩΠΟ, Η ΑΝΙΔΙΟΤΕΛΗΣ ΠΡΟΣΦΟΡΑ, είναι κάτι τόσο ωραίο που σε γεμίζει με αισθήματα που είναι αδύνατο να καταγραφούν. Ένα ασυναίσθητο ίσως χαμόγελο, ένα χάδι σου δίνουν τόση χαρά, που λες σ' ευχαριστώ Θεέ μου που ζω και μπορώ να προσφέρω!!!

Ένα άλλο γεγονός που με κάνει ιδιαίτερα χαρούμενη είναι ότι την 1^η Ιουλίου στο Ινστιτούτο Γενετικής και Ερευνών θα κάνουμε την πρώτη επαφή με άτομα τα οποία ενδιαφέρονται να δημιουργήσουν την Επιτροπή της Λευκωσίας του Συνδέσμου. Και έτσι οι εξαγγελίες του Συνεδρίου ότι θα επεκταθούμε και σε άλλες πόλεις, σιγά-σιγά παίρνουν σάρκα και οστά!!! Αρχής γενομένης από τη Λευκωσία...»

Η δημοσιογράφος Μαρία Αντουνά, στο “Φιλελεύθερο” της Κυριακής 26 Οκτωβρίου 1997, γράφει τις πληροφορίες που είχε από τη συζήτηση που έκανε με την Πρόεδρο του Συνδέσμου Στήριξης ατόμων με τη νόσο Alzheimer.

– Πέστε μας λίγα λόγια για το Σύνδεσμο Στήριξης Ατόμων με τη Νόσο Alzheimer. Πότε ιδρύθηκε, ποιοι οι λόγοι που ώθησαν στην ίδρυσή του, ποιο το έργο του, ποιοι τον απαρτίζουν και ποιοι είναι γενικά οι στόχοι του;

– Ο σύνδεσμός μας ιδρύθηκε στη Λάρνακα στις 17 Ιανουαρίου 1996. Από την πρώτη μέρα του συνδέσμου θέσαμε κάποιους



Κύπρος 11/10/97

στόχους, του οποίους προσπαθούμε να τους υλοποιήσουμε. Πρώτος στόχος ήταν και είναι η ευαισθητοποίηση και ενημέρωση της κοινής γνώμης για την Νόσο. Μιλήσαμε σε ραδιοφωνικούς σταθμούς, δημοσιεύσαμε άρθρα στις εφημερίδες, κάναμε διαλέξεις με ομιλητές επιστήμονες, γνώστες της νόσου. Φυσικά χρειάζεται πολλή προσπάθεια πάνω στον τομέα αυτό. Άλλοι στόχοι μας είναι η εξασφάλιση υποστήριξης προς τα άτομα που πάσχουν από τη νόσο αυτή για την ευημερία και φροντίδα τους. Προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών στα ιδρύματα που νοσηλεύονται και στην κοινωνία. Εξασφάλιση υλικής και ηθικής στήριξης προς τις οικογένειες των ασθενών. Ένας άλλος στόχος, ο κυριότερος είναι η εξασφάλιση στέγης. Στέγης στην οποία θα μπορούν ασθενείς με τη Νόσο Alzheimer να έχουν φροντίδα και περιποίηση για να ξεκουράζεται με αυτό τον τρόπο η οικογένεια και να απολαμβάνουν αγάπη και τρυφερότητα που θα προσφέρει τόσο ο σύνδεσμός μας όσο και το εξειδικευμένο προσωπικό που θα προσληφθεί. Γιατί ένα άτομο με αυτή την αντίη μέχρι σήμερα ασθένεια χρειάζεται ιδιαίτερη φροντίδα και επιτήρηση 24 ώρες το 24ωρο και μόνο εξειδικευμένο προσωπικό μπορεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες αυτές.

Εμείς, ως σύνδεσμος και ως άτομα, που είτε ζήσαμε, είτε ζούμε ακόμα με άτομο που πάσχει από την Νόσο Alzheimer, υποστηρίζουμε και πιστεύουμε ότι οι άνθρωποι αυτοί πρέπει να ζουν στο σπίτι τους κοντά στα αγαπημένα τους πρόσωπα, σ' ένα οικογενειακό περιβάλλον ήσυχο και ήρεμο που να απολαμβάνουν τη φροντίδα και την αγάπη των δικών τους. Καθώς υπάρχουν οι κάποιες αναλαμπές μνήμης που έχουν και σιγά-σιγά αραιώνουν όσο εξελίσσεται η νόσος, ως είναι κοντά στα αγαπημένα τους πρόσωπα. Να νιώθουν την αγάπη και θαλπωρή του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Όμως είναι γνωστό, ότι υπάρχουν και περιπτώσεις που το οικογενειακό περιβάλλον δεν μπορεί να προσφέρει καμιά βοήθεια.

Παιδιά, τα οποία εργάζονται ή λείπουν στο εξωτερικό, σύντροφος που χρειάζεται κι ο ίδιος φροντίδα και περιποίηση. Τα άτομα

αυτά, λοιπόν, κάπου πρέπει να πάνε. Κι έτσι, ελλείψει άλλου ειδικού χώρου, η λύση είναι το γηροκομείο ή οι ψυχιατρικές κλινικές. Στόχος μας, φυσικά, είναι να αποκτήσουν οι ασθενείς μας, το δικό τους αποκλειστικό χώρο. Η πολιτεία μέσω του τμήματος Υπηρεσιών Κοινωνικής Ευημερίας καταλαμβάνοντας το δύσκολο έργο μας, μας ενέταξε στο Πρόγραμμα της Κρατικής Χορηγίας. Όμως για να γίνει τέτοιος χώρος, χρειάζονται πάρα πολλά χρήματα που για την ώρα τουλάχιστον δεν υπάρχουν. Γι αυτό, κι εμείς, διαφοροποιώντας το πρόγραμμα φροντίδας για τους ασθενείς μας, θα προσλάβουμε προσωπικό, το οποίο με την κατάλληλη εκπαίδευση, θα μπορεί να επισκέπτεται τα σπίτια ή ακόμα και τα γηροκομεία και θα βοηθά στις ώρες που η οικογένεια χρειάζεται περισσότερο βοήθεια ή στο γηροκομείο για περισσότερη συντροφιά. Δηλαδή θα εφαρμόσουμε το πρόγραμμα της κατ' οίκον φροντίδας. Το πρόγραμμα αυτό θα εφαρμοσθεί αρχικά στη Λάρνακα. Σιγά-σιγά θα επεκταθεί και στη Λευκωσία, γιατί υπάρχει ενδιαφέρον για την ίδρυση επαρχιακής επιτροπής. Ελπίζουμε να υπάρχει ανταπόκριση και από τις άλλες πόλεις, ώστε η κάθε πόλη να έχει το δικό της πρόγραμμα στήριξης και φροντίδας για τους ασθενείς με νόσο Alzheimer, καθώς και στις οικογένειές τους.

Τι συγκεκριμένο ζητάτε από το κράτος στις προσπάθειές σας;

Απευθυνόμαστε στην Πολιτεία ή σε οποιονδήποτε μπορεί να μας βοηθήσει ώστε να αποκτήσουν οι άνθρωποι αυτοί το δικό τους χώρο, ένα χώρο ήσυχο, χωρίς φωνές και φασαρία. Οι ίδιοι δεν θα μπορούσαν ποτέ να διεκδικήσουν οτιδήποτε. Η προσωπικότητά τους έχει για πάντα χαθεί μαζί με το νεκρωμένο τους μυαλό. Μας έχουν ήδη αποχαρτίσει. Και το ότι ζουν και κινούνται ανάμεσά μας είναι ένας συνεχής και οδυνηρός αποχαιρετισμός.

Η φλόγα του κεριού σιγά-σιγά χαμηλώνει τρεμοσβήνει. Κι όταν το κερί λιώσει ένας ακόμη ασθενής με νόσο Alzheimer θα έχει φύγει. Ας βοηθήσουμε όλοι να τελειώσει η ζωή τους σ' ένα ήσυχο και ήρεμο περιβάλλον...

Ανάγκη δημιουργίας σωματίου αλληλοβοήθειας φροντιστών για άτομα που πάσχουν από άνοια

Όταν βρεθήκαμε με τον σύζυγό μου στην Αμερική πριν από δύο χρόνια για τη διάγνωση της άνοιας ανακάλυψα με μεγάλη έκπληξη ότι το μεγαλύτερο βάρος του ενδιαφέροντος έπεφτε σε μένα παρά το σύζυγό μου. Κυριολεκτικά “έπεσαν πάνω μου” οι επαγγελματίες υγείας με σκοπό όχι μόνο να με ενημερώσουν διεξοδικά αλλά να με εκπαιδεύσουν έτσι ώστε να είμαι σε θέση να συνεχίσω κανονικά τη ζωή μου, να αντιμετωπίζω και να φροντίζω το σύζυγό μου, να διεκπεραιώνω τις υποθέσεις και των δυό μας, να βρίσκω χρόνο για τον εαυτό μου και τα παιδιά μας, να συνεχίσω να δουλεύω και να ξεπεράσω όλες τις βασανιστικές ερωτήσεις που με προβλημάτιζαν. Όταν μάλιστα ρώτησα χαρακτηριστικά τον διάσημο καθηγητή Λέναρντ στο George Washington University Hospital ο οποίος ηγείτο της ιατρικής ομάδας διάγνωσης ποιο το ποσοστό θνησιμότητας της άνοιας μου απάντησε πολύ ήρεμα και σοβαρά ότι η άνοια είναι η υπ’ αρ. 1 ασθένεια σε ποσοστό θνησιμότητας στις ΗΠΑ αλλά στους... φροντιστές! Πέρασα 3 εβδομάδες επισκεπτόμενη διάφορα Κέντρα Ημέρας και παρακολούθησα μέχρι μαθήματα μαγειρικής για άνδρες - φροντιστές. Φεύγοντας με ενημέρωσαν ότι στην Ελλάδα υπήρχε η Ελληνική Εταιρεία Αλτσχάιμερ στη Θεσσαλονίκη η οποία είχε δημιουργήσει Ομάδα Υποστήριξης Φροντιστών, έγινα μέλος της και πριν από ένα χρόνο 15 Αθηναίοι φροντιστές μέλη της Ελληνικής Εταιρείας Alzheimer - Θεσσαλονίκης αποφασίσαμε να ξεκινήσουμε τις προσπάθειες δημιουργίας αντίστοιχης Ομάδας Υποστήριξης στην Αθήνα. Στην αρχή αντιμετωπίσαμε τη δυσπιστία των ιατρών στα διάφορα νοσοκομεία τα οποία διέθεταν ιατρεία μνήμης. Τελικά μετά από πολύμηνη άσκοπη αναζήτηση βοήθειας βρήκαμε “καταφύγιο”, αμέριστη συμπαράσταση και βοήθεια από την ΕΓΤΕ και ειδικότερα από τον Γενικό Διευθυντή της, νευρολόγο ψυχίατρο κο Αθ. Μούγια και τα μέλη του νεοσυσταθέντος Τμήματος Άνοιας, με αποτέλεσμα τη δημιουργία του Σωματίου Αλληλοβοήθειας Φροντιστών. Η ανταπόκριση που είχαμε στους φροντιστές ήταν πραγματικά συγκινητική. Κραυγές βοήθειας, συγκίνηση, ανακούφιση και χαμόγελα. Καθημερινά λαμ-



