



Karin Hirt en promenade avec des résidentes

QUATRE FEMMES OFFRENT LEUR TEMPS AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

En juin 2021, l'EMS Sennhof à Vordemwald (AG) lançait un projet de bénévolat attrayant. Aujourd'hui, il peut compter sur un réseau impressionnant de 81 personnes prêtes à lui consacrer du temps. Parmi elles, Beatrice Aeschlimann, Karin Hirt, Elsbeth Bolliger et Katharina Lenzo, qui s'occupent avec soin et douceur des pensionnaires atteints de démence les soirs où elles sont de service. La coordination et la direction des bénévoles sont assurées par Astrid Bär.

Madame Bär, qu'est-ce qui a poussé le Sennhof à lancer un projet de bénévolat ?

J'ai monté ce projet avec notre directeur, Urs Schenker, dans le cadre de ma formation continue en gestion du bénévolat : je devais élaborer un projet avec des bénévoles dans un environnement protégé. C'est ainsi que j'ai eu l'idée de ce « service du soir ».

Qu'est-ce qui vous a incitées à faire du bénévolat dans une unité qui accueille des personnes atteintes de démence ?

Beatrice Aeschlimann : Cela fait quatorze ans que je suis à la retraite, et mes petits-enfants sont tous grands à présent. Avant, j'étais responsable de la blanchisserie au Sennhof. Quand j'ai entendu parler de ce projet de bénévolat, j'ai décidé de consacrer mon temps aux personnes qui en ont le plus besoin.

Karin Hirt : J'enseigne le français et le latin dans une filière pré-gymnasiale et j'ai un lien particulier avec le Sennhof. Ma mère a résidé dans l'unité réservée aux personnes atteintes de démence, où elle a été bien entourée jusqu'à sa mort l'an dernier. Durant cette période, j'ai pu voir à quel point le travail des soignants est difficile et exigeant. J'ai compris combien il est important de les épauler et de leur témoigner de la reconnaissance. Cela m'a donné



Elsbeth Bolliger lors de la garde du soir

envie d'apporter ma contribution et d'aider là où mon soutien est nécessaire.

Quelles tâches assumez-vous au Sennhof?

Elsbeth Bolliger: Nous n'assumons aucune tâche de soins, et c'est ce qui rend les choses aussi passionnantes. Nous ne savons jamais ce qui nous attend; l'état d'esprit des pensionnaires varie, ce qui demande une certaine flexibilité. Je viens souvent avec des photos pour susciter la discussion ou je propose différents jeux. J'apprécie particulièrement la possibilité de me montrer créative. J'ai suivi un cours dans lequel j'ai appris à élaborer mes propres jeux. J'ai par exemple imaginé le « jeu des carottes », un jeu de dés dans lequel j'accroche des pinces à linge sur un carton à œufs. Je lis aussi volontiers des histoires aux pensionnaires. J'aime passer du temps avec eux.

Karin Hirt: Quand je suis au Sennhof, je vais toujours promener avec les résidentes et les résidents. Au début, je pensais qu'il fallait en emmener le plus possible pour décharger le personnel. Mais un soignant m'a expliqué que ce n'était pas le but. Une fois, je suis partie avec deux personnes pendant qu'il était occupé ailleurs. Il nous a rejoints plus tard avec un autre pensionnaire. Quand nous nous sommes finalement assis sur un banc pour une petite pause, il m'a remerciée, pas parce que j'avais accompli quelque chose d'extraordinaire, mais simplement parce que j'étais là. Cela m'a profondément touchée et je garde un souvenir particulier de ce moment-là.

Quelles sont les plus grandes difficultés auxquelles vous vous heurtez?

