



Martin Ogg

L'ANCIEN FOOTBALLEUR PROFESSIONNEL MARTIN OGG ATTEINT DE DÉMENCE PRÉCOCE

Martin Ogg, 56 ans, vit avec sa femme, Gabriela Beutler, et deux chihuahuas à Schaffhouse. Footballeur et ferblantier, il a une fille de 26 ans. Il fait partie des 7800 personnes qui développent la maladie d'Alzheimer ou une démence avant l'âge de 65 ans en Suisse. Étant donné que les changements induits par la maladie et ses conséquences pèsent encore beaucoup plus lourd chez les jeunes patients, il a décidé d'en parler ouvertement. « Je veux raconter mon histoire », dit-il. « Je suis là, j'existe. Et je veux vivre et faire des projets d'avenir. »

Martin Ogg, ancien footballeur professionnel, a joué pendant 27 ans au FC Schaffhouse. Il a foulé la pelouse pour la première fois avec les juniors et a quitté le club en signant un record : le chef de la défense a revêtu le maillot à plus de 400 reprises et a participé à deux finales de coupe. Lors de sa dernière

saison, il était capitaine et a mené l'équipe en Super League.

Qu'éprouve-t-on quand on apprend qu'on a la maladie d'Alzheimer alors qu'on est dans la fleur de l'âge ?

Le diagnostic a été un immense choc pour moi. Je refusais d'y croire. J'ai ignoré la maladie. Mais il arrive un moment où on ne peut plus faire comme si de rien n'était et où l'on doit accepter que beaucoup de choses ne seront plus comme avant.

À présent, deux ans après le diagnostic, vous vous sentez un peu abandonné à vous-même et insuffisamment soutenu par le corps médical.

Oui, effectivement, il y a encore un vaste potentiel d'amélioration dans la façon de communiquer le diagnostic et dans la prise en charge médicale. En tant que jeune patient, on est confronté à une lacune du

système. Aller en EMS ou me balader autour de l'étang avec les aînés n'est pas une solution pour moi. En plus de la maladie, j'ai dû gérer toute une série d'autres choses : perte de mon emploi, discussions avec la caisse-maladie et les assurances, AI, difficultés financières... On doit se débrouiller seul pour régler tout cela.



Martin Ogg avec sa femme Gabriela Beutler

Vous avez épousé récemment votre compagne, Gabriela Beutler, aide-soignante diplômée. Toutes nos félicitations! Quelle importance revêt la présence de Gabriela à vos côtés ?

Gabriela est un grand soutien pour moi. Elle est toujours à mes côtés. Après d'elle, je me sens aimé et en de bonnes mains. Nous nous sommes connus alors que j'avais déjà reçu le diagnostic. Elle m'explique plusieurs fois par jour exactement la même chose avec une patience d'ange. Elle m'écrit des petits mots pour me donner des repères. Mais elle atteint aussi ses limites, car gérer ma maladie est un défi pour elle et un travail à plein temps. Elle doit faire le grand écart entre Martin l'époux et Martin le patient qui souffre d'Alzheimer.

Nous essayons de remplir le temps qui nous reste d'une foule de merveilleux moments, de faire encore de beaux voyages et, de manière générale, de ne pas trop dramatiser.

Comment se manifeste la maladie au quotidien ?

Il y a des choses toutes simples, par exemple le fait que je ne trouve plus mes clés un quart d'heure après les avoir posées quelque part ou des situations où je pense avoir fait quelque chose alors que ma femme me dit que je ne l'ai pas fait. Ou comme maintenant, dans cet entretien, où je perds tout à coup le fil. Je

raconte quelque chose et au milieu de ma phrase, je ne sais plus ce que je voulais dire. La nuit, je me lève et je ne retrouve plus le chemin de la chambre à coucher. Ou Gabriela met deux verres sur la table. Je n'en vois qu'un et je proteste, ce que, logiquement, elle ne comprend pas.

Un diagnostic officiel de démence entraîne le retrait du permis de conduire. Vous ne pouvez plus prendre le volant et vous vous déplacez à vélo et en transports publics.

Oui, cela me limite beaucoup. Ici à Schaffhouse, je peux me déplacer seul assez facilement pour me rendre dans mes endroits préférés et chez mes amis. Mais pour des trajets plus longs ou dans des lieux inconnus, j'ai besoin d'aide.

