



Valerie ed Emilie sul set

MUSICA, FILM E DEMENZE: DUE GIOVANI DONNE DANNO VOCE ALLA MALATTIA

Nell'ambito del loro lavoro di maturità, due ventenni, Valerie Meyer ed Emilie Schulz, hanno realizzato un progetto straordinario: con una canzone da loro composta e un video clip che la accompagna hanno affrontato in maniera creativa la tematica delle demenze. Da un coinvolgimento personale, dalla passione artistica e dal desiderio di rendere visibile la prospettiva delle persone affette è nata un'opera capace di commuovere e suscitare riflessioni.

Una motivazione personale

Per Valerie, la scelta del tema era strettamente legata alla storia della propria famiglia. Suo nonno era affetto da demenza, e i suoi ricordi, così come le molte storie della sua vita, l'hanno affascinata sino da piccola. In un primo tempo intendeva raccogliere le sue esperienze in un libro, così da conservarle per il futuro. Tuttavia, insieme all'amica Emilie ha invece sviluppato l'idea di

proporre l'argomento in una veste artistica.

Le due ragazze collaborano a progetti musicali sin dai tempi della scuola. Quello che era iniziato proponendo delle cover si è infine tramutato nel desiderio di scrivere una canzone propria – e di conferire così alla malattia una voce che spesso fatica a esprimersi con le parole.

Musica e film come linguaggio emotivo

La decisione di combinare musica e film è stata consapevole. Per Emilie, la musica rende spesso percepibile ciò che non si può dire con le parole. Dal canto suo, il cinema permette di rendere visibile la percezione delle persone affette da demenze. Insieme, i due mezzi di comunicazione offrono un accesso a emozioni che vanno al di là dei meri fatti.

Nel corso delle loro ricerche, le due amiche hanno tra l'altro analizzato il film *The Father* – Nulla è come sembra, che le ha profondamente colpite. Soprattutto la



Valerie Meyer



Valerie Meyer ed Emilie Schulz

raccontando la rappresentazione della confusione, del disorientamento e della percezione alterata del tempo le ha aiutato a meglio comprendere la prospettiva delle persone affette.

Anche nella composizione della loro canzone hanno lavorato in modo mirato con mezzi musicali: strumentazione, melodia e testo rispecchiano fasi diverse della malattia. Il risultato non vuole solo informare, bensì rendere in primo luogo percepibile ciò che la demenza significa per coloro che ne sono affetti e per i loro familiari.

Rivelazioni sorprendenti

Durante il loro lavoro, Valerie ed Emilie hanno constatato quanto poco si sappia sulle demenze, in particolare tra i giovani. Se da un canto la ricerca è intensa, molte questioni rimangono in sospeso. Al tempo stesso sono rimaste sorprese dal numero esiguo di film e canzoni che si occupano di questa tematica.

A colpire particolarmente le amiche è stata la situazione dei familiari, spesso confrontati a importanti sfide di cui l'opinione pubblica si rende ben poco conto. Parimenti, esse si augurano più comprensione nei confronti degli stessi affetti dalle patologie. Sebbene la malattia possa alterare ricordi, comportamenti e tratti della personalità, le persone che ne sono affette sono e rimangono esseri umani con storie di vita e identità del tutto uniche. Non dovrebbero perciò essere ridotte alla loro diagnosi.

Il potere speciale della musica

Un ruolo centrale per entrambe è quello assunto dalla musica. Di suo nonno, Valerie racconta che, sebbene non ricordasse più molte cose, a determinate canzoni reagiva subito, cantandole o battendo le mani. Simili esperienze mostrano in maniera impressionante quanto profondamente la musica possa essere ancorata nella memoria.

Anche nelle case per anziani hanno sentito spesso storie analoghe: persone che comunicano a malapena ricordano improvvisamente vecchie melodie e cantano intere canzoni. Per Emilie e Valerie, questa è una dimostrazione impressionante del potere della musica nell'approccio alle patologie demenziali.

