

JAHRESRÜCKBLICK 2021

Gemeinsam für ein gutes Leben mit Demenz

Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics
verstärken ihre Zusammenarbeit

EDITORIAL

Derzeit sind in der Schweiz rund 146'500 Frauen und Männer an Alzheimer oder an einer anderen Demenzform erkrankt. Demenz ist nach wie vor nicht heilbar und das Alter ist der grösste Risikofaktor. Aufgrund der demografischen Entwicklung werden deshalb bis 2050 hierzulande schätzungsweise 315'400 Personen mit einer solchen Diagnose leben. Eine Demenzerkrankung beeinflusst auch das Leben der Angehörigen, welche zunehmend mit administrativen sowie Betreuung- und Pflegeaufgaben konfrontiert sind.

Um die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Demenz zu verbessern und die Lebensqualität von Erkrankten und Angehörigen zu stärken, bekräftigten Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics mit einer im September 2021 unterzeichneten **Kooperationsvereinbarung** ihre bisherige Zusammenarbeit und verstärken damit ihr gemeinsames Engagement **für ein gutes Leben mit Demenz in der Schweiz**.

Unsere Kooperation ist im Wesentlichen auf die folgenden Bereiche bezogen:

Politische Arbeit verstärken

Um eine schweizweit qualitativ hochstehende Gesundheitsversorgung zu ermöglichen, sind Rahmenbedingungen in der Tarif- und Sozialpolitik notwendig, welche die Bedürfnisse von Demenzerkrankten und ihrem betreuenden Umfeld berücksichtigen. Dazu gehören u.a. genügend und gut ausgebildete Gesundheitsfachpersonen, deren Leistungen durch die obligatorische Krankenversicherung angemessen finanziert sind.

Versorgung optimieren

Information, Beratung und Begleitung sind für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zentral. Deshalb streben Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics eine engere Vernetzung ihrer bisherigen und neuen Angebote an.

Öffentlichkeit sensibilisieren

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen wollen in der Gesellschaft integriert und akzeptiert sein und bleiben. Wichtig ist deshalb, dass die Bevölkerung zu Demenz informiert und sensibilisiert ist. Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics verstärken darum ihre bisherige Öffentlichkeitsarbeit.

Die Hauptthemen unserer Aktivitäten werden wir jeweils in Form eines Jahresrückblicks zusammenfassen. Dieser gemeinsame **Jahresrückblick von Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics** zeigt die wichtigsten Themen im Bereich Demenz auf, für welche sich die beiden Organisationen im vergangenen Jahr engagiert haben. Zusätzlich geben wir einen ersten **Ausblick** auf gemeinsame Aktivitäten im kommenden Jahr.

Wir wünschen gute Lektüre und einen guten Start in das neue Jahr!



Dr. phil. Stefanie Becker
Direktorin Alzheimer Schweiz



Dr. med. Ansgar Felbecker
Präsident Swiss Memory Clinics

RÜCKBLICK 2021

Die anhaltende Pandemie hat auch im vergangenen Jahr einmal mehr gezeigt, dass Menschen mit Demenz eine hoch vulnerable Gruppe sind, deren Möglichkeiten und krankheitsbedingten Einschränkungen auch bei vielen politischen Entscheiden nicht ausreichend berücksichtigt wird. So gab es 2021 verschiedene Themen, für welche sich Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics engagiert haben, z.T. auch mit weiteren Partnern.

Politik

SAMW: Triagerichtlinien

Durch die Pandemie standen die Kapazitäten an intensivmedizinischen Spitalbetten mehrfach extrem unter Druck. Kommt es zu einem Engpass, sollen sogenannte Triagerichtlinien, die von der Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) zusammen mit der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) erarbeitet wurden, helfen, Entscheide darüber zu treffen, welche Patientinnen und Patienten diese Behandlung erhalten können und welche nicht. Diese Richtlinien sahen in ihrer ersten Fassung unter anderem vor, dass Menschen mit einer «mittleren Demenz» keine intensivmedizinische Behandlung erhalten sollten.

Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics haben sich bereits am Anfang der ersten Welle und erneut in der zweiten mit einem Schreiben an die SAMW gewandt. Wir haben uns gegen diese ungerechtfertigte Diskriminierung von Menschen mit Demenz gewehrt und eine Anpassung der Richtlinien gefordert. Seit der dritten Version der Richtlinien wurden entsprechend mehrere Passagen betreffend Demenz teilweise ergänzt, neu formuliert oder entfernt. In der am 4. November 2020 publizierten Aktualisierung dieser Richtlinien war dann zwar Demenz nicht mehr «per se» als Ausschlusskriterium aufgeführt, Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics intervenierten jedoch erneut, da das neue Kriterium der «Gebrechlichkeit» (engl. Frailty) Demenzerkrankte indirekt dennoch diskriminiert. In der vierten Ausgabe der Richtlinien vom **23. September 2021** wurden unsere Forderungen dann immerhin teilweise berücksichtigt. Die SAMW und die SGI haben anerkannt, dass gewisse Passagen zur Anwendung der Gebrechlichkeits-Skala (Frailty-Scale) zu knapp formuliert sind und zu Missverständnissen führen können (siehe **FAQ**).

Nationale Plattform Demenz

Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics sind mit Stefanie Becker und Ansgar Felbecker im Leitungsgremium der **Nationalen Plattform Demenz** vertreten. Die Plattform löste die Nationale Demenzstrategie 2014–2019 des Bundes und der Kantone ab. Sie verfolgt das Ziel, die Ergebnisse der Strategie zu sichern und Projekte zu koordinieren. Das Leitungsgremium hat sechs **Schwerpunktthemen** definiert: Lebensqualität, Datengrundlagen, Finanzierung, vulnerable Personen, stationäre Langzeitpflege und ambulantes Betreuungssetting.

Zu diesen Themen werden ebenfalls unter Mitwirkung des Leitungsgremiums zweimal jährlich die **Forumsveranstaltungen** durchgeführt. Diese bieten den Forumsmitgliedern die Gelegenheit, Projekte, Initiativen und Best Practices kennenzulernen und sich untereinander auszutauschen. Mitglieder des Forums sind die verschiedenen Stakeholder im Demenzbereich. In diesem Jahr

wurden im ersten Workshop zunächst mit allen Forumsmitgliedern die Prioritäten der Plattform konsolidiert. Vier Workshops zu den Themenbereichen Datengrundlagen, vulnerable Personen, stationäre Langzeitpflege und ambulantes Betreuungssetting brachten viele neue Inputs von den Mitgliedern. Die Schilderungen eines jung Erkrankten wurden dabei als besonders eindrücklich und wertvoll von den Teilnehmenden bewertet. Die zweite Forumsveranstaltung widmete sich dem Thema «Demenz und Lebensqualität» und stellte damit das grundlegende Ziel, das auch bereits der Demenzstrategie zugrunde lag, in den Vordergrund.

Politik-Anlass zum Welt-Alzheimer-Tag

Anlässlich des Welt-Alzheimer-Tags finden international Aktivitäten statt, um die Politik und die Öffentlichkeit auf die Situation der Alzheimer-Kranken und ihrer Angehörigen aufmerksam zu machen. Unter dem Motto «**Demenz-handeln-jetzt**» haben Alzheimer Schweiz, Swiss Memory Clinics und die Stiftung Synapsis – Alzheimer Forschung Schweiz ein Positionspapier veröffentlicht. In diesem machen sie deutlich, dass es dringend nötig ist, der stetig wachsenden Zahl an Demenzerkrankten mit geeigneten Interventionen zu begegnen, damit Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen heute und morgen auf ein Gesundheitswesen zählen können, welches auf die demenzspezifischen Bedürfnisse und eine bezahlbare Betreuung und Pflege ausgerichtet ist.

Im Rahmen eines Abendanlasses gaben wir Politikerinnen und Politikern Einblick in den dringenden Handlungsbedarf in Forschung, Prävention und Versorgung und diskutierten, was es braucht, um die aktuellen und zukünftigen Herausforderungen zu meistern:

1. Erforschung von Ursachen, Behandlungen und Folgen von Demenzerkrankung gezielt vorantreiben
2. Wirksame Demenzprävention konsequent fördern
3. Krankheitsbedingten Bedarf anerkennen und Fachkompetenz in der Begleitung sichern.

Versorgung

Machbarkeitsstudie «Demenzregister»

Ebenfalls eine bereits seit Langem geforderte Grundlage für eine informierte Versorgungsplanung stellt ein «Demenzregister» dar. Zu diesem komplexen Thema haben Swiss Memory Clinics und Alzheimer Schweiz Gespräche mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) sowie dem Gesundheitsobservatorium (OBSAN) angeregt. Erste Überlegungen bzgl. einer Machbarkeitsstudie, welche die Grundlage für weitere Entscheidungen sein soll, liegen bereits vor.

