



RESOCONTO 2021:

insieme per una vita degna di essere vissuta

Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics
rafforzano la loro collaborazione.

EDITORIALE

Al momento in Svizzera vi sono circa 146'500 persone malate di Alzheimer o di un'altra forma di demenza. La demenza continua essere una malattia incurabile e l'età è il maggior fattore di rischio. A causa dello sviluppo demografico, si stima che entro il 2050 nel nostro paese vi saranno 315'400 persone con una diagnosi di questo tipo. 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 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, tra 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 pubblicheremo un resoconto riguardante i temi principali da noi trattati. L'attuale **resoconto congiunto di Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics** elenca i temi più importanti legati alla demenza trattati durante l'anno. Esso mostra inoltre **in anteprima** le attività previste per il prossimo anno.

Buona lettura e buon anno!



Dr. phil. Stefanie Becker
Direttrice Alzheimer Schweiz



Dr. med. Ansgar Felbecker
Presidente Swiss Memory Clinics

RESOCONTO 2021

Durante lo scorso anno la pandemia persistente ha dimostrato ancora una volta quanto vulnerabile sia il gruppo formato dalle persone affette da demenza, le cui possibilità e limitazioni dovute alla malattia non vengono prese sufficientemente in considerazione nell'ambito delle decisioni politiche. Nel 2021 vi sono pertanto state diverse tematiche che hanno impegnato Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics, in parte anche con partner esterni.

Politica

Accademie svizzere delle scienze mediche: direttive di triage

A causa della pandemia, i posti letto nei reparti di cura intensiva sono stati più volte sotto pressione. Se si verificano delle impasse, le cosiddette linee guida di triage, sviluppate dalle Accademie svizzere delle scienze mediche (ASSM) insieme alla Società svizzera di medicina intensiva (SGI), dovrebbero aiutare a decidere quali pazienti possono beneficiare di cure intensive e quali no. Nella loro prima versione, queste linee guida stabilivano, tra l'altro, che le persone affette da «demenza moderata» non potessero ricevere trattamenti medici intensivi.

Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics si sono rivolti all'ASSM già all'inizio della prima ondata e di nuovo nel corso della seconda opponendosi e richiedendo che questa ingiusta discriminazione contro le persone malate di demenza venisse rivista. Di conseguenza, a partire dalla terza edizione delle direttive, diversi passaggi relativi alla demenza sono stati in parte completati, riformulati o soppressi. Nell'aggiornamento di queste linee guida pubblicato il 4 novembre 2020, la demenza non veniva più elencata «di per sé» come criterio di esclusione, ma Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics sono intervenuti comunque di nuovo perché il nuovo criterio di «fragilità» discriminava ancora indirettamente i pazienti affetti da demenza. Nella quarta edizione delle linee guida del **23 settembre 2021** le nostre richieste sono state almeno parzialmente prese in considerazione. L'ASSM e l'SGI ha riconosciuto che alcuni passaggi sull'uso della scala clinica per la fragilità fossero formulati in modo troppo conciso e che avrebbero potuto creare malintesi (vedere **FAQ**).

Piattaforma nazionale sulla demenza

Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics sono rappresentati nel comitato direttivo della **Piattaforma nazionale sulla demenza** da Stefanie Becker e Ansgar Feldbecker. 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 della vita, dati di base, finanziamento, persone vulnerabili, assistenza stazionaria a lungo termine e impostazione dell'assistenza ambulatoriale.

Su iniziativa del comitato direttivo, su questi temi si tengono anche due volte all'anno dei **forum**. Essi permettono ai membri, e cioè a diverse parti interessate nel settore della demenza, di conoscere progetti, iniziative e best practice e di scambiarsi informazioni. Quest'anno, in occasione del primo forum, tutti i membri hanno innanzitutto consolidato le priorità della piattaforma. In seguito, i quattro workshop, dedicati ai dati di base, alle persone vulnerabili, all'assistenza stazionaria a lungo termine e all'impostazione dell'assistenza ambulatoriale, hanno fornito tanti utili input. Le

esperienze di vita narrate da un giovane paziente sono inoltre state ritenute di grande interesse e valore documentale da parte dei partecipanti. Il secondo forum, dedicato al tema Demenza e qualità della vita, si è concentrato sull'obiettivo alla base della strategia sulla demenza.