Ces derniers mois, les médias ont parlé d'études scientifiques qui mettent en avant un lien entre la démence et le jeu de tête en football ou d'autres sports où on utilise souvent la tête, comme la boxe. Qu'en pensez-vous en tant qu'ancien footballeur professionnel ?

Je ne sais pas. En tant que ferblantier, je me suis tapé la tête un nombre incalculable de fois sur les toits ; c'était certainement pire que de faire des têtes en football.



Martin Ogg en tant que footballeur professionnel

Quand on développe la maladie si jeune, on perd son revenu et on doit tout à coup accepter de vivre avec une rente invalidité. Vous avez étudié la situation en Suisse et vous envisagez un séjour en Thaïlande (par ex. www.alzheimerthailand.com).

Oui, à un moment, j'aurai besoin de davantage d'aide, et en Suisse, cela coûte extrêmement cher. En outre, la chaleur me fait du bien, physiquement. J'aimerais sentir plusieurs mois par an le sable et la mer entre les orteils. Nous partirons sans doute en Thaïlande à la fin de l'année et nous visiterons une institution possible.

Cher Martin Ogg, chère Gabriela Beutler, merci beaucoup pour cette discussion ouverte. Nous vous adressons nos meilleurs vœux et espérons que vous passerez beaucoup de beaux moments au soleil et à la plage.

STIMULER LE CERVEAU EN DOUCEUR POUR PRÉSERVER LES SOUVENIRS

Projet
soutenu
par
Synapsis

Dr Lucie Bréchet s'intéresse à la mémoire depuis son master en neurosciences cognitives à l'Université de Genève, qu'elle a consacré aux répercussions des hormones de stress sur la mémoire épisodique neutre et émotionnelle. Dans le cadre de ce travail de recherche psychoneuroendocrinologique, elle a appris à enregistrer le sommeil nocturne au moyen de l'électroencéphalographie (EEG) et de l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf). Elle a obtenu son doctorat en neurosciences cognitives à l'École polytechnique fédérale de Lausanne (EPFL), où elle a travaillé au Centre de neuroprothèses (CNP) et au Centre d'imagerie biomédicale (CIBM). Sa première bourse postdoctorale au CIBM et sa deuxième au département de neurologie de la Harvard Medical School aux États-Unis l'ont menée à l'indépendance académique. Une bourse de mobilité octroyée par le Fonds national suisse pour la Harvard Medical School lui a offert une occasion unique de travailler avec des patients atteints de troubles cognitifs légers/de la maladie d'Alzheimer, de se concentrer sur la recherche clinique et d'apprendre à utiliser et appliquer une nouvelle technique de stimulation du cerveau non invasive pour restaurer les fonctions mémorielles et cognitives disparues chez ces patients. Lucie Bréchet est rentrée en Europe après avoir reçu une bourse de développement de carrière (Career Development Award, CDA) de la Recherche Démence Suisse. Il y a peu, elle a décroché la bourse Ambizione du Fonds national suisse et dirige actuellement une étude clinique dans notre pays en vue d'améliorer la mémoire grâce à une stimulation non invasive du cerveau.

Pourquoi avoir choisi précisément ce champ de recherche ?

Mon intérêt pour la recherche sur la mémoire résulte d'une combinaison de facteurs personnels et scientifiques. J'aime le caractère interdisciplinaire de la recherche, qui permet une collaboration aussi féconde que variée entre les neurosciences, la psychologie clinique et la bio-ingénierie. La recherche sur la mémoire promet de grandes avancées. Avec les progrès réalisés en neuroimagerie, en neurostimulation et en biologie moléculaire, nous avons des possibilités intéressantes pour découvrir de nouveaux mécanismes et développer des traitements innovants susceptibles de changer le cours de la maladie. J'aime comprendre les fondements des processus mémoriels et des troubles qui les affectent dans la maladie d'Alzheimer dans toute leur complexité. Pour l'exprimer simplement, je trouve le domaine de la mémoire stimulant et très gratifiant sur le plan personnel et intellectuel. La recherche sur la mémoire peut déboucher directement sur le développement de nouvelles stratégies thérapeutiques, ce que j'apprécie tout particulièrement. Elle a le potentiel d'apporter une contribution essentielle à la compréhension et au traitement d'un des aspects les plus difficiles et les plus lourds de conséquences des maladies neurodégénératives. En se concentrant sur le rétablissement ou le maintien des fonctions mémorielles, la recherche sur la mémoire joue un rôle central dans la mise en place de mesures qui donnent de l'espoir à des millions de patients atteints d'Alzheimer dans le monde entier. Cela suscite un vif enthousiasme, mais aussi un sentiment marqué de responsabilité, car la recherche sur la mémoire aborde un aspect clé de la maladie qui pourrait amener une amélioration sensible de la qualité de vie des patients.



