

# Scheda informativa Cliniche svizzere della memoria 2024

## Sfondo

Questa è la sintesi di un'indagine condotta dall'associazione Swiss Memory Clinics (SMC) allo scopo di rilevare le caratteristiche strutturali e procedurali del trattamento interdisciplinare (diagnosi e terapia) della demenza e dei disturbi neurocognitivi correlati. Si tratta di una parte importante degli sforzi per garantire e sviluppare ulteriormente un'assistenza di alta qualità in conformità con lo scopo dell'associazione, come previsto dall'art. 2 dello statuto della SMC. La valutazione include i dati per l'anno di riferimento 2023 di 37 delle 49 cliniche della memoria contattate, il che corrisponde a un tasso di risposta del 75,5%. Le risposte mancanti sono attribuite principalmente alla carenza di risorse.

L'ultima indagine di questo tipo è stata condotta nel 2019 nell'ambito della Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019 per l'anno di riferimento 2018, che consente di fare affermazioni su alcuni sviluppi. La strategia è stata sviluppata dall'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e dalla Conferenza svizzera dei direttori cantonali della sanità pubblica (GDK). All'epoca fu raggiunto un tasso di risposta del 60%. Il primo sondaggio tra i membri del CSM è stato condotto nel 2010/2011.

## Caratteristiche strutturali delle Cliniche della Memoria (MC)

La grande maggioranza di tutti i MC (85%) ha un **concetto operativo** più o meno dettagliato, e circa la metà di tutti i MC ha un concetto operativo completo. Il 78% dei MC fa parte di una **struttura ospedaliera** più ampia, mentre il 22% di tutti i MC è gestito come **unità di cura** puramente **ambulatoriale**. Circa un terzo dei MC è completamente, parzialmente o non è organizzato come **unità organizzativa indipendente** con risorse di personale e budget propri.

La maggior parte dei MC opera in **ambienti** piacevoli e privi di barriere, che rispondono alle esigenze delle persone colpite e dei loro familiari e sono in gran parte privi di disturbi esterni.

Con il 38%, la percentuale di **responsabili di MC** interdisciplinari, doppi o tripartiti rimane inferiore a quella del 2018 (circa il 60%). La distribuzione dei 55 specialisti leader tra le discipline specialistiche è la seguente

- 36% Neurologia
- 31% psichiatria e psicoterapia geriatrica
- 18% Geriatria
- 15% Neuropsicologia



La percentuale della disciplina specialistica della neurologia è quindi aumentata in modo significativo, mentre quella della psichiatria e psicoterapia geriatrica e della geriatria è leggermente diminuita (2018: 22%, 37%, 22%).

**Risorse umane:** in media, i MC hanno circa 5,67 equivalenti a tempo pieno o 567 equivalenti a tempo pieno, il che corrisponde a un aumento del 46,1% rispetto al 2018 (2018: 388%). La ripartizione è la seguente:

- Discipline mediche di base con titolo di specialista/specialista (33%)
  - 16% Neurologia
  - 9% psichiatria e psicoterapia geriatrica
  - 8% Geriatria
- Neuropsicologi con titolo di specializzazione (25,5%)
- Psicologi in formazione continua (30,5%)
- Medici assistenti 11%

**Inoltre, le discipline specialistiche complementari** sono coinvolte nel 70% di tutti i MC, soprattutto psicoterapia psicologica, personale infermieristico, assistenza sociale e offerte individuali di terapie specialistiche (terapia occupazionale, musicoterapia, logopedia).

