



Martin Ogg

EX-PROFI FUSSBALLER MARTIN OGG AN FRÜHDEMENZ ERKRANKT

Martin Ogg ist 56 Jahre alt und lebt mit seiner Frau Gabriela Beutler und zwei Chihuahuas in Schaffhausen. Er ist Fussballer und Bauspengler und Vater einer 26-jährigen Tochter. Martin Ogg zählt zu den 7800 Personen in der Schweiz, die schon vor dem 65. Lebensjahr eine Alzheimer- resp. Demenz-Diagnose erhalten. Weil gerade für jüngere Patienten die Veränderungen und Konsequenzen dieser Krankheit noch viel umfassender sind, macht er bewusst den Schritt an die Öffentlichkeit. Er sagt: «Ich will meine Geschichte erzählen. Ich bin hier, es gibt mich. Und ich will leben und Zukunftspläne machen.»

Als Profifussballer spielte Martin Ogg 27 Jahre für den FC Schaffhausen. Als Junior hat er erstmals den Rasen betreten und verliess den Club Jahre später als Rekordspieler. Der Abwehrchef hat sich das Trikot über 400-Mal übergestreift und stand zweimal im Cupfinal. In sei-

ner letzten Saison führte er das Team als umsichtiger Captain zum Aufstieg in die Super League.

Wie fühlt sich das an, wenn man mitten im Leben die Diagnose Alzheimer erhält?

Es war ein grosser Schock für mich. Ich wollte es gar nicht richtig glauben. Ich habe die Krankheit ignoriert. Aber irgendwann kommt man an den Punkt, wo es nichts mehr zu ignorieren gibt und man akzeptieren muss, dass vieles in Zukunft nicht mehr so sein wird, wie es einmal war.

Sie sprechen sehr offen über Ihre Situation.

Dazu braucht es eine gute Portion Mut.

Warum machen Sie das?

Man macht sich als Nichtbetroffener ein Bild von einem Demenzkranken. Man glaubt, die Situation einschätzen zu können, mutmasst, weil man Filme wie «Honig im

Kopf», «Still Alice» oder «Vergiss mein nicht» gesehen hat. Ich möchte meine eigene Geschichte erzählen und so möglichen Vorurteilen entgegentreten und mithelfen, dass Alzheimer-Betroffene nicht länger stigmatisiert werden.



Martin Ogg und seine Ehefrau Gabriela Beutler

Sie haben kürzlich Ihre Partnerin Gabriela Beutler, eine diplomierte Pflegeassistentin, geheiratet. Herzliche Gratulation. Was bedeutet es für Sie, dass Sie nun Gabriela an Ihrer Seite wissen?

Gabriela ist mir eine grosse Unterstützung und ist immer an meiner Seite. Bei ihr fühle ich mich aufgehoben und geliebt. Wir haben uns kennengelernt, als ich die Diagnose schon bekommen hatte. Sie erklärt mir mit einer Engelsgeduld manchmal mehrmals am Tag genau dasselbe. Sie schreibt mir Zettelchen, die mir Orientierung geben. Sie kommt aber auch an ihre Grenzen, denn der Umgang mit meiner Krankheit ist auch für sie jeden Tag eine Herausforderung und ein Fulltime-Job. Sie muss den Spagat machen zwischen dem Ehemann Martin und dem Alzheimer-Kranken Martin.

Wir versuchen, die Zeit, die uns bleibt, mit vielen tollen Momenten zu füllen, noch schöne Reisen zu unternehmen und generell alles nicht so ernst zu nehmen.

Wie macht sich die Erkrankung in Ihrem Alltag bemerkbar?

Es gibt einfachste Dinge, wie z. B. wenn ich meinen vor 15 Minuten hingelagten Hausschlüssel nicht mehr finde oder Situationen, wo ich meine, ich hätte etwas gemacht, aber meine Frau dann klar sagt, nein das hast du nicht erledigt. Oder wie jetzt beim Interview, wo ich plötzlich den Faden verliere. Ich erzähle etwas und mitten im Satz weiss ich nicht mehr, was ich sagen wollte.

