RESOCONTO 2024

Insieme per una vita degna di essere vissuta

Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics

alzheimer
Schweiz Suisse Svizzera

Swiss
Memory
Clinics

EDITORIALE

Al momento in Svizzera vivono 157'000 persone affette da demenza (**Alzheimer Svizzera, 2024**) e ogni anno si registrano 33'800 nuovi casi, ossia una persona che si ammala di Alzheimer o di un'altra forma di demenza ogni 16 minuti. Fra i malati il 66% è costituito da donne. Più di 7800 persone, circa il 5% di tutte quelle affette da demenza, si ammalano prima dei 65 anni. Si stima che nel 2050 ci saranno in Svizzera 315'400 persone malate di demenza, visto che il maggior fattore di rischio è l'età. Una demenza influisce anche sulla vita dei familiari, che con il passare del tempo si trovano sempre più confrontati con compiti amministrativi e assistenziali.

Per ottimizzare la cura dei malati di demenza e migliorare la loro la qualità di vita e quella dei loro familiari, Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics hanno rafforzato il loro lavoro comune firmando, nel settembre del 2021, un accordo di collaborazione che consolida il loro impegno **nel rendere degna di essere vissuta la vita delle persone affette da demenza in Svizzera.** La nostra collaborazione, che ha raggiunto il suo quarta anno di vita, riguarda gli ambiti indicati qui di seguito.

Potenziamento del lavoro politico

Per consentire un'assistenza sanitaria di alta qualità in tutta la Svizzera, sono necessarie condizioni quadro di politica tariffaria e sociale che tengano conto dei bisogni dei pazienti affetti da demenza e del loro ambiente di cura. Questo include, fra le altre cose, personale medico sufficiente e ben formato, i cui servizi siano adeguatamente finanziati dall'assicurazione malattia obbligatoria.

Ottimizzazione dell'assistenza

La trasmissione di informazioni, la consulenza e l'accompagnamento sono di importanza centrale per le persone affette da demenza e i loro cari. Per questo Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics puntano a intensificare le loro offerte attuali e future.

Sensibilizzazione dell'opinione pubblica

Le persone affette da demenza e i loro familiari vogliono restare integrati nella società e sentirsi accettati. È perciò importante che la popolazione venga informata e sensibilizzata sulla demenza. Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics rafforzano il loro comune lavoro di pubbliche relazioni.

Ogni anno verrà pubblicato un resoconto riguardante i temi principali trattati. L'attuale **resoconto congiunto di Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics** elenca i temi più importanti legati ala demenza dei quali le due organizzazioni si sono occupate durante l'anno. Esso mostra inoltre in anteprima le attività previste per l'anno prossimo.



Dr. phil. Stefanie Becker
Direttrice Alzheimer Svizzera



Dr. med. Rafael Meyer
Presidente Swiss Memory Clinics

RESOCONTO 2024

I malati di demenza rappresentano un gruppo altamente vulnerabile, le cui esigenze e limitazioni legate alla malattia non sono sufficientemente prese in considerazione, anche in molte decisioni politiche. Nel 2024 vi sono pertanto state diverse tematiche che hanno impegnato Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics, in parte anche insieme a partner esterni.

Politica

Piattaforma nazionale sulla demenza

Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics sono rappresentati nel comitato direttivo della **Piattaforma nazionale sulla demenza** da Stefanie Becker e Rafael Meyer. La Piattaforma ha sostituito La Strategia nazionale sulla demenza 2014–2019 della Confederazione e dei cantoni. Il suo obiettivo è quello di assicurare i risultati della strategia e coordinare i progetti.

Il comitato direttivo ha definito **sei temi principali: qualità di vita, dati di base, finanziamento, persone vulnerabili, assistenza stazionaria a lungo termine e impostazione dell'assistenza ambulatoriale.**

In collaborazione con il comitato direttivo, su questi temi due volte all'anno si tengono anche degli eventi. Essi permettono ai partecipanti, e cioè le varie parti interessate nel campo della demenza, di conoscere progetti, iniziative e best practice e di scambiarsi informazioni.