Toutes: Les pensionnaires peuvent se montrer jaloux et envieux. Beaucoup se sentent seuls et apprécient d'autant plus notre présence. Il arrive qu'ils cherchent à monopoliser notre attention; parfois, ils n'ont pas envie que nous passions trop de temps avec quelqu'un d'autre. Autre difficulté, les questions de nos connaissances, car notre engagement n'est pas toujours compris. « Pourquoi

vas-tu donc au Sennhof? », nous demande-t-on. « Que fais-tu là-bas? Avec ces gens, on ne peut rien entreprendre. » Ma réponse est claire: je leur offre du temps, déclare Beatrice Aeschlimann. On me rétorque alors souvent: « Mais de quoi peux-tu bien parler avec eux? » Mon discours reste le même: « J'assure simplement une présence. »

Qu'est-ce que ce travail vous a appris sur vous-même ou sur les autres?

Toutes: Nous avons appris à prendre du recul et à faire attention à nous. Les discussions sont utiles pour cela, que ce soit avec les soignants ou entre nous. Le principal enseignement, toutefois, a été qu'il n'est pas toujours nécessaire de faire quelque chose. Souvent, il suffit d'être là. Il n'y a pas besoin d'avoir un programme tout prêt; il faut plutôt être capable de vivre l'instant présent, de trouver de la satisfaction à ce moment-là et d'apprécier le fait d'être ensemble. Il s'agit de vivre ensemble plutôt que de chercher la perfection.



Katharina Lenzo au travail

EMS ou soins à domicile?

Comment voyez-vous les choses?

Astrid Bär: On sent clairement aujourd'hui que les patients arrivent souvent très tard dans notre unité. Bon nombre de proches hésitent à franchir le pas; ils ont le sentiment de laisser tomber la personne qu'ils chérissent. Pourtant, eux-mêmes sont généralement au bout du rouleau, physiquement et moralement; ils souffrent de burn-out et ne voient pas tout ce qu'ils ont déjà accompli. Je leur conseille souvent de commencer par le centre d'accueil de jour. Cela leur donne la possibilité de souffler au moins une journée pour reprendre des forces.



De g. à d. : Astrid Bär, Katharina Lenzo, Elsbeth Bolliger, Karin Hirt, Beatrice Aeschlimann

UNE BANQUE DE DONNÉES BIOLOGIQUES AU TESSIN POUR DÉCELER LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

Le Parkinson est, après l'Alzheimer, la deuxième maladie neurodégénérative évolutive la plus fréquente dans le monde. Il n'existe pas de traitement efficace contre la maladie elle-même ni de critères de diagnostic précoce concluants. La maladie de Parkinson comme celle d'Alzheimer se caractérisent toutes les deux par des inflammations et des dépôts pathologiques de protéines dans le cerveau, ainsi que par la mort de cellules neuronales.

Plusieurs études scientifiques ont montré que des biopsies non invasives de tissus périphériques, comme la peau, peuvent livrer de précieuses informations sur la maladie et les mécanismes pathologiques à l'œuvre. Le travail de recherche de la professeure Giorgia Melli au Centre des neurosciences de Lugano, repose sur ce constat. En juillet 2025, cela fera dix ans que l'étude NSIPD001 « Introduction de nouveaux biomarqueurs précoces pour la maladie de Parkinson et les parkinsonismes atypiques » a été lancée sous sa direction. Le projet a permis de constituer une vaste banque de données avec des informations sur des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et d'autres maladies neurodégénératives. La « cohorte de Lugano » contient des informations démographiques, cliniques et biologiques recueillies

après de patientes et patients ainsi que d'individus témoins sains. Les questions posées dans le cadre de l'étude permettent d'enregistrer des indications démographiques, comme l'âge et le sexe. L'étude comprend par ailleurs plusieurs tests cliniques pour évaluer la sévérité de la maladie, les atteintes motrices et cognitives, les troubles de l'humeur et du sommeil, mais aussi d'autres troubles fonctionnels autonomes et les fonctions olfactives. La période d'observation s'étend sur trois ans. Outre le relevé des données cliniques, des échantillons de tissu sont prélevés une fois par an.