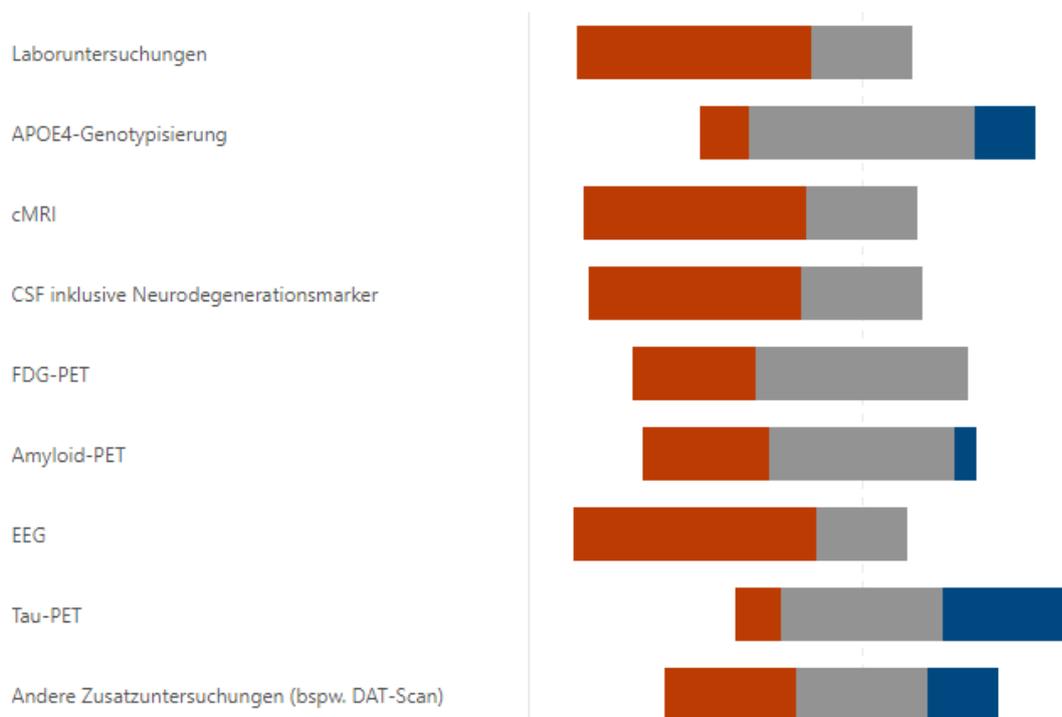
Tutti i MC integrano sistematicamente le proprie risorse attraverso **cooperazioni mirate**, in particolare con i fornitori di servizi ospedalieri di neurologia e psichiatria geriatrica, ma anche con le cure primarie, lo Spitex e i servizi di consulenza e sostegno supplementari (Alzheimer Svizzera, Pro Senectute, Rotkreuz, ecc.). Anche le terapie specialistiche svolgono un ruolo importante nella rete di cooperazione, con la terapia occupazionale, la logopedia e la fisioterapia citate più frequentemente (circa il 60%).

**L'accesso alla diagnostica dei biomarcatori** è il seguente: il 100% ha accesso agli esami di laboratorio (70% interni, 30% esterni), alla cMRI (65% interni, 35% esterni), alla FDG-PET (38% interni, 62% esterni), alla diagnostica del liquor (65% interni, 35% esterni) e all'EEG (68% interni, 32% esterni) e l'89% alla PET dell'amiloide (32% interni, 57% esterni).

Per contro, il 24% non ha accesso alla genotipizzazione dell'APOE4 e il 38% non ha accesso alla PET della tau.

Altri esami aggiuntivi comprendono principalmente scansioni DAT e altre diagnosi neurologiche aggiuntive, ma anche medicina del sonno, analisi del cammino, genetica umana, ecc.

■ intern ■ extern ■ kein Angebot



## Caratteristiche procedurali delle Cliniche della Memoria (MC)

Nel 92% di tutti i MC, l'attività clinica si basa su **raccomandazioni/linee guida/linee guida** riconosciute a livello nazionale (SMC) e internazionale; in alcuni casi sono state sviluppate descrizioni dei processi.

Il **numero medio di casi diagnostici** è di 370 all'anno per MC, che corrisponde a un aumento del 59,5% rispetto al 2018 (2018: 232), con metà delle cifre basate su stime e metà su dati strutturati. L'intervallo si estende da 97 a 1.416 casi all'anno per MC.

Il numero totale di casi diagnostici nei MC che hanno fornito dati è aumentato da 4630 (2018) a 13.675. Sulla base di una stima prudente, si può ipotizzare che nei 49 MC vengano chiariti circa 15.000 casi all'anno. L'incidenza della demenza in Svizzera è di ben 32.900 nuovi casi all'anno. Si stima quindi che poco meno della metà di questi casi venga trattata in un MC.

Il **tempo medio di attesa per una valutazione iniziale** è di 7,73 settimane ed è quindi aumentato di 3,67 settimane (2018: 4,16). Il 25% di tutti i MC è in grado di offrire valutazioni iniziali entro un mese, il 70% entro due mesi, mentre il 30% ha tempi di attesa da tre a nove mesi. Le risorse mediche sono citate come causa dei lunghi tempi di attesa nel 73% dei casi e le risorse neuropsicologiche nel 76% (in particolare quelle con titolo specialistico).

