



Julia beim Schaukeln

«KINDER-DEMENZ»: HOFFNUNG FÜR JULIA

Julia, geboren am 9. März 2014, war von Anfang an ein fröhliches, aufgewecktes und liebevolles Mädchen. Sie spielte gern mit Puppen, malte, legte Puzzles und begegnete anderen Menschen stets mit offener Neugier. Ihre Eltern, Ursina Schmid und Mario Rosario, beschreiben sie als lebenslustig, energiegeladen und voller Freude.

Doch mit den Jahren veränderte sich etwas. Julia sprach weniger, zog sich zurück und verlor Fähigkeiten, die einst selbstverständlich waren. Nach vielen Untersuchungen kam im Dezember 2019 die niederschmetternde Diagnose: Sanfilippo-Syndrom – eine seltene, neurodegenerative Erkrankung, auch bekannt als «Kinder-Demenz».

Beim Sanfilippo-Syndrom fehlt den Kindern ein wichtiges Enzym, das bestimmte Zuckermoleküle im Körper

abbaut. Ohne dieses Enzym lagern sich die Stoffe in den Zellen ab, vor allem im Gehirn, und verursachen dort zunehmenden Schaden. Die Krankheit schreitet schleichend, aber unaufhaltsam voran: Zunächst verlieren die Kinder ihre Sprache, später weitere Fähigkeiten wie das Laufen oder das selbstständige Essen. Häufig kommen Schlafstörungen, Hyperaktivität oder Herzprobleme hinzu. Für viele Betroffene endet das Leben, bevor sie erwachsen werden.

Was wünschen Sie sich als Mutter für Julia am meisten?

«Am meisten wünschen wir uns für Julia, dass sie noch lange unbeschwerte Momente voller Lachen, Wärme und Freude mit ihrer Familie erleben darf. Hoffnung gibt uns die Gentherapie UX111, die sich derzeit in der Entwicklung befindet und für die bereits eine beschleunigte Zulassung bei der FDA beantragt wurde. Derzeit prüft die FDA sowohl die klinische Studie als



Julia beim Reiten

auch die Herstellungsprozesse – und wir hoffen, dass sich dadurch Julias Zukunft hell und voller Möglichkeiten gestalten lässt», so Frau Schmid.

Für die Familie war der Schock gross, doch sie entschied sich, nicht aufzugeben. Im November 2020 gründeten Ursina und Mario den Verein «Hope for Julia», um auf Sanfilippo aufmerksam zu machen, Spenden für die Forschung zu sammeln und anderen betroffenen Familien Mut zu machen. Seither organisieren sie unermüdlich Aktionen – von Informationsständen über Plakatkampagnen bis hin zu besonderen Ereignissen wie der violetten Beleuchtung des RhB-Verwaltungsgebäudes in Chur. Sie beteiligen sich am Welttag des Sanfilippo-Syndroms und setzen jedes Jahr neue Zeichen, um der Krankheit ein Gesicht zu geben und die Hoffnung auf eine Therapie lebendig zu halten.

Wie hat sich ihr Alltag verändert?

«Wir haben Assistentinnen und Assistenten, die uns morgens und nachmittags bei der Pflege unterstützen. Julia braucht in allen Bereichen Hilfe, sei das bei der Körperhygiene, beim Zähneputzen oder beim Anziehen. Das erfordert viel Zeit und Aufmerksamkeit. Täglich besucht sie die Schule: Der Schulbus holt sie um 8.00 Uhr ab und bringt sie um 15.00 Uhr wieder nach Hause. Wir Eltern arbeiten jeweils zwei Tage pro Woche, sodass immer jemand da ist, falls Julia einen schlechten Tag hat und zu Hause bleiben muss», erzählt Herr Rosario.

