

RAPPORTO ANNUALE 2022

insieme per una vita degna di essere vissuta

Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics

EDITORIALE

Al momento in Svizzera vivono 150 000 persone affette da demenza. Ogni anno vi sono 32 000 nuovi casi. Fra i malati il 66 % sono donne. Più di 7 700 persone, circa il 5 % di chi è affetto da demenza si ammala prima dei 65 anni. La demenza continua essere una malattia incurabile e l'età è il maggior fattore di rischio. Si prevede che nel 2050 i malati di demenza saranno circa 315 400. 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 secondo 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, 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 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 svolti durante l'anno. Esso mostra inoltre **in anteprima** le attività previste per l'anno prossimo.

Buona lettura!



Dr. phil. Stefanie Becker
Direttrice di Alzheimer Svizzera



Dr. med. Ansgar Felbecker
Presidente di Swiss Memory Clinics

RESOCONTO 2022

I malati di demenza rappresentano un gruppo altamente vulnerabile, le cui esigenze e limitazioni legate alla malattia non sono sufficientemente prese in considerazione in molte decisioni politiche. Nel 2022 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.

L'evento 2022 svoltosi in presenza trattava la questione seguente: «Cosa possiamo fare per migliorare la qualità di vita delle persone affette da demenza e dei loro familiari?». Andrea Koppitz – infermiera e docente all'Haute école de santé di Friburgo – ha spiegato in modo chiaro che la qualità di vita soggettiva delle persone affette da demenza negli istituti può essere migliorata. I fattori di successo più importanti sono il tempo e l'implementazione delle conoscenze già esistenti. Nel corso del 2022 si sono inoltre tenuti due webinar sui due temi seguenti: «Disturbi causati da uso di sostanze, in contesti di demenza, disturbi psichiatrici e cure palliative» e «Diagnosi di demenza: diversi modelli cantonali di coordinazione nel settore della salute e della socialità».

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 demenze Svizzera hanno pubblicato anche nel 2022, a settembre, 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 assistenza e cure accessibili.

Nel corso di un evento serale, abbiamo offerto ai parlamentari di diversi partiti una panoramica sull'urgenza di agire puntando soprattutto sulla ricerca. In questo modo abbiamo ripreso un tema discusso in Parlamento nel 2022 e ci siamo concentrati sia sulla ricerca di farmaci contro il morbo di Alzheimer che su quella riguardante la qualità di vita delle persone affette da demenza. Tramite brevi presentazioni, due famosi esperti hanno sostenuto la necessità di dar vita a due rami di ricerca complementari.

Prof. Dr. phil. Mike Martin, professore ordinario di gerontopsicologia e direttore del Centro di gerontologia dell'Università di Zurigo: «Importanza della qualità di vita funzionale e degli interventi non farmacologici in caso di demenza».

Prof. Giovanni Frisoni, direttore della Clinica della Memoria e professore di Neuroscienze cliniche all'Università di Ginevra: «Trattamenti e diagnosi della demenza oggi e domani».

Bocciatura della mozione in favore di un programma di ricerca nazionale sulla malattia di Alzheimer

Mentre il Consiglio nazionale si era espresso chiaramente a favore di un programma di ricerca nazionale sul morbo di Alzheimer ([Mozione 18.3835](#)), la Camera piccola lo ha respinto nel maggio del 2022. Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics, che si erano battute intensamente per questa mozione, si rammaricano della decisione. In considerazione del numero crescente di pazienti affetti da demenza, dell'onere che grava sulle persone coinvolte e delle sfide sociali, è urgente adottare misure rapide nella ricerca, nella prevenzione e nel sostegno alle persone affette da demenza.

Interventi per l'attuale ciclo di revisione sui Programmi nazionali di ricerca (PNR)

La Segreteria di Stato per la formazione, la ricerca e l'innovazione (SEFRI) ha lanciato un ciclo di revisione per i nuovi Programmi nazionali di ricerca 2022/2023. Con i Programmi nazionali di ricerca (PNR), la Confederazione finanzia progetti per lo sviluppo delle conoscenze riguardanti l'orientamento e l'azione, in grado di affrontare le attuali sfide legate alla società e all'economia. Alla luce del rifiuto politico della suddetta mozione, Alzheimer Svizzera ha inoltrato per questo ciclo di revisione una propria candidatura, sostenuta da Swiss Memory Clinics, riguardante l'assistenza ai malati di demenza. Sono inoltre state appoggiate altre due richieste per tematiche relative alla demenza, presentate da un'iniziativa di collaborazione universitaria e dalla Fondazione Synapsis. Purtroppo, il SEFRI non ha trovato una maggioranza per un bando di concorso incentrato sulla ricerca legata alla demenza nel prossimo ciclo di finanziamenti.