L'evento 2024 si è concentrato sul tema **«Processi di cura e finanziamento/Demenza e migrazione».** In mattinata si sono tenute le presentazioni riguardo allo **studio Obsan** commissionato dalla piattaforma, che è stato in grado di tracciare otto percorsi terapeutici tipici per la demenza utilizzando i database esistenti. **(Presentazioni)**

Lo studio **«Assistenza in età avanzata: bisogni, servizi e modelli di cura integrativa»** dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) ha illustrato lo stato dell'assistenza nel contesto della politica per la vecchiaia e all'interno del complesso sistema di assicurazioni sociali a livello federale.

Di particolare interesse pratico è stato lo scambio con **l'associazione mosa!k,** che ha presentato un modello di finanziamento innovativo per l'assistenza a lungo termine nel Canton San Gallo.

Per la prima volta l'evento è stato organizzato in collaborazione con il **Forum nazionale sull'invecchiamento e sulla migrazione.** Oltre alle presentazioni degli specialisti, in un panel si è anche svolta una discussione sulla situazione particolare dei migranti nel contesto della demenza.

Si è inoltre tenuto un webinar sul tema «Raccomandazioni terapeutiche per la demenza»» (in tedesco con diapositive in tedesco e francese), organizzato da Alzheimer Svizzera insieme a Swiss Memory Clinics per conto della piattaforma. Dopo un'introduzione tematica del Dr. Ansgar Felbecker, il Prof. Stefan Klöppel ha presentato le nuove raccomandazioni terapeutiche per la demenza, sviluppate sotto la direzione di Swiss Memory Clinics (SMC) con la collaborazione di Alzheimer Svizzera.

Qui si trova la registrazione del webinar

Presentazione delle raccomandazioni terapeutiche per la demenza (PDF, 2 MB, 12.09.2024) (per maggiori informazioni vedere sotto)

Con il coinvolgimento della Piattaforma nazionale sulla demenza, Promozione Salute Svizzera ha lanciato un invito, basato su un documento di riferimento per l'assistenza sanitaria nell'ambito della demenza, a inoltrare progetti incentrati sul tema seguente: **miglioramento del trattamento della demenza lungo il percorso sanitario.** Uno dei progetti approvati **(DeKoMo)** coinvolge un membro di SMC (Università di Berna, Clinica Universitaria di Psichiatria e psicoterapia geriatrica), con il Prof. Dr. Stefan Klöppel alla guida e Alzheimer Svizzera come partner del progetto.

Entrambe le associazioni sono state politicamente attive in diversi modi nell'anno di riferimento e hanno partecipato a varie consultazioni o pubblicato le proprie dichiarazioni e prese di posizione.

È stato rilasciato **un comunicato stampa congiunto** sulla decisione negativa iniziale dell'EMA sul Lecanemab. Il 25 luglio 2024, l'Agenzia europea per i medicinali (EMA) ha stabilito di non concedere l'autorizzazione all'immissione in commercio dell'anticoporo anti-amiloide Leqembi® (Lecanemab), una decisione in contrasto con le autorità regolatorie di Stati Uniti, Giappone, Cina, Hong Kong, Corea del Sud e Israele. Questa decisione era basata sul fatto che il rapporto rischio / beneficio fosse ritenuto inadeguato. Dopo aver analizzato ulteriori dati, la procedura di appello ha dato la propria raccomandazione positiva. Tuttavia, non è ancora stata presa una decisione definitiva.

Il 22 agosto 2024, la Medicines and Healthcare products Regulatory Agency (MHRA) del Regno Unito ha concesso l'autorizzazione all'immissione in commercio del farmaco Leqembi® (Lecanemab). La valutazione del NICE (National Institute for Health and Care Excellence) ha portato a un rifiuto provvisorio della copertura dei costi da parte dell'NHS (National Health Service) a causa dell'inadeguato rapporto qualità-prezzo.

La decisione di Swissmedic sul farmaco Leqembi® (Lecanemab) era attesa per il 2024, ma è ancora in sospeso. Inoltre, si attendono le decisioni dell'EMA e di Swissmedic in merito all'autorizzazione del principio Kisunla® (Donanemab), che è invece stato approvato dalla FDA (USA) il 02.07.2024.

Assistenza

Nel 2024 il lavoro congiunto si è concentrato sulle pubblicazioni e sulle conferenze congiunte (specialistiche). Inoltre, sono proseguite le regolari riunioni di coordinamento e le tavole rotonde con i membri di SMC le sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera.