Evento politico in occasione della Giornata mondiale sull'Alzheimer

In occasione della Giornata Mondiale dell'Alzheimer, si svolgono attività a livello internazionale per attirare l'attenzione dei politici e dell'opinione pubblica sulla situazione dei malati di Alzheimer e dei loro familiari. All'insegna del motto «**Demenza: non c'è tempo da perdere**» Alzheimer Svizzera, Swiss Memory Clinics e la Fondazione Synapsis – Ricerca Alzheimer Svizzera hanno pubblicato la loro presa di posizione. In essa sottolineano quanto importante sia andare incontro, con interventi adeguati, alle esigenze dei malati di demenza, il cui numero è sempre in crescita. Lo scopo dev'essere quello di offrire ai pazienti e ai loro familiari, ora e in futuro, un sistema sanitario orientato alle esigenze specifiche della demenza e in grado di garantire un'assistenza e cure accessibili.

Nell'ambito di un evento serale, abbiamo sensibilizzato i politici in merito all'urgente bisogno di azione nei settori della ricerca, della prevenzione e della cura avviando una discussione incentrata sugli strumenti necessari per affrontare con sicurezza le sfide attuali e future:

1. ricerca mirata sulle cause, sui trattamenti e sulle conseguenze della demenza;
2. prevenzione efficace e coerente della demenza;
3. riconoscimento dei bisogni legati alla malattia e sviluppo di competenze nel campo delle cure.

Assistenza

Studio di fattibilità per la creazione di un registro sulla demenza

Per una pianificazione informata delle cure, da lungo tempo viene richiesta la creazione di un registro sulla demenza. Si tratta di un tema complesso che è stato affrontato nell'ambito di colloqui tenutisi tra Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics da un lato e l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e l'Osservatorio svizzero della salute (Obsan) dall'altro. Nel frattempo si sono concluse le prime considerazioni su uno studio di fattibilità, che farà da base per ulteriori decisioni.

Fondazione Alois & Auguste

La nuova Fondazione **Alois & Auguste** persegue l'obiettivo di migliorare il coordinamento e la cooperazione delle parti interessate nella cura delle persone affette da demenza. I suoi obiettivi sono dunque rivolti all'attuazione di uno dei progetti più importanti della Strategia nazionale sulle demenze 2014-2019. Nel consiglio di fondazione di Alois & Auguste Swiss Memory Clinics è rappresentata da Ansgar Felbecker e Alzheimer Svizzera da Stefanie Becker.

La Fondazione ha lo scopo di promuovere progetti nell'ambito dello sviluppo delle competenze e della qualità nella cura delle persone affette da demenza in Svizzera, e in particolare di promuovere

la cooperazione in questo settore. Per questo la Fondazione sostiene solo progetti in cui collaborano almeno due organizzazioni. I progetti devono avere un'importanza nazionale, possono però anche essere di natura locale se mostrano una best practice che può essere estesa a livello nazionale. Nell'ambito del primo concorso pubblico lanciato dalla Fondazione, l'accento è stato posto sul tema del volontariato.

Publiche relazioni

La prima Conferenza nazionale sulla demenza 2021 dedicata alla prevenzione

L'evoluzione del numero di casi di demenza rappresenta una sfida multipla, sia in termini di politica sociale che di organizzazione e finanziamento del nostro sistema sanitario. Nel 2019, la demenza ha causato costi totali di 11,8 miliardi di franchi svizzeri, di cui 6,3 miliardi a carico del sistema sanitario. Quasi la metà, 5,5 miliardi, vanno a carico dei familiari curanti.

Con il titolo *Prevenzione della demenza: possibilità e limiti*, Alzheimer Svizzera e Public Health Svizzera hanno organizzato la prima Conferenza nazionale sulla demenza. Swiss Memory Clinics era presente con diversi relatori a questa prima manifestazione alla quale hanno assistito online più di 650 spettatori.