De nouvelles connaissances grâce à la banque de données biologiques

Au cours des dix dernières années, le groupe de recherche de la professeure Melli a analysé les échantillons et les données de la cohorte de Lugano dans les laboratoires de recherche translationnelle de l'Hôpital cantonal de Bellinzone (LRT-EOC). En s'appuyant sur l'examen de tissus périphériques comme la peau et le sang, il a pu montrer les éléments suivants :

- les personnes qui ont la maladie de Parkinson présentent une atteinte caractéristique des petites fibres nerveuses dans le système nerveux périphérique ; cette atteinte est fonction de la durée et de la progression de la maladie ;
- elles présentent dans la peau une accumulation importante d'alpha-synucléine pathologique, la protéine que, de manière générale, on trouve dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ;
- la maladie de Parkinson peut être différenciée d'autres maladies apparemment similaires comme le syndrome parkinsonien atypique par l'analyse simultanée dans la peau de l'alpha-synucléine et de tau, une autre protéine importante impliquée dans la neurodégénérescence.

Par ailleurs, une signature protéique spécifique à la surface de vésicules extracellulaires (VE) provenant du sang et du liquide baignant le cerveau ou la moelle épinière permet de différencier plus précisément les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et celles qui présentent un syndrome parkinsonien atypique.

Un des projets de recherche qui a contribué aux découvertes ci-dessus a été financé par la Fondation Synapsis. Ce projet portait sur une méthode d'analyse en vue de déceler des formes pathologiques de tau au moyen d'échantillons cutanés provenant de la cohorte de Lugano. L'équipe de chercheurs a pu montrer que cette méthode constitue un instrument mini-invasif de diagnostic précoce approprié pour identifier et diffé-

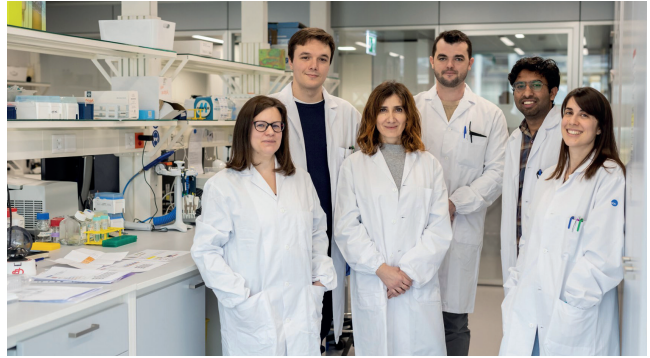
remercier avec une grande précision des tauopathies au moyen de biopsies de la peau.

Projet
soutenu
par
Synapsis

Nouveaux participants à l'étude bienvenus

Au fil des ans, des collaborations importantes ont pu être établies en Suisse et en Europe (Italie et Espagne), ce qui a permis d'augmenter le nombre de participants. Tous les centres d'enregistrement sont coordonnés et partagent les protocoles pour les échantillons et la collecte des données. La cohorte de Lugano compte actuellement 215 personnes, et la cohorte totale plus de 400. Les patientes et patients et les personnes saines de plus de 50 ans qui souhaitent participer à la cohorte peuvent prendre contact avec la professeure Giorgia Melli : giorgia.melli@eoc.ch.

La constitution d'une banque de données contenant des informations démographiques, cliniques et biologiques est la clé du développement d'instruments en vue de déceler et de combattre des pathologies complexes comme les maladies neurodégénératives.



L'équipe de la Prof. Giorgia Melli



Laboratoires de recherche translationnelle de l'Hôpital cantonal de Bellinzone (LRT-EOC)

APPEL À PROJETS 2024 : ONZE NOUVEAUX PROJETS APPROUVÉS

Fin mars 2024, la Recherche Démence Suisse - Fondation Synapsis a lancé pour la quatorzième fois un appel public à projets dans le domaine de la recherche fondamentale et clinique. L'objectif était de recevoir des idées de travaux conduisant à une meilleure compréhension de la genèse de la démence ou visant le développement de méthodes de diagnostic et de traitement porteuses d'avenir.

Parmi les 69 propositions de projets adressées à la fondation jusqu'à la date de clôture, le Comité scientifique en a sélectionné onze avec le concours d'experts externes dans le cadre d'une procédure d'évaluation en deux étapes ; deux de ces propositions émanent de la relève.

Le Conseil de fondation a approuvé ces projets, qui bénéficieront d'un soutien pendant deux à trois ans pour un montant total de 3,09 millions de francs.