Pubblicazioni

Raccomandazioni terapeutiche

Con il supporto della Piattaforma nazionale sulla demenza dell'Ufficio Federale della Sanità Pubblica (UFSP), sono state pubblicate le attuali raccomandazioni sul trattamento della demenza in Svizzera. I farmaci da soli non sono sufficienti nel trattamento della demenza, ma è difficile tenere traccia di tutte terapie efficaci esistenti. Per questo motivo, Swiss Memory Clinics, sotto la guida del Prof. Stefan Klöppel, MD, ha sviluppato una serie di raccomandazioni per la terapia farmacologica e non farmacologica da parte di terapisti di diverse discipline, personale infermieristico e medici. Esse hanno lo scopo di supportare le équipe di cura nel prendere le decisioni più informate possibili,

contribuendo così all'alta qualità dei trattamenti. Anche Alzheimer Svizzera ha partecipato alla pubblicazione di questo rapporto.

Download del rapporto sulle **raccomandazioni terapeutiche**

Raccomandazioni diagnostiche

Anche le raccomandazioni per la diagnosi della demenza sono state sviluppate sotto la guida di Swiss Memory Clinics (Prof. Dr. Julius Popp). Esse riflettono lo stato attuale (2024) delle opzioni diagnostiche e comprendono gli strumenti più importanti. L'attenzione si concentra sui metodi autorizzati in Svizzera, con l'obiettivo di migliorare la diagnosi precoce e differenziale. Insieme alle raccomandazioni terapeutiche, le raccomandazioni diagnostiche rappresentano importanti documenti di base per un'assistenza di alta qualità alle persone affette da demenza. Alzheimer Svizzera ha contribuito allo sviluppo delle raccomandazioni portando il punto di vista delle persone affette.

Download della pubblicazione sulle **raccomandazioni diagnostiche.** Entrambi gli opuscoli sono disponibili in tedesco, francese e italiano sul sito web **dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP).**

Prontezza del sistema

Nel contesto dell'eventuale autorizzazione delle nuove terapie, si pongono anche diversi interrogativi sulla capacità del sistema sanitario svizzero a reagire con prontezza all'autorizzazione in Svizzera. Sotto la guida di Rafael Meyer (presidente di SMC), è stata effettuata un'analisi delle risorse disponibili e sono stati identificati potenziali difficoltà di approvvigionamento. Superare le potenziali difficoltà è una sfida che richiede misure a vari livelli. Tuttavia, la nostra analisi mostra anche che in Svizzera siamo in una buona posizione per l'integrazione di questi nuovi prodotti nelle strutture di fornitura esistenti. Anche in questo caso Alzheimer Svizzera figura fra gli autori del rapporto.

Esso è stato pubblicato su **PRAXIS.**

Tavola rotonda sulla collaborazione tra Swiss Memory Clinics e Alzheimer Svizzera

Per rendere la cooperazione tra Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics più efficiente e sostenibile è necessario poter contare su una comprensione reciproca e su una costante comunicazione.

A livello dei consigli di amministrazione, ciò avviene già tramite l'invio incrociato di delegazioni. Tuttavia, la collaborazione a favore delle persone affette da demenza e dei loro familiari si tiene principalmente a livello locale tra le singole cliniche della memoria e le sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera. Anche nel 2024 si sono svpöte due tavole rotonde per meglio classificare le discussioni e le considerazioni generali nel contesto della cooperazione locale.

Tre temi principali sono stati al centro dell'attenzione nel 2024.

1.L'eventuale autorizzazione di nuove terapie per il trattamento della malattia

Dopo anni di ricerche infruttuose, stanno emergendo due nuove sostanze per il trattamento modificante della malattia di Alzheimer: Lecanemab della casa farmaceutica Eisai e Donanemab della casa farmaceutica Eli Lilly. All'inizio di luglio 2023, il principio attivo Lecanemab è stato approvato negli Stati Uniti per il trattamento della malattia di Alzheimer. Swissmedic non ha invece ancora espresso la proprio decisione in merito.

SMC e Alzheimer Svizzera hanno redatto una dichiarazione / un comunicato stampa congiunti, che sono stati discussi anche durante le tavole rotonde. Il suddetto rapporto sulla «prontezza del sistema» è anche un importante contributo verso la preparazione degli ulteriori passi da compiere nel caso in cui Swissmedic dovesse concedere un'autorizzazione anche in Svizzera. Al momento della stampa di questo rapporto annuale ancora non si sapeva nulla in merito.