L'approvazione di un farmaco contro l'Alzheimer negli Stati Uniti provoca discussioni a livello internazionale

Il principio attivo Aducanumab, sviluppato da Biogen e dalla start-up Neurimmune di Zurigo, a giugno 2021 ha ricevuto negli Stati Uniti l'approvazione dalla US Food and Drug Administration (FDA) per il trattamento della malattia di Alzheimer. Si è trattato di una delle decisioni più controverse nella storia della FDA. L'Aducanumab è il primo farmaco approvato che interviene nel corso della malattia. L'approvazione è stata concessa anche se non è stato possibile dimostrare in via definitiva che il principio attivo non solo riduce i depositi di amiloide nel cervello dei pazienti di Alzheimer, ma che è anche associato a un beneficio clinico per i pazienti. Questo fatto, unito all'iniziale approvazione open-label per i pazienti a tutti gli stadi del morbo di Alzheimer e ai notevoli effetti collaterali in un terzo dei pazienti, ha dato luogo a discussioni controverse a livello internazionale. A metà dicembre, l'Agenzia europea per i medicinali (EMA) ha rifiutato l'approvazione. L'autorità di omologazione giapponese ha invece deciso che i dati disponibili non sono sufficienti per l'approvazione e ha richiesto ulteriori dati. E infine, fatto non meno importante, l'assicurazione sanitaria nazionale negli Stati Uniti (Medicare) ha dichiarato che coprirà i costi del trattamento con il farmaco, ma che il prerequisito per cui ciò accada è la partecipazione a uno studio clinico. Ciò limita l'accesso al trattamento più di quanto molti si aspettassero. Anche Swissmedic, l'Istituto svizzero per i prodotti terapeutici, sta valutando la possibile autorizzazione alla commercializzazione dell'Aducanumab. Il processo è attualmente in corso e una decisione è prevista per l'inizio del 2022.

Lo sviluppo e l'approvazione di questo farmaco erano associati a grandi aspettative da parte di circa 60 milioni di persone nel mondo affette dall'Alzheimer. Sulla base delle difficoltà legate allo studio, Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics hanno compreso che era necessario comunicare in modo oggettivo e trasparente in merito all'efficacia del farmaco e ai suoi effetti collaterali per non suscitare false speranze tra i malati e i loro familiari. Sul [sito di Alzheimer Svizzera](#), oltre a

informazioni tecniche, si trovano anche diverse interviste che Stefanie Becker ha condotto con varie persone coinvolte. Fra le altre, spicca l'intervista a Ansgar Felbecker, che fornisce il background medico per una migliore comprensione delle opportunità e dei rischi di questo nuovo farmaco, quella a Stefan Müller, che ha sviluppato l'Alzheimer a 56 anni, e che condivide con noi il suo punto di vista personale come malato, e infine quella a Claus Bolte, responsabile delle autorizzazioni presso Swissmedic, che spiega in modo chiaro come funziona il processo di autorizzazione in Svizzera.

Previsioni per il 2022

Nell'ambito dell'assistenza, Alzheimer Svizzera e le Swiss Memory Clinics si preoccupano in particolare di fornire una buona consulenza e un sostegno alle famiglie colpite subito dopo la diagnosi. Ancora oggi, malati raccontano ancora di sentirsi lasciati a se stessi e persi nella giungla delle informazioni e offerte. Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics stanno pianificando un progetto comune a questo proposito, che inizialmente farà il punto sulle attuali collaborazioni tra le nostre due organizzazioni e su altri esempi di best practice. Sulla base di una serie di analisi condotte a questo scopo, vogliamo lanciare dei progetti pilota nelle varie regioni linguistiche della Svizzera per migliorare a lungo termine la situazione assistenziale delle persone affette migliorandone la qualità di vita. Nel primo trimestre del 2022 dovrebbe giungere la decisione dell'Istituto svizzero per gli agenti terapeutici Swissmedic riguardo all'approvazione dell'Aducanumab, il nuovo farmaco per l'Alzheimer. Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics prevedono di pubblicare una presa di posizione congiunta.

I temi principali sono stati discussi nelle riunioni delle due organizzazioni, alle quali erano presenti le seguenti persone:

Alzheimer Svizzera:

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

Swiss Memory Clinics:

- Dr.med. Ansgar Felbecker (presidente)
- Dr. med. Dan Georgescu (vicepresidente)
- Dr. med. Rafael Meyer (membro del consiglio d'amministrazione)

Le riunioni di coordinamento 2021 si sono tenute nelle seguenti date

17 febbraio	26 luglio	08 settembre (ritiro)
07 giugno	11 agosto	10 novembre

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 30 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

Luzernerstrasse 11
6353 Weggis

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'interdisciplinarietà.