Il **processo di chiarificazione** richiede in media circa 4 settimane nel 73% dei MC. Nel 19% dei MC, il processo dura da pochi giorni a 3 settimane. Nell'8% dei MC, il processo di chiarimento richiede dalle 8 alle 16 settimane. Nel 65% dei MC, la causa è la mancanza di risorse umane, così come le latenze dovute a esami aggiuntivi (CSF, MRI, PET) nel 46%.

In quasi tutti i MC, l'équipe terapeutica chiarisce completamente la natura del **coinvolgimento dei familiari** con il consenso del paziente.

Il numero medio di **esami neuropsicologici** per MC e per anno è di 308, che corrisponde a circa l'83% di tutti i casi diagnostici; due terzi dei dati si basano su stime e un terzo su dati strutturati.

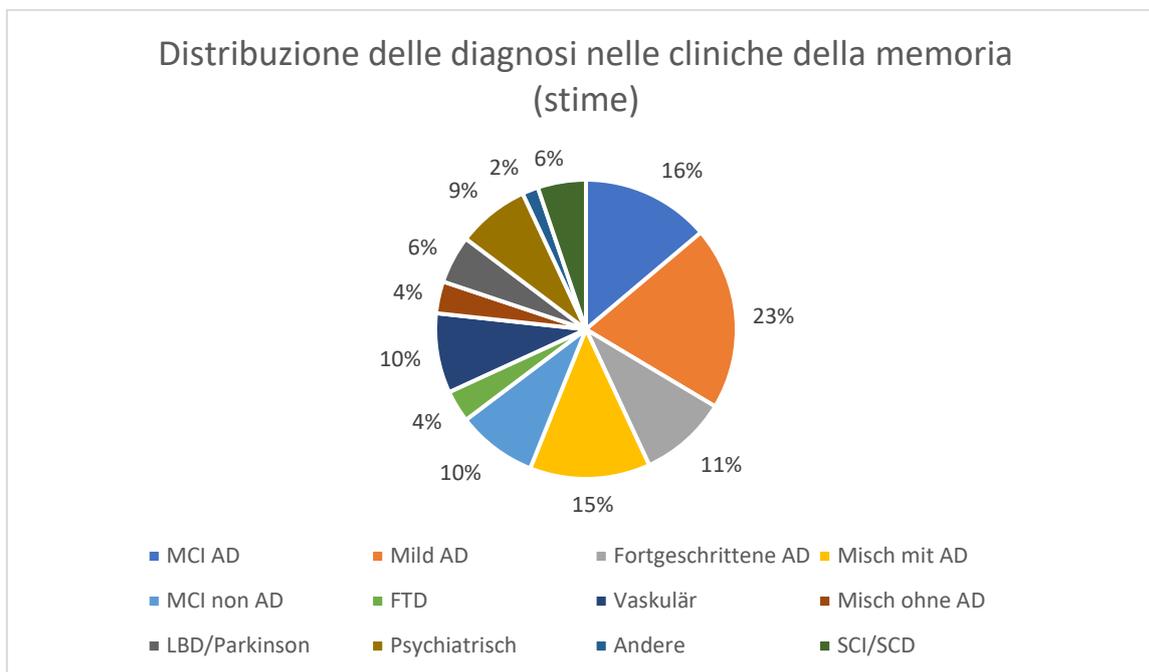
Le informazioni sul numero di **diagnosi aggiuntive per caso di chiarificazione** si basano per lo più su stime:

- **Esame di laboratorio:** ca. 90%
- **RISONANZA MAGNETICA:** 88% (50-100%)
- **Biomarcatori del liquor:** 21% (1-70%)
- **FDG-PET:** 8% (0-30%); (2018: 7.2%)
- **PET amiloide:** 3.5% (0-25%); (2018: 0.6%)
- **EEG:** 17% (0-90%)
- **Tau-PET:** 0.7% (0-10%)

La classificazione diagnostica e le conseguenti raccomandazioni terapeutiche sono per lo più effettuate nell'ambito di una **conferenza diagnostica interdisciplinare** (86% completamente, 14% parzialmente). Il DSM 5 viene utilizzato come **criterio diagnostico** nel 62% di tutti i MC, l'ICD-10 nel 59%, il NIA-AA 2011 nel 24% e l'IWG 2021 nell'8%. Nella metà dei MC viene utilizzato più di un criterio diagnostico.