Dr Lucie Bréchet (à droite) et son équipe de recherche

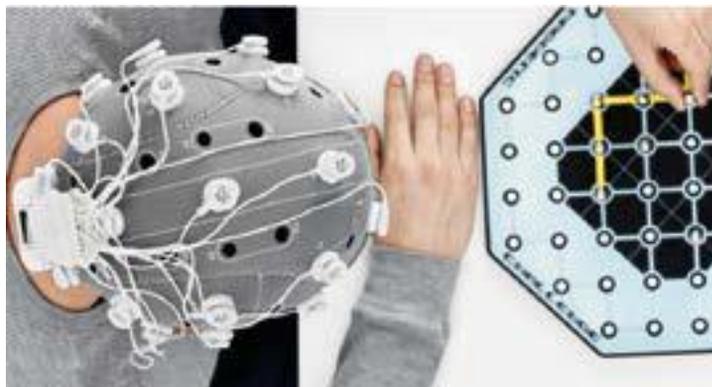
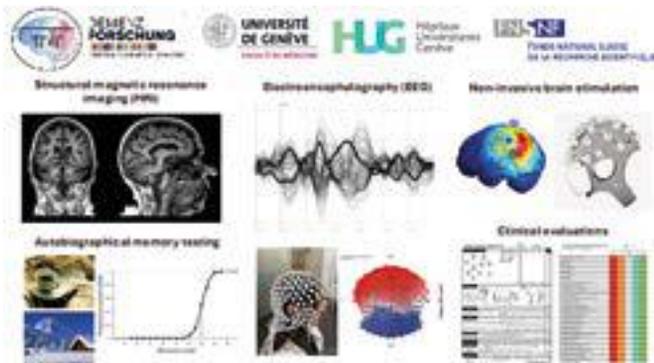


photo copyright <https://www.neuroelectrics.com>



Recherche de Lucie Bréchet

Nos souvenirs sont contrôlés par tout un réseau de régions cérébrales connectées entre elles.

Comment cette communication est-elle maintenue ?

Comment et par quoi est-elle perturbée ?

Les souvenirs sont effectivement contrôlés par un réseau complexe de régions cérébrales qui sont connectées entre elles. Dans mon étude, nous utilisons des techniques comme l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle et l'électroencéphalographie à haute résolution pour mesurer l'activité entre différentes régions du cerveau. Cette activité neuronale synchronisée entre des régions cérébrales interconnectées permet une communication efficace dans le cerveau indispensable pour stocker et se remémorer les souvenirs.

La communication entre les régions cérébrales peut être perturbée par différents facteurs, notamment des maladies neurodégénératives comme celles d'Alzheimer ou de Parkinson. Ces pathologies provoquent des lésions évolutives qui entravent les voies de communication et affectent la mémoire et d'autres fonctions cognitives.

La perte de la mémoire est une caractéristique d'une maladie d'Alzheimer évolutive. Où vont les souvenirs ?

La maladie d'Alzheimer entraîne une détérioration des structures et des fonctions cérébrales impliquées dans l'enregistrement et la remémoration des souvenirs. Plusieurs processus complexes sont responsables de la perte de la mémoire. La maladie d'Alzheimer brouille la communication entre les neurones, de sorte qu'il n'est plus possible d'accéder aux souvenirs. En progressant, elle provoque une atrophie du cerveau dans les régions importantes pour la mémoire. Cette diminution du volume cérébral reflète la perte globale de neurones et de connexions synaptiques qui va de pair avec la perte de la mémoire.

Alors que les changements physiques et fonctionnels qui interviennent dans le cerveau expliquent l'incapacité de se remémorer les souvenirs, on suppose que ces derniers ne sont pas complètement effacés ; ils deviendraient plutôt inaccessibles à cause des ruptures dans les réseaux et des lésions des neurones.

Vous essayez d'enrayer la perte de la mémoire chez les personnes atteintes de démence en utilisant une nouvelle approche thérapeutique. Pas de médicaments, mais une stimulation du cerveau en douceur.