“Δυστυχώς όταν η νόσος Alzheimer προχωρεί, η οικογένεια υποφέρει πολύ. Θα επιθυμούσα να υπάρχει κάποιος τρόπος που θα μπορούσα να σώσω την Νάνσυ από μια τέτοια επώδυνη εμπειρία. Όταν θάρθει εκείνος ο καιρός, ελπίζω ότι με τη βοήθειά σας θα το αντιμετωπίσει με πίστη και θάρρος”.

Ρόναλντ Ρήγκαν, Νοέμβριος 1994

“Όταν διεγνώσθη ότι ο άνδρας μου πάσχει από Νόσο Alzheimer δέχτηκα πολλά μηνύματα από ανθρώπους από πολλές χώρες του κόσμου. Μου θύμησαν ότι δεν είμαι μόνη και ότι υπάρχουν και άλλοι άνθρωποι στην κατάσταση που είναι ο άνδρας μου. Θέλω να σας βεβαιώσω και σας ότι δεν είστε μόνοι. Υπάρχει βοήθεια. Υπάρχουν άνθρωποι που μπορούν να σας καταλάβουν. Μη χάνετε την ελπίδα σας, ακόμη και όταν όλα τελειώνουν, πρέπει να ξέρετε ότι δεν είστε μόνοι”.

**Μήνυμα της Νάνσυ Ρήγκαν
για την Παγκόσμια Ημέρα της Νόσου Alzheimer, 1997**

βάνουμε πάρα πολλά τηλεφωνήματα SOS τα περισσότερα από τα οποία αφορούν την αναζήτηση επίλυσης κάθε είδους προβλημάτων. Τεράστια προβλήματα δημιουργεί η άνοια στους φροντιστές και στις οικογένειες των ανοϊκών. Προβλήματα που έχουν να κάνουν από την απλή διαχείριση του νοικοκυριού και την πληρωμή λογαριασμών, έως τη σύνταξη φορολογικής δήλωσης, έκδοση πιστοποιητικών, σύνταξη πληρεξουσίου, τρόπος μεταβίβασης περιουσιακών στοιχείων, τακτοποίηση τραπεζικών και δανειακών εκκρεμοτήτων, διαδικασίες έκδοσης αναπηρικών συντάξεων κλπ. Προβλήματα που έχουν να κάνουν με άσκηση σωματικής βίας, αυτοκινητιστικά δυστυχήματα, οικιακά ατυχήματα, διαζύγια, εγκαταλείψεις συζυγικής στέγης, κατηγορίες κλοπής και απόπειρες αυτοκτονίας συγγενών που βρίσκονται σε αγόνοια λόγω άγνοιας σχετικά με το τι φταίει για την περίεργη συμπεριφορά των αγαπημένων τους ατόμων. Τα περισσότερα προβλήματα δημιουργούνται στα στάδια που η άνοια δεν έχει διαγνωσθεί ακόμη και οι συνέπειές τους ταλαιπωρούν για χρόνια τους φροντιστές και τις οικογένειές τους. Ερευνώντας τα δικαστικά χρονικά και τις στατιστικές βρέθηκαν μισοστά σε περιπτώσεις σαν και εκείνη της Ελένης στο Κωσταλεξι πριν από χρόνια, από αδαείς συγγενείς που κρύβουν τους δικούς τους που πάσχουν από άνοια, ίσως επειδή και οι ίδιοι δεν γνωρίζουν τις αληθινές αιτίες της αλλόκοτης συμπεριφοράς τους. Σε περιπτώσεις άσχημων διαζυγίων που άφησαν πίσω τους πολύ πικρία, μίσος και μεταμέλεια. Είναι αλήθεια ότι η άνοια είναι μια αρρώστια που όχι μόνο δεν προειδοποιεί αλλά και όταν την καταλάβουμε έχει ήδη προχωρήσει και ο άνθρωπός μας ίσως δεν είναι σε θέση να κατανοήσει σωστά τις υπάρχουσες καταστάσεις και συνθήκες.

Μερικά παραδείγματα από εμπειρίες των μελών μας αποφάσισα να τα αναφέρω χαρακτηριστικά. Τον τραγικό θάνατο ανοϊκού όταν ξέφυγε από την προσοχή του περιστασιακού φροντιστή

του, πήρε το αυτοκίνητο, βγήκε παράνομα στη λεωφόρο Συγγρού και σε πλαγιομετωπική σύγκρουση σκοτώθηκε ακαριαία. - Την περιπέτεια της συζύγου ανοϊκού του οποίου την επιμέλεια πήραν τα αδέρφια του αυθαίρετα και στη συνέχεια όταν βαρέθηκαν να τον φροντίζουν τον παράτησαν μισοπεθαμένο στο νοσοκομείο με ειλεό. Η σύζυγος προσπάθησε να πάρει την επιμέλεια και τώρα μετά από δύο απορριπτικές αποφάσεις 3 χρόνια αργότερα ελπίζει να τα καταφέρει με την τρίτη προσπάθεια. Αιτία οι συγγενείς που δεν συναινούσαν γιατί δεν παραδεχόντουσαν ότι ο αδελφός τους ήταν άρρωστος. - Την περιπέτεια ενός ιδιαίτερα εύπορου ανοϊκού την περιουσία του οποίου με δόλο καταχράστηκαν τα αδέρφια του, αφήνοντας τον ίδιο ρακένδυτο στην υπόγεια διάβαση της Ομόνοιας, τη δε σύζυγό του και την κόρη του άστεγες. Αποτέλεσμα ο άνθρωπος αυτός να μεταφερθεί από την Αστυνομία στο Δημόσια Ψυχιατρείο Αττικής σαν τρελός. - Την απόπειρα αυτοκτονίας παιδιού ανοϊκού όταν ύστερα από εξέταση του DNA του έμαθε ότι είχε δύο μεταλλαγμένα χρωμοσώματα με πιθανότητα 50% να νοσήσει κι αυτό. - Περιπέτεις που έχουν να κάνουν με πράξεις που επισύρουν ποινικές ευθύνες. Ο σύζυγός μου πριν από 3 χρόνια έκανε αγωγή σε έναν πελάτη του ζητώντας την αμοιβή του από την έκδοση οικοδομικής αδείας. Ο πελάτης όμως παρουσίασε στο δικαστήριο επίσημη απόδειξη καταβολής του οφειλομένου ποσού. Ευτυχώς ο συνήγορος του αντιδίκου και ο Πρωτοδίκης δέχθηκαν την αναδρομική ισχύ του πιστοποιητικού του Αιγινητείου Νοσοκομείου που προσκομίσαμε. Ο Δικαστής απάλλαξε το σύζυγό μου από κάθε ποινική ευθύνη αν και δεν καταλάβαινε τον όρο “άνοια τύπου Alzheimer” στο πιστοποιητικό. Δημιουργήσαμε έτσι το πρώτο δεδικασμένο για άγνοια στα δικαστικά χρονικά. Η απόφαση αυτή θα είναι χρήσιμη στην οικογένεια ανοϊκού ο οποίος ενοχοποιήθηκε για προσπάθεια παραχάραξης. Σήμερα μάθαμε τον τραγικό θάνατο με ολικά ε-

γκαύματα μιας ανοϊκής ηλικιωμένης στην Αθήνα, όταν τη χθεσινή νύχτα αγκάλιασε τη σύμπα για να ζεσταθεί, αποκοιμήθηκε με αποτέλεσμα να χάσει τη ζωή της και να καεί το σπίτι της.

Στατιστικά αναφέρω τα πιο συχνά ερωτήματα των ανθρώπων που μας τηλεφώνου:

α) Σε ποια νοσοκομεία θα πρέπει να απευθύνονται για τη σωστή διάγνωση και ενημέρωση των ατόμων που φροντίζουν, καθώς επίσης και τι πιστοποιητικά θα πρέπει να ζητούν.

β) Τι είναι άνοια, με απλά λόγια. Επεξηγήσεις ιατρικών συμβουλών που δεν έχουν καταλάβει.

γ) Νέα φάρμακα και πληροφορίες σχετικά με τις έρευνες που γίνονται των οποίων τα αποτελέσματα ανακοινώνονται από τα μέσα μαζικής επικοινωνίας και τους δημιουργούν σύγχυση.

δ) Πώς θα ξεπεράσουν την κατάθλιψη και τη στεναχώρια τους.

ε) Πώς θα μπορέσουν σωστά να περιθάλψουν το αγαπημένο τους πρόσωπο, να ξεπεράσουν τις αναστολές και τις ανασφάλειες, να αντλήσουν δύναμη, να ενημερώσουν τους οικείους τους και να τους πείσουν να συνεργασθούν μαζί τους.

στ) Πού θα βρουν εκπαιδευμένους περιστασιακούς φροντιστές να τους ξεκουράζουν.

ζ) Αν υπάρχουν Κέντρα Ημέρας και Υπηρεσίες Βοήθειας στο σπίτι όπως στο εξωτερικό.

η) Πώς θα μπορέσουν να πάρουν οικονομικά επιδόματα από τα Ταμεία τους ή από την Πολιτεία.