2.Sensibilizzazione dei medici di base e ulteriore sviluppo di standard di qualità

I partecipanti alle tavole rotonde hanno discusso i modi in cui i medici di base potrebbero essere meglio sensibilizzati sulle problematiche legate alla demenza. Tra le altre cose, si è cercato di contribuire agli eventi di formazione del Collegio di medicina di base per i fornitori di cure primarie. Purtroppo le richieste inviate alle rispettive organizzazioni sono state respinte perché i piani per il programma 2025 erano già troppo avanzati.

È stata scartata anche l'idea di partecipare a eventi formativi locali nell'ambito dei circoli di qualità, in quanto questi sono decentrati e non possono essere realizzati con le risorse esistenti delle due associazioni. Dovrebbe inoltre essere esaminata a livello regionale la possibilità di formare tandem tra i centri di diagnosi e consulenza e di organizzare congiuntamente ulteriori corsi di formazione e sensibilizzazione per i medici su base decentrata.

Esempi di good practice dalle regioni.

- **Argovia:** eventi locali dei team di qualità tra i servizi psichiatrici del Canton Argovia (PDAG) e Alzheimer AG

  → più info tramite PDAG (rafael.meyer@pdag.ch) o Alz AG (marianne.candreia@alz.ch)

- **Zurigo:** Braintreff

  → piattaforma di networking tra MC regionali

  → più info tramite Dr. Sacha Beck, Age Medical, Zurigo

Dopo tre anni di organizzazione di tavole rotonde, una valutazione orale ha rivelato che lo scambio è stato molto apprezzato, soprattutto lo scambio di buone (e "cattive") pratiche. Il formato (due volte l'anno, 45 minuti ciascuno) sarà quindi mantenuto per il 2025.

Pubbliche relazioni

Sessione congiunta alla 34a Conferenza Alzheimer Europa a Ginevra

Un momento particolare della nostra collaborazione è stato l'organizzazione di una sessione congiunta alla 34a Conferenza Alzheimer Europa, che si è svolta dall'8 al 10 ottobre a Ginevra. Il ricco programma incentrato sugli attuali approcci di ricerca e trattamento, sulla diagnostica e sull'inclusione è stato seguito da quasi 1000 partecipanti provenienti da 42 Paesi (di cui 145 dalla Svizzera). Il coinvolgimento attivo di ricercatori e professionisti provenienti dai ranghi di SMC e di Alzheimer Svizzera e delle sue sezioni è stato accolto molto positivamente. Particolarmente impressionanti anche i contributi delle persone affette e dei loro familiari.

SMC e Alzheimer Svizzera hanno contribuito con quattro presentazioni incentrate sulla tematica «Preparing for new horizons: best practices in Switzerland» e presentate da

rappresentanti di SMC (Julius Popp, Christian Chicherio e Stefan Klöppel) e con una successiva tavola rotonda che ha visto la partecipazione di una rappresentante del Comitato centrale di Alzheimer Svizzera (Sandra Oppikofer).

A seguito di questo evento sono stati prodotti anche diversi articoli all'interno della 46ª edizione della rivista di Alzheimer Europa DEMENTIA IN EUROPE – The Alzheimer Europe Magazin:

- Stefanie Becker: National centre of excellence for dementia – A host of challenges to be faced (S. 46).
- Christian Chicherio: Collaboration to develop best practices in care planning (S.50).
- Julius Popp: How will biomarkers change the game? (p. 49)

Quarta Conferenza nazionale sulla demenza 2024

L'idea associata alla demenza, che si tratti cioè di una malattia che crea una perdita inarrestabile delle capacità intellettuali e una crescente dipendenza dagli altri alimenta le paure e spesso porta le persone affette a provare vergogna. Il fatto che non esista una cura contribuisce a mantenere viva nella mente delle persone un'immagine negativa, costellata dall'idea di perdita: perdita dei legami, della memoria, dell'orientamento e dell'autonomia. Tutto ciò crea tabù: si evitano le visite di controllo, i familiari minimizzano la gravità della situazione e non si prendono le misure necessarie, come la creazione di testamenti biologici o mandati precauzionali.