Projets de groupes de recherche établis

- **Dr Daniela Latorre**, École polytechnique fédérale de Zurich, et **Prof. Giorgia Melli**, Université de la Suisse italienne Lugano
- **Prof. Paolo Arosio**, École polytechnique fédérale de Zurich
- **Prof. Camilla Bellone**, Université de Genève
- **Dr Aurélien Lathuilière**, Hôpitaux universitaires et Université de Genève
- **Prof. Stephan Frank**, Université de Bâle et Hôpital universitaire de Bâle
- **Prof. Ziad Al Nabhani**, Université de Berne
- **Prof. Brian McCabe**, École polytechnique fédérale de Lausanne
- **Prof. Julius Popp**, Université de Zurich
- **Prof. Paola Bezzi**, Université de Lausanne

Promotion de la relève

- **Dr Marc van Oostrum**, Université de Bâle
- **Dr Sylvain Perriot**, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)

Projet
soutenu
par
Synapsis

LA PRÉSIDENTE DR. MARGRIT LEUTHOLD SUR LE CHANGEMENT AU SEIN DE LA DIRECTION

Après près de quatre ans, Madame Corinne Denzler quittera ses fonctions de directrice à la mi-mars. La fondation pourra néanmoins encore compter sur son expertise pour des projets particuliers, ce dont nous lui sommes reconnaissants. Nous formulons tous nos vœux pour que sa retraite anticipée bien méritée lui apporte de nombreuses satisfactions.

Corinne Denzler a dirigé la fondation avec clairvoyance et un immense savoir-faire. Elle a su aller à l'essentiel et s'est investie sans relâche avec un professionnalisme remarquable en appliquant les principes de la gestion d'entreprise. Sous son égide, des processus internes ont été allégés et clarifiés, deux legs importants présentant des aspects juridiques complexes réglés avec succès, une campagne de sensibilisation a permis d'accroître notre visibilité et bien d'autres choses encore. La fondation a maintenant toutes les cartes en main pour soutenir la recherche sur la démence encore plus efficacement en Suisse.

Nous remercions chaleureusement Corinne Denzler pour le formidable travail qu'elle a toujours accompli avec pragmatisme et compétence, ainsi qu'avec beaucoup de cœur et d'intelligence.

Nous sommes heureux d'avoir pu combler le vide considérable que laissera Corinne Denzler en lui trouvant un digne successeur.

À compter du 15 mars 2025, Monsieur **Michael Röthlisberger** reprendra les rênes de la Fondation Synapsis. Titulaire d'un doctorat en biologie, il a contribué de façon déterminante à l'élaboration du Plan national contre le cancer pour la Suisse ces dernières années. En tant qu'ancien directeur d'Oncosuisse, il s'appuie sur un vaste réseau dans le domaine de la santé et des hautes écoles et dispose d'une solide expérience dans la conception et le développement d'organisations – autant de compétences que le Conseil de fondation juge essentielles pour continuer de développer avec succès la Recherche Démence Suisse – Fondation Synapsis. Monsieur Röthlisberger vit à Zurich avec sa famille. Nous lui souhaitons une cordiale bienvenue et nous nous réjouissons d'entamer avec lui une collaboration fructueuse et un avenir plein de promesses.



CHÈRE LECTRICE, CHER LECTEUR,

J'aurais aimé pouvoir vous annoncer ici que Swissmedic, institut suisse des produits thérapeutiques, a donné son feu vert au Lecanemab, le nouveau médicament contre la Maladie d'Alzheimer dont on parle beaucoup. Hélas, ce n'est pas encore le cas à l'heure où nous mettons sous presse. Même si ce médicament n'est indiqué que pour un petit groupe de personnes, il fait naître une lueur d'espoir.

Comme vous le découvrirez en lisant l'article ci-contre, le côté «vie» va prendre un peu plus de place pour moi désormais, et le côté «travail» un peu moins. En étant confrontée quotidiennement à cette effroyable maladie qu'est la démence, j'ai pris conscience que la vie n'est pas éternelle...