Der Alltag mit Julia ist geprägt von Liebe, Lachen und besonderen Herausforderungen. Sie liebt es, auf dem Trampolin zu springen, draussen zu spielen und in Bewegung zu sein. Gleichzeitig verliert sie zunehmend motorische Fähigkeiten, stolpert häufiger, braucht orthopädische Hilfsmittel und kann sich in manchen Situationen nicht mehr selbst schützen. Auch das Essen wird schwieriger: Früher konnte sie mit Messer und Gabel essen, heute fällt ihr manchmal sogar das Schlucken schwer, was die Sorge um eine mögliche Sondenernährung mit sich bringt.

Trotz dieser Hürden strahlen Julia und ihre Familie eine beeindruckende Stärke aus. Sie lassen sich nicht entmutigen, sondern setzen ihre ganze Kraft dafür ein, für Julia und viele andere Kinder eine Zukunft zu schaffen.

Was bedeutet Ihnen Unterstützung Frau Schmid?

«Vor allem bedeutet sie für uns Hoffnung – Hoffnung auf eine bessere Zukunft für Julia und andere Betroffene. Sie gibt uns die Möglichkeit, Menschen für diese seltene und kaum bekannte Krankheit zu sensibilisieren. Gleichzeitig trägt jede Unterstützung dazu bei, die Forschung voranzutreiben und neue Therapien Wirklichkeit werden zu lassen», berichtet Frau Schmid.

Julias Geschichte ist mehr als ein Bericht über den Kampf gegen eine seltene Krankheit, sie ist ein bewegendes Zeugnis dafür, wie Liebe, Zusammenhalt und der unerschütterliche Glaube an Hoffnung selbst in den dunkelsten Zeiten ein Licht sein können. Wer die Familie kennt, spürt sofort: Hier wird nicht aufgegeben – hier wird gekämpft, gehofft und geliebt.

Mehr Informationen zu Julia und ihrer Familie finden Sie unter: <https://www.hopeforjulia.ch/>

Familie Schmid



«EIN BIOMARKER-ERGEBNIS IST NOCH KEINE DIAGNOSE»

Bisher waren Anzeichen einer Alzheimer-Erkrankung nur mittels Punktionen des Rückenmarkkanals oder teurer bildgebender Verfahren zu finden. Bald kommen neue Bluttests. Sie könnten die Früherkennung verbessern, doch es gelte, bei der Interpretation der Ergebnisse vorsichtig zu sein, meint Prof. Julius Popp, Forschungsgruppenleiter an der Psychiatrischen Universitätsklinik Zürich und Leitender Arzt am Zentrum für Gedächtnisstörungen und Alzheimer der Klinik für Neurologie Hirslanden.

In der Schweiz erkranken jedes Jahr mehr als 30'000 Personen an einer Demenz, doch nur rund die Hälfte der Betroffenen erhält eine Diagnose. Woran liegt das? Ist es so schwierig, festzustellen, ob eine Person kognitive Fähigkeiten verliert?

Unter Umständen schon. Gerade wenn die Symptome beginnen, stellt sich die Frage: Ist es ein Problem – oder handelt es sich um eine ganz normale Altersvergesslichkeit? Das ist nicht so leicht auseinanderzuhalten. Wir alle werden mit den Jahrzehnten etwas vergesslicher und – zumindest in einigen Bereichen – geistig etwas weniger leistungsfähig als wir das im Alter von 25 bis 30 Jahren waren.

Können Sie nachvollziehen, dass eine Person eine Untersuchung hinausschiebt, weil sie sich vor dem Ergebnis der Tests fürchtet?

Ja, ich finde es absolut legitim, wenn man gar nicht so genau wissen will, wieso die Vergesslichkeit zunimmt. Denn das Wissen um eine beginnende Demenzerkrankung kann sehr belastend sein. Der Gedanke macht uns allen Angst. Das kann dazu führen, sich erstmal nicht untersuchen zu lassen.

Bei vielen Menschen geht diese Angst vor einer Demenzdiagnose jedoch auch mit der Meinung einher, man könne ohnehin nichts machen. Das ist aber falsch. Denn der Verlauf der Erkrankung lässt sich sehr wohl beeinflussen. Man kann dafür sorgen, dass die geistigen Fähigkeiten nur sehr langsam abnehmen – und noch möglichst lange erhalten bleiben.

