

JAHRESRÜCKBLICK 2023

Gemeinsam für ein gutes Leben mit Demenz

Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics

EDITORIAL

Aktuell leben 153'000 Menschen mit Demenz in der Schweiz **[Alzheimer Schweiz, 2023]** Jährlich kommt es zu 32'900 Neuerkrankungen, das heisst alle 16 Minuten erkrankt jemand neu an Alzheimer oder an einer anderen Demenzform. 66 Prozent der Menschen mit Demenz sind Frauen. Über 7800 Menschen, rund 5 Prozent aller Menschen mit Demenz, erkranken vor dem 65. Lebensjahr. Im Jahr 2050 sind in der Schweiz voraussichtlich 315'400 Menschen an Demenz erkrankt, denn der grösste Risikofaktor ist das Alter. Eine Demenzerkrankung beeinflusst auch das Leben der Angehörigen, welche zunehmend mit administrativen sowie Betreuungs- 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 beschreitet mittlerweile das dritte Jahr und bezieht sich im Wesentlichen auf die folgenden Bereiche:

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 jeweils in Form eines Jahresrückblicks zusammengefasst. 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 Berichtsjahr engagiert haben. Zusätzlich geben wir einen ersten Ausblick auf gemeinsame Aktivitäten im kommenden Jahr.

Wir wünschen gute Lektüre!



Dr. phil. Stefanie Becker
Direktorin Alzheimer Schweiz



Dr. med. Rafael Meyer
Präsident Swiss Memory Clinics

RÜCKBLICK 2023

Menschen mit Demenz stellen eine hoch vulnerable Gruppe dar, deren Bedürfnisse und krankheitsbedingten Einschränkungen – auch bei vielen politischen Entscheiden – nicht ausreichend berücksichtigt werden. So gab es 2023 verschiedene Themen, für welche sich Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics, z. T. auch zusammen mit weiteren Partnern, engagiert haben.

Politik

Nationale Plattform Demenz

Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics sind mit Stefanie Becker und Ansgar Felbcker 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, Daten Grundlagen, Finanzierung, vulnerable Personen, stationäre Langzeitpflege und ambulantes Betreuungssetting.**

Zu diesen Themen werden ebenfalls unter Mitwirkung des Leitungsgremiums Veranstaltungen durchgeführt. Diese bieten den Forumsgliedern die Gelegenheit, Projekte, Initiativen und Best Practices kennenzulernen und sich untereinander auszutauschen. Mitglieder des Forums sind die verschiedenen Stakeholder im Demenzbereich.

Im Mittelpunkt der Forumsveranstaltung 2023 stand das Thema **«Versorgung und Therapie bei Demenz»**. Am Vormittag erfolgten Präsentationen über den Stand der Arbeiten der Nationalen Plattform Demenz, die Ergebnisse der Umfrage zur Demenzversorgung in den Kantonen sowie ein Inputreferat zur Projektförderung Prävention in der Gesundheitsversorgung (PGV). Am Nachmittag folgten Referate zu den Themen «Einsatz von Psychopharmaka bei Demenz», «Neue Empfehlungen zum Umgang mit BPSD» sowie «Ausblick: Neue Alzheimer-Medikamente».

Darüber hinaus fand ein Webinar zum Thema **«Empfehlungen zum Umgang mit Verhaltens auffälligkeiten und psychischen Symptomen der Demenz (BPSD)»** [in deutscher Sprache mit zweisprachigen Folien in Deutsch und Französisch] statt.

Unter Mitwirkung der Nationalen Plattform Demenz konnte basierend auf einem Referenzdokument zur Gesundheitsversorgung im Bereich Demenz eine Projektausschreibung von Gesundheitsförderung Schweiz zum Thema **«Verbesserung der Behandlung von Demenz entlang dem Gesundheitspfad»** lanciert werden.

Welt-Alzheimer-Tag

Am **Welt-Alzheimer-Tag**, an dem jährlich zum 21. September international Aktivitäten stattfinden, um die Politik und die Öffentlichkeit auf die Situation der Alzheimer-Erkrankten und ihrer Angehörigen aufmerksam zu machen, wurden erneut die **Prävalenzzahlen** aktualisiert und im Rahmen einer Online-Kampagne publiziert. Weiter standen die Möglichkeiten der Prävention von **Demnzerkrankungen** im Fokus, denen eine eigene Landingpage gewidmet wurde. In Anbetracht der anstehenden nationalen Wahlen und dem damit verbundenen Wechsel vieler Parlamentarierinnen und Parlamentarier wurde 2023 auf einen Anlass mit Personen aus der Politik zum Welt-Alzheimer-Tag bewusst verzichtet. Eine **Medienmitteilung** wurde verschickt.