Le seguenti **diagnosi** sono state effettuate nel MC nel 2023. Il 97% di queste cifre si basa su stime e deve essere interpretato con cautela. Il totale percentuale del 120% è espressione di queste imprecisioni. Solo un MC ha inserito informazioni basate su dati strutturati:

- SCI/SCD: 6% (0-20%)
- MCI non AD: 10% (0-30%)
- **MCI AD: 16% (0-45%)**
- **Demenza lieve AD: 23% (8-60%)**
- Demenza da moderata a grave AD: 11% (0-30%)
- FTD: 4% (0-20%)
- Demenza vascolare: 10% (1-40%)
- Forme miste con patologia AD: 15% (2-40%)
- Forme miste senza patologia di AD: 4% (0-30%)
- LBD/Parkinson: 6% (0-10%)
- Psichiatrico: 9% (0.5-30%)
- Altro (SM, OSAS, ecc.): 2% (0-20%)



La SCI/SCD rappresenta solo una piccola percentuale, con cifre che variano tra lo 0 e il 20% e una media del 6%.

Con il 26%, la percentuale di diagnosi di MCI è quasi la stessa del 2018 (25%).

**L'MCI e la demenza lieve con malattia di Alzheimer rappresentano** il 39% di tutti i pazienti, con un ulteriore 15% di forme miste con patologia di Alzheimer.

La percentuale di demenza vascolare è rimasta all'incirca la stessa del 2018.

I disturbi neurocognitivi non organici associati a un disturbo psichiatrico sembrano essere la causa in circa il 9% di tutti i casi.

Nel 2023, il 42%, ovvero 5.744 casi nei MC, è stato trattato ulteriormente dopo la diagnosi iniziale mediante **consultazioni di follow-up**, il che corrisponde a una media di 155 casi per MC e a un leggero aumento in termini percentuali rispetto al 2018 (36%). Le consultazioni di follow-up sono offerte in particolare per MCI, demenza lieve e per aumentare la certezza diagnostica nei casi non chiari o per BPSD, ma a volte per tutti i pazienti e a volte per niente.

**La consulenza e il sostegno** sono offerti internamente e in aggiunta esternamente in circa il 65% di tutti i MC e esternamente in circa il 40%. Le **opzioni terapeutiche non farmacologiche** (ad es. psicoeducazione, training cognitivo, psicoterapia, terapie specialistiche) sono offerte internamente e/o esternamente ovunque, a seconda delle necessità e della localizzazione delle risorse. La **terapia farmacologica** (ad es. farmaci anti-demenza e/o psicofarmaci per BPSD) è delegata all'esterno tramite raccomandazione in circa il 20%, mentre i farmaci sono prescritti internamente in circa l'80%.

Il **processo di chiusura del caso** è per lo più completamente regolamentato. La chiusura avviene informando il paziente e i familiari coinvolti e può includere la discussione di un piano di emergenza.

Il MC mantiene un **processo di miglioramento continuo** (circa 80% completo, circa 20% parziale), in cui i suggerimenti interni, gli incidenti critici e gli eventi insoliti (sistema di reporting) e i reclami (gestione dei reclami) vengono regolarmente segnalati e valutati ai fini dell'ottimizzazione operativa.

## Processi relativi ai dipendenti

In circa l'80% di tutti i MC, i **nuovi dipendenti ricevono un'introduzione** strutturata. Vengono nominati dei responsabili e i dipendenti vengono formati sul concetto di MC, sulle descrizioni dei processi, sulla cooperazione interdisciplinare e sulla letteratura specialistica pertinente. Nel restante 20%, tali processi sono parzialmente in fase di sviluppo.

Tutti i MC promuovono l'**aggiornamento e la formazione** dei propri dipendenti. Essi partecipano a eventi di formazione specialistica e di perfezionamento per aggiornare le loro conoscenze specialistiche sui più recenti metodi diagnostici e terapeutici.

## Definizione di nuove terapie anti-amiloide

Il 46% di tutti i MC vorrebbe offrire autonomamente **trattamenti infusionali** in caso di autorizzazione e il 35% in collaborazione con un istituto medico-neurologico partner.

**Aumento della domanda di diagnosi precoce:** in caso di aumento degli invii al MC nel contesto delle nuove opzioni terapeutiche, il 57% dei MC ritiene di non essere in grado di trattare altri casi con le risorse disponibili. Il 43% dei MC dichiara di poter accettare una media di circa 80 casi aggiuntivi all'anno, che corrispondono a circa 1.040 casi, anche se ciò è in parte subordinato all'assunzione di personale.

