



Martin Ogg

L'EX CALCIATORE PROFESSIONISTA MARTIN OGG È AFFETTO DA DEMENZA PRECOCE

Martin Ogg ha 56 anni e vive a Sciaffusa con la moglie, Gabriela Beutler, e due chihuahua. È calciatore, lattoniere e padre di una figlia 26enne. Martin Ogg è una delle 7800 persone in Svizzera ad essersi vista diagnosticata l'Alzheimer o un'altra forma demenziale già prima dei 65 anni. Proprio perché nei pazienti più giovani i cambiamenti e le conseguenze di queste patologie sono ancora più estesi, ha consapevolmente deciso di compiere il passo e di rendere pubblica la sua situazione. Dice: «Intendo raccontare la mia storia. Sono qui, esisto. E voglio vivere e fare progetti per il futuro.»

Come calciatore professionista, Martin Ogg ha indossato per 27 anni la maglia dello FC Sciaffusa. Ha calcato l'erba per la prima volta da juniores, e anni dopo ha lasciato il club come detentore di primati. Il primo difensore ha indossato la maglia più di 400 volte e ha disputato due finali di Coppa. Durante la sua ultima sta-

gione, da capitano accorto ha guidato la squadra alla promozione in Super League.

Come ci si sente, quando nel bel mezzo della vita ci viene diagnosticata l'Alzheimer?

Per me è stato un grande choc. Non volevo assolutamente crederci. Ho ignorato la malattia. Ma in qualche modo arriva il momento in cui non c'è più nulla da ignorare e bisogna accettare la situazione, il fatto che in futuro molte cose non saranno più quelle di prima.

Parla in modo molto aperto della situazione. Ci vuole un bel po' di coraggio. Perché lo fa?

Come persone non toccate ci si fa un certo quadro degli affetti da demenze. Si crede di poter valutare la situazione, si fanno supposizioni perché si sono visti film come «Un viaggio indimenticabile», «I Still Alice» o «I Se mi lasci ti cancello». Io intendo raccontare la mia storia

in modo da avversare eventuali pregiudizi e contribuire a che gli affetti da Alzheimer non vengano più stigmatizzati.



Martin Ogg con la moglie Gabriela Beutler

Di recente ha sposato la sua compagna, Gabriela Beutler, un'assistente di cure diplomata. Congratulazioni! Cosa significa per lei averla al suo fianco?

Per me Gabriela è un grande sostegno, ed è sempre al mio fianco. Con lei mi sento sollevato e amato. Ci siamo conosciuti quando avevo già avuto la diagnosi. Mi spiega le stesse cose anche più volte al giorno, con la pazienza di un angelo. Mi scrive dei bigliettini che mi aiutano a orientarmi. Ogni tanto, però, anche lei arriva al limite, poiché far fronte alla mia malattia è anche per lei una sfida quotidiana e un lavoro a tempo pieno. Deve gestire il divario tra il Martin marito e il Martin malato di Alzheimer.

Cerchiamo di riempire il tempo che ci rimane con tanti bei momenti, di fare ancora dei bei viaggi e, in generale, di non prendere tutto troppo sul serio.

Come si manifesta la malattia nel suo quotidiano?

Ci sono le cose più semplici, come per esempio non trovo più le chiavi di casa che ho posato un quarto d'ora prima, oppure situazioni nelle quali penso di aver fatto qualcosa, ma mia moglie mi dice chiaramente che, no, non l'ho ancora fatta. O come adesso, nell'intervista, quando improvvisamente perdo il filo. Sto raccontando qualcosa e a metà della frase non so più cosa volessi dire. Di notte mi alzo e non riesco più a tornare nella camera da letto. Oppure Gabriela mette due bibite sul tavolo e io vedo solo un bicchiere e mi lamento, cosa che lei logicamente non capisce.

La diagnosi ufficiale di una demenza comporta il ritiro della patente di guida. Lei non può più guidare

un'auto e si sposta con la bicicletta e i mezzi pubblici.

