



SYNOPSISNEWS

Edizione dicembre 2024 | no. 5



INTERVISTA AL DOTT. PETER NIRMALRAJ, EMPA DÜBENDORF

Perché la diagnosi precoce di una patologia demenziale è così importante?

Lo sviluppo delle demenze può precedere anche di 30 anni la manifestazione dei sintomi, e questo ci darebbe un tempo sufficiente per appurare se la persona rischia di esserne affetta. Grazie a cambiamenti a livello di stile di vita o a interventi di carattere terapeutico, la diagnosi precoce consentirebbe di adottare delle misure di contrasto prima ancora dell'insorgere della malattia. Un'insorgenza che potremmo in tal modo anche ritardare o indebolire.

Cosa ci può dire il sangue in relazione alla malattia di Alzheimer?

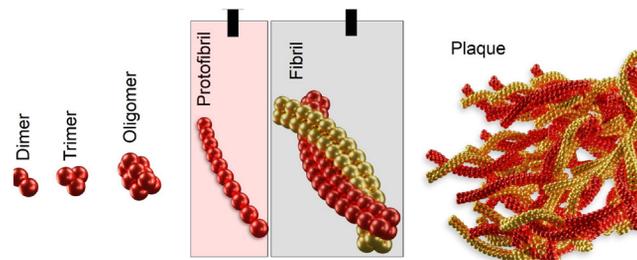
Le proteine che vengono associate all'insorgenza dell'Alzheimer, vale a dire la beta-amiloide e la tau, si accumulano principalmente nel cervello, ma alcune di esse vengono invece prodotte al di fuori di questo. Una

volta accumulate nel cervello, vi sono evidenze che gli aggregati proteici possono superare la barriera ematocefalica. Questo significa che le proteine distribuite nel cervello sono presenti anche nel sangue. La facoltà di misurarne il contenuto nel sangue è un buon modo per individuare indicatori precoci della patologia in atto nel cervello.

Con quale anticipo è possibile individuare i biomarcatori prima della manifestazione dei sintomi?

I primi segnali visibili diventano evidenti almeno 20 o 30 anni prima del momento in cui una persona manifesta effettivamente gli stadi iniziali della malattia. Ma per poter affermare univocamente che quella persona sta per ammalarsi di Alzheimer, dobbiamo condurre degli studi a lungo termine. Questo significa che dobbiamo rilevare i valori di determinati pazienti a intervalli regolari e per un certo lasso di tempo. In seguito possiamo dire

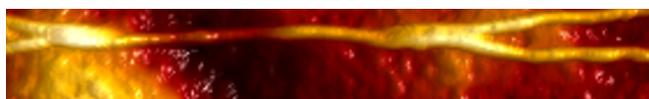
che siamo stati in grado di monitorare il passaggio di una persona cognitivamente sana a un certo grado di degenerazione cognitiva. Per rispondere concretamente alla sua domanda, se la tendenza all'aggregazione di proteine nel sangue o nel midollo spinale si rivelasse più elevata almeno 20 anni prima dell'insorgenza della malattia o della manifestazione dei suoi sintomi, dovremmo essere in grado di rilevarla nei fluidi corporei.



Su cosa verte la sua ricerca?

Il mio lavoro può essere riassunto con una frase: consiste nel comprendere con maggiore precisione la conformazione fisica di determinate proteine che rivestono un ruolo nell'insorgenza delle patologie demenziali. In tal senso, la conformazione delle proteine è molto importante: sono presenti singolarmente (monomeri) oppure in modo raggruppato (oligomeri, protofibrille o fibrille)?

Nella mia attività di ricerca indago a fondo queste domande. A tale scopo faccio uso della microscopia a forza atomica e alla microscopia a super-risoluzione per appurare l'importanza della composizione degli aggregati proteici. Trasmetto poi le informazioni raccolte ai ricercatori clinici, che a loro volta analizzano le relazioni reciproche tra le proteine e, sulla base di un modello, cercano di stabilire a quale stadio della malattia di Alzheimer si trova il soggetto.



Cosa distingue la sua ricerca da altri progetti in questo campo?

