



RESOCONTO 2023

Insieme per una vita degna di essere vissuta

Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics

EDITORIALE

Al momento in Svizzera vivono 153'000 persone affette da demenza (**Alzheimer Svizzera, 2023**) e ogni anno si registrano 32'900 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 terzo 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 alla demenza dei quali le due organizzazioni si sono occupate durante l'anno. Esso mostra inoltre in anteprima le attività previste per l'anno prossimo.

Vi auguriamo buona lettura!



Dr. phil. Stefanie Becker
Direttrice Alzheimer Svizzera



Dr. med. Rafael Meyer
Presidente Swiss Memory Clinics

RESOCONTO 2023

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 2023 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 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 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 a diverse parti interessate nel settore della demenza, di conoscere progetti, iniziative e best practice e di scambiarsi informazioni.

Al centro dell'evento 2023 è stato discusso il tema **Assistenza e terapia per la demenza.** Al mattino si sono tenute presentazioni sullo stato di avanzamento dei lavori della Piattaforma nazionale sulla demenza e sui risultati del sondaggio sull'assistenza ai malati di demenza nei cantoni e si è svolta una presentazione sul programma Sostegno di progetti di prevenzione nell'ambito delle cure (PADC). Nel pomeriggio sono seguite le seguenti presentazioni: Uso degli psicofarmaci nella demenza, Nuove raccomandazioni per il trattamento dei BPSD e Prospettive: nuovi farmaci contro l'Alzheimer.

Ha inoltre avuto luogo un webinar sul tema **Raccomandazioni per affrontare le anomalie comportamentali e i sintomi mentali della demenza (BPSD)** (in tedesco con diapositive in tedesco e francese).

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.**

Giornata mondiale dell'Alzheimer

In occasione della **Giornata mondiale dell'Alzheimer**, in cui ogni anno, il 21 settembre, si svolgono attività internazionali per richiamare l'attenzione dei politici e dell'opinione pubblica sulla situazione dei malati di Alzheimer e dei loro familiari, sono stati di nuovo aggiornati **i dati di prevalenza** e pubblicati nell'ambito di una campagna online. L'attenzione si è concentrata anche sulla prevenzione **delle demenze**, a cui è stato dedicato un sito web a parte. In vista delle elezioni nazionali e del conseguente cambio di molti parlamentari che si sarebbe tenuto di lì a poco, si è deciso di non organizzare

un evento con personalità politiche per celebrare la Giornata mondiale dell'Alzheimer 2023. Sulla Giornata è stato inviato un **comunicato stampa**.

Impegno politico

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.

27 gennaio 2023: **Il caso specifico demenza**: per assicurare le giuste cure ci vogliono tempo e finanziamenti.

Finanziamento degli alloggi assistiti (16 ottobre 2023)

Il 21 giugno 2023, il Consiglio federale ha incaricato il DFI di condurre una procedura di consultazione con i cantoni, i partiti politici, le organizzazioni mantello dei comuni, delle città e delle regioni montane, le organizzazioni mantello del mondo economico e le ulteriori parti interessate sul riconoscimento degli alloggi assistiti per i beneficiari di prestazioni complementari alla Legge sull'assicurazione per la vecchiaia e i superstiti (LAVS).

In linea di principio Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics accolgono con favore l'attuale proposta di riconoscimento degli alloggi assistiti per i beneficiari di prestazioni complementari all'AVS, anche se è ancora necessaria un'ottimizzazione. In merito è stata inviata una dichiarazione all'Ufficio federale delle assicurazioni sociali. Qui di seguito una sintesi della dichiarazione.

Con questa modifica di legge si intende consentire che gli alloggi assistiti vengano presi in considerazione dalle prestazioni complementari dell'assicurazione per la vecchiaia e i superstiti (AVS). Con alloggi assistiti si intende sia l'assistenza presso la propria abitazione che presso un istituto.

I nuovi benefici riconosciuti mirano a promuovere una vita indipendente e non sono legati a una specifica forma di alloggio.

Quasi un terzo delle persone che oggi vivono in case di cura ha bisogno di una sola ora di assistenza al giorno. Purtroppo, per motivi economici, un posto in una casa di riposo è attualmente l'unica alternativa per molte delle persone affette, dal momento che le assicurazioni sociali non coprono nella stessa misura i costi di altre forme di abitazione. Chi ha ancora un certo grado di autonomia ma necessita di un supporto per strutturare la propria vita quotidiana – come spesso accade alle persone affette da demenza – oggi è quasi costretto a entrare in una casa di riposo. Questo non è vantaggioso per la salute e il benessere dei malati, né è sensato dal punto di vista economico.