Sì, è molto radicale. Qui a Sciaffusa riesco a muovermi bene da solo e a visitare i miei luoghi prediletti e gli amici. Ma per tratte più lunghe o luoghi che non conosco, ho bisogno di aiuto.

Lei è stato un calciatore professionista e si è portato a casa qualche titolo. Cosa significa per lei questo sport, oggi?

Continuo a guardare volentieri le partite di calcio, perché mi sono familiari e mi danno stabilità. Di recente ho persino giocato di nuovo, per un momento in palestra con gli amici. Abbiamo giocato benissimo. Ho dovuto essere sostituito più spesso di prima, ma è stato bello vedere che con il pallone riesco ancora a dire la mia.

Negli ultimi mesi, i media hanno ripetutamente riferito di studi scientifici che dimostrano un legame tra le demenze e i frequenti tiri di testa o altre discipline sportive dove si usa la testa, come per esempio la boxe.

Come ex professionista, cosa ne pensa?

Non so cosa dire. Come lattoniere ho battuto innumerevoli volte la testa contro i tetti, ed era senz'altro peggio di un tiro di testa.



Martin Ogg come calciatore professionista

Quando ci si ammala così giovani si perde il proprio reddito e ci si trova improvvisamente di fronte al fatto che in futuro bisognerà vivere con la rendita dell'Al. Lei ha esaminato la situazione in Svizzera e sta considerando un soggiorno in Thailandia (p. es. www.alzheimerthailand.com).

Sì, verrà il momento in cui avrò bisogno di più aiuto. E in Svizzera, questo è semplicemente molto costoso. Inoltre, nei paesi più caldi mi sento fisicamente molto meglio. Il mio obiettivo è quello di sentire la sabbia e il mare tra le dita dei piedi per il maggior numero possibile di mesi all'anno. Probabilmente andremo in Thailandia a fine anno per visitare e valutare una possibile struttura.

Caro Martin Ogg, cara Gabriela Beutler, grazie di cuore per la vostra franchezza. Vi auguriamo il meglio, molti bei momenti e molto tempo al sole e in spiaggia.

STIMOLAZIONE CEREBRALE DOLCE PER LA CONSERVAZIONE DEI RICORDI

promosso
da
Synapsis

La dottoressa Lucie Bréchet si interessa alla memoria da quando ha conseguito il suo master in neuroscienze cognitive all'Università di Ginevra, dove ora studia gli effetti degli ormoni dello stress sulla memoria episodica neutrale ed emotiva. Nell'ambito di questa ricerca psiconeuroendocrinologica ha imparato a registrare il sonno notturno mediante l'elettroencefalogramma e la risonanza magnetica funzionale (fMRI). Ha conseguito il dottorato in neuroscienze cognitive alla Scuola politecnica federale di Losanna, dove ha lavorato presso il centro di neuroprotesi e quello di imaging biomedico. La sua prima borsa di studio post-dottorato presso il CIBM in Svizzera e la seconda presso il reparto di neurologia della Harvard Medical School le hanno aperto la via all'indipendenza accademica. Una borsa di mobilità del Fondo nazionale svizzero per la ricerca scientifica per la Harvard Medical School le ha offerto l'opportunità unica di lavorare con pazienti affetti da leggeri pregiudizi cognitivi/malattia di Alzheimer, di concentrarsi sulla ricerca di orientamento clinico e di apprendere l'utilizzo e l'applicazione di un'innovativa tecnica di stimolazione cerebrale non invasiva tesa a ripristinare in questi pazienti le funzioni mnemoniche e cognitive perdute. La dottoressa Bréchet è poi tornata in Europa dopo essere stata insignita del Career Development Award della Ricerca Demenze Svizzera. Di recente, Lucie Bréchet ha ottenuto la borsa di studio «Ambizione» del Fondo nazionale svizzero e dirige attualmente in Svizzera uno studio clinico mirante al miglioramento della memoria con la stimolazione cerebrale non invasiva.

Perché ha scelto proprio questo campo di ricerca?

