



Karin Hirt durante una passeggiata con residenti

CON CUORE E DEDIZIONE: QUATTRO DONNE OFFRONO IL LORO TEMPO ALLE PERSONE AFFETTE DA DEMENZE

Nel giugno 2021, la casa di cure Sennhof, a Vordemwald (AG), dava il via a uno stimolante progetto basato sul volontariato. Oggi, quella rete include ben 81 persone impegnate che dedicano il loro tempo libero alle attività non retribuite alla Sennhof. Tra queste, figurano anche Beatrice Aeschlimann, Karin Hirt, Elsbeth Bolliger e Katharina Lenzo, che si occupano amorevolmente degli affetti da demenze nell'ambito dell'assistenza serale. Il coordinamento e la guida della gestione dei volontari sono affidati ad Astrid Bär.

Signora Bär, per quale motivo la Sennhof ha avviato un progetto con dei volontari?

Il progetto è stato avviato da me assieme al nostro direttore, Urs Schenker. L'occasione è stata offerta dalla mia formazione di perfezionamento nella gestione del volontariato, in cui ero tenuta ad allestire un progetto che riguardasse il coinvolgimento di volontari in un am-

bito residenziale protetto. Così è nata l'idea dell'assistenza serale.

Cosa vi ha spinte a impegnarvi a titolo volontario in una struttura per affetti da demenze?

Beatrice Aeschlimann: Da quattordici anni mi godo la pensione, e nel frattempo i miei nipoti sono diventati adulti. In precedenza dirigevo la lavanderia della Sennhof. Quando ho avuto notizia del progetto di volontariato, però, ho deciso di dedicare il mio tempo alle persone che ne hanno maggiormente bisogno.

Karin Hirt: Io insegno francese e latino presso la scuola distrettuale e ho un legame molto speciale con la casa di cure Sennhof. Mia mamma era residente nella struttura per affetti da demenze, dove è stata amorevolmente assistita fino alla sua morte, avvenuta lo scorso anno. Durante questo tempo ho vissuto di persona l'impegno



Elsbeth Bolliger durante l'assistenza serale

e le sfide dell'attività del personale curante, e mi sono resa conto di quanto sia importante sostenerlo e mostrare apprezzamento per il loro lavoro. Questa esperienza ha risvegliato in me il desiderio di dare il mio contributo e di prestare aiuto dove vi fosse bisogno del mio sostegno.

Quali compiti svolgete tipicamente, durante la vostra presenza?

Elsbeth Bolliger: Il nostro ruolo non prevede mansioni curative, ed è proprio questo a renderlo tanto interessante. Non sappiamo mai cosa ci aspetta, perché a seconda dell'umore delle e dei residenti occorre dimostrare flessibilità. Spesso porto con me delle immagini che stimolano la conversazione, oppure faccio con loro giochi diversi. Mi piacciono in modo speciale le opportunità di essere creativa: ho frequentato un corso nel quale ho imparato come progettare giochi propri. Per esempio, ho inventato il «gioco della carota», per il quale attacco delle mollette da bucato a un cartone per le uova e ne faccio un gioco di dadi. Oltre a questo, leggo volentieri delle storie ai residenti e apprezzo il tempo che ho modo di trascorrere con loro.

Karin Hirt: Durante le mie ore di assistenza faccio sempre delle passeggiate con i residenti. All'inizio pensavo che fosse importante portarne con me il maggior numero possibile, così da alleggerire il carico sul personale curante. Ma un assistente di cure mi ha spiegato che non era per niente necessario. Una volta ero già partita con due persone, mentre lui era ancora occupato in altre faccende, e poi mi ha raggiunta con una terza persona. Quando alla fine ci siamo incontrati a una panchina dove abbiamo sostato un momento, mi ha ringraziata. Non per qualche azione di grande portata, ma semplicemente perché ero lì. Quel momento mi ha toccata molto, e lo conservo nei miei ricordi speciali.

Quali sono le sfide maggiori cui siete confrontate nei vostri ruoli?