Dans mon étude, j'essaie de compenser les capacités perdues en renforçant les connexions neuronales restantes. Pour préserver les souvenirs, je stimule des régions du cerveau bien précises. La stimulation transcrânienne à courant alternatif est une forme de stimulation cérébrale non invasive qui favorise l'activité neuronale en appliquant un faible courant électrique à la surface du cuir chevelu. Les fréquences correspondent aux ondes cérébrales naturelles. Cela renforce les rythmes propres du cerveau associés au traitement de la mémoire.

La mémoire s'améliore-t-elle avec cette forme de thérapie ?

Plusieurs découvertes scientifiques importantes étayent l'espoir d'améliorer la mémoire grâce à la stimulation cérébrale. Des études préliminaires chez l'homme, y compris la nôtre, montrent qu'elle en a le potentiel.

Cette technique non invasive est, de manière générale, bien tolérée et n'a, par rapport aux traitements pharmacologiques, que des effets secondaires minimes, de sorte qu'elle peut être appliquée sur la durée. La stimulation cérébrale peut être réalisée sous forme ambulatoire et au domicile du patient ; elle constitue par conséquent une option thérapeutique accessible et confortable pour de nombreux patients. Une amélioration des fonctions cognitives permet de mieux maîtriser les activités de tous les jours - cuisiner, faire sa toilette, gérer les finances, etc. - ce qui accroît l'autonomie et assure davantage d'indépendance aux personnes concernées. En outre, une meilleure santé cognitive peut aussi améliorer la capacité de communication, la mémoire des événements sociaux et la capacité de participer à des discussions et enrichir ainsi les interactions et les relations sociales. La stimulation cérébrale n'entraîne toutefois pas la guérison ; elle constitue une simple possibilité pour améliorer les fonctions et ralentir le déclin des capacités.

Est-il déjà possible de s'inscrire pour un traitement par stimulation cérébrale non invasive ?

Oui. Nous recrutons des patients souffrant de limitations cognitives légères et leurs proches aidants pour notre étude clinique en vue d'une stimulation cérébrale non invasive à domicile. Les personnes intéressées peuvent s'annoncer auprès du département des neurosciences fondamentales de l'Université de Genève.



Dr Lucie Bréchet

LA SUBSTANCE ACTIVE DONANEMAB MAB AUTORISÉE AUX ETATS-UNIS

Le 2 juillet 2024, la substance active Donanemab de l'entreprise pharmaceutique Eli Lilly a reçu une autorisation complète pour le traitement de la maladie d'Alzheimer aux États-Unis. Le médicament, commercialisé sous le nom de Kisunla, cible les plaques amyloïdes. Il est utilisé pour le traitement de la maladie d'Alzheimer au stade précoce chez les adultes présentant un trouble cognitif léger (mild cognitive impairment, MCI) ou une démence légère.

Dans l'essai de phase 3 pertinent pour l'approbation, le Kisunla a montré un ralentissement du déclin cognitif et fonctionnel allant jusqu'à 35% après 18 mois par rapport au groupe témoin et une baisse du risque de progression vers le stade clinique suivant de la maladie atteignant jusqu'à 39%.

Le Kisunla est le premier médicament à disposition pour éliminer les plaques amyloïdes lors d'une utilisation d'une durée limitée. Le médicament, administré par perfusion intraveineuse d'une demi-heure une fois par mois, a réduit les plaques amyloïdes de 84% en moyenne par rapport au début de l'étude.

Le Kisunla peut toutefois provoquer des effets secondaires sévères comme des œdèmes temporaires du cerveau ou des hémorragies cérébrales. On ne sait pas encore s'il sera autorisé en Suisse et, le cas échéant, quand.



Marqueurs biologiques

CHÈRE LECTRICE, CHER LECTEUR,

Dans ce numéro, nous vous présentons Martin Ogg, atteint de la maladie d'Alzheimer à 54 ans. Quand on lit son histoire, on a de la peine à y croire. En pratiquant un sport d'équipe, il a appliqué on ne peut mieux deux règles fondamentales pour prévenir la démence : faire de l'exercice et cultiver des relations sociales.

Comme chez beaucoup de jeunes patients, il a fallu plusieurs mois pour que le bon diagnostic soit posé. J'ai du mal à le comprendre, mais je vis sans doute dans une « bulle d'Alzheimer » et je pars du principe que tous les médecins de famille sont capables d'interpréter correctement les signaux, en oubliant le nombre d'autres maladies qu'un généraliste doit connaître.