Circa il 51% di tutti i MC ipotizza di essere in grado di espandere le risorse per trattare una media di circa 100 casi aggiuntivi all'anno, che corrispondono a circa 1.900 casi, mentre questa opzione è indicata come poco chiara nel 46% dei MC e come irrealistica nel 3%.

Nel 60% dei casi non è ancora chiaro in che misura sia **possibile espandere i trattamenti infusionali** nelle reti di MC. Nel 32% si ipotizza un aumento medio di circa 15 trattamenti

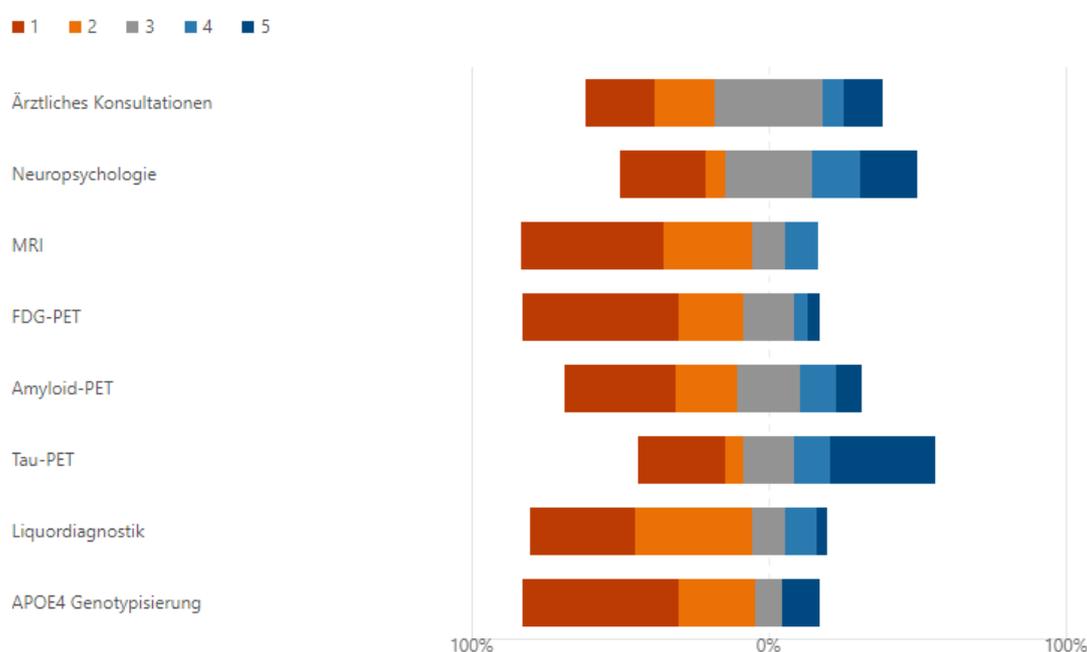
infusionali a settimana, che corrispondono a circa 380 posti terapia per un'infusione quindicinale. In quasi il 90% dei MC si afferma che nella rete di cooperazione sono disponibili **competenze sull'uso** di anticorpi monoclonali come terapie infusionali.

La valutazione della **disponibilità di risorse MC** è la seguente:

Skala von 1-5:

1 = gar kein Problem

5 = grosser Ressourcenengpass zu erwarten



A parte l'accesso alla PET tau, che non è attualmente rilevante nella pratica clinica, le risorse mediche cliniche (22%) e neuropsicologiche (30%) sono elencate come problema principale (4/5), in linea con le sfide future più gravi. Anche l'accesso alla PET amiloide è considerato un problema importante dal 20,8%. La diagnostica del liquido cerebrospinale è considerata un problema minimo o nullo nel 70% dei casi. L'accesso alla risonanza magnetica, alla FDG-PET e alla genotipizzazione dell'APOE4 è considerato leggermente meno problematico.

L'89% di tutti i MC dichiara che utilizzerebbe i **biomarcatori ematici** per la diagnosi dell'Alzheimer nella pratica clinica di routine se fossero autorizzati.

## Prospettiva

**Per quanto riguarda le sfide** future, la maggior parte degli intervistati ha menzionato la carenza di specialisti e le strutture tariffarie a copertura dei costi, ma anche come affrontare la crescente domanda di diagnosi precoce e i requisiti organizzativi associati alle nuove opzioni terapeutiche, la necessità di un registro e il rischio di un'allocazione delle risorse a scapito della maggior parte dei pazienti non eleggibili ai nuovi trattamenti.