Tutte: Vi sono anche dei momenti nei quali tra le e i residenti insorgono gelosie e invidie. Molti di loro si

sentono spesso soli e sono perciò particolarmente felici della nostra presenza. Tuttavia, accade anche che a volte si contendano la nostra attenzione e non vogliono che ci occupiamo troppo a lungo di altre persone. E possono rappresentare una sfida anche le domande poste da conoscenti, che non sempre comprendono il nostro impegno. Ci chiedono: «Ma perché mai vai alla Sennhof? Cosa ci fai, lì? Tanto con quelle persone non c'è più nulla da fare.» Per Beatrice Aeschlimann, la risposta a queste obiezioni è sempre chiara: «Regalo loro il mio tempo.» E spesso ci si sente anche dire: «Sì, e di cosa parli, con loro?» Al che rispondo sempre: «Bisogna semplicemente essere presente.»

Cosa avete imparato di voi stesse o di altri grazie al vostro operato nel reparto demenze?

Tutte: Abbiamo imparato a vedere le cose con un certo distacco e a prenderci consapevolmente cura di noi stesse. In questo senso sono utili gli scambi, sia nei colloqui con il personale curante che tra di noi. La lezione più importante è però stata che non sempre si tratta di fare qualcosa: spesso basta semplicemente essere presenti. Non occorrono programmi stabiliti, ma piuttosto la capacità di vivere il momento, di trovare la felicità nel qui e ora, e di godere dello stare insieme. Si tratta di vivere insieme, invece di essere costantemente alla ricerca della perfezione.



Katharina Lenzo al lavoro

Case di cura e cure a domicilio? Cosa ne pensate?

Astrid Bär: È evidente che al giorno d'oggi i pazienti vengono spesso trasferiti al reparto demenze piuttosto tardi. Molti famigliari sono riluttanti a compiere questo passo, perché hanno la sensazione di abbandonare i loro cari. Spesso, però, sono loro stessi fisicamente e spiritualmente allo stremo, soffrono di depressioni da esaurimento e non si rendono neppure più conto dell'enorme sforzo che hanno già compiuto. Spesso consiglio loro di cominciare con una visita alla struttura diurna. Questo offre loro l'opportunità di respirare almeno per un giorno e di ricaricare le batterie.



Da sinistra a destra: Astrid Bär, Katharina Lenzo, Elsbeth Bolliger, Karin Hirt, Beatrice Aeschlimann

IN TICINO UNA BANCA DATI BIOLOGICA

PER L'INDIVIDUAZIONE DELLE PATOLOGIE NEURODEGENERATIVE

Il morbo di Parkinson è la seconda patologia neurodegenerativa più comune al mondo dopo la malattia di Alzheimer, per la quale non esistono trattamenti causali efficaci né criteri definitivi per una diagnosi precoce. Il morbo di Parkinson e la malattia di Alzheimer si caratterizzano entrambi per le infiammazioni e le aggregazioni proteiche patologiche nel cervello, così come per la morte delle cellule neuronali.

Numerosi studi hanno mostrato come le biopsie non invasive di tessuti periferici, come la cute, possano fornire importanti informazioni sulla patologia e i meccanismi della malattia. Su di essi si basa l'attività di ricerca della professoressa Giorgia Melli presso il Centro di neurologia di Lugano. Nel luglio 2025 ricorgerà il decennale dell'avvio dello studio NSIPD001, intitolato "Introduzione di nuovi biomarcatori precoci per il morbo di Parkinson e i parkinsonismi atipici", diretto dalla professoressa Melli. Il progetto è sfociato nell'allestimento di una banca dati con informazioni sulle e sui pazienti affetti dal morbo di Parkinson e da altre patologie neurodegenerative.

La cosiddetta «coorte di Lugano» contiene informazioni demografiche, cliniche e biologiche concernenti le e i pazienti e le persone di controllo sane. Ai partecipanti allo studio vengono richieste informazioni demografiche, come l'età e il sesso. Le e i pazienti sono sottoposti a numerosi test clinici tesi a valutare la gravità della malattia, le compromissioni motorie e cognitive, i disturbi dell'umore e del sonno, ma anche altri disturbi funzionali autonomici e le funzioni olfattive. I partecipanti vengono osservati per un periodo di tre anni. Oltre al rilevamento dei dati clinici si procede annualmente al prelievo di campioni di tessuti.