Alois & Auguste Stiftung

Die neue **Alois & Auguste** Stiftung verfolgt das Ziel, die Koordination und Zusammenarbeit von Stakeholdern in der Versorgung von Menschen mit Demenz zu verbessern. Sie engagiert sich

damit für die Umsetzung eines der wichtigsten Projekte aus der Nationalen Demenzstrategie 2014 - 2019. Swiss Memory Clinics ist mit Ansgar Felbecker, Alzheimer Schweiz mit Stefanie Becker im Stiftungsrat der neuen Stiftung vertreten.

Die Stiftung bezweckt die Förderung von Projekten im Bereich Kompetenz- und Qualitätsentwicklung in der Versorgung von Menschen mit Demenz in der Schweiz und will insbesondere auch die Kooperation in diesem Bereich fördern. Deshalb unterstützt die Stiftung grundsätzlich nur Projekte, bei denen mindestens zwei Parteien kooperieren. Diese sollen eine nationale Tragweite haben, können aber auch lokale Pilotprojekte sein, die eine Best Practice aufzeigen, die national übertragbar ist. Im Rahmen ihrer ersten Ausschreibung steht das Thema «Freiwilligenarbeit» im Vordergrund.

Öffentlichkeitsarbeit

Erste Nationale Demenzkonferenz 2021 zum Thema Prävention

Die Entwicklung der Anzahl Demenzerkrankungen stellt eine vielfache Herausforderung dar, sowohl bezüglich der Sozialpolitik wie auch der Organisation und Finanzierung unseres Gesundheitssystems. Im Jahr 2019 haben Demenzerkrankungen Gesamtkosten in der Höhe von 11.8 Milliarden Franken verursacht, davon gehen 6.3 Milliarden zulasten des Gesundheitssystems. Fast die Hälfte – 5.5 Milliarden – werden von den pflegenden Angehörigen getragen.

Unter dem Titel «Demenzprävention: Möglichkeiten und Grenzen» luden Alzheimer Schweiz und Public Health Schweiz zur ersten Nationalen Demenzkonferenz ein. Swiss Memory Clinics waren mit verschiedenen Referenten an dieser ersten Veranstaltung vertreten, die online mit mehr als 650 Teilnehmenden durchgeführt wurde.

Die Zulassung eines Alzheimer-Medikaments in den USA sorgt international für Diskussionen

Der Wirkstoff Aducanumab, der von Biogen und dem Züricher Startup Neurimmune entwickelt wurde, erhielt im Juni 2021 von der amerikanischen Arzneimittelbehörde FDA die Zulassung für die Behandlung der Alzheimer-Krankheit in den USA. Es war eine der umstrittensten Entscheidungen in der Geschichte der FDA. Aducanumab ist das erste zugelassene Medikament, das in den Verlauf der Krankheit eingreift. Die Zulassung erfolgte, obwohl der Beweis nicht abschliessend erbracht werden konnte, dass der Wirkstoff nicht nur die Amyloid-Ablagerungen im Gehirn von Alzheimer Erkrankten reduziert, sondern auch mit einem klinischen Benefit für die Patientinnen und Patienten verbunden ist. Dies, sowie die anfängliche Open-label- Zulassung für Patientinnen und Patienten in allen Stadien der Alzheimer-Erkrankung und die erheblichen Nebenwirkungen bei einem Drittel der Erkrankten, gaben international Anlass zu kontroversen Diskussionen Mitte Dezember hat nun die Europäische Arzneimittelbehörde (EMA) einen negativen Zulassungsentcheid getroffen. Die japanische Zulassungsbehörde hat entschieden, dass die vorliegenden Daten für eine Zulassung nicht ausreichend und weitere eingefordert. Und nicht zuletzt hat die staatliche Krankenversicherung in den USA (Medicare) erklärt, zwar die Kosten für eine Behandlung mit dem Medikament zu übernehmen, jedoch wird hierfür die Teilnahme an einer klinischen Studie vorausgesetzt, was den Zugang zu der Behandlung stärker einschränkt als von vielen erwartet. Auch dem

Schweizerischen Heilmittelinstitut Swissmedic liegt ein Zulassungsantrag von Aducanumab vor. Das Verfahren läuft zurzeit noch und es wird mit einem Entscheid Anfang 2022 gerechnet.