Je continuerai toutefois à m'engager pour que nous puissions trouver des fonds pour des projets de recherche intéressants et je reverrai certainement l'un·e ou l'autre d'entre vous à cette occasion.

Je vous remercie infiniment pour la confiance que vous m'avez témoignée et je vous demande d'accorder le même soutien à mon successeur, Monsieur Michael Röthlisberger, à qui je souhaite beaucoup de plaisir et de succès dans sa nouvelle fonction.

Avec tous mes vœux pour la suite et mes cordiales salutations,

Votre
Corinne Denzler
Directrice



«RECHERCHE SUR LA DÉMENCE ET DROIT SUCCESSORAL : CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR!»

Recherche sur la démence et testament ?

Apprenez-en plus lors de notre séminaire interactif en deux parties sur l'état de la recherche sur la démence, les facteurs de risque et la prévention.

Dans une deuxième partie, notre expert en droit des successions vous donnera des conseils utiles sur ce qui est important dans la rédaction de votre testament.

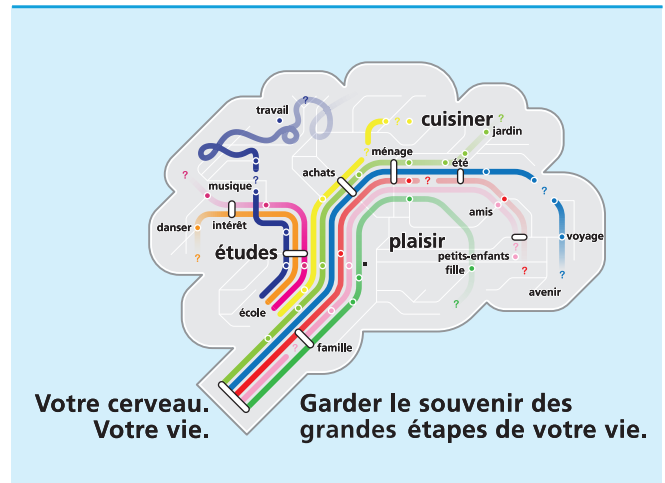
Quand : Lundi, le 5 mai 2025
Où : Hôtel de la Paix
5, avenue Benjamin-Constant
1003 Lausanne
Début de l'événement : 14:30 heures
Durée : 2.5 heures

Enregistrement :
www.recherche-demence.ch/fr/événement/



LA FONDATION SYNOPSIS À LA NAGE DE SAINT-NIOCLAS

La 23e édition de la Zürcher Samichlaus-Schwimmen du 8 décembre 2024 fait partie du passé depuis longtemps. Nous étions également de la partie en tant que fier partenaire caritatif et avons pu vivre de près cette atmosphère unique. Une de nos collaboratrices engagées s'est aventurée elle-même dans l'eau fraîche et a nagé avec des centaines d'autres dans la Limmat rafraîchissante. L'événement a été un grand succès ! Un peu plus de deux mois plus tard, nous avons reçu, en tant que partenaire caritatif, un don impressionnant de CHF 7'060. Ce montant se compose d'une part de l'augmentation du prix des billets de bienfaisance, mais aussi de huit ventes aux enchères réussies. Le montant total comprenait également les CHF 2'800 offerts par Avenergy Suisse en tant que sponsor principal pour tous les participants qui ont fait le petit détour.



Votre cerveau. Votre vie. Garder le souvenir des grandes étapes de votre vie.

Impressum

Synopsis News, Édition mars 2025 | N° 1

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-demence.ch
info@demenz-forschung.ch



Compte de dons :

IBAN: CH31 0900 0000 8567 8574 7



de g. à d. Stefan Deul (président du CO), Stefan Weiss (Head Public Affairs), Corinne Denzler (Fondation Synapsis), Roland Bilang (Avenergy)

Il est toujours impressionnant de voir avec quel enthousiasme et quel courage les participants affrontent les températures hivernales et participent à la Zürcher Samichlaus-Schwimmen. Cet événement montre non seulement l'ambition sportive, mais aussi une communauté forte qui s'engage pour une bonne cause - une expérience qui restera dans les mémoires !