La gran parte dei ricercatori, nel sangue studia soprattutto il plasma. Noi, invece, oltre a questo consideriamo anche il sangue intero. In altre parole, non scartiamo i globuli rossi, perché anch'essi possono rappresentare un'importante piattaforma per l'aggregazione o una piattaforma di assorbimento per gli aggregati proteici. Come ho già detto, noi consideriamo differenze dimensionali nanoscopiche. Non perseguiamo quantificazioni rapide di grandi numeri di campioni, come si fa in molti altri lavori. Invece, utilizziamo una tecnica relativamente più lenta, ma che ci offre una visione molto più dettagliata della morfologia degli aggregati proteici a temperatura ambiente in condizioni clinicamente rilevanti.

Da dove provengono questi campioni di sangue?

Il nostro partner clinico in questo progetto è Studio neurologico Felbecker & Käufeler. Il dottor Ansgar Felbecker ci mette a disposizione i campioni di sangue e di liquido cerebrospinale.

Gli eventuali volontari possono già rivolgersi al dottor Ansgar Felbecker?

Certo, senz'altro. La pubblicazione dei primi risultati delle misurazioni dei globuli rossi, nel 2021, ha suscitato grande interesse da parte del pubblico. Le donazioni di sangue hanno luogo nello Studio neurologico Felbecker & Käufeler, mentre le misurazioni avvengono da noi, all'EMPA di Dübendorf.

Quali risultati avete ottenuto sinora, con il vostro progetto?

Dal suo inizio, nel maggio dello scorso anno, sono trascorsi esattamente 14 mesi. In questo lasso di tempo abbiamo avuto modo di migliorare la nostra comprensione degli aggregati proteici nel sangue dei pazienti affetti da Alzheimer e di confrontarli con campioni di controllo sani di età corrispondenti. In una seconda fase ci occuperemo di comprendere la formazione accelerata della beta-amiloide in provetta. Intendiamo mettere in relazione le strutture che rileveremo in laboratorio con quelle presenti nel sangue e nel midollo spinale. Con questo tentiamo di ottenere una caratterizzazione nanoscopica degli aggregati proteici nel sangue e nel midollo spinale.

Come proseguirà il vostro progetto?

Oltre alla caratterizzazione morfologica intendiamo occuparci anche della caratterizzazione chimica. Questo ci permetterà di comprendere non solo l'aspetto, ma anche la conformazione esatta delle proteine e di distinguere se si tratti di proteine amiloidi o di tau.

Gli ultimi risultati del progetto sono riportati nel comunicato stampa del 28 ottobre 2024.

<https://www.admin.ch/gov/it/pagina-iniziale/documentazione/comunicati-stampa.msg-id-102917.html>

DATI SULLE DEMENZE PER UNA MIGLIORE ASSISTENZA AI PAZIENTI

Si dice che i dati siano il nuovo oro. È così anche per la ricerca e il trattamento delle patologie demenziali. Infatti, grazie ai dati inerenti alle diagnosi, ai trattamenti e ai decorsi della malattia di persone affette da demenze abbiamo la possibilità di apprendere molto su queste patologie. Lo scambio di dati anonimizzati dei pazienti mette a disposizione non solo dei medici preziose informazioni capaci di favorire l'allestimento di piani di intervento ottimizzati. Sulla base di dati standardizzati di pazienti, anche la ricerca può acquisire nuove conoscenze sull'Alzheimer, la demenza frontotemporale e altre patologie neurodegenerative.