I tabù sussistono anche negli ambiti legati alla cura delle persone malate. Come affrontare i bisogni sessuali dei malati? Come mutare il proprio ruolo passando da partner a caregiver? Cosa fare se si prova disgusto durante i compiti di assistenza? Molti preferirebbero vivere il più possibile nell'ambiente familiare, ma è davvero la soluzione migliore? Per cambiare la visione negativa della malattia, la **quarta Conferenza nazionale sulla demenza** del 30 aprile 2024 è stata dedicata proprio a questi argomenti tabù e ai vantaggi che si ricavano da una comunicazione aperta e trasparente. In questo modo si è contribuito ad aumentare il grado di accettazione della malattia nella società. Con quasi 600 partecipanti e vivaci discussioni, la conferenza è stata un grande successo.

15ª giornata di formazione SMC

La giornata di formazione SMC e la successiva assemblea generale del 15 maggio 2024 hanno riscontrato un grande interesse.

Il simposio SMC al mattino

Il corso di formazione è iniziato con una presentazione del Prof. Dr. Stefan Klöppel (direttore e responsabile della Clinica universitaria di Psichiatria geriatrica e psicoterapia presso i Servizi psichiatrici universitari di Berna) sul tema «Raccomandazioni terapeutiche SMC: una chimera?», in cui sono state discusse le nuove raccomandazioni di Swiss Memory Clinics per il trattamento della demenza e le sfide della loro attuazione nella pratica quotidiana. Il Prof. Dr. Giovanni Frisoni (direttore della Clinica della Memoria presso l'Università di Ginevra) ha poi parlato del tema «Trattamenti contro l'amiloidosi: prospettive e impatto per il panorama svizzero delle cliniche della memoria», concentrandosi sugli ultimi sviluppi nel campo della terapia contro l'Alzheimer e sul relativo lavoro del gruppo di lavoro svizzero.

Durante i workshop (in tedesco e francese) si sono tenute discussioni intense e costruttive sul tema «Nuove opzioni terapeutiche: trasferimento dalla teoria alla pratica». Il previsto au-mento della domanda di diagnosi precoce e differenziale in caso di decisione favorevole di Swissmedic contrasta con la situazione attuale, che vede una scarsa disponibilità di risorse umane in un'atmosfera dominata dai costi. È stata discussa la necessità di maggiori dati sull'efficacia e sulla sicurezza, di nuove forme di cooperazione tra le diverse unità del siste-ma di cura, di procedure operative standard, di un registro e di altri aspetti (non conclusivi).

I temi principali sono stati discussi nelle riunioni delle due organizzazioni, alle quali erano presenti le persone indicate qui di seguito.

Alzheimer Svizzera:

- Dr. iur. Catherine Gasser (presidentessa)
- Dr. phil. Stefanie Becker (direttrice)

Swiss Memory Clinics:

- Dr. med. Rafael Meyer (presidente)
- Dr. med. Julius Popp (membro del consiglio d'amministrazione)
- Dr. phil. Christian Chicherio (membro del consiglio d'amministrazione)

Sedute di coordinazione 2023

26 aprile 2023

16 agosto 2023

15 novembre 2023

Tavole rotonde 2023

15 maggio 2023

6 novembre 2023

Colofone

Alzheimer Svizzera
Gurtengasse 3
3011 Berna
alzheimer-svizzera.ch

è un'associazione senza scopo di lucro con più di 10'000 membri e circa 130'000 sostenitori. L'organizzazione è rappresentata da una sezione in ogni cantone. Da oltre 35 anni Alzheimer Svizzera sostiene con professionalità le persone affette da demenza, i loro familiari e il personale addetto alle cure e all'assistenza, promuove la ricerca per migliorare la qualità di vita delle persone affette e rappresenta gli interessi dei malati e dei loro familiari a livello nazionale, cantonale e comunale.

Swiss Memory Clinics
Kehlhofhöhe 1b
6043 Adligenswil
swissmemoryclinics.ch

è l'associazione delle cliniche specializzate nella demenza e nelle consultazioni legate alla memoria, il cui obiettivo è quello di aumentare in tutta la Svizzera il livello qualitativo della diagnosi e del trattamento delle malattie legate alla demenza. Affinché ciò avvenga i suoi membri si impegnano a rispettare determinati standard qualitativi. L'associazione promuove inoltre il trasferimento di informazioni e di conoscenze e l'interdisciplinarità.

alzheimer Schweiz Suisse Svizzera

Swiss Memory Clinics