Un migliore finanziamento dell'assistenza a domicilio aiuta a posticipare o addirittura a prevenire i ricoveri in casa di cura, a sgravare in modo sostenibile le prestazioni complementari e, allo stesso tempo, a rafforzare l'autonomia e la salute degli anziani e delle persone affette da demenza lieve.

Simili soluzioni abitative «tra appartamento normale e casa di cura» consentono ai malati di rimanere mobili e di mantenere i loro contatti sociali. Questi fattori sono rilevanti per la prevenzione secondaria e terziaria della demenza e contribuiscono a risparmiare ulteriori costi sanitari.

L'assistenza sociale è particolarmente efficace a prevenire la solitudine, un forte fattore di rischio che compromette l'autosufficienza e favorisce la demenza. Alla luce dello svi-

luppo demografico, nella Legge federale sulle prestazioni complementari all'assicurazione per la vecchiaia, i superstiti e l'invalidità (LPC) va inserito al più presto un finanziamento atto a finanziare l'assistenza in età avanzata.

Giornata dei familiari curanti (16 dicembre)

Il 3 maggio 2023, il Consiglio nazionale ha approvato a larga maggioranza (105 voti contro 77) la mozione 21.3630 «Il 30 ottobre deve diventare la giornata nazionale dei familiari assistenti» del consigliere nazionale Pierre-Yves Maillard, che chiedeva che il 30 ottobre venisse dedicato alla Giornata dei familiari assistenti. Purtroppo la mozione è stata respinta con 24 voti (4 astensioni) dal Consiglio degli Stati il 18 dicembre.

Pierre-Yves Maillard aveva giustificato la sua mozione con il fatto che i familiari curanti, attraverso i servizi di assistenza che forniscono a domicilio, fanno risparmiare miliardi di franchi ai servizi pubblici di sostegno.

La mozione aveva come obiettivo il riconoscimento al più alto livello statale del lavoro quotidiano di assistenza e cura dei familiari. Questa giornata nazionale offre l'opportunità di informare i familiari sui servizi di assistenza esistenti, di sensibilizzare l'opinione pubblica e di estendere a tutta la Svizzera le misure adottate nei cantoni francofoni, a Berna, in Ticino e nei Grigioni, in modo che anche i cantoni di lingua tedesca introducano una politica specifica e una stretta collaborazione con le associazioni attive sul territorio.

Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics avevano accolto con grande favore questa iniziativa politica. Grazie all'instancabile lavoro dei familiari, nel nostro paese vengono accuditi a casa 150'000 malati di demenza il che, secondo lo studio sui costi della demenza, permette di alleggerire il sistema sanitario risparmiando 5,5 miliardi di franchi all'anno. Una giornata nazionale di questo tipo sarebbe stato un tassello importante nella lotta per il riconoscimento delle cure prestate dai familiari. Una serie di argomenti relativi a questa Giornata nazionale è stata inviata ai membri del Consiglio degli Stati prima del voto.

Dare risalto ai servizi forniti dai familiari non basta. C'è un urgente bisogno di opzioni di assistenza più efficaci ed efficienti che sgravino i familiari, i quali costituiscono un importante pilastro della nostra società, una tesi che Alzheimer Svizzera sostiene da 1988. In qualità di membro della Comunità di interesse Familiari curanti (CIFC), che ha svolto un ruolo decisivo nel lancio di questa iniziativa, Alzheimer Svizzera continuerà a lavorare insieme alle altre organizzazioni per migliorare la situazione di vita sia dei familiari che dei malati.

Assistenza

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 di una delegazione formata da membri di Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics. Tuttavia, la collaborazione a favore delle persone affette da demenza e dei loro fami-

liari avviene principalmente a livello locale tra le singole cliniche della memoria e le sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera. Nel 2023 si sono tenute altre tavole rotonde per meglio classificare le discussioni e le considerazioni generali nel contesto della cooperazione locale. Queste preziose discussioni hanno portato a una **dichiarazione d'intenti** comune per migliorare la consulenza post-diagnostica. Entrambe le associazioni si sono espresse a favore dell'attuazione e del rispetto degli standard minimi per la cooperazione locale e hanno già documentato ulteriori esempi di buone pratiche. Sono stati inoltre compiuti i primi passi per promuovere il collegamento in rete con i medici di base, che è fondamentale per l'erogazione delle cure.

Fondazione Alois & Auguste

La **Fondazione Alois & Auguste** cofondata da Alzheimer Svizzera persegue l'obiettivo di migliorare il coordinamento e la cooperazione delle parti interessate nella cura delle persone affette da demenza. I suoi obiettivi sono rivolti all'attuazione di uno dei progetti più importanti della Strategia nazionale sulle demenze 2014–2019. Nel consiglio di fondazione di Alois & Auguste, creata nel 2020, Swiss Memory Clinics è rappresentata da Tatjana Meyer-Heim 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.