In der Nacht stehe ich auf und finde den Weg zurück ins Schlafzimmer nicht mehr. Oder Gabriela stellt zwei Drinks auf den Tisch, ich sehe aber nur ein Glas und reklamiere, was sie logischerweise nicht versteht.

Mit einer offiziellen Demenz Diagnose geht der Entzug vom Führerausweis einher. Sie dürfen nicht mehr Autofahren und sind mit dem Velo und ÖV mobil.

Ja, das ist sehr einschneidend. Hier in Schaffhausen kann ich mich gut alleine bewegen und meine Lieblingsorte und Freunde besuchen. Aber für weitere Strecken oder an unbekannte Orte bin ich auf Hilfe angewiesen.

Sie waren früher Profifussballer und durften einige Titel mit nach Hause nehmen. Was bedeutet Ihnen hnen dieser Sport heute?

Ich schaue mir noch immer sehr gerne Fussballspiele an, denn sie sind mir vertraut und geben mir Halt. Kürzlich habe ich sogar mal wieder mitgespielt – zum Plausch in der Halle mit Freunden. Wir haben toll zusammengespielt, ich musste mich zwar öfter auswechsellassen als früher, aber es war schön zu sehen, dass ich mit dem Ball noch immer ganz geschickt bin.



Martin Ogg als Profifußballer

Wenn man so jung erkrankt, fällt das Einkommen weg und man steht plötzlich vor der Tatsache, dass man künftig von einer IV-Rente leben muss. Sie haben sich mit der Situation in der Schweiz auseinandergesetzt und prüfen einen Aufenthalt in Thailand (z.B. www.alzheimerthailand.com).

Ja, denn der Moment wird kommen, wo ich auf mehr Hilfe angewiesen bin. Und das ist einfach sehr teuer in der Schweiz. Zudem geht es mir körperlich in warmen Ländern deutlich besser. Mein Ziel ist es, möglichst viele Monate pro Jahr den Sand und das Meer zwischen den Zehen zu spüren. Wir werden vermutlich Ende Jahr nach Thailand reisen und eine mögliche Einrichtung anschauen.

Lieber Martin Ogg, liebe Gabriela Beutler – vielen Dank für eure Offenheit. Wir wünschen euch alles alles Gute, viele schöne Momente und viel Zeit an der Sonne und am Strand.

SANFTE HIRNSTIMULATION FÜR DEN ERHALT VON ERINNERUNGEN

von
Synapsis
gefördert

Dr. Lucie Bréchet interessiert sich seit ihrem Master in kognitiven Neurowissenschaften an der Universität Genf für das Gedächtnis. Dort untersuchte sie die Auswirkungen von Stresshormonen auf das neutrale und emotionale episodische Gedächtnis. Im Rahmen dieser psychoneuroendokrinen Forschung lernte sie die Aufzeichnung des Nachtschlafs mittels Elektroenzephalographie und funktioneller Magnetresonanztomographie kennen. Sie schloss ihr Doktorat in kognitiven Neurowissenschaften an der EPFL Lausanne ab, wo sie am Zentrum für Neuroprothetik und am Zentrum für biomedizinische Bildgebung (CIBM) arbeitete. Ihr erstes Postdoc-Stipendium am CIBM in der Schweiz und ihr zweites Postdoc-Stipendium an der Harvard Medical School, Abteilung für Neurologie, haben sie auf den Weg in die akademische Unabhängigkeit gebracht. Ein Mobilitätsstipendium des Schweizer Nationalfonds für die Harvard Medical School bot ihr die einmalige Gelegenheit, mit Patienten mit leichter kognitiver Beeinträchtigung/Alzheimer-Krankheit zu arbeiten, sich auf klinisch orientierte Forschung zu konzentrieren und zu lernen, wie man eine neuartige Technik der nicht-invasiven Hirnstimulation zur Wiederherstellung verlorener Gedächtnis- und kognitiver Funktionen bei diesen Patienten einsetzt und anwendet. Dr. Bréchet kehrte dann nach Europa zurück, nachdem sie mit dem Career Development Award der Demenz Forschung Schweiz ausgezeichnet worden war. Vor kurzem erhielt Lucie Bréchet das Ambizione-Stipendium des Schweizer Nationalfonds und leitet derzeit eine klinische Studie in der Schweiz zur Verbesserung des Gedächtnisses durch nicht-invasive Hirnstimulation.