θ) Τι ενέργειες θα πρέπει να κάνουν για τη συνταξιοδότηση και τέλος

ι) Πώς είναι η κλινική κατάσταση των ανοϊκών στα τελευταία στάδια, αν υπάρχει κληρονομικότητα στα παιδιά τους και αν θα πρέπει να σκεφθούν τη λύση των διαφόρων οίκων ευγηρίας όταν δεν θα μπορούν να τους φροντίζουν πια οι ίδιοι.

ΕΛΕΝΗ ΛΕΚΚΑ - ΜΑΡΚΑΤΗ

Η συνέχεια στο επόμενο τεύχος

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Σύντομα θα υπάρχει 24ωρη γραμμή βοήθειας (Helpline) για τους συγγενείς, τους επαγγελματίες υγείας αλλά και τους ασθενείς με νόσο Alzheimer (πρώτα στάδια). Παρακαλούνται όσοι ενδιαφέρονται εθελοντικά να βοηθήσουν και θέλουν να εκπαιδευτούν να το δηλώσουν στο τηλ. 350332.

Μετριφονάτη (Bayer)

Περισσότεροι από 1.700 ασθενείς με Νόσο Alzheimer έχουν κάνει θεραπεία με Μετριφονάτη. Ο καθηγητής Jan McKeith παρουσίασε τα αποτελέσματα της μελέτης MALT (Metrifonate in Alzheimer's Trial) στο 5ο Διεθνές Συνέδριο Geneva/ Springfield που έγινε στη Γενεύη τον Απρίλιο του 1998.

Φαίνεται λοιπόν από τη μελέτη αυτή ότι με τη Μετριφονάτη βελτιώνονται και τα τέσσερα προβλήματα της Νόσου Alzheimer: οι γνωστικές διαταραχές, οι διαταραχές συμπεριφοράς, οι καθημερινές δραστηριότητες και η σφαιρική λειτουργία.

Νιμοδιπίνη (Bayer) Nimotop

Πρόσφατη μελέτη που δημοσιεύτηκε σε αξιολογικό περιοδικό του εξωτερικού (1998) αναφέρει ότι χορήγηση της νιμοδιπίνης σε δόση 90 mg την ημέρα για 3 μήνες, σε 100 ασθενείς με ισχαιμικό εγκεφαλικό επεισόδιο αρχίζοντας τη θεραπεία 7-14 μέρες μετά από ισχαιμικό εγκεφαλικό επεισόδιο προκαλεί βελτίωση της μνήμης που μετρήθηκε με την κλίμακα FOME - Fuld Object Memory Evaluation.

Ντονεπεζίλη (Pfizer)

Υπάρχουν ήδη 5 δημοσιευμένες εργασίες που αποδεικνύουν την αποτελεσματικότητα της ντονεπεζίλης στους ασθενείς με νόσο Alzheimer. Η τελευταία δημοσιεύτηκε στο Neurology, 1998; 50:136-145 και αναφέρει ότι βελτίωση παρατηρήθηκε και στα 5 και στα 10 mg εκτός από την κλίμακα που χρησιμοποιήθηκε για την ποιότητα ζωής. Οι παρενέργειες ήταν περισσότερες όταν οι ασθενείς έπαιρναν την δόση των 10 mg.

Πιρακετάμη (UCB) Nootrop

Πρόσφατη μελέτη που δημοσιεύτηκε σε αξιολογικό περιοδικό του εξωτερικού (1997) αναφέρει ότι χορήγη-

ση της πιρακετάμης από την πρώτη ημέρα του ισχαιμικού εγκεφαλικού επεισοδίου, 12 g ενδοφλεβίως την ημέρα, για δύο εβδομάδες και στη συνέχεια 4,8 g από το στόμα σε 47 ασθενείς με οξύ ισχαιμικό εγκεφαλικό επεισόδιο προκαλεί βελτίωση των ανώτερων νοητικών λειτουργιών όπως είναι ο λόγος, η μνήμη, η απτική, ακουστική και οπτική γνώση και η χωρική ευπραξία.

Ριβαστιγμίνη (EXELON) EEXELON (Novartis)

Ο καθηγητής Steven Ferris από τη Νέα Υόρκη ανέφερε στο συμπόσιο που έγινε την Τετάρτη 22/7/98 στο Άμστερνταμ στα πλαίσια του 6ου Παγκόσμιου Συνεδρίου για τη Νόσο Alzheimer ότι το EEXELON βοηθάει τον ασθενή με νόσο Alzheimer στις καθημερινές του δραστηριότητες. Στο συμπέρασμα αυτό φτάνει μετά από μελέτη που έγινε χρησιμοποιώντας κλίμακες που συμπληρώνονται από τον ασθενή.

Τακρίνη (Parke-Davies)

Πρόσφατη μελέτη που δημοσιεύτηκε στο Neurology 1998; 50:669-677 αποδεικνύει ότι γυναίκες με γονότυπο Απολιποπρωτεΐνη E ε₂-ε₃ απαντούν καλύτερα απ' εκείνες με γονότυπο ε₄, ενώ δεν παρατηρήθηκε το ίδιο φαινόμενο στους άνδρες ασθενείς. Το δείγμα που μελετήθηκε είναι μεγάλο (n=528) και επομένως θα μπορούσε να πει κανείς ότι με τα αποτελέσματα αυτά θα μπορούσαμε να προβλέψουμε ποιες από τις ασθενείς μας θα βελτιωθούν με θεραπεία με Τακρίνη.

Ginkgo biloba (γκίγγο μπιλόμπα)

Κάποιοι ασθενείς μας ρώτησαν για την αποτελεσματικότητα του γκίγγο μπιλόμπα που χρησιμοποιούν πολύ οι αμερικανοί ασθενείς. Μας έφεραν μάλιστα και αποσπάσματα αμερικάνικων εφημερίδων. Θα έπρεπε

να δοθεί μια επίσημη απάντηση.

Το παρακάτω κείμενο είναι μετάφραση εκ του αγγλικού της Εταιρείας Alzheimer του μηνός Φεβρουαρίου, 1998, της Αγγλίας.

Ευρήματα έρευνας που δημοσιεύτηκαν πρόσφατα στο περιοδικό της Αμερικανικής Ιατρικής Εταιρείας (JAMA) υποστηρίζουν ότι το γκίγγο μπιλόμπα (EGb 761), ένα φυτό που μπορεί να το βρει κανείς σε καταστήματα υγιεινής διατροφής μπορεί να έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην άνοια. Φυσικά προϊόντα συχνά χρησιμοποιούνται στην ιατρική και το γκίγγο μπιλόμπα είναι ένα από τα πιο δημοφιλή συμπληρωματικά φάρμακα για γνωστικές διαταραχές.

Τυχαίοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη με 309 ασθενείς με ήπια ή μετρίως σοβαρή άνοια τύπου Alzheimer και άνοια που εμφανίζεται μετά από αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια έγινε από ομάδα επιστημόνων στη Βόρειο Αμερική (Le Bars και συν.). Οι ασθενείς χωρίστηκαν σε δύο ομάδες: η μία πήρε γκίγγο μπιλόμπα και η άλλη πήρε εικονικό φάρμακο για να μπορέσουν να κάνουν τη σύγκριση. Οι ερευνητές ανέφεραν ότι παρατηρήθηκε βελτίωση στις ικανότητες της μνήμης και του λόγου των ασθενών που πήραν γκίγγο μπιλόμπα και αυτές οι αλλαγές έγιναν αντιληπτές και από τους συνοδούς. Η έρευνα των βιοχημικών αποτελεσμάτων του γκίγγο μπιλόμπα είναι ακόμη στα αρχικά στάδια. Οι ερευνητές όμως μιλούν με αισιοδοξία. Αναπάντητο ερώτημα είναι εάν η ουσία αυτή έχει νευροπροστατευτικές ιδιότητες. Άλλο ερώτημα είναι πως η ουσία αυτή δρα στο ΚΝΣ. Υπάρχει μια θεωρία που υποστηρίζει ότι τα φλαβονοειδή μπορεί να δρουν ως αντιοξειδωτικά, μετακινώντας ελεύθερες ρίζες που καταστρέφουν τα νευρικά κύτταρα στη νόσο Alzheimer. Πρέπει να γίνει περαιτέρω έρευνα έτσι ώστε να γίνει κατανοητό εάν τα καλά αποτελέσματα είναι παροδικά και ποια είναι η καλύτερη δόση. Μέχρι τότε ας περιμένουμε...

Επιμέλεια Μ.Τ.

ΟΛΛΑΝΔΙΑ

Από τις 27 Απριλίου μέχρι τις 4 Μαΐου θα οργανωθεί μια εβδομάδα διακοπών για τους νέους ασθενείς με άνοια και τους συντρόφους τους σ' ένα Ξενοδοχείο στην Νοτιο-ανατολική Φριζία. Εκτός από το πρόγραμμα δραστηριοτήτων μέσα και γύρω από το Ξενοδοχείο, όπως Σάουνα, κολύμπι στην πισίνα, γκολφ και εκδρομές, θα υπάρχει αρκετός χρόνος για βόλτες με ποδήλατα, περιπάτους, ηλιοθεραπεία για όσους επιθυμούν να συμμετέχουν μόνοι τους ή με παρέα εκτός προγράμματος.

ΑΓΓΛΙΑ

Ο πρόεδρος της Αγγλικής Εταιρείας της Νόσου Alzheimer, (Alzheimer Disease Society) Harry Cayton, στην εφημερίδα της Εταιρείας του Φεβρουαρίου, γράφει:

Οι άνθρωποι αρκετά συχνά ρωτούν: “Είναι μια καινούργια αρρώστια; Δε συνηθίσαμε ν' ακούμε γι αυτήν τόσο συχνά”

Λοιπόν, η ενημέρωση της κοινωνίας αυξάνεται καθημερινά και αυτό οφείλεται στην Εταιρεία της Αγγλίας και τα μέλη της. Η ιατρική ενημέρωση επίσης έχει αυξηθεί. Οι γιατροί έχουν γίνει καλύτεροι στο να αναγνωρίζουν την άνοια και να ξεχωρίζουν τα διάφορα είδη της άνοιας. Αυτός είναι ο ένας λόγος γιατί σήμερα πάσχουν περισσότεροι άνθρωποι απ αυτή την αρρώστια: τους ξέρουμε.