Cosa muove i giovani

In merito alla domanda su come sia possibile sensibilizzare i giovani per questa tematica, le due compagne hanno le idee chiare. Si augurano maggiore informazione già a livello scolastico e una presenza più marcata nei social media. Le storie di persone affette e dei loro familiari, raccontate con emozione e in modo accessibile, potrebbero secondo loro raggiungere molte persone. Vedono inoltre un grande potenziale in formati interattivi ed eventi in grado di collegare le conoscenze a esperienze personali, musica e altri elementi creativi. È proprio quando le persone hanno l'opportunità di sperimentare personalmente cosa significhi il disorientamento o la perdita della memoria che nasce una vera comprensione.

Un augurio per il futuro

Per il futuro, Valerie ed Emilie si augurano soprattutto maggiori conoscenze sulle demenze, sia per quanto concerne la prevenzione che in relazione all'approccio con le persone affette. Al tempo stesso sperano in una società che tratti gli affetti da demenze con maggiore comprensione e non li riduca semplicemente alla loro malattia.

Il loro progetto mostra in modo impressionante come l'arte possa contribuire a rendere accessibili tematiche complesse. Con musica, film e molto impegno personale, le due giovani donne hanno fornito un contributo importante per rendere visibili le patologie demenziali e dar loro una voce.

LE TERAPIE ANTICORPALI CONTRO L'ALZHEIMER SONO UN TRATTAMENTO EFFICACE E SICURO

A inizio anno, Swissmedic ha autorizzato il farmaco Donanemab per il trattamento degli stadi precoci della malattia di Alzheimer. Ne sono tuttavia escluse le persone che presentano la doppia variante genetica a rischio ApoE4. Secondo Hans Pihan, primario di neurologia al Centro ospedaliero di Bienne, questo fatto sarebbe problematico sotto numerosi aspetti.

Dottor Pihan, lei ha già preso parte agli studi che, in febbraio, hanno portato all'approvazione delle nuove terapie anticorpali. Ha già perciò alle spalle anni di esperienze cliniche. Cosa ci possiamo aspettare da questi farmaci?

Gli anticorpi rappresentano un trattamento efficace e sicuro. Vero è che non possono arrestare la malattia di Alzheimer, ma ne rallentano il decorso. Dagli studi è emerso che, in uno stadio della malattia caratterizzato da compromissioni relativamente lievi, la nuova terapia consente di conservare le facoltà cognitive per circa un anno in più. Se siamo in grado di rallentare la perdita delle funzioni cerebrali, le persone toccate guadagnano tempo: un anno in più durante il quale molte di loro possono ancora beneficiare di una buona qualità di vita e non devono ancora ricorrere a qualche forma di assistenza.

Quali sono gli effetti collaterali di queste nuove terapie?

Soprattutto durante i primi sei mesi del trattamento possono verificarsi gonfiori temporanei o piccole emorragie a livello cerebrale, che possiamo rilevare con le moderne tecniche di imaging. In primo luogo, però, tre quarti delle e dei pazienti interessati non si accorgono minimamente di questi referti radiologici e solo un quarto avverte sintomi solitamente lievi, come mal di testa, vertigini o un offuscamento della vista. E d'altro canto, questi effetti collaterali sono facilmente controllabili: sospendiamo il trattamento per alcune settimane, nella maggior parte dei pazienti i sintomi regrediscono e anche le macchie evidenti nelle immagini del cervello spariscono.

In Svizzera, le persone che nel loro cromosoma 19 sia materno che paterno presentano la variante genetica ApoE4 sono escluse da questo trattamento.