Politisches Engagement

Beide Vereine haben sich auch im Berichtsjahr vielfältig politisch engagiert und an verschiedenen Vernehmlassungen beteiligt oder eigene Stellungnahmen und Positionspapiere publiziert:

27. Januar 2023: **Sonderfall Demenz**: Eine demenzgerechte Pflege und Betreuung braucht Zeit und Finanzierung.

Finanzierung «Betreutes Wohnen» (16. Oktober 2023)

Der Bundesrat hat am 21. Juni 2023 das EDI beauftragt, bei den Kantonen, den politischen Parteien, den gesamtschweizerischen Dachverbänden der Gemeinden, Städte und Berggebiete, den gesamtschweizerischen Dachverbänden der Wirtschaft und den interessierten Kreisen zur Anerkennung des betreuten Wohnens für Bezügerinnen und Bezüger von EL zur AHV (ELG) ein Vernehmlassungsverfahren durchzuführen.

Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics begrüßen grundsätzlich die aktuell vorgeschlagene Anerkennung des betreuten Wohnens für Personen mit Ergänzungsleistungen zur AHV, auch wenn noch Optimierungsbedarf besteht. Eine entsprechende Stellungnahme wurde an das Bundesamt für Sozialversicherungen versendet. Nachfolgend eine Zusammenfassung dieser Stellungnahme:

Diese Gesetzesanpassung soll die Berücksichtigung von betreutem Wohnen durch die Ergänzungsleistungen (EL) zur Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) ermöglichen. Als betreutes Wohnen im weiteren Sinne gelten das Wohnen im eigenen Zuhause mit Betreuungsleistungen und das betreute Wohnen in einer Institution. Die neu anerkannten Leistungen sollen das selbstständige Wohnen fördern und sind nicht an eine spezifische Wohnform gebunden.

Fast ein Drittel der heute in Alters- und Pflegeheimen wohnenden Menschen hat nur einen Pflegebedarf von einer Stunde pro Tag. Leider ist derzeit ein Pflegeheimplatz für viele Betroffene aus finanziellen Gründen die einzige Alternative, weil die Sozialversicherungen die Kosten anderer Wohnformen nicht im selben Ausmass übernehmen. Wer noch eine gewisse Autonomie aufweist, aber Unterstützung bei der Strukturierung des Alltags braucht – wie es häufig bei Menschen mit einer Demenzerkrankung der Fall ist – muss heute schon fast gezwungenermassen ins Pflegeheim eintreten. Dies ist weder der Gesundheit und dem Wohlbefinden förderlich, noch ökonomisch sinnvoll.

Eine bessere Finanzierung des betreuten Wohnens trägt dazu bei, Pflegeheimaufenthalte hinauszuschieben oder gar zu verhindern, die EL nachhaltig zu entlasten und stärkt gleichzeitig die Autonomie und Gesundheit der betagten Menschen, sowie von Menschen mit einer beginnenden Demenz.

Ein solches Zuhause «zwischen der Mietwohnung und einem Heim» ermöglicht den Erkrankten mobil zu bleiben und ihre sozialen Kontakte zu pflegen. Diese Faktoren sind relevant für die Sekundär- und Tertiärprävention bei Demenz und tragen dazu bei, weitere Gesundheitskosten einzusparen. Besonders wirksam ist dabei die Sozialbetreuung: Sie hilft auch gegen Vereinsamung, einem starken Risikofaktor für Pflegebedürftigkeit und Demenz. Mit Blick auf die demografische Entwicklung sollte eine Finanzierungslösung für betreutes Wohnen im Alter möglichst bald im Bundesgesetz über Ergänzungsleistungen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung (ELG) verankert werden.

Nationaler Tag der betreuenden Angehörigen (16. Dezember)

Der Nationalrat überwies am 3. Mai 2023 mit grosser Mehrheit (105 zu 77 Stimmen) die Motion 21.3630 «Der 30. Oktober soll zum nationalen Tag der betreuenden Angehörigen werden» von Nationalrat Pierre-Yves Maillard. Diese verlangt vom Bundesrat, den 30. Oktober zum nationalen Tag der betreuenden Angehörigen zu machen. Das Geschäft wurde am 18. Dezember im Ständerat leider mit 24 Stimme (4 Enthaltungen) abgelehnt.

Pierre-Yves Maillard begründete seine Motion damit, dass pflegende Angehörige die öffentlichen Unterstützungsdienste um Milliarden von Franken entlasten durch ihre Betreuungsleistung, die sie zuhause erbringen.