Ένας άλλος σημαντικός λόγος για την αύξηση της συχνότητας της νόσου είναι ότι υπάρχουν περισσότεροι ηλικιω-

μένοι άνθρωποι. Η βελτίωση των συστημάτων υγείας τον 20ο αιώνα είχε σαν αποτέλεσμα οι άνθρωποι να ζουν περισσότερο και στην ηλικία των 70 και 80 αυξάνεται ο κίνδυνος της άνοιας.

Παρόλο που η Νόσος Alzheimer διεγνώσθη στην αλλαγή της Χιλιετηρίδας, δεν είναι αρρώστια του 20ου αιώνα. Ερευνητές που μελετούν τις σπάνιες γενετικές μορφές της νόσου που μεταδίδονται από γενιά σε γενιά στις ίδιες οικογένειες, βρήκαν προγόνους αυτών των οικογενειών που εισήλθαν στα άσυλα του 17ου αιώνα διότι θεωρήθηκαν τρελοί. Η νόσος Alzheimer ήταν εκεί αλλά δεν τη γνώριζε κανείς.

Ένας από τα μέλη της Εταιρείας μου έστειλε το ακόλουθο απόσπασμα από τη Σοφία Σειράχ:

“Παιδί μου φρόντισε για τον πατέρα σου στα γηρατιά του και λύπες μην του δώσεις όσο ζει. Ακόμη κι αν αδυνατίσει το μυαλό του, να είσαι ανεκτικός και μην τον ταπεινώσεις, εσύ που στην ακμή σου βρίζεσαι. Γιατί η καλοσύνη προς τον πατέρα σου δε θα λησμονηθεί, μα θα λογαριαστεί ως εξιλέωση πολλών αμαρτιών σου. Στη μέρα της δοκιμασίας σου ο Κύριος θα σε θυμηθεί και οι αμαρτίες σου θα σβήσουν, όπως ο πάγος λιώνει στην καλοκαιριά.”

Σοφία Σειράχ 3:12-16

ΝΟΤΙΟΣ ΑΦΡΙΚΗ

Η εταιρεία της Νοτίου Αφρικής εκδίδει περιοδικό που έχει μια πολύ ενδιαφέρουσα σελίδα. “Ρωτώ της αδελφή Τζ.”

Οι αναγνώστες του περιοδικού καλούνται να στέλνουν τις ερωτήσεις τους ή να αναφέρουν τα προβλήματά τους στην αδελφή Τζ., η οποία γράφει και την ερώτηση και την απάντηση. Πιστεύουμε ότι θα ήταν πολύ χρήσιμο και για τα δικά μας μέλη να καθιερωθεί μια τέτοια σελίδα. Στη συνέχεια θα μεταφρασθεί μία ερώτηση και μία απάντηση που θα χρησιμοποιηθεί ως παράδειγμα στο μέλλον.

Ερώτηση: Έχουμε μία γειτόνισσα - κυρία περίπου 65 ετών- η οποία, είμαι βέβαιη πρέπει να έχει νόσο Alzheimer ή κάποια νόσο παρόμοια. Έχει κάποιον που την παρακολουθεί αλλά μερικές φορές περιπλανάται και προσπαθεί να μπει στον κήπο μας. Το πρόβλημά μου είναι ότι τα δίδυμα παιδιά μου, γιος και κόρη, 15 χρονών θέλουν να ξέρουν τι πρόβλημα είναι αυτό που έχει, και αν μπορούν να τη βοηθήσουν. Είναι κοινωνικά ευαίσθητα παιδιά και θέλουν να ξέρουν περισσότερα γι αυτή την αρρώστια.

Ελένη από το Sandton

Απάντηση: Είναι πολύ ενθαρρυντικό να ακούει κανείς ότι νέα παιδιά θέλουν να βοηθήσουν. Πρέπει να είστε πολύ περήφανη για τα δυο σας παιδιά. Η Εταιρεία μας στη Νότιο Αφρική ξεκινάει ένα πρόγραμμα “Ενημέρωση της Νεολαίας για την Άνοια” στα Γυμνάσια. Κάθε σχολείο μπορεί να έρθει σε επαφή με την Εταιρεία μας για να προγραμματισθεί μία ενημερωτική διάλεξη.



Μέλη της Διεθνούς εταιρείας Νόσου Alzheimer. Alzheimer Disease International (ADI)

Ποιήματα για τη Νόσο Alzheimer

Αργά το ρολόι χτυπά
τα λεπτά φεύγουν...
Κοιμάσαι βαθειά,
Αν και είμαι κοντά σου

Νοιώθω μάλλον αβοήθητη,
σε απόσταση,
Ξεφυλλίζω σελίδες
και κοιτώ το ρολόι ξανά.

Πόσο πολύ θα περιμένω,
Είναι χρήσιμο;
Έρχεται η ώρα να φύγω
Να έρθω σπίτι -μετά από 8 ώρες- να ξαναρχίσω

Φεύγεις ξανά και ξανά
Και γω πρέπει να μείνω εδώ
Ώρες, ώρες θα επιθυμούσα να είχες φύγει
Θα χτυπούσα την πόρτα να σου ανοιχτεί.

Αλλά...ο Θεός... κάτι θέλει από μένα
Αδύναμη και γεμάτη πόνο
πρέπει να περιμένω

Μετάφραση εκ του αγγλικού από την εφημερίδα του Δεκεμβρίου 1997, της Εταιρείας Alzheimer της Ολλανδίας.

Επικοινωνία

Δεν ήξερα τι να πω
Όταν δεν μου έλεγε τίποτε,
Κρατούσα μόνο το χέρι της στο δικό μου

Μετάφραση εκ του αγγλικού από την εφημερίδα του Φεβρουαρίου, 1998, της Εταιρείας Alzheimer της Ολλανδίας.

Εγώ
Λένε ότι είμαι τρελός
Αλλά ποιος ξέρει τι είναι τρελός
Λένε ότι βροίσκομαι σε σύγχυση
Αλλά ποιος ξέρει τι θα πει σύγχυση
Λένε ότι έχω αγνωσία
Αλλά ποιος ξέρει τι είναι αγνωσία
Φοβάμαι αυτούς
που δεν ξέρουν πια ποιος είμαι

Μετάφραση εκ του αγγλικού από την εφημερίδα του Ιουνίου 1998, της Εταιρείας Alzheimer της Ολλανδίας.

Ο πατέρας μου

Ο πατέρας μου
είναι ο πατέρας μου
δεν είναι ο πατέρας μου πια.

Κάθε φορά
που έρχομαι
και ξέρω ότι βρίσκεται
είναι κουρασμένος,
είναι άδειος
είναι φοβισμένος

Με πληγώνει
ξανά και ξανά.

Μπορείς να φαντασθείς;

Μπορείς να φαντασθείς, για μια μόνο στιγμή, μαζί μου:
Πόσο σκληρό είναι να βλέπεις κάποιον που αγαπάς
να χάνει πλήρως την ταυτότητά του
Ο αγαπημένος σου άνθρωπος που ήταν τέλειος στους τρόπους του,
υπέροχος σαν χαρακτήρας,
κάθε μέρα και πιο αγαπημένος.

Μπορείς μόνο να προσπαθήσεις να φαντασθείς
τι συμβαίνει στην καρδιά του
Όταν αυτός ο αγαπημένος αλλάζει τόσο πολύ
-πώς μπορεί να συμβεί αυτό-
Θα ήθελα να σταματήσεις μια στιγμή
και μόνο να προσπαθήσεις να φαντασθείς μαζί μου.

Είμαι η μητέρα
Είναι η κόρη
Είμαι τώρα η μαμά
Είναι τώρα το παιδί
Είναι το παιδί, μπορείς να το φαντασθείς
Δεν μπορώ να το περιγράψω

Είμαι ακόμη η μητέρα...
Είναι το μωρό μου... και έτσι θα μείνει
Μέχρι ο καλός Θεός την πάρει μακριά
JE Mini

Μετάφραση εκ του αγγλικού από την εφημερίδα του Σεπτεμβρίου 1997, της Εταιρείας Alzheimer της Νοτίου Αμερικής.



*Ασθενής από τη Σουηδία.
Από τη συλλογή του Carl Cordonier*

Εορτασμός της Παγκόσμιας Ημέρας Νόσου Alzheimer

συνέχεια από τη σελ. 1

σωποι της Ινδικής Εταιρείας παρακολούθησαν τη συνέντευξη τύπου στο Λονδίνο.

Ιρλανδία. Διοργανώθηκε Εθνική Ημέρα Τσαγιού στις 21 Σεπτεμβρίου.

Ισραήλ. Πραγματοποιήθηκε εκδήλωση στις 11 Σεπτεμβρίου στη Knesset όπου υπογράφηκε το υπόμνημα από 48 επώνυμους συμπεριλαμβανομένου του Υπουργού Υγείας.

Ιταλία. Σημαντικά πρόσωπα υπέγραψαν το υπόμνημα και ο Πάπας εξέφρασε την συμπαράστασή του για την Παγκόσμια Ημέρα κατά την θεία λειτουργία. Το γεγονός αυτό μεταδόθηκε από το ραδιόφωνο, την τηλεόραση και τις εφημερίδες της χώρας. Επίσης στη Βενετία πραγματοποιήθηκε συναυλία ειδικά γι' αυτή την ημέρα.

Ιαπωνία. Πραγματοποιήθηκαν εορταστικές εκδηλώσεις στους δρόμους 37 τουλάχιστον πόλεων της χώρας και δύο κύριες εκδηλώσεις στο Kyoto και Tokyo.

Κορέα. Ετοιμάστηκε μία αφίσα ειδικά για τη Παγκόσμια Ημέρα και διανεμήθηκε σε όλη τη Σεούλ.

Μεξικό. Πραγματοποιήθηκε συναυλία στο Μουσείο Τέχνης στην πόλη του Μεξικού στις 20 Σεπτεμβρίου. Εκδόθηκε ένα ειδικό άλμπουμ με φωτογραφίες οι οποίες τραβήχτηκαν από γνωστούς επαγγελματίες φωτογράφους του Μεξικού.

Ολλανδία. Διοργανώθηκε μια εθνική δημόσια εκδήλωση στις 21 Σεπτεμβρίου, όπου Υπουργοί υπέγραψαν το υπόμνημα. Μία ηγετική θρησκευτική προσωπικότητα υπέγραψε το υπόμνημα και εξέφρασε την υποστήριξή της. Σε πολλές εκκλησιαστικές λειτουργίες έγινε ειδική αναφορά για την Παγκόσμια Ημέ-

ρα. Εκδόθηκε ειδική σφραγίδα για την Παγκόσμια Ημέρα από τα Ταχυδρομεία της Ολλανδίας και υπήρχε πλήρης κάλυψη των γεγονότων από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.