Dr. Lucie Bréchet (rechts) und ihr Team

Warum genau haben Sie sich für dieses Forschungsgebiet entschieden?

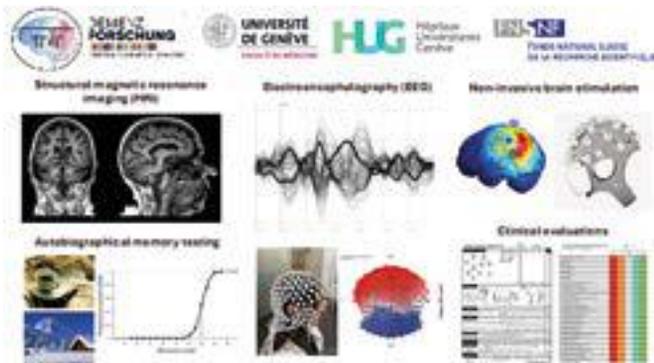
Mein Fokus auf die Gedächtnisforschung wird durch eine Kombination aus persönlichen und wissenschaftlichen Faktoren bestimmt. Mir gefällt die Interdisziplinarität der Forschung, die eine reichhaltige und vielfältige Zusammenarbeit zwischen Neurowissenschaften, klinischer Psychologie und Bioengineering ermöglicht. Der Bereich der Gedächtnisforschung verspricht grosse Durchbrüche. Mit den Fortschritten in der Neurobiologie, der Neurostimulation und der Molekularbiologie bieten sich aufregende Möglichkeiten, neue Mechanismen aufzudecken und innovative Behandlungen zu entwickeln, die den Krankheitsverlauf verändern können. Meine Leidenschaft gilt dem grundlegenden Verständnis der Komplexität von Gedächtnisprozessen und deren Störungen bei Alzheimer. Um es einfach auszudrücken: Ich finde das Gedächtnisgebiet persönlich und intellektuell anregend und sehr lohnend. Mir gefällt besonders, dass die Gedächtnisforschung direkt zur Entwicklung neuer therapeutischer Strategien beitragen kann. Sie bietet das Potenzial, einen wesentlichen Beitrag zum Verständnis und zur Behandlung eines der schwierigsten und folgenreichsten Aspekte neurodegenerativer Erkrankungen zu leisten.



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

Unsere Erinnerungen werden von einem ganzen Netzwerk miteinander verdrahteten Hirnregionen gesteuert. Wie wird diese Kommunikation aufrechterhalten? Wie und wodurch wird sie gestört?

Tatsächlich werden Erinnerungen durch ein komplexes Netz miteinander verbundener Hirnregionen gesteuert. In meiner Forschung verwenden wir Techniken wie die funktionelle Magnetresonanztomographie und die hochauflösende Elektroenzephalographie, um die Aktivität zwischen verschiedenen Gehirnregionen zu messen. Diese synchronisierte neuronale Aktivität zw-



Forschung Dr. Lucie Bréchet

schen miteinander verbundenen Hirnregionen ermöglicht eine effiziente Kommunikation im Gehirn, die für die Speicherung und den Abruf von Erinnerungen unerlässlich ist.