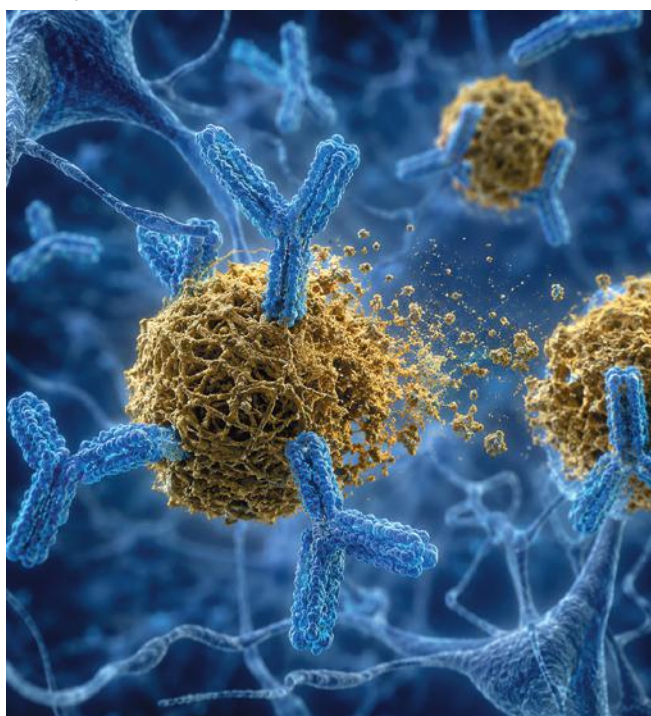
Sì, la decisione va ascritta a un maggiore rischio in relazione ai gonfiori e alle microemorragie nel cervello (le cosiddette ARIA) cui abbiamo accennato. Tuttavia, questa misura di prevenzione degli effetti collaterali – che pur appearing nelle immagini non causano quasi mai alcun sintomo nelle persone interessate – adottata dall'autorità omologante include una valutazione

del rapporto rischio/beneficio a mio modo di vedere inappropriata. Questo perché proprio le persone con la doppia variante genetica ApoE4 si ammalano spesso a un'età compresa tra i 60 e i 65 anni. Questi pazienti sono spesso più sani e presentano meno alterazioni cerebrali patologiche rispetto a quelli più anziani. Non vi è alcun motivo di ritenere che, in loro, il trattamento sia meno efficace. In considerazione della buona prevedibilità e controllabilità delle ARIA, per motivi di carattere medico ed etico ritengo problematica la loro esclusione dal trattamento. Ma attualmente, a queste e questi pazienti non possiamo proporre alcuna terapia, a meno che non paghino il farmaco di tasca propria o partecipino a studi che indagano l'efficacia delle nuove generazioni di anticorpi.

Come agiscono esattamente gli anticorpi nel cervello?

Già più di 100 anni or sono, Alois Alzheimer, dal quale la malattia ha preso il nome, descriveva come nel cervello delle persone affette determinate proteine si depositassero, causando gradualmente la morte di un numero sempre maggiore di cellule cerebrali. Oggi distinguiamo tra le cosiddette placche amiloidali, che si formano tra le cellule cerebrali, e le fibrille di tau, che si formano all'interno delle cellule. I nuovi anticorpi, per esempio il Donanemab, ma anche il Lecanemab, che non è però disponibile in Svizzera, si legano ai depositi di amiloide e contribuiscono al degrado delle placche e alla loro eliminazione dal cervello.

Anticorpi



Gli anticorpi costituiscono il primo trattamento che interviene direttamente sul decorso della malattia. E sembra che altri non tarderanno a seguirli: attualmente, la ricerca non punta solo su nuovi anticorpi, con minori effetti collaterali, ma che dovrebbero agire in maniera più rapida e completa rispetto a quelli

oggi già autorizzati. Sono in corso anche numerosi studi su farmaci capaci di agire contro gli aggregati di tau e quindi di influenzare o interrompere un ulteriore meccanismo patologico. Non siamo quindi alla conclusione, ma solo all'inizio della scoperta di nuovi trattamenti delle patologie neurodegenerative.

UN LASCITO DI SPERANZA – PER LE PERSONE AFFETTE DA DEMENZE E I LORO FAMIGLIARI



Con il vostro testamento donate speranza alle generazioni future.

La menzione di Ricerca Demenze Svizzera - Fondazione Synapsis ricorre sempre più spesso nei testamenti. Per questo siamo molto riconoscenti. Infatti, eredità e lasciti ci aiutano ad assicurare a lungo termine il nostro operato.

Occuparsi della propria successione è una questione estremamente personale. In tale ambito, molte persone si chiedono: cosa vorrei trasmettere ad altri? Oltre ai miei discendenti, ai miei famigliari e a chi mi è caro, cosa è per me particolarmente importante? Cosa deve rimanere di me dopo la mia vita?

Spesso, questa decisione è connessa a un'esperienza individuale, concernente un membro della famiglia o una persona vicina, oppure a un proprio incontro con una forma di demenza. Molti sono coloro che desiderano lasciare qualcosa di duraturo in ricordo di una persona amata, e con il loro testamento esprimono un segnale di speranza.