Νέα Ζηλανδία. Το υπόμνημα υπογράφηκε από τον Υπουργό Υγείας, τον Υπουργό των Κοινωνικών Ασφαλίσεων, τον Δήμαρχο του Christchurch και τον Πρόεδρο της Εταιρείας. Πραγματοποιήθηκε συνέντευξη τύπου στις 21 Σεπτεμβρίου στο Christchurch με φόντο ένα ρόλο φτιαγμένο από λουλούδια.

Πολωνία. Το υπόμνημα υπογράφηκε από τον Πρόεδρο της Πολωνικής Ακαδημίας Επιστημών και πολλοί επώνυμοι πολωνοί ηθοποιοί συμμετείχαν σε εκδήλωση τύπου όπου διαβάστηκε και το μήνυμα της Παγκόσμιας Ημέρας.

Πουέρτο Ρίκο. Μοιράστηκαν δένδρα τα οποία συμβόλιζαν ασθενείς με νόσο Alzheimer στη μεγαλύτερη εμπορική αγορά, στις 21 Σεπτεμβρίου. Το υπόμνημα υπογράφηκε από τον Κυβερνήτη της χώρας και το Γραμματέα Υγείας.

Σκωτία. Πραγματοποιήθηκε μια μεγάλη εκδήλωση στους Βοτανικούς Κήπους του Εδιμβούργου, την οποία παρακολούθησε πλήθος κόσμου. Στην ίδια εκδήλωση υπογράφηκε και το υπόμνημα. Πολλοί επώνυμοι Σκωτοί υπέγραψαν. Υπήρχε κάλυψη από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.

Σιγκαπούρη. Διοργανώθηκε σεμινάριο για τις 21 Σεπτεμβρίου και μέχρι το Νοέμβριο πραγματοποιήθηκαν ποικίλες εκδηλώσεις.

Νότιος Αφρική. Το υπόμνημα μεταφράστηκε και υπεγράφη από αρκετούς επώνυμους.

Ουρουγουάη. Ο Πρόεδρος της Δημοκρατίας υπέγραψε το υπόμνημα καθώς και πολλοί άλλοι επώνυμοι από τον κόσμο της τέχνης, πολιτικοί και ακαδημαϊκοί. Το μήνυ-

μα διαβάστηκε από την εθνική ραδιοφωνία.

Βενεζουέλα. Διοργανώθηκαν και πραγματοποιήθηκαν εκδηλώσεις που κράτησαν μια ολόκληρη εβδομάδα, ξεκινώντας από τις 15 Σεπτεμβρίου και καταλήγοντας στις 21 Σεπτεμβρίου, με Συνέδριο για τους ασθενείς και τη φροντίδα τους μέσα στην οικογένεια, προσφορές λουλουδιών και μεγάλη εκκλησιαστική λειτουργία στο καθεδρικό ναό του Καράκας στις 21 Σεπτεμβρίου.

Ηνωμένο Βασίλειο, Αγγλία. Πραγματοποιήθηκε συνέντευξη τύπου στις 19 Σεπτεμβρίου στο Λονδίνο. Η τελετή έναρξης για την Παγκόσμια Ημέρα πραγματοποιήθηκε στα γραφεία της Αγγλικής Εταιρείας με συνέντευξη τύπου και ομιλίες. Εκπρόσωποι από όλα τα μέσα μαζικής ενημέρωσης έδωσαν το παρόν. Δημοσιεύτηκαν άρθρα στις μεγαλύτερες σε κυκλοφορία εφημερίδες της Αγγλίας και δόθηκαν συνεντεύξεις στο ραδιόφωνο και την τηλεόραση. Στις 21 Σεπτεμβρίου το BBC αφιέρωσε 5 λεπτά για τη Παγκόσμια Ημέρα και για τη Νόσο Alzheimer. Ο Dr Martin Prince μαζί με τους Dr Ninan Kurian, και Sqd Ldr K Nair εκπρόσωποι της Ινδικής Εταιρείας έδωσαν συνέντευξη τύπου. Στις 22 Σεπτεμβρίου η κα Rimmer έδωσε συνέντευξη για την Παγκόσμια Ημέρα και τη Νόσο σε κανάλι της Βρετανίας. Επίσης άλλα περιοδικά (Journal of Dementia Care) και άλλες εφημερίδες αφιέρωσαν χώρο στις σελίδες τους για τις εκδηλώσεις της Παγκόσμιας Ημέρας καθώς και για τη Νόσο του Alzheimer.

*Επιμέλεια κειμένου
Χρήστος Μουζακίδης,
Καθηγητής Φυσικής Αγωγής*

Φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις

Η νόσος του Alzheimer ως συχνότερη μορφή άνοιας που προσβάλλει τις μεγαλύτερες ηλικίες αποτελεί την κύρια ανησυχία του σύγχρονου ανθρώπου αλλά και νέο κίνητρο για την έρευνα των αιτιών της αλλά και τον τρόπο αντιμετώπισής της.

Η φυσικοθεραπεία, σαν κομμάτι της θεραπευτικής ολότητας, προσπαθεί να προσφέρει τα μέγιστα. Ο γενικότερος στόχος είναι τα αποτελέσματα που θα προκύψουν μέσα σ' ένα ευρύτερο πλαίσιο θεραπευτικών αγωγών να βοηθήσουν τους ασθενείς με νόσο Alzheimer να φτάσουν στην πλήρη αποθεραπεία και επανένταξή τους στο κοινωνικό σύνολο.

Η φυσικοθεραπεία, ειδικότερα, αποβλέπει στη βελτίωση κι αποκατάσταση των κινητικών προβλημάτων των ασθενών με νόσο Alzheimer. Αυτό προσπαθεί να το επιτύχει με τεχνικές κατά τις οποίες επανατροφοδοτείται ο εγκέφαλος με ερεθίσματα τα οποία γνωρίζει γιατί τα έχει δεχτεί κατά τη διάρκεια της ζωής του ατόμου.

Η φυσικοθεραπεία, αξιολογώντας τις κινητικές διαταραχές που εκδηλώνονται στην πορεία της νόσου, διαπίστωσε ότι αυτές είναι αποτέλεσμα απραξικής διαταραχής, δηλαδή δυσχέρεια ή αδυναμία εκτέλεσης πράξεων ενώ ο εκτελεστικός κινητικός μηχανισμός είναι ανέπαφος. Τα σημαντικότερα από τα κινητικά προβλήματα που παρουσιάζονται στα τελευταία στάδια είναι η δυσκολία ή αδυναμία διατήρησης της ισορροπίας, η αδυναμία έναρξης της βάδισης και η απότομη διακοπή της, ο μικροβηματισμός, η γρήγορη βάδιση, η δυ-

σκολία έως αδυναμία εκτέλεσης επιδέξιων κινήσεων, η αδυναμία εκτέλεσης συνδυασμένων κινήσεων, η εμφάνιση σπαστικότητας και πρωτογενών αντανάκλαστικών. Δυσκαμψία και απώλεια της κινητικότητας, μυϊκή ατροφία και απώλεια ελαστικότητας των μυών, απώλεια λειτουργικότητας και αυτοεξυπηρέτησης, απώλεια της συνέργειας.

Σχεδόν όλες οι κινήσεις των μελών με εξαιρέσεις τις ενστικτώδεις έχουν εκμαθηθεί κατά τη διάρκεια της ζωής. Με την συνεχή άσκηση έχουν δημιουργηθεί τα αντανακλαστικά τα οποία μπορούν να ενεργοποιηθούν αργότερα χωρίς ιδιαίτερη διαδικασία. Για να μπορούν όμως να γίνουν σκόπιμες κινήσεις πρέπει πρώτα να υπάρξει μετά από συγκεκριμένο ερεθίσμα μια ιδέα, ένας διανοητικός σχεδιασμός των πράξεων. Μπορεί να πρόκειται για αυθόρμητη ιδέα, για ανάγκη να κάνει κάτι ή να απαντήσει σε κάποιο οπτικό ή ακουστικό ερεθίσμα. Υποθέτουμε ότι στην περίπτωση αυτή ο διανοητικός σχεδιασμός των κινήσεων ενεργοποιεί μέσω μακρών συνδυασμένων ινών (τοξοειδής δεσμίδα, άνω επιμήκης δεσμίδα) τα πρότυπα των κινήσεων που είναι αποθηκευμένα στην προκινητική περιοχή. Οι περιοχές αυτές συνδέονται μέσω συνδεσμικών ινών που περνούν από το γόφυρο του μεσολοβίου. Από τις προκινητικές περιοχές τέλος έρχονται οι κατάλληλες ώσεις μέσω βραχέων συνδυασμένων ινών στα κινητικά κέντρα της περιοχής 4 για να ενεργοποιήσουν μέσω κατιουσών κινητικών οδών τις μυϊκές ομάδες που χρειάζονται για τις εκούσιες κινήσεις. Επομένως κάθε εκούσια κίνηση βασίζεται στην ακεραιότητα ενός πολύπλοκου και πολυμερούς λειτουργικού συστήματος.

Οι απραξικές διαταραχές ταξινομούνται σήμερα ως εξής: κατασκευαστική, ιδεοκινητική, ιδεακή, ενδύσεως και σαν υποκατηγορία η απραξία βάδισης.

Στην ιδεοκινητική απραξία ο ασθενής μπορεί να περιγράψει την κινητική μέθοδο της πράξης που του ζητείται αλλά δε μπορεί να την εκτελέσει. Αφορά πράξεις που γίνονται με μέλη του σώματος και σε σχέση μ' αυτό. Στην ιδεακή απραξία εμφανίζονται δυσκολίες στη λειτουργία του αργώστου σε καθημερινές συνηθισμένες πράξεις. Στην απραξία ένδυσης εμφανίζονται δυσκολίες αρχικά όταν ο ασθενής φορά τα ρούχα του και ακολούθως όταν τα βγάζει. Στην κατασκευαστική απραξία ο ασθενής δεν μπορεί να προβεί σε κατασκευές ανθρώπινα ή με μοντέλο. Στην απραξία βάδισης ο ασθενής παρά τ' ότι δεν

έχει παράλυση δεν μπορεί να ενεурώσει με τη σωστή σειρά και ισχύ τις επιμέρους μυϊκές ομάδες που χρειάζονται για μια γρήγορη, ομαλή και επιδέξια κίνηση. Οι κινήσεις γίνονται τόσο αδέξια, σα να γίνεται για πρώτη φορά.