Ausserdem: In der Sprechstunde sehe ich manchmal auch Personen mit einer Störung der geistigen Leistungsfähigkeit, die wie eine Alzheimer-Erkrankung im frühen Stadium aussieht, die aber eine andere Ursache hat. Einige dieser anderen Ursachen sind sehr gut behandelbar. Dazu gehören zum Beispiel Depressionen, die manchmal mit einer Demenz verwechselt werden. Auch eine Unterfunktion der Schilddrüse oder ein Vitaminmangel können zu Beeinträchtigungen führen. Wer davon betroffen ist, kann aber entsprechende Präparate einnehmen, um den Mangel zu kompensieren. Deshalb rate ich Personen, die Beschwerden haben,

sich an ihre Hausärztin oder ihren Hausarzt zu wenden, damit solche Fehlfunktionen entdeckt – und anschliessend behandelt – werden können.

Sollten sich alle Personen ab einem gewissen Alter abklären lassen?

Nein, das empfehlen wir nicht. Abklärungen braucht es aus unserer Sicht nur dann, wenn bestimmte Hinweise auf eine Störung der geistigen Leistungsfähigkeit vorliegen. Wir nennen diese Hinweise Warnsignale. Dazu gehören zum Beispiel plötzlich liegengebliebene Rechnungen, oder über Monate hinweg auftretende Probleme bei der Orientierung oder der Wortfindung, und das durchgehend – nicht nur vereinzelt. Wenn sich solche Warnsignale häufen, schlagen wir vor, gezielte Untersuchungen, etwa neuropsychologische Tests, durchzuführen. Wichtig ist: Wir machen das nur bei den Personen, die das auch wollen. Manchmal kommt der Wunsch von Seiten der Angehörigen, doch dann muss der Patient oder die Patientin einwilligen. Wir entscheiden immer gemeinsam mit den Betroffenen, ob – und wenn ja welche – Früherkennungsmethoden zur Anwendung kommen.

Wie sehen diese Methoden zur Früherkennung von Alzheimer aus?

Aktuell zugelassen sind bildgebende Verfahren und die Punktion des Rückenmarkkanals. Dabei entnehmen wir etwas Nervenwasser, um darin bestimmte Proteine, sogenannte Biomarker, zu messen. Sie erlauben uns, ziemlich genau festzustellen, ob eine Alzheimer-Erkrankung vorliegt oder nicht. Das sind allerdings teure und aufwändige Untersuchungen, die nur von Spezialistinnen und Spezialisten durchgeführt werden – und deshalb nicht breit verfügbar sind.

In einigen Ländern kommen auch schon erste Tests zur Anwendung, die Biomarker im Blut messen. Wir rechnen damit, dass die Zulassung solcher Bluttests auch hier in der Schweiz schon bald erfolgen wird. Weil

Prof. Julius Popp



die Hürde für die Entnahme von etwas Blut deutlich niedriger ist als bei den bisherigen Früherkennungsmethoden, könnten wir damit viel mehr Menschen untersuchen. Die Resultate dienen uns als Grundlage für eine Art Triage. Der Bluttest unter-

scheidet zwischen Personen, denen wir Entwarnung geben, und jenen, bei denen weitere Abklärungen sinnvoll sind.

Noch ist nicht klar, wie man diese Tests am besten einsetzen soll. Das wird in Fachkreisen intensiv diskutiert. Die Herausforderung wird sein, das Ergebnis des Tests richtig zu interpretieren. Ich befürchte, dass ein verdächtiges Resultat viele Ärztinnen und Ärzte dazu verleiten wird, auch ohne neuropsychologische Testung eine Alzheimer-Diagnose zu stellen. Aber ein Biomarker-Ergebnis ist noch keine Diagnose. Man muss diesen Befund in einen grösseren Gesamtkontext stellen. Das Ergebnis des Bluttests sollte nur eines von vielen verschiedenen Elementen sein, die es für eine detaillierte und auf das Individuum zugeschnittene Analyse der Situation braucht.