Die Motion hatte zum Ziel, die tägliche Arbeit von betreuenden und pflegenden Angehörigen auf höchster staatlicher Ebene anzuerkennen. Ein solcher nationaler Tag hätte die Chance geboten, die Angehörigen über Unterstützungsangebote zu informieren, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren und die in den Westschweizer Kantonen, Bern, Tessin sowie Graubünden ergriffenen Massnahmen auf die ganze Schweiz auszudehnen, damit auch die deutschsprachigen Kantone eine spezifische Politik und eine enge Zusammenarbeit mit den vor Ort tätigen Verbänden einführen.

Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics begrüsst diesen politischen Vorstoss sehr, denn allein im Bereich der Demenzbetreuung von 153'000 Erkrankten leisten pflegende Angehörige schweizweit Enormes und entlasten das Gesundheitssystem damit gemäss der Demenzkostenstudie von Alzheimer Schweiz jährlich um 5,5 Milliarden Franken. Ein solcher nationaler Tag ist ein wichtiges Puzzleteil im Kampf um Anerkennung der Leistungen betreuender und pflegender Angehöriger. Ein entsprechendes **Argumentarium** für diesen Nationalen Tag wurde vor der Abstimmung im Ständerat an die Mitglieder versandt.

Aufmerksamkeit für diese Leistungen von Angehörigen allein reicht jedoch nicht. Es braucht dringend mehr effektive und effiziente Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige, diese wichtige Säule in unserer Gesellschaft – ein Umstand, für den sich Alzheimer Schweiz bereits seit 1988 einsetzt. Alzheimer Schweiz wird sich als Mitglied der «**IG Angehörigenbetreuung [IGAB]**», welche diese Initiative massgeblich mitgeprägt hat, weiterhin gemeinsam mit den weiteren Organisationen für eine Verbesserung der Lebenssituation der Betreuenden wie der Betreuten einsetzen.

Versorgung

Roundtables «Kooperation Swiss Memory Clinics und Alzheimer Schweiz»

Um die systematische Kooperation zwischen Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics effizient und nachhaltig weiterzuentwickeln, ist ein gutes gegenseitiges Verständnis und ein regelmässiger Austausch notwendig.

Auf Ebene der Vorstände findet dieser bereits regelmässig mit einer Delegation von Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics statt. Die Zusammenarbeit zum Wohle der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen passiert jedoch in erster Linie vor Ort zwischen einzelnen Memory Clinics und den Kantonalsektionen von Alzheimer Schweiz. Um übergeordnete Diskussionen und Überlegungen im Kontext der lokalen Kooperationen besser einordnen zu können, fanden auch 2023 weitere Roundtables statt. Aus diesen wertvollen Diskussionen wurde eine gemeinsame **Absichtserklärung** zur Verbesserung der Beratung nach der Diagnose erstellt. Beide Vereine haben sich damit für die Umset-

zung und Einhaltung von Minimalstandards für die lokalen Kooperationen ausgesprochen und bereits weiterführende Good Practice-Beispiele dokumentiert. Darüber hinaus wurden erste Schritte in die Wege geleitet, um auch die für die Versorgung zentrale Vernetzung mit den Hausärztinnen und Hausärzten zu fördern.

Alois & Auguste Stiftung

Die von Alzheimer Schweiz mitgegründete **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 Tatjana Meyer-Heim, Alzheimer Schweiz mit Stefanie Becker im Stiftungsrat der 2020 gegründeten 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 Projekte sollen eine nationale Tragweite haben, es können aber auch lokale Pilotprojekte sein, die eine Best Practice aufzeigen, die national übertragbar ist.

Neue Therapieoptionen

Nach jahrelanger erfolgloser Alzheimer-Forschung zeichnen sich mit den Wirkstoffen **Lecanemab** des Pharmaunternehmens Eisai sowie Donanemab des Pharmaunternehmens Eli Lilly zwei neue Substanzen für die krankheitsmodifizierende Therapie der Alzheimer-Krankheit ab. Anfang Juli 2023 wurde der Wirkstoff Lecanemab in den USA zur Behandlung von Alzheimer zugelassen. Ein Entscheid von Swissmedic wird frühestens per Mitte 2024 erwartet. Der Zulassungsentscheid für Donanemab in den USA wird Anfang 2024 erwartet.

Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics werten die bisher publizierten Studienergebnisse als positiv. Der reale Langzeitnutzen und die Risiken dieser Alzheimer-Wirkstoffe werden sich allerdings erst nach der Zulassung bei der breiten Anwendung vollumfänglich zeigen.

Beide Wirkstoffe greifen in den Krankheitsprozess ein und entfernen für die Alzheimer-Krankheit typische Proteine im Gehirn. Diese Entwicklung kann durchaus als wichtiger Meilenstein in der Alzheimer-Forschung angesehen werden und gibt Betroffenen neue Hoffnung. Euphorie ist aber nicht angebracht, denn nur ein Teil der Personen mit einer demenziellen Erkrankung kommt für eine solche Therapie in Frage und der Krankheitsverlauf lässt sich damit noch immer nicht heilen, sondern lediglich verzögern. Der bisher beobachtete positive klinische Effekt fällt moderat aus. Zudem gehen die Behandlungen mit nicht zu unterschätzenden Risiken einher. Darüber hinaus sind die Kosten für das neue Medikament hoch, in den USA beläuft sich der Listenpreis für Lecanemab auf 26'500 Dollar pro Jahr.