Όλα τα παραπάνω έρχεται να τ' αντιμετωπίσει η φυσικοθεραπεία με τις τεχνικές που αναφέρθηκαν στην αρχή του κειμένου.

Επί μέρους ασκήσεις

1) Προβλήματα ισορροπίας

Κάνουμε ασκήσεις ισορροπίας σε διάφορες θέσεις αρχίζοντας από αυτή όπου η βάση στήριξης είναι μεγάλη, το κέντρο βάρους χαμηλά, η επιφάνεια στήριξης επίπεδη και σταθερή, τα σημεία στήριξης πολλά, τα μάτια ανοιχτά και σταδιακά αυξάνουμε το βαθμό δυσκολίας.

2) Προβλήματα βάδισης

Εκπαίδευση βάδισης με μεταφορές βάρους, στροφικές κινήσεις, εκπαίδευση συνέργειας κατάλληλων μυϊκών ομάδων, εναλλαγή κινήσεων των άκρων, ομαλότητα κίνησης των πελμάτων, σωστή τοποθέτηση των πελμάτων στο δάπεδο.

3) Προβλήματα σπαστικότητας και πρωτογενών αντανάκλαστικών

Αναχαίτηση μέσω σχημάτων PNF και λήψης θέσεων που συμβάλλουν στην ελαφροποίηση του τόνου στα φυσιολογικά επίπεδα μέσω της διέγερσης των ιδιοϋποδοχέων, μέθοδος Bobath

4) Προβλήματα με την εκτέλεση επιδέξιων και συνεργικών κινήσεων.

Εκπαίδευση με επανάληψη απλών ενεργητικών κινήσεων, λειτουργικών κινήσεων, ασκήσεων ακριβείας, χρήση συντονισμού χεριού-ματιού, αλλαγές κίνησης, παύση και έναρξη κίνησης.

Λοιπά προβλήματα

Με την εφαρμογή τεχνικών διάτασης αντιμετωπίζουμε τη δυσκαμψία και τα προβλήματα μειωμένης κινητικότητας. Η συνέργεια, λειτουργικότητα και αυτοεξυπηρέτηση βελτιώνεται κατά την εφαρμογή του προγράμματος με τις θεραπευτικές ασκήσεις που εφαρμόζουμε για τα προηγούμενα προβλήματα.

Πάντοτε το πρόγραμμά μας εκτελείται με βάση τα συγκεκριμένα προβλήματα του ασθενή, σε κατάλληλο περιβάλλον και με εφαρμογή κατάλληλων κινήσεων.

Παπάντσιος Αθανάσιος
Φυσικοθεραπευτής
Απόφοιτος TEI



Ασθενής με νόσο Alzheimer από το Βερολίνο.

Από τη συλλογή του Carl Cordonier.

Δραστηριότητες της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΠΟΥ ΕΓΙΝΑΝ ΤΟ ΕΑΡΙΝΟ ΕΞΑΜΗΝΟ 1997-98

Τα ακαδημαϊκά έτη 1995-98 αφιερώθηκαν στους Δήμους της περιοχής Θεσσαλονίκης στα ΚΑΠΗ αυτών των Δήμων, και στους γειτονικούς Δήμους Λαγκαδά, Κιλκίς και στην προσπάθεια ίδρυσης Σωματείων Συγγενών ασθενών με Νόσο Alzheimer σ' όλη την Ελλάδα. Επιπλέον έγιναν δύο διαφωτιστικές ραδιοφωνικές εκπομπές μία στον "Παρατηρητή" και μία στην ΕΡΤ 3. Δύο φορές ενημερώθηκε η κοινή γνώμη στην πρωινή εκπομπή του κ. Παπαδάκη "Καλήμέρα Ελλάδα", η Μελίνα Καραπαναγιωτίδου δημοσιογράφος, έγραψε ένα άρθρο στο περιοδικό του Δήμου Καλαμαριάς, και ενημερωτικά άρθρα δημοσιεύτηκαν στα περιοδικά του Δήμου Συκεών, (επιμέλεια κ. Κ. Φουντουλάκη), και του Δήμου Νεαπόλεως, (επιμέλεια κ. Μ. Τσολάκη).

Οι εκδηλώσεις αναλύονται πιο κάτω.

Τετάρτη 14 Ιανουαρίου

Ενημέρωση για την Νόσο Alzheimer

Μ. Τσολάκη, Νευρολόγος-Ψυχίατρος
Δημορχείο Νεάπολης

Τετάρτη 28 Ιανουαρίου

"Ανοια και τρίτη ηλικία"

Γ. Γκεβρέκης, Νευρολόγος-Ψυχίατρος
Ε. Ευφρααμίδου, Ψυχολόγος
ΚΑΠΗ Κομοτηνής

3-4 Ματίου

Εκπαιδευτικό Σεμινάριο με θέμα "Ανοια και Άσκηση"

Μ. Τσολάκη, Νευρολόγος-Ψυχίατρος,
Ε. Ευφρααμίδου, Ψυχολόγος,
Χ. Μουζακίδης, Καθηγητής Φυσικής αγωγής, Α. Κεϊκογλου, Παγίδου Ρ.,
Μαυρίδου Ο. Φυσικοθεραπευτές,
Στην Αίθουσα Διαλέξεων του Αθλητικού Κέντρου Μίκρας

Υπό την Αιγίδα της Ειδικής Γραμματείας Αθλητισμού Μακεδονίας Θράκης

7-8 Μαΐου

8ο Ευρωπαϊκό Συνέδριο της Εταιρείας Alzheimer της Ευρώπης (Alzheimer Europe), Λουκέρνη, Ελβετίας

Εκπροσώπησε την Ελληνική Εταιρεία η κ. Ευγενία Νακοπούλου, Ψυχολόγος

Παρασκευή 8 Μαΐου

"Ζώντας με ασθενή με Νόσο Alzheimer 12 χρόνια"

κ. Αριστέιδης Λιάπης Συνταγματάρχης, φροντιστής από το Βόλο.

ΚΑΠΗ Ευόμου

Πέμπτη 28 Μαΐου

"Φροντίδα στο σπίτι των ασθενών με Νόσο

Alzheimer"

Μ. Τσολάκη, Νευρολόγος, Φ. Κουντή, Ψυχολόγος, Α. Παπάντιος, Φυσικοθεραπευτής.

Διμερίδα στο Capitol.

Υπό την Αιγίδα της Κεντρικής Ένωσης Δήμων και Κοινοτήτων της Ελλάδος

Παρασκευή 12 Ιουνίου

"Νόσος Alzheimer, Ψυχολογικές Παρεμβάσεις και Άσκηση"

Μ. Τσολάκη, Νευρολόγος-Ψυχίατρος,
Ε. Νακοπούλου, Ψυχολόγος,
Χ. Μουζακίδης, Καθηγ. Φυσικής Αγωγής.
ΚΑΠΗ Πανοραμάτος

Πέμπτη 25 Ιουνίου

"Νόσος Alzheimer, Ψυχολογική εκτίμηση και Φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις"

Β. Ιακωβίδου, Νευρολόγος,
Ε. Νακοπούλου, Ψυχολόγος,
Α. Παπάντιος, Φυσικοθεραπευτής
Δήμος Κιλκίς

18-23 Ιουλίου

6ο Παγκόσμιο Συνέδριο για την Νόσο Alzheimer και Συναφείς Διαταραχές

Άμστερνταμ, Ολλανδίας
Πάνω από 15 Έλληνες επιστήμονες παρακολούθησαν αυτό το Συνέδριο
Εκπρόσωποι της Ελληνικής Εταιρείας συμμετείχαν με ενδιαφέρουσες και πρωτότυπες ανακοινώσεις

Το ακαδημαϊκό έτος 1998-99 θα αφιερωθεί στα σχολεία κυρίως στα Γυμνάσια και τα Λύκεια και στη συνέχεια στα δημοτικά.

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΘΕΙ ΓΙΑ ΤΟ ΧΕΙΜΕΡΙΝΟ ΕΞΑΜΗΝΟ 1998-99

Τρίτη 15 Σεπτεμβρίου

Εκλογές για Διοικητικό Συμβούλιο και Επιστημονική Επιτροπή της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, ώρα 10:00 π.μ.

Παγκόσμια Ημέρα Alzheimer-Εορτασμός, ώρα 12:00

Αίθουσα Τελετών του ΑΠΘ

Τετάρτη 16 Σεπτεμβρίου

Εκδήλωση στις Σέρρες.

24-27 Σεπτεμβρίου

14ο Παγκόσμιο Συνέδριο για την Νόσο Alzheimer, Cochín, Ινδία

Εκπροσώπηση της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer

Μ. Τσολάκη, Θεσσαλονίκη,

Ν. Μαρκάτη, Αθήνα

Παρασκευή 27 Νοεμβρίου

Νέα από τα Συνέδρια για την Νόσο Alzheimer στους συγγενείς των ασθενών.

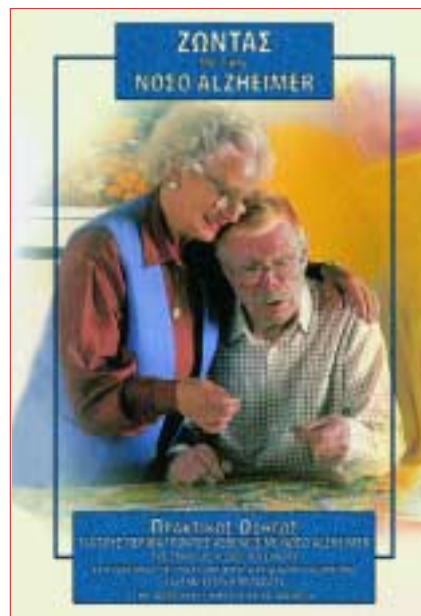
6ο Παγκόσμιο Συνέδριο για την Νόσο Alzheimer Amsterdam 18-23/7/98

14ο Συνέδριο της Διεθνούς Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, Cochín, Ινδία, 24-27 Σεπτεμβρίου, 1998

Τετάρτη 23 Δεκεμβρίου

Χριστουγεννιάτικη Γιορτή.