Sehr oft spielen nämlich neben der Alzheimer-Erkrankung auch andere Faktoren eine Rolle, etwa Durchblutungsstörungen, ein nicht gut eingestellter Diabetes oder auch psychiatrische Probleme wie zum Beispiel eine Depression. Viele dieser Faktoren lassen sich sehr gut behandeln. Und es ist immer sinnvoll sie zu behandeln, weil man dadurch die Lebensqualität verbessert. Dies wirkt sich wiederum oft auch auf das Krankheitsgeschehen aus.

Wie kann man den Verlauf der Alzheimer-Erkrankung beeinflussen?

Mit drei unterschiedlichen Ansätzen, die es individuell anzupassen oder zu kombinieren gilt. Einerseits gibt es Medikamente, die die Entwicklung stabilisieren. Sie sorgen dafür, dass die geistige Leistungsfähigkeit während einer gewissen Zeit auf dem gleichen Niveau wie beim Start der Behandlung bleibt – und sich manchmal sogar leicht verbessert. Andererseits gibt es auch gezielte nichtmedikamentöse Behandlungen wie etwa Gedächtnistraining oder kognitive Ergotherapien, die sehr wirksam sind, und die ich oft verschreibe. Weiter gibt es auch Ansätze, die auf Anpassungen des Lebensstils abzielen, wie zum Beispiel auf genügend Bewegung und eine gesunde Ernährung zu achten. Wichtig ist dabei nicht nur, wie häufig man sich bewegt oder was man isst, sondern dass man die körperliche Aktivität und das Essen auch geniessen kann. Das Gleiche gilt auch für Beschäftigungen, die den Geist stimulieren. Man sollte sich nicht zwingen, zum Beispiel Kreuzworträtsel zu lösen, nur damit man das Hirn betätigt, sondern Sachen machen, die einem liegen und Spass machen. Wer gerne unter die Leute geht, kann Kulturangebote wahrnehmen, an Vorträge, Konzerte oder Tanzveranstaltungen gehen. Andere Menschen bevorzugen es vielleicht, zu lesen oder zu spielen. Wenn man etwas gerne macht, fällt es einem leicht, die Aktivität auch langfristig auszuführen. Das ist entscheidend.

LEGENDENTREFF.CH

SPENDET ZUM DRITTEN MAL AN DIE STIFTUNG SYNAPSIS

Marc Schöni und sein Vater Dieter Schöni haben mit legendnights.com eine Plattform geschaffen, die Motorsportbegeisterten ermöglicht, ihre Idole von einst persönlich zu treffen – Legenden wie Walter Röhrl (D), der von seinen eindrucksvollen Erfahrungen als Rallyefahrer in den 1970er- und 80er-Jahren erzählt. Röhrl gewann unter anderem viermal die Rallye Monte Carlo und wurde Europa- sowie zweimal Rallyeweltmeister. Zuletzt waren mit den Porsche Legenden weitere Persönlichkeiten der Marke, wie **Norbert Singer, Dr. Jürgen Lindemann und Jürgen Pippig sowie der Fahrer Timo Bernhard vor Ort, um sich mit ihren Fans live zu treffen.**

Dieter Schöni leitete neben dieser Leidenschaft über zehn Jahre lang ein Demenzheim. Aus dieser Zeit weiss er: Menschen mit Demenz tragen ihre Erinnerungen nicht mehr im Kopf, sondern im Herzen – und können sie daher oft nicht mehr mitteilen. Diese berührende Erkenntnis war eine der Triebfedern für das Engagement der beiden.

So haben Vater und Sohn ihre persönlichen Erfahrungen und ihre Leidenschaft gebündelt und bereits mehrere Benefiz-Events mit Motorsportlegenden zugunsten der Demenz Forschung Schweiz – Stiftung Synapsis organisiert. Das letzte Treffen fand im Porsche-Zentrum Aargau statt. Der Erlös aus dem Anlass wurde unserer Stiftung überreicht. Insgesamt kamen dabei 10'000 Franken zusammen!