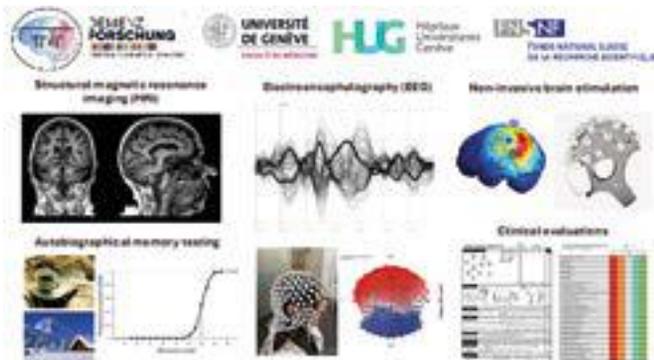
«Il mio interesse per la ricerca sulla memoria nasce da una combinazione di fattori personali e scientifici. Sono attratta dalla natura interdisciplinare della ricerca, che consente una collaborazione ricca e variata tra neuroscienze, psicologia clinica e bioingegneria. Il settore della ricerca sulla memoria promette grandi scoperte. Con i progressi nei campi dell'imaging neurale, della neurostimolazione e della biologia molecolare si schiudono stimolanti opportunità di rivelare nuovi meccanismi e di sviluppare trattamenti innovativi che potrebbero modificare il decorso della malattia. Ad appassionarmi è la comprensione fondamentale della complessità dei processi mnemonici e dei loro disturbi nella malattia di Alzheimer. In parole più semplici, trovo il campo della memoria personalmente e intellettualmente stimolante e molto gratificante. In particolare, mi piace il fatto che la ricerca sulla memoria possa contribuire direttamente allo sviluppo di nuove strategie terapeutiche. Dispone del potenziale per fornire un contributo essenziale alla comprensione e al trattamento di uno degli aspetti più difficili e ricchi di conseguenze delle patologie neurodegenerative. Concentrandosi sul ripristino o il mantenimento delle funzioni mnemoniche, la ricerca sulla memoria assume un ruolo centrale in relazione allo sviluppo di misure capaci di dare speranza a milioni di affetti da Alzheimer nel mondo intero. Tutto questo è fonte di grande entusiasmo, ma anche di una sensazione di grande responsabilità, poiché la ricerca sulla memoria affronta un aspetto centrale della malattia che potrebbe portare a un considerevole miglioramento della qualità di vita dei pazienti.»



La dott. Lucie Bréchet (a destra) con il suo gruppo di ricerca



photo copyright <https://www.neuroelectrics.com>



Ricerca di Lucie Bréchet

I nostri ricordi sono controllati da un'intera rete di regioni cerebrali reciprocamente interconnesse. Come si mantiene la corretta funzionalità di questa comunicazione? Come e in qual modo può essere pregiudicata?

«In effetti, i ricordi sono controllati da una complessa rete di regioni cerebrali tra loro connesse. Nella mia ricerca, per misurare l'attività tra le diverse zone del cervello ricorriamo a tecniche come la tomografia a risonanza magnetica funzionale e l'elettroencefalografia ad alta risoluzione. Queste attività neuronali sincronizzate tra aree del cervello interconnesse consente una comunicazione efficiente nell'encefalo, imprescindibile per la memorizzazione e il recupero dei ricordi. La comunicazione tra le regioni cerebrali può essere pregiudicata da diversi fattori, tra cui le patologie neurodegenerative come l'Alzheimer o il Parkinson. Le malattie causano danni progressivi che disturbano le vie di comunicazione e compromettono la memoria e altre funzioni cognitive.»

La perdita dei ricordi rientra nelle caratteristiche di una malattia di Alzheimer progressiva. Dove vanno a finire quei ricordi?