Bocciatura della mozione sul finanziamento dell'assistenza specifica per le demenze

Durante la sessione autunnale 2022 il Consiglio degli Stati ha discusso in seconda istanza la mozione Finanziamento delle cure per le persone affette da demenza ([19.4194](#)). Essa chiedeva che le cure destinate alle persone affette da demenza venissero prese in carico in modo adeguato dall'assicurazione malattia, andando così incontro alle giuste richieste dei malati. All'inizio di settembre 2022, la Commissione della sicurezza sociale e della sanità del Consiglio degli Stati aveva discusso la mozione e, con una maggioranza risicata, aveva raccomandato al Consiglio degli Stati di accettarla. Dopo gli interventi di rilievo di Maya Graf (BL), autrice della mozione, e di Marina Carobbio, consigliere agli Stati, il 13 settembre 2022 il Consiglio degli Stati ha respinto la mozione per un soffio, con 22 voti contrari, 21 voti favorevoli e 1 astensione. Così facendo, la camera piccola non ha purtroppo seguito il Consiglio nazionale, che – a differenza del Consiglio

federale – nella sessione autunnale 2021 si era chiaramente espresso a favore della mozione con 136 voti contro 46.

Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics, che si sono attivate nel periodo precedente alla decisione per convincere diversi parlamentari dell'importanza della questione, deplorano la decisione. L'accettazione della mozione avrebbe potuto aprire la strada a correzioni urgenti nel finanziamento dei servizi legati alla demenza da parte dell'assicurazione di base. Ciononostante, la chiara approvazione del Consiglio nazionale e il rifiuto del Consiglio degli Stati avvenuto per pochi voti dimostrano che la questione gode di un ampio sostegno in parlamento. Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics si impegneranno anche in futuro per ottenere finalmente la maggioranza di voti su questa questione.

Assistenza

Tavola rotonda sulla collaborazione tra Swiss Memory Clinics e Alzheimer Svizzera

Per ampliare la cooperazione tra Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics nel modo più efficiente, efficace e, soprattutto, sostenibile possibile, 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 incrociato di delegazioni. La collaborazione in favore delle persone affette da demenza e dei loro familiari si tiene però soprattutto sul campo.

Per poter valutare meglio lo stato delle cooperazioni a livello locale, nel primo semestre di quest'anno abbiamo condotto **un'indagine presso tutte le cliniche della memoria e le 21 sezioni Alzheimer**. I risultati dell'indagine sono stati esaminati e discussi in una tavola rotonda virtuale congiunta tenutasi l'11 novembre, al fine di individuare possibili ulteriori misure.

I quasi 40 partecipanti hanno concordato all'unanimità **che l'interfaccia con la consulenza dopo la diagnosi** è di importanza centrale. Lo scambio di opinioni sulle diverse pratiche attuali ha mostrato una varietà di approcci diversi. Nell'ambito della cooperazione, questa interfaccia viene ora perseguita come primo progetto comune. Anche nel 2023 verranno organizzate a tal fine altre tavole rotonde.

Adeguamenti delle limitazioni nell'Ordinanza sulle prestazioni (OPre)

Su richiesta di Swiss Memory Clinics, nel 2022 sono state corrette due limitazioni nell'Ordinanza sulle prestazioni (OPre).

A partire dallo 01.01.2022, l'Allegato 1 dell'Ordinanza sulle prestazioni (OPre) è stato modificato in modo che, in caso di demenza, prima di una diagnosi medica nucleare con FDG-PET non debba più essere eseguita per forza una puntura lombare. Il vecchio regolamento aveva spesso causato incomprensione. La limitazione riguardante l'esecuzione preventiva di una diagnosi del liquido cerebrospinale per le prestazioni obbligatorie in caso di PET amiloide è invece rimasta.

A partire dallo 01.07.2022, l'Appendice 3 dell'OPre (elenco delle analisi) è stata inoltre modificata in modo che una precedente diagnosi FDG-PET non rappresenti più un criterio di esclusione per l'assunzione dei costi dell'analisi dei cosiddetti marcatori di demenza nel liquido cerebrospinale.

Swiss Memory Clinics e Alzheimer Svizzera accolgono con favore queste modifiche, che offrono ai medici delle cliniche della memoria la flessibilità necessaria per scegliere i test giusti al momento giusto.

Fondazione Alois & Auguste

La **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 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.

Nuove speranze?

Dopo anni di ricerche infruttuose sul morbo di Alzheimer, sta emergendo un nuovo candidato nel campo delle terapie modificanti la malattia, sotto forma del principio attivo Lecanemab. I risultati dello studio clinico di fase III indicano effetti clinici. Il Lecanemab è un anticorpo monoclonale umanizzato che funziona sulla base dell'immunizzazione passiva. Esso contrasta l'accumulo di depositi proteici nel cervello tipici dell'Alzheimer.