Ein herzliches Dankeschön an alle Spenderinnen und Spender und insbesondere an Marc und Dieter Schöni für diese eindrucksvolle und wertvolle Initiative und dafür, dass sie dabei an die Demenzforschung denken. Wir wünschen weiterhin viele inspirierende Legendentreffen!

Matthias Durrer, Thomas Barth, Philipp Gasser, Marc Schöni, Dieter Schöni, Michael Röthlisberger



UBA – HILFE FÜR ÄLTERE MENSCHEN IN KONFLIKTSITUATIONEN

Gerne möchten wir Ihnen in dieser Ausgabe die UBA (Unabhängige Beschwerdestelle für das Alter) vorstellen. Es handelt sich dabei um eine der Gründungsorganisationen des Nationalen Kompetenzzentrums Alter ohne Gewalt und sie bearbeitet Fälle mit Gewaltthematik in der deutschsprachigen Schweiz. Die UBA ist für Sie da, wenn Konflikte oder Gewaltsituationen Ihr Leben belasten oder gesundheitliche Spuren hinterlassen.

Ein besonderes Augenmerk gilt dabei auch Gewaltsituationen im Zusammenhang mit Demenz: Im Verlauf der Krankheit kann es bei den Betroffenen selbst zu aggressivem oder gewalttätigem Verhalten kommen. Dies stellt für das Umfeld oft eine grosse Belastung dar. Die UBA bietet in solchen Fällen professionelle Beratung und Unterstützung.

Demenz und Konflikte

Dr. Albert Wettstein, Vorsitzender der UBA Fachkommission Zürich hat langjährige Erfahrungen zum Thema:

Demenz ist innerhalb von Familien ein häufiger Grund für Konflikte. Anfangs werden Verhaltensauffälligkeiten oft nicht als Zeichen einer Demenz erkannt. Stattdessen werden Betroffenen Mutwilligkeit, Sturheit oder fehlende Rücksichtnahme vorgeworfen, was zu Spannungen und Konflikten führt. Wenn dann Probleme in der Bewältigung von alltäglichen Verrichtungen auftreten, entstehen zunehmende Betreuungs- und Pflegeaufgaben für die Angehörigen. Diese werden oft nicht als nötig erkannt, was Konflikte verschärfen kann. Wenn in diesem Stadium Hilfe von der UBA angefragt wird, kann die Situation meist gut geklärt werden. Manchmal hilft eine Untersuchung der Hirnleistungen der betroffenen Person, um die Ursachen besser zu verstehen. Ist die Situation geklärt, können sich die Betroffenen auf die Veränderungen einstellen. Konflikte entschärfen sich. Mit zunehmender demenzbedingter Hirnleistungsschwäche entstehen bei der kranken Person oft eigentliche Verhaltensstörungen und die Betreuungs- und Pflegeaufgaben nehmen zu. Dies kann zu einer Überforderung der wichtigsten Betreuungspersonen führen, was manchmal Aggressionen auslöst. Wenn es so weit kommt, sprechen wir von «Häuslicher Gewalt». Die UBA kann auch hier meist erfolgsversprechende Gegenmassnahmen empfehlen. Wenn Sie oder Ihre Angehörigen Unterstützung benötigen, können Sie sich jederzeit an die UBA wenden. Die Beratung ist vertraulich und kostenlos.

Weitere Informationen dazu finden Sie auf www.uba.ch

Telefon: 058 450 60 60



LIEBE LESERINNEN UND LESER

Demenz kann viele Gesichter haben: verschiedene Demenzformen und ihre teils unterschiedlichen Symptome treffen meist ältere Personen. In seltenen Fällen gibt es leider sogar spezielle Demenzerkrankungen bei Kindern, wie beispielsweise das Sanfilippo-Syndrom. Eines bleibt bei uns allen jedoch immer gleich: Unser Gehirn profitiert davon, aktiv und gefordert zu bleiben. In dieser Ausgabe der Synapsis News widmen wir uns daher nicht nur den neuesten Forschungsergebnissen zu Alzheimer und der Kinderdemenz, sondern auch praktischen Wegen, die geistige Gesundheit allgemein zu stärken.