Questo tipo di impegno è molto importante proprio nel campo della ricerca sulle demenze. Se è vero che negli ultimi decenni si è assistito a importanti progressi, molte sono le domande rimaste ancora aperte. Per meglio comprendere le patologie demenziali, per migliorare la diagnosi precoce e per sviluppare nuove terapie occorre ancora moltissima ricerca. Chi nel proprio testamento tiene conto della ricerca sulle demenze contribuisce a rendere possibili questi progressi.

Qualora intendeste considerare la ricerca sulle demenze disponete di diverse possibilità. Potete prevedere un legato, nominare Ricerca Demenze Svizzera - Fondazione Synapsis vostra erede o istituire un fondo da destinare a uno specifico scopo di ricerca.

Un primo colloquio individuale può rivelarsi molto utile, poiché una tale decisione è spesso connessa a una storia personale. Lo scambio diretto ci sta particolarmente a cuore - anche per illustrare in maniera trasparente come i fondi a noi affidati verranno impiegati. E se necessario, saremo lieti di mettervi in contatto con specialiste e specialisti del settore. Vi assicuriamo inoltre che ogni richiesta verrà trattata con la massima riservatezza.

Se aveste domande sul tema della successione o desideraste un colloquio, vi preghiamo di rivolgervi direttamente a Othmar Bamert, bamert@demenz-forschung.ch, tel. 044 271 35 11.

Con il vostro testamento potete donare speranza e contribuire ad aprire nuove vie alla ricerca sulle demenze - per migliori opportunità di cure e più qualità di vita per coloro che ne sono toccati.



Othmar Bamert, raccolta fondi istituzionale e lasciti

NEWSLETTER ONLINE

La ricerca non è l'unica a esplorare nuove strade. Anche la Fondazione Synapsis desidera ottimizzare l'impiego dei fondi ricevuti. Per contribuire alla tutela dell'ambiente, vi offriamo inoltre la possibilità di abbonarvi alla nostra newsletter online, per ricevere tutte le ultime novità.

Desiderate dare anche voi un contributo rinunciando in futuro alla ricezione della nostra corrispondenza cartacea? Vi basta comunicarci il vostro indirizzo e-mail.

Il modo più semplice è registrarvi direttamente sul nostro sito web: www.ricerca-demenze.ch
In alternativa, potete comunicarci il vostro indirizzo e-mail anche scrivendo a info@demenz-forschung.ch oppure telefonando al numero 044 271 35 11.

PRESSIONE BASSA: UN RISCHIO PER L'ALZHEIMER?

Da tempo l'ipertensione arteriosa è considerata un importante fattore di rischio per lo sviluppo della demenza di Alzheimer. Di conseguenza, un buon controllo della pressione arteriosa rientra tra le misure preventive consolidate.

Un nuovo studio statunitense suggerisce ora che anche una pressione arteriosa troppo bassa (ipotensione) potrebbe essere associata a un aumento del rischio di Alzheimer.

I ricercatori hanno analizzato i dati sanitari di quasi 800.000 adulti provenienti da due ampi studi di popolazione. È emersa un'associazione generale tra diverse malattie cardiovascolari o fattori di rischio cardiovascolare e l'Alzheimer. L'associazione più forte è stata tuttavia osservata nel caso della pressione arteriosa bassa.

Allo stesso tempo, gli autori sottolineano importanti limiti dello studio: trattandosi di un'analisi trasversale, non è possibile trarre conclusioni causali. Non è chiaro se la pressione bassa abbia preceduto la malattia oppure se sia stata la stessa demenza di Alzheimer a influenzare la pressione arteriosa.

Indipendentemente da ciò, i risultati evidenziano la grande importanza della salute cardiovascolare nella prevenzione delle malattie neurodegenerative. Allo stesso tempo emerge che l'ipotensione ha finora ricevuto un'attenzione relativamente limitata nella ricerca.