«La malattia di Alzheimer porta al peggioramento delle strutture e delle funzioni cerebrali coinvolte nell'immagazzinamento e nel recupero dei ricordi. Responsabili della perdita della memoria sono numerosi processi complessi. La malattia di Alzheimer pregiudica la comunicazione tra i neuroni, e questo fa sì che diventi impossibile recuperare i ricordi. Con il progredire della malattia di Alzheimer, nelle regioni rilevanti del cervello si verifica una compressione dell'encefalo (atrofia cerebrale). La riduzione del volume cerebrale riflette la forte perdita di neuroni e connessioni sinaptiche che va di pari passo con la perdita della memoria. Se le alterazioni fisiche e funzionali del cervello spiegano l'incapacità di recuperare i ricordi, si suppone che questi non vengano completamente cancellati. Piuttosto, non risultano più accessibili a causa dell'interruzione delle reti e dei neuroni danneggiati.»

Grazie a un nuovo approccio terapeutico, lei sta cercando di arrestare la perdita dei ricordi dovuta alle demenze. Niente farmaci, ma una stimolazione cerebrale dolce.

«Con il mio lavoro, cerco di compensare le facoltà scomparse rafforzando le connessioni neuronali rimaste. Per conservare i ricordi stimolo determinate regioni cerebrali. La stimolazione transcranica a corrente alternata è una forma di stimolazione cerebrale non invasiva grazie alla quale si incentiva l'attività neuronale applicando correnti elettriche a bassa intensità al cuoio capelluto. Le frequenze utilizzate corrispondono alle oscillazioni cerebrali naturali. In questo modo si rafforzano i ritmi energetici connessi all'elaborazione dei ricordi.»

Le capacità mnemoniche migliorano grazie a questa forma terapeutica?

«La speranza che la stimolazione cerebrale possa migliorare la memoria è supportata da numerose e importanti conoscenze scientifiche. Degli studi preliminari su esseri umani, incluso il nostro lavoro, mostrano che la stimolazione cerebrale è in grado di migliorare la memoria. Questa tecnica non invasiva è generalmente ben tollerata e, a confronto con i trattamenti farmacologici, presenta solo effetti collaterali minimi, e questo la rende adatta ad applicazioni a lungo termine. La stimolazione cerebrale può essere attuata in regime ambulatoriale e persino al domicilio dei pazienti, rappresentando così per molti di loro un'opzione terapeutica accessibile e comoda. Il miglioramento delle funzioni cognitive rende possibile un più facile svolgimento di attività quotidiane come cucinare, la cura del corpo e il disbrigo di compiti finanziari, accrescendo l'indipendenza e permettendo alle persone interessate una maggiore autonomia. Inoltre, una maggiore salute cognitiva può migliorare anche la facoltà di comunicazione, la memoria degli eventi sociali e la capacità di partecipare a discussioni, arricchendo in tal modo le interazioni sociali. La stimolazione cerebrale non è sinonimo di guarigione, ma rappresenta solo una possibilità di migliorare talune funzioni e di rallentare il degrado delle facoltà.»

È già possibile annunciarsi per il trattamento mediante stimolazione cerebrale non invasiva?

«Certo! Stiamo reclutando pazienti con pregiudizi cognitivi lievi e coloro che li assistono per il nostro studio clinico sulla stimolazione cerebrale non invasiva a domicilio. Gli interessati si possono annunciare presso il Department of Basic Neurosciences dell'Università di Ginevra.»



Dott. Lucie Bréchet

PRINCIPIO ATTIVO DONANEMAB APPROVATO NEGLI USA

Il 2 luglio 2024, il principio attivo Donanemab, dell'azienda farmaceutica Eli Lilly, ha ottenuto l'approvazione totale negli USA per il trattamento dell'Alzheimer. Commercializzato con la denominazione Kisunla, il farmaco si basa sulla rimozione delle placche amiloidi. Viene utilizzato per il trattamento di pazienti adulti in stadi precoci della malattia di Alzheimer (AD), che presentano lievi compromissioni cognitive (MCI) o una leggera demenza.

Negli studi rilevanti di fase 3, dopo 18 mesi il Kisunla ha rallentato il declino cognitivo e funzionale fino al 35% rispetto al gruppo di controllo e ha ridotto fino al 39% il rischio di passaggio allo stadio clinico successivo della patologia.