Nuove conoscenze grazie alla banca dati biologica

Negli ultimi dieci anni, il gruppo di ricerca della professoressa Melli ha analizzato i campioni e i dati della coorte di Lugano presso i laboratori di ricerca traslazionale dell'Ospedale cantonale di Bellinzona (LRT-EOC). Sulla base degli esami dei tessuti periferici, come la cute e il sangue, il gruppo di ricerca è stato in grado di appurare come le e i pazienti affetti dal morbo di Parkinson:

- si distinguano per un danneggiamento delle piccole fibre nervose del sistema sensoriale del corpo, dipendenti dalla durata e dalla progressione della malattia;
- presentino un elevato accumulo cutaneo di alfa-sinucleina patologica, la proteina generalmente trovata nel cervello di questi pazienti;
- possano essere differenziate dai portatori di altre malattie esteriormente simili, come le sindromi di Parkinson atipiche, analizzando contemporaneamente l'alfa-sinucleina e la tau, un'altra importante proteina coinvolta nei processi neurodegenerativi.

D'altro canto, le e i pazienti affetti dal morbo di Parkinson e da sindromi di Parkinson atipiche possono essere distinti con precisione grazie a una specifica firma proteica sulla superficie delle vescicole extracellulari* (EV) estratte dal sangue, come pure dal cervello e dal liquido cefalorachidiano.

Uno dei progetti di ricerca che ha contribuito all'acquisizione delle conoscenze citate in precedenza è stato finanziato dalla Fondazione Synapsis. Il progetto riguardava lo studio di un metodo di analisi mirante a rilevare forme patologiche di tau mediante campioni cutanei della coorte di Lugano. Il gruppo di ricercatori è stato in grado di dimostrare che tale metodo è adatto come strumento minimamente invasivo ai fini della diagnosi precoce tesa a identificare con precisione e a distinguere le une dalle altre le cosiddette taupatie mediante campioni cutanei.

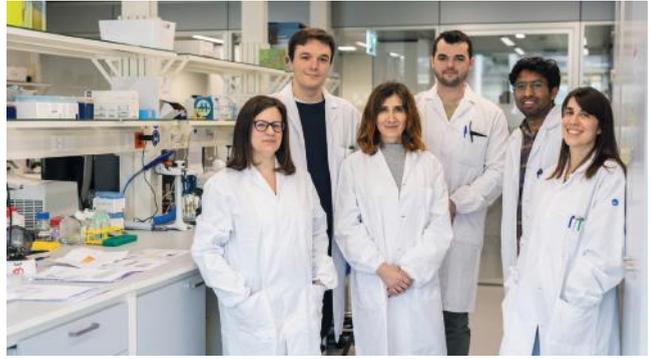
promosso
da
Synapsis

Altri partecipanti allo studio sono i benvenuti

Nel corso degli anni è stato possibile dar vita a importanti collaborazioni in Svizzera e in Europa (Italia e Spagna), che hanno consentito di accrescere il numero dei partecipanti. Tutti i centri di raccolta sono coordinati e condividono i protocolli per le campionature e la raccolta di dati. Attualmente, la coorte di Lugano consta di 215 persone, mentre quella globale ne include più di 400. Pazienti e persone sane di età superiore ai 50 anni che intendessero partecipare allo studio sono invitati a prendere contatto con la prof. Giorgia Melli: giorgia.melli@eoc.ch.

L'allestimento di una banca dati comprendente informazioni demografiche, cliniche e biologiche è la chiave per lo sviluppo di strumenti miranti al riconoscimento e alla lotta alle patologie complesse come le malattie neurodegenerative.

*Le vescicole sono minuscole e tonde vescichette, parti integranti di una cellula, racchiuse da una membrana semplice o doppia. Fungono da mezzi di trasporto rendendo possibili i processi dell'organismo, in particolare nel sistema nervoso



Il gruppo della prof. Giorgia Melli



Laboratori di Ricerca Traslazionale dell'Ospedale Cantonale di Bellinzona (LRT-EOC)

BANDO DEI PROGETTI 2024: APPROVATI UNDICI NUOVI PROGETTI

A fine marzo 2024, Ricerca Demenze Svizzera - Fondazione Synapsis ha pubblicato per la quattordicesima volta il suo invito ai ricercatori svizzeri di presentare le loro proposte concernenti la ricerca di base e la ricerca clinica. Il bando si rivolgeva a progetti tesi a una migliore comprensione dell'insorgenza delle patologie demenziali e allo sviluppo di metodi diagnostici e terapeutici d'avanguardia.