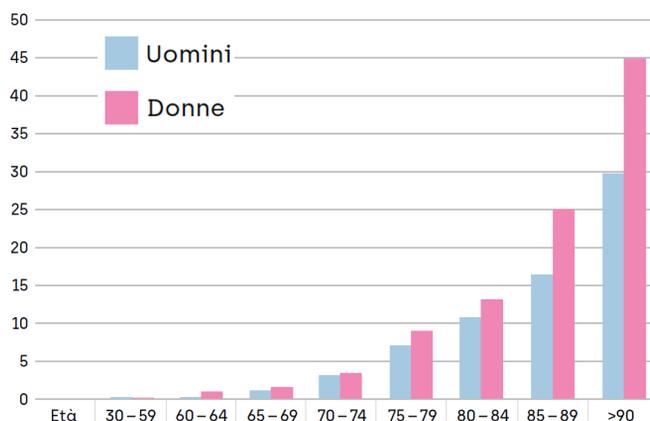
Maggiore è il numero di dati che si possono analizzare, più significativi saranno i risultati. Quindi, la possibilità di riunire sotto un unico tetto tutti i dati concernenti le demenze dell'intera Svizzera rappresenterebbe un importante plusvalore. Per questo motivo, la Fondazione Synapsis ha commissionato uno studio di fattibilità riguardante l'introduzione di una piattaforma nazionale per lo scambio dei dati sulle demenze. Nell'ambito di questa analisi si prenderanno in considerazione i diversi attori del settore - dalle cliniche alla ricerca e alle istituzioni statali - nell'intento di allestire un modello. Nella prima fase, il team di progetto dell'azienda mandata analizzerà la situazione attuale e definirà le condizioni quadro rilevanti, come la tutela dei dati, gli aspetti etici e le sfide tecniche. Successivamente, nell'ambito di workshop e colloqui si procederà al rilevamento delle conoscenze e delle opinioni di esperti, sulla cui base verranno elaborate le raccomandazioni per l'implementazione.

«Il nostro auspicio è che lo studio di fattibilità ci permetta di compiere un primo passo nella direzione di uno scambio di dati sulle demenze su scala nazionale», commenta Heide Marie Hess, coordinatrice della ricerca per la Fondazione Synapsis, che seguirà lo studio in seno alla Fondazione Synapsis nel corso del prossimo anno. Desideriamo ringraziare sin d'ora di tutto cuore gli esperti che condivideranno le loro conoscenze. Un grazie particolare va al prof. Bogdan Draganski, attivo all'Inselspital di Berna e membro del comitato di Swiss Memory Clinics, che fungerà da consulente della nostra fondazione in seno allo studio.

LA DEMENZA IN SVIZZERA 2024 – CIFRE E FATTI

Si stima che in Svizzera vivano circa 156 900 persone affette da demenza. Ogni anno si contano 33 800 nuovi casi di demenza, vale a dire uno nuovo ogni 16 minuti.

Persone affette da demenza per età



Cifre ulteriori

- Nel 66 per cento dei casi si tratta di donne.
- Circa la metà non dispone di una diagnosi medica.
- Più di 8000 persone, circa il 5 per cento, si ammalano prima dei 65 anni.
- Per ogni persona ammalata sono coinvolti da uno tre familiari.
- Si presume che nel 2050 vi saranno 315 400 persone affette da demenza, dato che l'età è il maggior fattore di rischio.
- Ogni anno in Svizzera la demenza causa un costo totale stimato di 11,8 miliardi di franchi.

Fonte: Alzheimer Svizzera

MAISON HEMMA – UNA COMUNITÀ ABITATIVA PER PERSONE AFFETTE DA DEMENZA PRECOCE

Un anno fa, a Bernex (GE) è stata inaugurata la Maison Hemma, la prima struttura abitativa per persone cui, nel pieno della vita lavorativa, è stata diagnosticata una demenza precoce. L'Association Hemma, che gestisce il progetto pilota con l'aiuto di donatori privati, tira un primo, positivo bilancio.

Circa il 5 per cento delle persone affette dalla malattia di Alzheimer o da altre patologie neurodegenerative ad essa affini ha meno di 65 anni, e a volte è persino nettamente più giovane. Per queste persone e i loro congiunti, le conseguenze psicologiche, psicosociali e finanziarie sono molto rilevanti. A causa della relativa rarità del fenomeno, la diagnosi viene spesso ritardata, e la possibilità di rimanere in casa propria finisce per dover essere presto scartata. Tuttavia, non esistono strutture assistenziali specifiche, e per le persone più giovani la soluzione standard, quella della casa di cure, è tutt'altro che ideale. Si osserva infatti che questa si riflette negativamente sul loro stato, dando origine a disturbi comportamentali sempre più frequenti e a un peggioramento dei disturbi della memoria.