Αίθουσα Τελετών του ΑΠΘ, ώρα 11:00



Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Νόσου Alzheimer προέβει στην έκδοση εγχειριδίου για συγγενείς, που έχει μεταφραστεί και στα Ελληνικά από τη δική μας Εταιρεία και θα το έχουμε σύντομα στα χέρια μας, με την ευγενική προσφορά της Φαρμακευτικής Εταιρείας "Novartis". Η Alzheimer Europe προχωρεί επίσης στην έκδοση βιβλίου για την ενημέρωση των παιδιών, ηλικίας 6-12 ετών, που έχουν γιαγιά ή παππού με την νόσο. Στο πρόγραμμα αυτό συμμετέχει και η Ελληνική Εταιρεία με εκπρόσωπό της την μαθηματικό κ. Αναστασία Μεμετζίδου.

Ψυχολογική προσέγγιση του ανοϊκού στο σπίτι

Όταν μιλάμε για ασθενή με νόσο Alzheimer's, θα πρέπει να έχουμε υπ' όψιν μας, ότι είναι ένας άνθρωπος που νιώθει ότι χάνει τον έλεγχο του εαυτού του και του περιβάλλοντος. Αυτό τον οδηγεί σε αισθήματα ανασφάλειας, φόβου, απόσυρσης και καθώς η νόσος εξελίσσεται, ο ασθενής εξαρτάται όλο και περισσότερο απ' αυτούς που τον φροντίζουν. Οι ελλείψεις στη μνήμη και στις υπόλοιπες γνωστικές λειτουργίες, τον εμποδίζουν να εκτελεί τις συνήθειες καθημερινές του δραστηριότητες και βεβαίως επηρεάζουν την επικοινωνία του με το περιβάλλον. Οι σχέσεις των μελών της οικογένειας, όπου ζει και ανήκει ο ασθενής, διαταράσσονται, υπάρχουν αψιμαχίες, συγκρούσεις, αλληλοκατηγορίες, άνισος καταμερισμός ευθυνών, καθημερινά προβλήματα που φαίνονται άλυτα και προκαλούν απελπισία. Ο τρόπος με τον οποίο θα χειρισθεί η οικογένεια την ασθένεια και τις συνέπειες της, θα φανερώσει τις αντοχές και τις αδυναμίες της.

Μέσα σ' αυτό το περιβάλλον και κάτω απ' αυτές τις συνθήκες ο γνωστικός ψυχολόγος καλείται να προσφέρει βοή-

θεια, τόσο στον ασθενή, όσο και σ' αυτούς που τον φροντίζουν. Η παρέμβαση του αρχικά γίνεται με δύο τρόπους:

1. Προσέγγιση του ίδιου του ασθενούς

2. Προσέγγιση του περιβάλλοντος

1. Στην προσέγγιση του ασθενούς, α) λαμβάνει χώρα κλινική συνέντευξη από τον ίδιο τον πάσχοντα, εφ' όσον είναι σε θέση να επικοινωνήσει. β) εκτελούνται ψυχομετρικές και νευροψυχολογικές εξετάσεις για την αξιολόγηση του γνωστικού, συμπεριφορικού και συναισθηματικού επιπέδου του ασθενούς και για τον προσδιορισμό του σταδίου της νόσου, ώστε να διευκολυνθεί η απαιτούμενη παρέμβαση. γ) Παρατηρείται η συμπεριφορά του ασθενούς στις καθημερινές του σχέσεις και δραστηριότητες, ώστε να διαπιστωθούν οι λειτουργικές ελλείψεις ή οι δυνατότητες που θα επιβεβαιωθούν με λειτουργικές δοκιμασίες. δ) Αφού συγκεντρωθούν τα απαραίτητα δεδομένα από τον γνωστικό ψυχολόγο, απαραίτητη είναι η συνεργασία του με τον ειδικό νευρολόγο, την κοινωνική λειτουργό, τον ειδικό νοσηλεύτη ή φυσιοθεραπευτή, ώστε να υπάρχει αλληλοενήμερωση. Η διάγνωση της νόσου,

θα είναι δυνατή, όταν ολοκληρωθούν οι διαδικασίες προσέγγισης και εκτίμησης και οι ιατρικές εξετάσεις.

Άτομα που πάσχουν από άνοια συνήθως χρειάζονται ολοένα και περισσότερη βοήθεια στην προσωπική τους υγιεινή. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται μπορεί να χάσουν την ικανότητα χειρισμού αντικειμένων όπως χτένες και οδοντόβουρτσες. Μπορεί επίσης να ξεχάσουν τι είναι αυτά τα αντικείμενα, σε τι χρησιμεύουν, να ξεχάσουν ότι κάποια δουλειά πρέπει να γίνει, ή να χάσουν το ενδιαφέρον τους στο να είναι καθαροί και περιποιημένοι. Τα ανοϊκά άτομα συχνά δυσκολεύονται να ντυθούν λόγω της απώλειας μνήμης και φυσικών προβλημάτων. Κάποιες φορές λόγω έλλειψης κινητρών, οι ασθενείς χάνουν το ενδιαφέρον τους για να ντυθούν καλά ή και ακόμα αντιδρούν στο να αλλάζουν ρούχα. Η ώρα του γεύματος για έναν ασθενή με Alzheimer μπορεί να γίνεται όλο και πιο δύσκολη. Ίσως να λερώναται όταν τρώει και χρειάζεται βοήθεια με τα μαχαιροπήρουνα. Ίσως να τρώει συχνότερα επειδή ξέχασε ότι έχει φάει ή να ξεχνάει να φάει γενικά. Μπορεί να αρχίσει να τρώει τα πάντα ή μόνο ένα φαγητό. Ίσως να στενοχωριέται ή να απογοητεύεται επειδή δεν μπορεί να φάει σωστά.

Ο ψυχολόγος με την ανάλογη παρέμβαση είναι δυνατόν:

Να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ασθενούς υποδεικνύοντας τρόπους ψυχαγωγίας, πνευματικής καλλιέργειας, επικοινωνίας, διατροφής, ένδυσης και λοιπά, τέτοιους που να ταιριάζουν στην εκάστοτε ατομική περίπτωση ασθενούς.

Χρειάζεται λοιπόν οι συγγενείς να σέβονται την αξιοπρέπεια του ατόμου, να βοηθούν χωρίς να στερούν την ανεξαρτησία του, να διευκολύνουν τις διαδικασίες προσωπικής υγιεινής και να παρέχουν κατάλληλο ασφαλές περιβάλλον.

Η ψυχική ισορροπία του πάσχοντος ηλικιωμένου, μπορεί να αποκατασταθεί με τεχνικές ψυχοθεραπείας, οι οποίες του αποδίδουν την αξία του σαν άτομο, και τον βοηθούν να αξιολογήσει την προηγούμενη ζωή του, να ξαναβρεί τον αυτοσεβασμό του και να δώσει νόημα στη ζωή που του απομένει.



Νευροψυχολογική εκτίμηση ασθενούς.
Από τη συλλογή του Carl Cordonier

Πολλά άτομα με άνοια υποφέρουν όχι μόνο από τα συμπτώματα της νόσου όπως απώλεια μνήμης, σύγχυση και αποπροσανατολισμό αλλά επίσης από φυσικά προβλήματα όπως ελλιπή όραση, αστάθεια στα πόδια και ελλιπή ακοή. Συνεπώς κινδυνεύουν από πολλά, όπως κάψιμο, κόψιμο, πέσιμο, ηλεκτροπληξία, δηλητηρίαση, να πάρουν χάπια, να προκαλέσουν φωτιές ή εκρήξεις αερίου, να κρυολογήσουν κ.λ.π. Γι αυτό επιδιώκουμε να επαναφέρουμε την αίσθηση της ασφάλειας και του ελέγχου στον ασθενή, παρέχοντας συνθήκες περιβαλλοντικές που να ενισχύουν αυτά τα αισθήματα και να αποτρέπουν την απόσυρση. Χρειάζεται εξισορρόπηση της ανεξαρτησίας και της ελευθερίας έναντι της ασφάλειας.

Ο φροντιστής πρέπει να μπαίνει στη θέση του ανοϊκού, να προβλέπει κάθε τι επικίνδυνο μέσα στο σπίτι, όπως απορρυπαντικά, φάρμακα, μπαλκόνια ηλεκτρικά καλώδια.

Μερικές φορές, οι ασθενείς νιώθουν φοβισμένοι ή έχουν άγχος. Το άγχος είναι αποτέλεσμα του ότι συγχέουν πράγματα του παρελθόντος με πράγματα του παρόντος. Ενδέχεται να είναι και αποτέλεσμα ψευδαισθήσεων ή παραληρητικών - παρανοειδών ιδεασμών ή αποτελεί αντίδραση στη γενική διάθεση για νοικοκυριό καθώς ζουν σ' έναν κόσμο που γι' αυτούς συνεχώς μεταβάλλεται. Είναι πιθανό λοιπόν να εμφανίζονται και ανησυχίες παρόμοιες με αυτές που όλοι έχουμε σχετικά με το μέλλον.

Ο ασθενής μετά το πρώτο σοκ που περνάει όταν καταλαβαίνει ότι τα πάντα αλλάζουν γύρω του, χωρίς να αντιλαμβάνεται πλήρως το γιατί, έχει ανάγκη να δεχθεί την κατάσταση και τις αλλαγές που φέρει μαζί της η νόσος.

Ο ψυχολόγος θα ενημερώνει τον ασθενή για την πορεία της νόσου, θα τον προετοιμάζει για την εξέλιξη της και υπολογίζοντας την προσωπικότητα του θα τον βοηθά να προσαρμόζεται κατά το δυνατόν ομαλότερα, χωρίς να βρίσκεται σένα τόπο άγνοιας και φόβου.