Die Kommunikation zwischen den Hirnregionen kann durch verschiedene Faktoren gestört werden, unter anderem durch neurodegenerative Krankheiten wie Alzheimer oder Parkinson. Diese Krankheiten verursachen fortschreitende Schäden, die die Kommunikationswege stören und das Gedächtnis und andere kognitive Funktionen beeinträchtigen.

Der Verlust an Erinnerung gehört zu den Merkmalen einer fortschreitenden Alzheimer-Krankheit.

Wo gehen die Erinnerungen hin?

Mehrere komplexe Prozesse sind für den Gedächtnisverlust verantwortlich. Die Alzheimer-Krankheit verursacht eine Beeinträchtigung der Kommunikation zwischen den Neuronen, was dazu führt, dass Erinnerungen nicht mehr abgerufen werden können. Mit dem Fortschreiten der Alzheimer-Krankheit kommt es in den gedächtnisrelevanten Regionen zu einer Schrumpfung des Gehirns (Hirnatrophie). Die Verringerung des Gehirnvolumens spiegelt den umfassenden Verlust von Neuronen und synaptischen Verbindungen wider, der mit dem Gedächtnisverlust einhergeht.

Während die physischen und funktionellen Veränderungen im Gehirn die Unfähigkeit erklären, Erinnerungen abzurufen, wird vermutet, dass die Erinnerungen nicht vollständig gelöscht werden. Vielmehr sind sie aufgrund der unterbrochenen Netzwerke und der geschädigten Neuronen nicht mehr zugänglich.

Sie versuchen mit einem neuen Therapieansatz den Erinnerungsverlust bei Demenz aufzuhalten.

Keine Tabletten, sondern sanfte Hirnstimulation.

In meiner Arbeit versuche ich, verloren gegangene Fähigkeiten zu kompensieren, indem ich die verbleibenden neuronalen Verbindungen stärke. Um Erinnerungen zu erhalten, stimulare ich bestimmte Hirnregionen. Diese transkranielle Wechselstromstimulation ist eine Form der nicht-invasiven Hirnstimulation, bei

der die neuronale Aktivität durch das Anlegen niedriger elektrischer Ströme an die Kopfhaut angeregt wird. Die entsprechenden Frequenzen entsprechen den natürlichen Gehirnschwingungen. Auf diese Weise werden die mit der Gedächtnisverarbeitung verbundenen Eigenrhythmen des Gehirns verstärkt.

Verbessert sich mit dieser Therapieform das Erinnerungsvermögen?

Die Hoffnung, dass die Hirnstimulation das Gedächtnis verbessern kann, wird durch mehrere, wichtige wissenschaftliche Erkenntnisse gestützt. Vorläufige Studien am Menschen, einschliesslich unserer Arbeit, zeigen, dass die Hirnstimulation das Gedächtnis verbessern kann.

Diese nicht-invasive Technik ist im Allgemeinen gut verträglich und hat im Vergleich zu pharmakologischen Behandlungen nur minimale Nebenwirkungen, so dass sie sich für eine langfristige Anwendung eignet. Die Hirnstimulation kann ambulant und bei den Patienten zu Hause durchgeführt werden, so dass sie für viele Patienten eine zugängliche und bequeme Behandlungsoption darstellt. Eine Verbesserung der kognitiven Funktionen führt dazu, dass alltägliche Aktivitäten wie Kochen, Körperpflege und Finanzen erledigen besser bewältigt werden können, was die Unabhängigkeit verbessert und den Betroffenen mehr Selbstständigkeit ermöglicht. Darüber hinaus kann eine bessere kognitive Gesundheit auch die Kommunikationsfähigkeit, das Gedächtnis für soziale Ereignisse und die Fähigkeit, sich an Gesprächen zu beteiligen, verbessern und so soziale Interaktionen und Beziehungen bereichern. Die Hirnstimulation ist jedoch keine Heilung, nur eine Möglichkeit, Funktionen zu verbessern und den Abbau der Fähigkeiten zu verlangsamen.