Entro la data di scadenza, alla fondazione erano pervenute 69 proposte di progetti. Con il sostegno di esperti esterni, nell'ambito di un processo di valutazione articolato in due fasi, il Consiglio di consulenza scientifica ne ha selezionate undici per il finanziamento. Tra queste, anche due progetti di giovani ricercatori.

Il Consiglio di fondazione ha deciso di sostenere questi progetti di ricerca con un importo totale di 3,09 milioni di franchi per un periodo di due o tre anni a partire dal 2025.

promosso
da
Synapsis

Progetti di gruppi di ricerca affermati

- **dott. Daniela Latorre**, ETH Zurigo e **prof. Giorgia Melli**, Università della Svizzera italiana, Lugano
- **prof. Paolo Arosio**, ETH Zurigo
- **prof. Camilla Bellone**, Università di Ginevra
- **dott. Aurélien Lathuilière**, Ospedale universitario di Ginevra e Università di Ginevra
- **prof. Stephan Frank**, Università e Ospedale universitario di Basilea
- **prof. Ziad Al Nabhani**, Università di Berna
- **prof. Brian McCabe**, EPF Losanna
- **prof. Julius Popp**, Università di Zurigo
- **prof. Paola Bezzi**, Università di Losanna

Sostegno a giovani talenti

- **dott. Marc van Oostrum**, Università di Basilea
- **dott. Sylvain Perriot**, Ospedale universitario di Losanna (CHUV)

PRESIDENTE DOTT.SSA MARGRIT LEUTHOLD SUL CAMBIAMENTO NELLA GESTIONE

Dopo quasi quattro anni, la signora Corinne Denzler lascerà la carica di Direttore generale a metà marzo. Le siamo grati per il sostegno che, con la sua esperienza, continuerà a offrire alla fondazione in relazione a progetti particolari, e le auguriamo nel contempo la piena soddisfazione per il suo ben meritato pensionamento anticipato.

Corinne Denzler ha guidato la fondazione con competenza, lungimiranza, enorme impegno, grande professionalità e secondo principi imprenditoriali. Sotto la sua egida è stato possibile snellire e definire con chiarezza i processi interni, portare a termine con successo due importanti lasciti giuridicamente complessi, dar vita a una campagna di sensibilizzazione di forte impatto sul pubblico e molto altro ancora. La fondazione dispone ora dei migliori presupposti per sostenere in maniera ancora più efficace e produttiva la ricerca sulle demenze in Svizzera.

Ringraziamo di cuore Corinne Denzler per il suo grande impegno, cui ha sempre fatto fronte con concretezza, competenza, cuore e senno. Siamo d'altro canto estremamente lieti di essere riusciti a colmare con un degno successore la lacuna che lascerà Corinne Denzler.

A partire dal 15 marzo 2025, la direzione della Fondazione Synapsis sarà assunta dal **Michael Röthlisberger**, dottore in biologia, che negli scorsi anni ha contribuito significativamente allo sviluppo del piano oncologico nazionale svizzero. Quale ex amministratore delegato di Oncosuisse, vanta un'ampia rete di conoscenze nei campi della salute e dell'istruzione superiore, così come una comprovata esperienza in ambito progettuale e dello sviluppo di organizzazioni - competenze che il Consiglio di fondazione considera essenziali per il successo dell'evoluzione di Ricerca Demenze Svizzera - Fondazione Synapsis.

Il dottor Röthlisberger vive con la famiglia a Zurigo. A lui vada il nostro caloroso benvenuto, mentre ci auguriamo una collaborazione fruttuosa e un promettente futuro comune.



CARA LETTRICE, CARO LETTORE,

quanto sarei stata felice di informarvi in questa occasione che l'autorità regolatoria svizzera SwissMedic ha approvato il tanto discusso nuovo farmaco contro l'Alzheimer denominato Lecanemab. Purtroppo, al momento di dare alle stampe questa edizione non è successo ancora nulla. Anche se è adatto solo a un ristretto gruppo di persone affette, questo farmaco rappresenta un raggio di speranza.

Come potrete apprendere dall'articolo che segue, in futuro intendo mettere nella mia vita un po' più di tempo libero e un po' meno lavoro, anche perché il confronto quotidiano con le gravi patologie demenziali mi ha costantemente ricordato che la vita non è infinita.