Nuove terapie

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. La decisione di Swissmedic è attesa non prima della metà del 2024. La decisione riguardo all'approvazione di Donanemab negli Stati Uniti è prevista per l'inizio del 2024.

Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics valutano i risultati in modo piuttosto positivo. I benefici e i rischi a lungo termine dei farmaci contro l'Alzheimer diventeranno comunque del tutto evidenti solo dopo l'approvazione di un loro uso diffuso.

Entrambi i principi attivi intervengono nel processo della malattia e rimuovono le proteine cerebrali tipiche del morbo di Alzheimer. Questo sviluppo può essere considerato un'importante pietra miliare nella ricerca sull'Alzheimer e dà nuove speranze alle persone colpite. Non si può però ancora parlare di sconfitta della malattia, poiché della terapia non possono beneficiare tutte le persone affette da demenza e poiché il decorso della malattia può essere solo ritardato. L'effetto clinico positivo osservato finora è moderato. Inoltre, questi trattamenti sono associati a rischi che non devono essere sottovalutati. I costi del nuovo farmaco sono per di più elevati; negli Stati Uniti, il prezzo di listino del Lecanemab è di 26'500 dollari all'anno.

La consulenza e il sostegno alle persone affette da demenza manterranno un'importanza centrale. È quindi essenziale che le persone affette da demenza e i loro familiari possano continuare a contare su consulenze, interventi non farmacologici e altri ser-

vizi di sgravio. Le terapie non farmacologiche e le attività quotidiane adattate, come quelle offerte dalle sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera sotto forma di passeggiate accompagnate, visite a musei o gruppi di discussione, contribuiscono in modo decisivo al benessere delle persone affette da demenza.

Publiche relazioni

Terza Conferenza nazionale sulla demenza 2023

Le malattie neurodegenerative progressive non possono essere arrestate né curate. Finché non si scopre una terapia farmacologica efficace, il trattamento dei pazienti mirerà a mantenere o addirittura a migliorare la qualità di vita. Per questo motivo le terapie non farmacologiche rimangono al centro del sostegno ai pazienti e ai loro familiari. Esse comprendono trattamenti come la terapia occupazionale, la logopedia, la fisioterapia, la psicoterapia e altri interventi (arteterapia, musicoterapia, terapia della reminiscenza, ecc.).

La **Conferenza nazionale sulla demenza 2023** è stata dedicata al ruolo degli interventi non farmacologici e ha messo al centro del discorso la qualità di vita delle persone affette. Sono state discusse le modalità di misurazione della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari e il rapporto costo-efficacia degli interventi non farmacologici. La conferenza ha anche esplorato la questione dell'efficacia di queste terapie sulle funzioni cognitive, fisiche o psicologiche delle persone affette e in che misura migliorano la loro qualità di vita.

15ª giornata di formazione SMC

Il 25 maggio 2023 si è svolta a Berna la 15ª giornata di formazione per gli specialisti della demenza provenienti da cliniche della memoria di tutta la Svizzera. Il Prof. Dr. Steffen Eychmüller, direttore del Centro Universitario per le Cure palliative dell'Inselspital di Berna, e Sybille Meyer-Soltys, direttrice della Fondazione Sanacert Suisse, hanno parlato delle opportunità e delle sfide dello sviluppo della qualità nel contesto delle strutture di certificazione. Nel corso dei workshop, i partecipanti hanno approfondito le conoscenze acquisite nelle conferenze principali e hanno discusso le conseguenze per la situazione concreta delle cliniche della memoria in Svizzera.

Previsioni per il 2024

Nell'ambito dell'assistenza, oltre a rafforzare la cooperazione bilaterale, Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics si preoccupano in particolare di creare una buona rete di contatti e di collaborare nell'ambito delle cure primarie.

Dopo le riunioni di coordinamento tenute dalle nostre due organizzazioni nel 2023 e la tavola rotonda congiunta di novembre, sono ora all'ordine del giorno ulteriori discussioni e valutazioni di possibili progetti per promuovere la consapevolezza e la creazione di reti nel settore delle cure primarie.

Inoltre, ci aspettiamo ulteriori decisioni da parte delle autorità regolatorie europee e svizzere in merito a nuovi farmaci per il trattamento della malattia di Alzheimer nel corso del 2024, che influenzeranno sia il trattamento che la consulenza e il supporto delle persone affette. Nel caso vengano rilasciate autorizzazioni per le strutture e i processi assistenziali esistenti sarà necessario superare numerose sfide. Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics forniranno informazioni sugli ultimi sviluppi nel corso del 2024.

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'interdisciplinarietà.