Queste constatazioni hanno spinto l'Association Hemma a dare vita a una comunità abitativa orientata a modelli svedesi. Una villa bifamigliare di Bernex (GE), acquisita e ristrutturata con estrema cura, accoglie perciò da un anno fino a dieci persone con un ambiente e un'assistenza adeguati.

Il primo anno di questo progetto pilota è stato caratterizzato dalla presa in consegna della casa e dei suoi dintorni, così come dall'organizzazione della comu-



nità abitativa, composta di personalità tanto diverse quanto marcate. Il team degli assistenti, formatosi progressivamente, è decisamente giovane: per poterne esplorare l'intero potenziale, è infatti importante che a questo progetto innovativo partecipino persone del tutto imparziali.

La Maison Hemma non ha le caratteristiche di una casa di cure, né è dotata di attrezzature mediche. Questo sottolinea la sua natura domestica e riduce considerevolmente i costi. Tuttavia, nonostante i sorprendenti miglioramenti che si sono osservati in alcuni suoi residenti, la malattia non si arresta, ed è necessario preparare per tempo un trasferimento dolce alla casa di cure specializzata di Les Charmettes. Gli indicatori che permettono di determinare quel momento variano molto a seconda della persona, rendendo molto importante la preparazione dei famigliari. Per la Maison Hemma, questo lavoro è centrale non solo a fronte dell'accompagnamento delle persone toccate, ma anche per dare ai congiunti la possibilità di (ri)organizzare la vita.

Dopo un anno è stato possibile confermare che il modello Hemma funziona e si rivela molto sensato. Ora si tratterà di stabilire l'offerta su una base duratura e di formalizzare la collaborazione con i partner istituzionali e privati (amministrazione cantonale, Spitex, Centro della memoria HUG ecc.). Va pure menzionata l'opera di sensibilizzazione dei medici di famiglia, attori chiave nel trasferimento delle persone affette da demenza precoce.

Per ulteriori informazioni sul progetto:
www.maisonhemma.ch



ZURICH FILM FESTIVAL— PARTNER DI BENEFICENZA

Quest'anno, oltre a rappresentare un palcoscenico per i cineasti del mondo intero, lo Zurich Film Festival (ZFF) ha coinvolto anche noi in veste di partner di beneficenza. Questo ha offerto alla Fondazione Synapsis di ottenere una maggiore visibilità e di presentare le nostre attività e i nostri obiettivi a un vasto pubblico. Per la nostra organizzazione si è trattato di una splendida opportunità di raggiungere persone che forse non avevano mai sentito parlare di noi e di mobilitare quel sostegno di cui abbiamo urgente bisogno per i nostri progetti.

Grazie alla collaborazione con lo ZFF, i cinespettatori hanno inoltre avuto la possibilità di dare un contributo importante al botteghino: all'acquisto dei biglietti era infatti possibile compiere donazioni volontarie, tese a sostenere la nostra organizzazione oppure l'UNHCR (Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i Rifugiati). Per gli appassionati di cinema si è trattato non solo di una bellissima occasione per apprezzare i capolavori dell'arte filmica, ma anche per contribuire attivamente a una buona causa.

Ringraziamo di cuore tutte e tutti i spettatori per le loro donazioni all'acquisto dei biglietti: con il loro aiuto è stato possibile raccogliere un importo pari a quasi CHF 4'000 per la nostra fondazione.

Un sentito grazie anche a tutto il team dello ZFF per la preziosa collaborazione. Il festival ha saputo mostrare in maniera esplicita come la cultura e l'impegno sociale possano camminare mano nella mano.



CARA LETTRICE, CARO LETTORE,

lo scorso ottobre, più di 900 partecipanti provenienti da tutto il continente si sono riuniti a Ginevra per il 34° Congresso europeo sull'Alzheimer. Nel suo ambito, la nostra fondazione ha avuto l'opportunità di presentare, unitamente ai ricercatori, una relazione sui numerosi impatti positivi dell'attività fisica nel corso della vita. Abbiamo evidenziato l'importanza dell'esercizio fisico nei bambini e negli adolescenti, il ruolo dell'attività sportiva nel mantenimento e nella promozione della salute cerebrale lungo l'intero arco della vita, così come gli effetti positivi del movimento sulle persone affette da patologie demenziali. Il nostro contributo ha suscitato grande interesse nel pubblico presente.