Die Beratung und Begleitung von Demenzbetroffenen werden deshalb weiterhin zentral bleiben. Wichtig ist daher besonders, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen auf Unterstützung wie Beratung, nichtmedikamentöse Interventionen und weitere Entlastungsangebote zählen können. Nichtmedikamentöse Therapien und angepasste Alltagsaktivitäten, wie sie auch die kantonalen Alzheimer-Sektionen in Form von begleiteten Spaziergängen, Museumsbesuchen oder Gesprächsgruppen anbieten, tragen entscheidend zum Wohlbefinden von Demenzbetroffenen bei.

Öffentlichkeitsarbeit

Dritte Nationale Demenzkonferenz 2023

Bisher können fortschreitende neurodegenerative Krankheiten weder verhindert, noch geheilt werden. Solange es kein wirksames Medikament gibt, zielt die Behandlung der Erkrankten darauf ab, ihre Lebensqualität zu erhalten oder gar zu verbessern. Deshalb stehen nichtmedikamentöse Therapien im Zentrum der Begleitung von Erkrankten und ihren Angehörigen. Sie umfassen medizinische Therapien wie Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, Psychotherapie sowie andere Interventionen (Kunsttherapie, Musiktherapie, Reminiszenz-Therapie etc.).

Die Nationale Demenzkonferenz 2023 widmete sich den Themen Diagnostik sowie Früh-erkennung und stellte die Lebensqualität der Betroffenen in den Mittelpunkt. Es wurde erörtert, wie sich die Lebensqualität der Erkrankten und ihrer Angehörigen messen lässt, und wie es um die Wirtschaftlichkeit nichtmedikamentöser Interventionen steht. Ausserdem ging die Konferenz der Frage nach, wie wirksam sich diese Therapien auf die kognitiven, physischen oder psychischen Funktionen der Betroffenen auswirken und inwieweit sie ihre Lebensqualität verbessern.

15. SMC Fortbildungstag

Am 25. Mai 2023 fand in Bern der 15. Fortbildungstag für Demenzspezialistinnen und Demenzspezialisten aus den Memory Clinics der ganzen Schweiz statt. In den Key note lectures sprachen Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller, Chefarzt Universitäres Zentrum für Palliative Care am Inselspital in Bern, und Frau Sybille Meyer-Soltys, Geschäftsleiterin Stiftung Sanacert Suisse, über die Chancen und Herausforderungen von Qualitätsentwicklung im Kontext von Zertifizierungsstrukturen. In Workshops vertieften die Teilnehmenden die Erkenntnisse aus den Hauptvorträgen und diskutierten die Konsequenzen für die konkrete Situation in den Memory Clinics in der Schweiz.

Ausblick 2024

Im Bereich der Versorgung ist Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics neben der Stärkung der bilateralen Kooperation vor allem auch die gute Vernetzung und Zusammenarbeit im Rahmen der hausärztlichen Grundversorgung ein grosses Anliegen. In der Folge der 2023 durchgeführten Koordinationssitzungen unserer beiden Organisationen sowie des gemeinsamen Roundtables im November stehen nun die weitere Diskussion und Evaluation möglicher Projekte an, um im Bereich Grundversorgung Sensibilisierung und Vernetzung zu fördern.

Darüber hinaus erwarten wir im Verlauf des Jahres 2024 weitere Entscheide der europäischen und auch der schweizerischen Zulassungsbehörde hinsichtlich neuer Medikamente für die Therapie der Alzheimer-Krankheit, was sowohl die Behandlung als auch die Beratung und Begleitung der Betroffenen tangieren wird. Zahlreiche Herausforderungen für die bestehenden Versorgungsstrukturen und -prozesse gilt es im Fall von positiven Zulassungsentscheiden zu bewältigen. Alzheimer Schweiz und Swiss Memory Clinics werden im Verlauf des Jahres 2024 über die neuesten Entwicklungen informieren.

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]

Swiss Memory Clinics:

- Dr. med. Rafael Meyer [Präsident]
- Dr. med. Julius Popp [Vorstandsmitglied]
- Dr. phil. Christian Chicherio [Vorstandsmitglied]

Koordinationsitzungen 2023

26. April 2023

16. August 2023

15. November 2023

Roundtables 2023

15. Mai 2023

6. November 2023

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 35 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

Kehlhofhöhe 1b
6043 Adligenswil

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.