CARA LETTRICE, CARO LETTORE,

L'estate è arrivata e, con lei, il ricordo di quanto delle cose apparentemente semplici siano importanti per la nostra salute. In quest'ambito, un fattore particolarmente centrale e spesso sottovalutato è l'acqua. Bere a sufficienza non solo aiuta il corpo, ma anche il nostro cervello. Già una lieve disidratazione può pregiudicare la capacità di concentrazione, la memoria e l'umore – tutti aspetti che, nel contesto delle patologie demenziali, rivestono un ruolo molto importante.

E proprio in relazione alla salute in generale, a fare la differenza sono spesso le piccole abitudini quotidiane: bere regolarmente un bicchiere d'acqua rappresenta un contributo semplice ma efficace per sostenere le funzioni del cervello e le facoltà mnemoniche.

In questo numero trovate anche un'informazione sul tema dei lasciti. La tematica dell'eredità e dei lasciti riguarda molte persone, dimostrando quanto stretto possa essere il legame reciproco tra le decisioni individuali e l'impegno sociale.

Per noi di Ricerca Demenze Svizzera è chiaro: ogni forma di sostegno in grado di contribuire all'avanzamento della ricerca e alla migliore comprensione delle patologie demenziali è estremamente importante e schiude prospettive per il futuro.

Auguro a tutti voi una piacevole lettura e un'estate riposante e ricca di emozioni.



il vostro
Dott. Michael
Röthlisberger
direttore

BERE ACQUA: UNA SEMPLICE MISURA PER LA SALUTE DEL CERVELLO

Consigli
sulla
prevenzione

Sapevate che il nostro cervello è costituito d'acqua per circa il 75 per cento? Non c'è perciò da stupirsi se già una lieve disidratazione può influire sulla capacità di concentrazione, la memoria e l'umore.

Bere a sufficienza è una delle misure più semplici per sostenere l'efficienza del nostro cervello. Le ricerche mostrano come già una carenza di liquidi pari all'1-2 per cento del peso corporeo possa dar luogo a un deterioramento percepibile dell'attenzione, della concentrazione e delle facoltà cognitive.

L'acqua - il carburante del nostro cervello

L'acqua riveste un ruolo centrale in numerosi processi che coinvolgono il corpo e il cervello. Favorisce il trasporto di sostanze nutritive, contribuisce all'eliminazione dei prodotti del metabolismo e permette alle cellule nervose di funzionare in maniera ottimale.

Chi beve a sufficienza si sente spesso più sveglio, concentrato ed efficiente. Al contrario, stanchezza, emicranie e difficoltà di concentrazione possono rappresentare i primi sintomi di un apporto insufficiente di liquidi.

Cosa bere?

A essere determinante non è solo la quantità, ma anche la scelta delle bevande. Attraverso le bevande, molte persone assumono quotidianamente tante calorie e grandi quantità di zuccheri. A lungo termine, questo può pregiudicare la salute.

Per la salute del cervello raccomandiamo soprattutto:

- acqua;
- tè non zuccherato,
- occasionalmente dei succhi di frutta non zuccherati, per esempio succhi di mirtillo o melograno, ricchi di polifenoli.

I soft drink e le bibite energetiche, contenenti zuccheri, andrebbero per contro consumati il meno possibile.

Due semplici regole fondamentali

Regola 1: bere regolarmente.

Non attendete di provare la sensazione di sete. Soprattutto le persone anziane ne hanno spesso una percezione ridotta e bevono perciò troppo poco.

Regola 2: bere a sufficienza.

A titolo di orientamento si parla di 2-3 litri di liquidi al giorno, o almeno di 35 ml d'acqua per ogni chilo-



Colophon

Synapsis News, edizione no. 3, agosto 2026

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

grammo di peso corporeo. In situazioni di calura, di attività fisica o di malattia, il fabbisogno può rivelarsi superiore.

Una piccola abitudine di grande effetto

Ovviamente, la sola assunzione di acqua non previene alcuna patologia demenziale. Tuttavia, l'apporto sufficiente di liquidi è parte di uno stile di vita sano, che favorisce la salute del cervello e può contribuire a mantenere in forma la mente.

Dunque: bevete più spesso un bicchiere d'acqua e date al vostro cervello ciò di cui ha bisogno. La vostra testa ve ne sarà riconoscente.



L'acqua: il carburante del cervello