Ist es bereits möglich, sich für die Behandlung durch eine nicht-invasive Hirnstimulation anzumelden?

Ja! Wir rekrutieren Patienten mit leichten kognitiven Einschränkungen und ihre Betreuer für unsere klinische Studie zur nicht-invasiven Hirnstimulation zu Hause. Interessierte können sich bei der Universität Genf melden, Department of Basic Neurosciences.



Dr. Lucie Bréchet

WIRKSTOFF DONANEMAB IN DEN USA ZUGELASSEN

Am 2. Juli 2024 wurde der Wirkstoff Donanemab des Pharmaunternehmens Eli Lilly in den USA zur Behandlung von Alzheimer vollständig zugelassen. Das unter dem Namen Kisunla vermarktete Medikament beruht auf der Entfernung von Amyloid-Plaques. Eingesetzt wird es zur Behandlung von Erwachsenen in einem frühen Stadium der Alzheimer-Krankheit (AD), die eine leichte kognitive Beeinträchtigung (MCI) oder eine leichte Demenz aufweisen.

Kisunla verlangsamte in der zulassungsrelevanten Phase-3-Studie den kognitiven und funktionellen Abbau nach 18 Monaten um bis zu 35% im Vergleich zur Kontrollgruppe und verringerte das Risiko der Teilnehmer, in das nächste klinische Krankheitsstadium überzugehen, um bis zu 39%.

Mit Kisunla steht das erste Medikament zur Verfügung, das für einen beschränkten Zeitraum zur Entfernung der Amyloid-Plaques eingesetzt wird. Einmal monatliche Infusionen von 30 Minuten Dauer reduzierten die Amyloid-Plaques im Durchschnitt um 84% im Vergleich zum Beginn der Studie.

Allerdings können auch bei Kisunla starke Nebenwirkungen auftreten wie zum Beispiel vorübergehende Schwellungen im Gehirn oder Hirnblutungen. Ob und wann Kisunla in der Schweiz zugelassen wird, ist noch nicht bekannt.



Biomarker

LIEBE LESERINNEN UND LESER

In der heutigen Ausgabe lernen Sie Martin Ogg und sein Schicksal kennen. Bei ihm wurde im Alter von 54 Jahren Alzheimer diagnostiziert. Man kann seine Geschichte kaum glauben, hat er doch als Mannschaftssportler zwei der wichtigsten Präventionsregeln gegen Demenz-Erkrankungen sicher bestens angewandt, nämlich körperliche Betätigung sowie rege soziale Kontakte dank seinen Fussball-Kollegen.

Wie bei vielen Jungbetroffenen vergingen auch bei ihm einige Monate, bis die richtige Diagnose auf dem Tisch lag. Ich kann das nur schwer verstehen, aber vermutlich lebe ich in einer «Alzheimer-Blase» und gehe einfach davon aus, dass jeder Hausarzt die verschiedenen Anzeichen richtig interpretieren kann, und blende aus, bei wie vielen anderen Krankheiten sich ein Allgemeinpraktiker eben auch noch auskennen sollte.

Das von uns gegründete Schweizer Netzwerk der Demenz Forschung setzt sich künftig auch für die Aufklärung und Weiterbildung von Hausärzten ein für eine umfassende Betreuung der Patienten auf ihrer ganzen Reise. Wir bleiben dran an dieser Geschichte und werden über die Erfahrungen von Martin Ogg in Thailand zu einem späteren Zeitpunkt berichten.

Ich wünsche Ihnen einen sonnigen Spätsommer und bedanke mich für Ihre stete Unterstützung.