Spielen ist dabei ein wunderbares Beispiel. Ob Brettspiel, Rätsel oder gemeinsames Lachen mit Familie und Freunden, beim Spielen trainieren wir Konzentration, Merkfähigkeit und Flexibilität, erleben Glücksmomente und soziale Verbundenheit. Kurze Augenblicke der Freude wirken wie ein Wellness-Programm fürs Gehirn und tragen dazu bei, Stress abzubauen und kognitive Fähigkeiten zu erhalten.

Wir möchten Sie einladen, sich von den Artikeln in diesem Magazin bereichern zu lassen: Von persönlichen Geschichten, über Forschungsergebnisse bis hin zu einfachen, wirksamen Tipps für den Alltag. Denn Prävention, aktive Lebensgestaltung und Wissen sind starke Verbündete, um Lebensqualität und geistige Fitness zu fördern, für Kinder, Erwachsene und Senioren gleichermassen.

Lassen Sie sich anstecken von der Freude am Spiel, der Kraft der Forschung und der Hoffnung auf eine Zukunft mit mehr

Möglichkeiten für alle Betroffenen.



Ihr Michael
Röthlisberger
Geschäftsführer

SPIELEN – WELLNESS FÜR DAS GEHIRN

Präventions- tipp

Let's play! Spielen ist viel mehr als bloss ein Zeitvertreib. Es ist eine wertvolle Aktivierung für unser Gehirn und zugleich Balsam für die Seele. Während bei Rätseln meist eine bestimmte Fähigkeit gefordert ist, wie zum Beispiel das Finden von Wörtern in einem Kreuzworträtsel, werden beim Spielen viele geistige und emotionale Prozesse gleichzeitig angeregt.

Beim Spielen denken wir voraus, kombinieren, rechnen, erfinden, erinnern uns und sind manchmal auch körperlich aktiv. Egal ob Karten-, Würfel- oder Brettspiel, unser Gehirn wird auf vielfältige Weise gefordert, und das oft mit viel Freude. Denn meistens lachen wir viel dabei, was zusätzlich unsere Stimmung hebt.

Gesellschaftsspiele haben eine besonders positive Wirkung. Sie holen uns aus dem Alltag, lassen uns in andere Rollen eintauchen und bringen uns oft in einen sogenannten Flow-Zustand. In diesem Zustand sind wir ganz im Moment, konzentriert, wach und innerlich ruhig. Gleichzeitig treten wir in Kontakt mit anderen Menschen, erleben Gemeinschaft oder einen freundlichen Wettbewerb. Gemeinsames Lachen, Mitfiebern und spielerisches Ausprobieren schaffen Nähe, fördern den sozialen Austausch und stärken das Gefühl von Verbundenheit. Diese Erlebnisse tun gut und helfen nachweislich dabei, Stress abzubauen.

Auch im Hinblick auf die geistige Gesundheit lohnt sich das Spielen. Es trainiert wichtige Fähigkeiten wie Konzentration, Flexibilität, Reaktionsvermögen und Merkfähigkeit. Diese Funktionen sind nicht nur



Impressum

Synapsis News, Ausgabe Nr. 4, Oktober 2025

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

im Alltag nützlich, sondern auch im Alter von grosser Bedeutung. Wer regelmässig spielt, bleibt geistig beweglich und kann dem natürlichen Abbau kognitiver Fähigkeiten entgegenwirken.

Deshalb unser Vorschlag: Planen Sie bewusst Zeit zum Spielen ein, am besten jede Woche. Ob mit Familie, Freunden oder in einer Gruppe – gemeinsames Spielen bringt Leichtigkeit in den Alltag, verbindet Menschen und fördert ganz nebenbei die geistige Gesundheit. Es ist eine einfache und zugleich wirksame Möglichkeit, das Wohlbefinden zu stärken und das Leben mit Freude zu füllen.

**Nicht
vergessen -
Forschung
unter-
stützen.**