Αν το άτομο δείχνει λυπημένο και αδιάφορο στο να κάνει οτιδήποτε, ίσως οφείλεται στο ότι το άτομο βιώνει πολλές απώλειες και ίσως νιώθει αποθαρρυνμένο και μελαγχολικό επειδή βασίζεται στους γύρω του τόσο πολύ. Αυτό το γενικό αίσθημα ίσως εξελιχθεί σε κατά-



*Ασθενής από την Αθήνα που προσπαθεί να γράψει.
Από τη συλλογή του Carl Cordonier.*

θλιψη συνοδευόμενη από συμπεριφορικά προβλήματα όπως επιθετικότητα. Γι αυτό καλό είναι οι συγγενείς να αναζητούν σημάδια κατάθλιψης, πιθανές αλλαγές στη συμπεριφορά, καταθλιπτικές δηλώσεις όπως “έχω τελειώσει” ή “δεν ενδιαφέρομαι”, ψευδαισθήσεις που περιέχουν ενοχές, ιδέες θανάτου, κλάμα, πονοκεφάλους, αλλαγές στην όρεξη, στον ύπνο.

Η ενεργός συμμετοχή του ατόμου στην καθημερινή ζωή και η διατήρηση κατά το δυνατόν της λειτουργικότητας του, είναι βασική προϋπόθεση, για να έχει η ζωή του νόημα και να μην γίνεται η φροντίδα του ιδιαίτερο βάρος για την οικογένεια.

Άσχετα με το αν είναι ψυχαγωγικές ή οικιακά καθήκοντα ρουτίνας, οι δραστηριότητες βοηθούν στη δόμηση της ημέρας, παρέχουν ευκαιρίες κοινωνικής επαφής και βοηθούν να ορίσουμε ποιους είμαστε. Πολλές βέβαια δραστηριότητες και τρόποι απασχόλησης ατόμων με άνοια είναι είτε αδύνατη είτε περιορισμένη από την απώλεια μνήμης, προβλήματα συγκέντρωσης και φυσικές δυσκολίες. Ακόμη και αν δεν συμβαίνει αυτό, μπορεί να μην έχουν πρωτοβουλία ή να μην είναι ικανοί να αρχίσουν κάτι.

Καθώς κινούνται λιγότερο, μπορεί να οδηγηθούν τόσο σε μια γενική επιδείνωση της φυσικής τους κατάστασης, όσο και σε ανία.

Η οικογένεια οφείλει να περιλαμβάνει το άτομο στις καθημερινές δραστηριότητες ακόμη κι αν η βοήθεια δεν είναι πραγματικά αναγκαία. Να μην ασκεί υπερπροστασία και να βρίσκει νέα ενδιαφέροντα για τον ασθενή

Σ' αυτόν τον τομέα ο ψυχολόγος μπορεί να προσφέρει πολλά, δημιουργώντας τις προϋποθέσεις για δραστηριότητες και ασκώντας τον ανοϊκό στις δεξιότητες λύσης προβλημάτων, πάντα όμως σε συνεργασία με την οικογένεια ή τον φροντιστή. Υπολογίζει με προσοχή τις δυνατότητες του ασθενούς στο συγκεκριμένο στάδιο της νόσου και τις αξιοποιεί στο έπακρο με συμπεριφορικές τεχνικές. Σημαντική φαίνεται να είναι η άσκηση του ασθενούς σε μεταγνωστικές στρατηγικές για τον τομέα της λειτουργικότητας.

Η απώλεια της μνήμης είναι ένα από τα πιο κοινά συμπτώματα της νόσου Alzheimer. Συχνά είναι η πρώτη ένδειξη που οδηγεί στην υποψία ότι υπάρχει κάποιο πρόβλημα και στην αναζήτηση ιατρικής βοήθειας. Οι άνθρωποι χάνουν τη μνήμη τους σταδιακά και όχι ξαφνικά.

Υπάρχουν τρία είδη μνημονικής απώλειας. Στη νόσο Alzheimer επηρεάζεται περισσότερο η μνήμη για πρόσφατα γεγονότα, ενώ η μακρόχρονη μνήμη διατηρείται για πολλά χρόνια μετά την έναρξη της ασθένειας. Η μνημονική απώλεια εμποδίζει καθημερινές δραστηριότητες ή ακόμα την διεξαγωγή μιας συζήτησης. Στην πραγματικότητα, ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά της διαταραχής μνήμης είναι η αδυναμία εκμάθησης. Οι μνημονικές ελλείψεις μπορεί να αποτελούν πηγή σύγχυσης, ταπεινώσης και ντροπής. Ειδικότερα στα πρώτα στάδια, οι ασθενείς μπορεί να προσπαθούν να κρύψουν κάποιες από τις συνέπειες της μνημονικής απώλειας λόγω αμηχανίας ή ντροπής. Αργότερα μπορεί να αναγνωρίζουν λιγότερο τα προβλήματα μνήμης αλλά υποφέρουν τις συνέπειες, όπως απώλεια της ανεξαρτησίας και απογοήτευση.

**ΦΩΤΕΙΝΗ ΚΟΥΝΤΗ
ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ**

Η συνέχεια στο επόμενο τεύχος

Νέα από άλλες πόλεις της Ελλάδος

Νεοϊδρυσθέντα Σωματεία

ΑΘΗΝΑ

Διοικητικό Συμβούλιο

Μεράνη-Βιολάκη Παρασκευή,

Πρόεδρος

Μαΐλης Αντώνιος, αντιπρόεδρος, Ανα-

πληρωτής καθηγητής Ψυχιατρικής

Μαρκάτη Νέλλη, γραμματέυς,

φροντιστής

Λευκή Μούγια, ταμίας

Ρίτα Νακάση, φροντιστής

Σουρτζή Παναγιώτα, Καθηγήτρια Νοση-

λευτικής, Πανεπ. Αθηνών

ΒΟΛΟΣ

Στην εφημερίδα “Πρώτη” του Βόλου δημοσιεύτηκε η ίδρυση του Σωματείου στο Βόλο.

“Στόχος είναι το σωματείο να στελεχωθεί κυρίως από μέλη οικογενειών των ασθενών, κοινωνικούς φορείς και φίλους που έχουν εναισθητοποιηθεί στο πρόβλημα, οι οποίοι υπό την επιστημονική καθοδήγηση γιατρών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών κ.λ.π. θα οργανώσουν την καλύτερη δυνατή υποστήριξη των ατόμων που εμφανίζουν συμπτώματα της νόσου Alzheimer και των συναφών διαταραχών.

Κύριοι σκοποί του Σωματείου είναι:

- Η υποστήριξη των ερευνών σχετικά με τις αιτίες της νόσου.
- Η βελτίωση των μεθόδων διαγνώσεως και θεραπείας
- Η παροχή βοήθειας στους πάσχοντες

και τους συγγενείς τους για τη μείωση του κοινωνικού, ψυχολογικού κόστους

• Η δημοσιοποίηση των κοινωνικών αναγκών του προσβληθέντος πληθυσμού και η επιμόρφωση του κοινού ώστε να εξοικειωθεί με το πρόβλημα.

Ο σύλλογος απευθύνεται στους συγγενείς ασθενών που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer ή άλλης μορφής άνοια, αλλά και σε όλους όσους έχουν τη δυνατότητα και τη διάθεση να συμμετάσχουν σ' αυτή την προσπάθεια.”

Προσωρινό Διοικητικό Συμβούλιο

Ζαρκάδας Νικόλαος,

Ειδικός Παθολόγος

Γιαννακού Πολυξένη, φροντιστής

Καλοχριστιανάκης Δημήτριος,

Νευρολόγος

Λιάπης Αριστείδης, Συνταγματάρχης,

Φροντιστής

Πολύζος, Ταξίαρχος

Στρούγγης Δημήτριος, Φροντιστής

Χατζηγεωργίου Αποστολία,

Νευρολόγος

ΞΑΝΘΗ

Προσωρινό Διοικητικό Συμβούλιο

Πένυ Μιχαηλίδου, Μηχανικός,

φροντιστής

Βίκτωρ Μιχαηλίδης, Μηχανικός,

φροντιστής

Δημ. Νικηφορίδης, Νευρολόγος

Αναστ. Καραδέδος, Νευρολόγος

Αντώνιος Θανακλάκης,

Κοσμήτωρ Δημοκριτείου Πανεπιστημίου, Καθηγητής Πολυτεχνείου

Πασβάντης Αθανάσιος,

Φυσικοθεραπευτής

Μαργαριτοπούλου Χαρίκλεια,

Οδοντίατρος

**Τηλέφωνα
σ' όλη την Ελλάδα
που μπορεί κανείς
να πάρει πληροφορίες**

ΒΟΛΟΣ

Αριστείδης Λιάπης, συνταγματάρχης, συγγενής ασθενούς, τηλ. 0421 44921

ΞΑΝΘΗ

Πένυ Μιχαηλίδου, πολιτικός μηχανικός, συγγενής ασθενούς, τηλ. 0541, 23626, FAX: 22636

ΑΘΗΝΑ

Σωματείο στήριξης συγγενών

Κανιγγος 23

Νέλη Μαρκάτη, δικηγόρος, συγγενής, τηλ. 3811604

Γράμμα συγγενούς-καθηγητού προς το γιατρό

Γιατρέ,

Η κατάσταση είναι τρομερή.

Κυρίως επειδή κάθε μεσημέρι δεν μπορεί να κάτσει στο σπίτι. Ζητάει να φύγουμε και να πάμε στο “άλλο σπίτι” που δήθεν έχουμε στην παραλία...

Μάλλον θέλει τη βόλτα της. Αυτό όμως μπορεί να γίνει όταν εγώ είμαι πρωινός - αν και πολλές φορές φεύγει μόνη της από το σπίτι.

Μετά γυρίζει και επειδή δεν παίρνει τα κλειδιά περιμένει στην είσοδο της πολυκατοικίας μέχρι να επιστρέψω.

Αυτή η κατάσταση κυριολεκτικά με σκοτώνει. Σώστε με, δεν μπορώ, δεν αντέχω άλλο.

Τώρα θα πάω στο σχολείο και δεν ξέρω τι θα κάνει - θα χάσω τα μυαλά μου. Βοηθήστε με σας παρακαλώ!

Περιεχόμενα του επόμενου τεύχους

- Συνέχεια και τέλος στα νομικά θέματα
- Συνέχεια στην αιτιοπαθογένεια της Νόσου Alzheimer
- Συνέχεια του μηνύματος προς τους εθελοντές
- Συνέχεια της ψυχολογικής προσέγγισης
- Συνέχεια φυσικοθεραπευτικών παρεμβάσεων