Le réseau national de recherche sur la démence que nous avons créé s'engagera également à l'avenir pour informer les médecins de famille et assurer leur perfectionnement et pour garantir une prise en charge globale aux patients tout au long de leur parcours. Nous continuerons à suivre l'histoire de Martin Ogg de près et vous relaterons ses expériences en Thaïlande ultérieurement.

En vous remerciant de votre fidèle soutien, je vous souhaite un arrière-été plein de soleil.

Cordialement,

Votre
Corinne Denzler
Directrice



ÉTABLIR UN TESTAMENT – GRATUITEMENT ET EN LIGNE

Dans le cadre de ce webinaire organisé par **Dein Adieu**, vous découvrirez les éléments dont il faut tenir compte dans la planification successorale et dans la rédaction d'un testament. Vous apprendrez aussi à établir très simplement en ligne un testament valable en Suisse.

Programme :

- Webinaire en allemand, sous-titré en français
- Présentation sur la planification successorale de Marc'Antonio Iten, docteur en droit et spécialiste du droit des successions
- Débat animé par le spécialiste
- Explications concernant l'outil testamentaire gratuit
- Établissement d'un modèle de testament en ligne au moyen de l'outil testamentaire
- Réponse à vos questions en direct sur le chat

Judi 19 septembre 2024

10 h – 11 h, en ligne



MASSAGE MUSICAL POUR LE CERVEAU

Notre partenaire, la société Hirncoach AG, vous convie à un événement interdisciplinaire associant exposés, images, animations musicales et éléments interactifs.

Expérimentez l'effet stimulant de la musique et laissez-vous entraîner dans un voyage neuroscientifique à travers les émotions aux sons de l'orchestre.

Samedi 31 août 2024, 19 h 30

Tonhalle Zürich, Claridenstrasse 7, 8002 Zurich

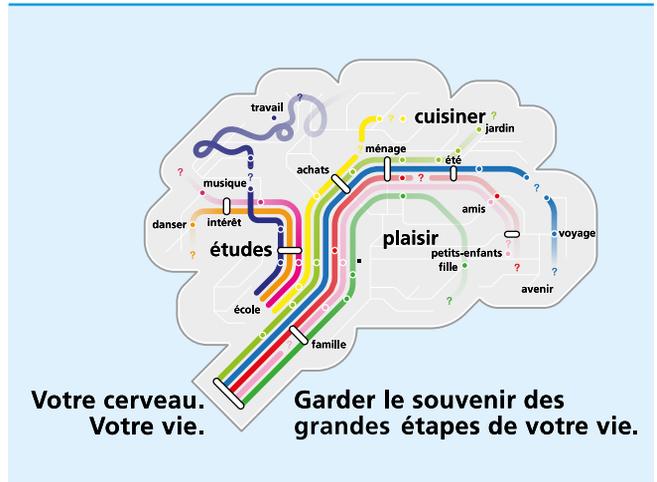
Dimanche 1er septembre 2024, 18 h

Casino de Berne, Casinoplatz 1, 3011 Berne

L'événement est en allemand.

Informations et inscriptions :

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



Impressum

Synapsis News, Édition août 2024 | N° 3

Éditrice

Recherche Démence Suisse - Fondation Synapsis
Paraît 4 à 6 fois par an.

Recherche Démence Suisse - Fondation Synapsis

Josefstrasse 92, CH-8005 Zurich

+41 44 271 35 11

www.recherche-demenz.ch

info@demenz-forschung.ch



Compte de dons :

IBAN: CH31 0900 0000 8567 8574 7

ONLINE NEWSLETTER

La recherche n'est pas la seule à explorer de nouvelles voies. Le bureau de la Fondation Synapsis souhaite lui aussi optimiser l'utilisation des fonds reçus. Pour préserver l'environnement, nous vous offrons en outre la possibilité de vous abonner à un bulletin en ligne pour vous informer des dernières nouveautés. Vous aimeriez apporter votre contribution en renonçant à recevoir notre courrier par la poste à l'avenir ? Il vous suffit de nous communiquer votre adresse électronique.

Le plus simple est de le faire sur notre site internet : www.recherche-demenz.ch/fr/bulletin-dinformation

Mais vous pouvez bien sûr aussi nous la transmettre par courriel (info@demenz-forschung.ch) ou par téléphone (tél. **044 271 35 11**)