Mit der Entwicklung und Zulassung dieses Medikaments waren jedoch grosse Erwartungen von weltweit rund 60 Mio. Menschen mit einer Alzheimer-Erkrankung verbunden. Vor dem Hintergrund der Studienlage sahen Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics die Notwendigkeit, objektiv und transparent über die Wirkung des Medikaments und seine Nebenwirkungen zu kommunizieren, um bei den Betroffenen keine falschen Hoffnungen zu schüren. Neben sachlichen Informationen finden Sie auf der **Webseite von Alzheimer Schweiz** auch verschiedene Interviews, welche Stefanie Becker mit verschiedenen Stakeholdern führte. So auch mit Ansgar Felbecker, welcher die medizinischen Hintergründe für ein besseres Verständnis der Chancen und Risiken dieses neuen Medikaments erläuterte, Stefan Müller, der mit 56 an Alzheimer erkrankte und seine persönliche Sicht als Betroffener mit uns teilt, sowie mit Claus Bolte, dem Leiter Zulassungen bei Swissmedic, der den Zulassungsprozess in der Schweiz verständlich erklärt.

Ausblick 2022

Im Bereich der Versorgung ist Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics vor allem auch die gute Beratung und Begleitung von betroffenen Familien, direkt nach der Diagnose, ein grosses Anliegen. Noch immer berichten Erkrankte häufig, dass sie sich alleingelassen und im Dschungel der Informationen und Angebote verloren fühlen. Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics planen hierzu ein gemeinsames Projekt, das zunächst eine Bestandesaufnahme der aktuellen Kooperationen unserer beiden Organisationen und weiterer Best Practice-Beispiele plant. Auf der Grundlage der damit möglichen Auslegeordnung wollen wir Pilotprojekte in den verschiedenen Sprachregionen der Schweiz starten, um die Versorgungssituation der Betroffenen an dieser für die Lebensgestaltung mit der Erkrankung so relevanten Schnittstelle nachhaltig zu verbessern. Im ersten Quartal 2022 erwarten wir den Entscheid des Schweizerischen Heilmittelinstituts Swissmedic bezüglich der Zulassung des neuen Alzheimer Medikaments Aducanumab. Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics planen hierzu eine gemeinsame Stellungnahme.

Die Schwerpunktthemen wurden in den Sitzungen der beiden Organisationen diskutiert, an welchen die folgenden Personen vertreten waren:

Alzheimer Schweiz:

- Dr. iur. Catherine Gasser (Zentralpräsidentin)
- Dr. phil. Stefanie Becker (Direktorin)
- Karine Begey (stv. Direktorin)

Swiss Memory Clinics:

- Dr.med. Ansgar Felbecker (Präsident)
- Dr. med. Dan Georgescu (Vizepräsident)
- Dr. med. Rafael Meyer (Vorstandsmitglied)

Koordinationsitzungen 2021 fanden zu folgenden Terminen statt

17. Februar	26. Juli	08. September (Retraite)
07. Juni	11. August	10. November

Impressum:

Alzheimer Schweiz

Gurtengasse 3
3011 Bern

alzheimer-schweiz.ch

ist ein gemeinnütziger Verein mit über 10'000 Mitgliedern und rund 130'000 Gönnerinnen und Gönnern. Die Organisation ist in jedem Kanton mit einer Sektion vertreten. Seit über 30 Jahren unterstützt Alzheimer Schweiz kompetent Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen und Fachpersonen aus der Pflege und Betreuung, fördert Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und vertritt die Interessen der Erkrankten und ihrer Angehörigen nationalen, kantonal und kommunal.

Swiss Memory Clinics

Luzernerstrasse 11
6353 Weggis

swissmemoryclinics.ch

ist der Verein der spezialisierten Kompetenzzentren für Demenzabklärung und -behandlung. Ziel ist es, die Diagnose- und Behandlungsqualität bei Demenzerkrankungen schweizweit auf hohem Qualitätsniveau zu etablieren. Entsprechend dieser Zielsetzung verpflichten sich die Mitglieder Qualitätsstandards einzuhalten. Darüber hinaus fördert der Verein die Informations- und Wissensvermittlung, neue Untersuchungs- und Therapiemethoden bei Demenz, gemeinsame Forschungsprojekte sowie die Interdisziplinarität.