Il Kisunla è il primo farmaco disponibile a essere utilizzato durante un intervallo di tempo limitato per la rimozione delle placche amiloidi. Infusioni con frequenza mensile della durata di 30 minuti hanno mediamente ridotto le placche amiloidi dell'84% rispetto all'inizio dello studio.

Tuttavia, anche il Kisunla può provocare gravi effetti collaterali, come per esempio turgori temporanei del cervello o emorragie cerebrali. Non è ancora dato di sapere se e quando il Kisunla verrà autorizzato in Svizzera.



Biomarcatori

CARA LETTRICE, CARO LETTORE,

in questa edizione andiamo a conoscere Martin Ogg e il suo destino. All'età di 54 anni gli è stata diagnosticata la malattia di Alzheimer. Risulta quasi difficile credere alla sua storia, se si considera il fatto che, come sportivo attivo in una squadra ha senz'altro messo in pratica al meglio due delle principali regole di prevenzione delle patologie demenziali, vale a dire l'attività fisica e l'interazione sociale con i suoi colleghi calciatori.

Come accade a molti pazienti giovani, anche nel suo caso sono occorsi alcuni mesi prima che la diagnosi corretta venisse pronunciata. Lo trovo difficile da capire, ma probabilmente vivo in una «bolla di Alzheimer» e suppongo semplicemente che ogni medico di famiglia sia in grado di interpretare correttamente i vari segnali, e tendo a ignorare con quante altre malattie un medico generico sarebbe tenuto a sapersi districare.

La Rete svizzera per la ricerca sulle demenze, da noi fondata, intende impegnarsi anche nella formazione e nel perfezionamento dei medici di famiglia, così da renderli in grado di assistere in modo globale i pazienti durante l'intero loro percorso. Continueremo a seguire questa storia e riferiremo sulle esperienze di Martin Ogg in Thailandia in un momento successivo.

Vi auguro una fine d'estate soleggiata e vi ringrazio per il vostro sempre costante supporto.

Saluti cordiali,

la vostra
Corinne Denzler
direttrice



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**

FARE DEL BENE PER TUTTA LA VITA E OLTRE

Molti conoscono questo pensiero: cosa rimarrà di me? Cosa penseranno gli altri di me quando non sarò più di questa terra? Cosa posso lasciare alle generazioni future?

Solo il 25 per cento della popolazione svizzera ha disposto della propria eredità. Ma solo mediante un testamento è possibile decidere da sé come questa sarà suddivisa e trasmessa e se, oltre che dei propri figli, terrà in considerazione anche eventuali figliastri, amici od organizzazioni di pubblica utilità. Per il 2050, si prevede che in Svizzera ci saranno 315 400 persone affette da demenze. Purtroppo, non vi è ancora alcuna terapia contro queste patologie. La ricerca dipende perciò dal vostro sostegno. Solo grazie al vostro aiuto un giorno sarà possibile arrestare le demenze e proteggere le generazioni a venire dalle malattie neurodegenerative. Includendo Ricerca Demenze Svizzera nel vostro testamento farete del bene per tutta la vita e anche oltre.

Potete trovare ulteriori informazioni sul tema della previdenza nella nostra pagina web www.ricerca-demenze.ch/it/donazioni/ oppure ordinare il nostro pieghevole sui lasciti a info@demenz-forschung.ch. Desiderate invece una consulenza individuale?

La signora **Corinne Denzler** è volentieri a vostra disposizione al numero **044 271 35 11**



Il suo cervello.
La sua vita.

Abbia cura delle stazioni
della sua vita.

Ricerca contro l'oblio

Organismo di pubblica utilità, la Ricerca Demenze Svizzera - Fondazione Synapsis sostiene la ricerca sulle demenze e in particolare sulla malattia di Alzheimer. Essa fornisce in tal modo un contributo essenziale al miglioramento della diagnosticabilità e della cura dell'Alzheimer e di altre forme di demenza in un futuro non lontano.

Colophon

Synapsis News, edizione no. 3, agosto 2024

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