Continuerò tuttavia a impegnarmi per trovare finanziamenti da destinare a interessanti progetti di ricerca e di certo rivedrò qualcuno di voi.

Vi ringrazio molto per la fiducia che avete voluto accordarmi e vi chiedo di concedere il medesimo sostegno al mio successore, il dott. Michael Röthlisberger, al quale auguro gioia e successo nel suo nuovo impegno.

A voi auguro ogni bene e vi saluto cordialmente.

la vostra
Corinne Denzler
direttrice



PARTNER DI BENEFICENZA ALLA NUOTATA DI SAN NICOLAO A ZURIGO

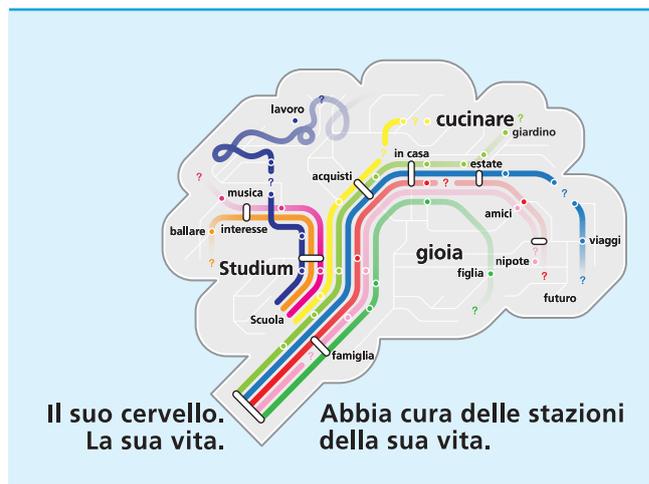
La 23esima edizione della nuotata di San Nicolao dell'8 dicembre 2024 è ormai alle spalle. Anche noi eravamo presenti in qualità di orgoglioso partner di beneficenza e abbiamo potuto vivere da vicino un'atmosfera unica. Una delle nostre dipendenti si è avventurata nell'acqua fresca e ha nuotato nella rinfrescante Limmat insieme a centinaia di altre persone. L'evento è stato un grande successo!

Ben due mesi dopo, siamo stati in grado di ricevere un'impressionante donazione di 7'060 franchi svizzeri come partner di beneficenza. Questa somma è stata ottenuta grazie all'aumento del prezzo dei biglietti di beneficenza e a otto aste di successo. L'importo totale comprendeva anche 2'800 franchi svizzeri che Avenergy Suisse ha donato come sponsor principale per tutti i partecipanti che hanno completato le brevi diversioni.

È sempre impressionante vedere l'entusiasmo e il coraggio con cui i partecipanti sfidano le temperature invernali e prendono parte alla nuotata di San Nicolao. Questo evento non solo dimostra l'ambizione sportiva, ma anche una comunità forte che si impegna per una buona causa: un'esperienza da ricordare!



f.l.t.r. Stefan Deul (Presidente OC), Stefan Weiss (responsabile Affari pubblici), Corinne Denzler (Fondazione Synapsis), Roland Bilang (Avenergy).



Colophon

Synapsis News, edizione no. 1, marzo 2025

Editore

Ricerca Demenze Svizzera - Fondazione Synapsis
Compare 4 - 6 volte l'anno

Ricerca Demenze Svizzera - Fondazione Synapsis

Josefstrasse 92, CH-8005 Zurigo
+41 44 271 35 11
www.ricerca-demenze.ch
info@demenz-forschung.ch



Conto donazioni

IBAN: CH31 0900 0000 8567 8574 7

ONLINE NEWSLETTER

Non solo la ricerca punta continuamente a nuove vie: anche noi del segretariato vogliamo utilizzare in maniera ancora più ottimale i mezzi che le donazioni mettono a nostra disposizione. Nell'intento di meglio tutelare anche il nostro ambiente, vi offriamo la possibilità di abbonarvi a una newsletter online di «Synapsis News». Desiderate dare il vostro contributo e fare a meno della nostra posta cartacea in futuro? Tutto ciò che dovete fare è comunicarci il vostro indirizzo e-mail.

Il modo più semplice per farlo è tramite il nostro sito web: www.ricerca-demenze.ch/it/newsletter.

Potete comunque trasmettercelo senza problemi per e-mail o per telefono: info@demenz-forschung.ch, tel: 044 271 35 11