Siccome l'attività fisica ha così tanti effetti positivi sulla nostra salute - e in special modo su quella del cervello - abbiamo deciso di dedicare a questa importante tematica il nostro opuscolo di quest'anno. Dall'idea è nato un piccolo vademecum con semplici consigli che, se applicati con regolarità, contribuiranno alla vostra salute in generale e a quella del vostro cervello in particolare.

Attivatevi oggi stesso! Per una terza età in buona salute.

Vi auguro splendidi giorni di festa e vi ringrazio per il vostro costante sostegno. Con gli auguri di un bellissimo anno nuovo.

Corinne Denzler
direttrice



CI CONGRATULIAMO DI CUORE CON IL PHD PATRICK MANSER

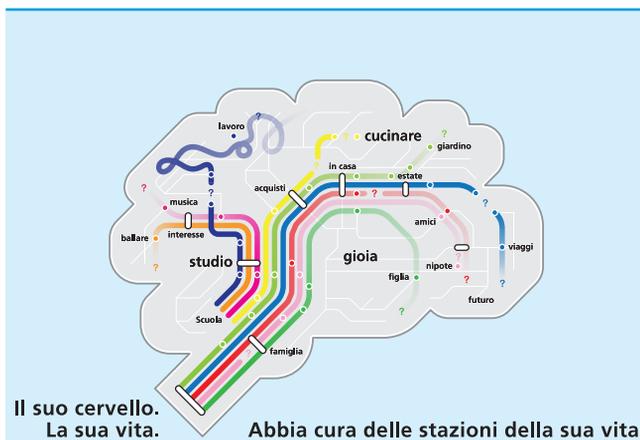
Il Centro di gerontologia dell'Università di Zurigo assegna annualmente il proprio Premio per la ricerca sulla vecchiaia e l'invecchiamento, finanziato dalla Fondazione Vontobel. Il premio può essere assegnato a una o più persone per lavori completati, pubblicabili o già pubblicati, di qualità eccellente e di entità pari a un articolo di giornale. Quest'anno, la dotazione del premio è stata suddivisa fra tre lavori. Uno dei vincitori è Patrick Manser, PhD in scienze e tecnologie della salute al Politecnico di Zurigo, per lo studio «Brain-IT»: Exergame training with biofeedback breathing in neurocognitive disorders. Nell'ambito di questo progetto, finanziato dalla Fondazione Synapsis (abbiamo già riferito in merito nelle edizioni 5/2022 e 1/2023 di Synapsis News), il dott. Patrick Manser ha studiato la possibilità che i disturbi cognitivi possano essere migliorati mediante approcci di training innovativi. Ci congratuliamo di cuore con Patrick Manser per questo suo importante successo.



Trovate altre informazioni sul premio e sul lavoro di Patrick Manser a questo link (in tedesco): www.zfg.uzh.ch/de/forschung/forschungfoerderung/preis/2024.html

Dopo aver portato a termine con successo i suoi studi, al dott. Patrick Manser è stato proposto un impiego in veste di PhD al rinomato Karolinska Institutet di Stoccolma. Il suo compito è ora quello di collaborare alla progettazione, sviluppare e valutare in maniera iterativa innovativi strumenti tecnologici tesi alla prevenzione secondaria del morbo di Parkinson.

Al dott. Patrick Manser auguriamo ancora molti successi per la sua attività di ricerca.



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. 5, dicembre 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

BUON NATALE

Guardiamo all'anno trascorso con profonda riconoscenza e desideriamo ringraziarvi di tutto cuore per il vostro generoso sostegno. Grazie al vostro aiuto, anche quest'anno siamo stati in grado di realizzare e sostenere progetti importanti e grandiosi.

Auguriamo a voi e ai vostri cari un felice Natale e un nuovo anno ricco di successi, salute, felicità, serenità e soddisfazioni. Che le festività natalizie siano per voi fonte di grande gioia e serenità.