Herzliche Grüsse

Ihre Corinne Denzler
Geschäftsführerin



TESTAMENT ERSTELLEN – KOSTENLOS UND ONLINE

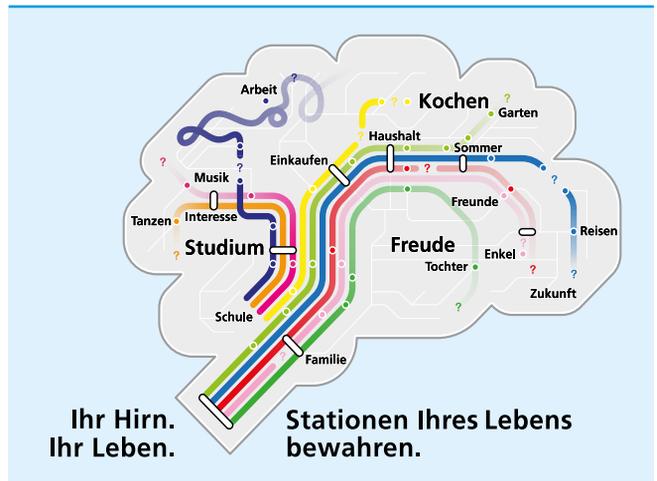
Erfahren Sie in diesem Webinar von **Dein Adieu**, worauf es bei der Nachlassplanung und beim Verfassen eines Testaments ankommt – und wie Sie ganz einfach und online ein in der Schweiz gültiges Testament erstellen können.

Programm:

- Präsentation Nachlassplanung von Erbrechtsexperte, Dr. iur. Marc'Antonio Iten
- Moderierte Diskussion
- Instruktion kostenloser Testamentservice
- Individuelle Erstellung Testamentvorlage über online Testamentservice
- Beantwortung Ihrer Fragen per Live-Chat

Donnerstag, 11. September 2024

10.00 – 11.00 Uhr, online



Ihr Hirn.
Ihr Leben.

Stationen Ihres Lebens
bewahren.

Impressum

Synapsis News, Ausgabe Nr. 3, August 2024

Herausgeberin:

Demenz Forschung Schweiz – Stiftung Synapsis
Erscheint 4- bis 6-mal jährlich

Demenz Forschung Schweiz – Stiftung Synapsis

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



Spendenkonto

IBAN: CH31 0900 0000 8567 8574 7

MUSIKMASSAGE FÜRS GEHIRN

Unser Kooperationspartner Hirncoach AG lädt ein zu einer interdisziplinären Veranstaltung mit Referaten, Bildern, musikalischen Highlights und interaktiven Elementen.

Erleben Sie die stärkende Wirkung von Musik und kommen Sie mit auf eine neurowissenschaftliche Reise durch Emotionen und Orchesterklänge.

Sa, 31. August 2024, 19.30 Uhr:

Tonhalle Zürich, Claridenstrasse 7, 8002 Zürich

So, 1. September 2024, 18.00 Uhr:

Casino Bern, Casinoplatz 1, 3011 Bern

Weitere Informationen und den Link zur Anmeldung finden Sie auf:

[www.hirncoach.ch/
musikmassage-gehirn](http://www.hirncoach.ch/musikmassage-gehirn)



DEMENZ MEETS LUZERN – BEZIEHUNGEN NEU GESTALTEN

Nach einer Demenzdiagnose ändern sich Beziehungen stark. Es braucht viel Verständnis, Geduld und die Bereitschaft, sich anzupassen. Auf dem Demenz Meets Luzern erzählen Betroffene und Angehörige von ihren Erfahrungen, und Fachleute geben Impulse zum Umgang mit Demenzpatienten. Unsere Stiftung ist ebenfalls mit einem Stand vor Ort. Kommen Sie vorbei:

Wann: 7. September 2024, 09.00–16.00 Uhr

**Wo: Der MaiHof – Pfarrei St. Josef,
Weggismattstrasse 9, 6004 Luzern**

Mehr Informationen zum Demenz Meets Luzern finden Sie auf unserer Webseite:

www.demenz-forschung.ch/veranstaltungen