A novembre sono stati presentati **i risultati incoraggianti dello studio clinico di fase III Clarity AD** e pubblicati sul New England Journal of Medicine. Essi mostrano che, su un periodo di 18 mesi, rispetto al placebo il **Lecanemab** riduce del 27% il declino clinico a livello cognitivo e funzionale. Dopo 18 mesi di trial è stata inoltre documentata una riduzione significativa della quantità di beta-amiloide ad opera del Lecanemab.

Meno incoraggianti sono stati i risultati degli studi su due sostanze ad azione simile (Gantenerumab e Crenezumab) che, in ampi studi terapeutici di fase III, non hanno mostrato effetti sul decorso clinico della malattia di Alzheimer.

Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics continueranno a seguire da vicino gli sviluppi della ricerca. Il 6 gennaio 2023 la Food and Drug Administration (FDA) ha approvato il prodotto per gli Stati Uniti. Al momento della stesura del presente rapporto, non era ancora chiaro se e quando sarebbe stata concessa l'approvazione in Svizzera.

Sebbene da anni siano oggetto di ricerca, le demenze continuano comunque a rimanere malattie incurabili. **I sintomi dell'Alzheimer e di altre forme di demenza possono essere attenuati grazie a una terapia farmacologica, ma mancano tuttora farmaci che agiscano sui meccanismi fondamentali della malattia** [modifica della malattia].

Pubbliche relazioni

Seconda Conferenza nazionale sulla demenza 2022 sul tema della diagnostica e della diagnosi precoce

Al momento in Svizzera vi sono 150'000 persone affette da una forma di demenza. Entro il 2050 questa cifra arriverà a toccare quota 315'000. I costi annuali totali associati alla demenza in Svizzera ammontavano già a 11,8 miliardi di franchi nel 2019. Sebbene la demenza rappresenti una sfida importante per la salute pubblica, è ancora sottodiagnosticata: più della metà dei malati non ha ricevuto nessuna diagnosi.

Con il titolo «**Diagnostica e riconoscimento precoce delle varie forme di demenza**», Alzheimer Svizzera e Public Health Svizzera hanno organizzato la seconda **Conferenza nazionale sulla demenza**. Swiss Memory Clinics ha partecipato all'evento con dei propri relatori.

- **State of the art nella diagnosi della demenza: le raccomandazioni SMC**
[Dr. med. Ansgar Felbecker, direttore della clinica della memoria di San Gallo]
- **Difficoltà nella diagnosi della demenza frontotemporale**
[PD Dr. med. Marc Sollberger, direttore della clinica della memoria del Centro geriatrico universitario dell'ospedale FELIX PLATTER di Basilea]
- **Comunicazione della diagnosi e accompagnamento delle persone affette: best clinical practices**
[Dr. med. Irene Bopp, direttrice della clinica universitaria per geriatria acuta dell'ospedale cittadino di Waid]
- **Diagnosi precoce: stato attuale della ricerca medica, strumenti**
[Dr. med. Olivier Rouaud, neurologo, Centre Leenaards de la mémoire, CHUV Lausanne]

14a giornata di formazione SMC

Il 5 maggio 2022 si è svolta a Berna la 14a giornata di formazione per gli specialisti della demenza provenienti da cliniche della memoria di tutta la Svizzera. Nelle conferenze chiave, il prof. Jakub P. Hlávka, proveniente dagli Stati Uniti, e il prof. Frank Jessen, di Colonia in Germania, hanno parlato delle sfide che il sistema sanitario dovrà affrontare in futuro nel campo della demenza. Il prof. Hlávka e il suo team stanno studiando le conseguenze delle nuove terapie modificanti la malattia, come l'Aducanumab o il Lecanemab. Il prof. Jessen si concentra invece sulla ricerca del «declino cognitivo soggettivo», che oggi è considerato un fattore di rischio per lo sviluppo della demenza.

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. Alzheimer Svizzera era rappresentata anche in questo caso da Stefanie Becker.

Aducanumab: una breve retrospettiva

Il principio attivo Aducanumab, sviluppato da Biogen e dall'azienda zurighese Neurimmune, ha ricevuto l'approvazione della Food and Drug Administration (FDA) statunitense per il trattamento della malattia di Alzheimer negli Stati Uniti nel giugno del 2021. Si è trattato di una delle decisioni più controverse nella storia della FDA. L'Aducanumab è stato il primo farmaco approvato che è in grado di intervenire nel corso della malattia.

L'approvazione è stata concessa anche se non era 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 stessi. 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 maggio 2022 Biogen ha ritirato la richiesta di autorizzazione all'immissione in commercio del principio attivo Aducanumab presentata all'Istituto svizzero per gli agenti terapeutici Swissmedic. In questo modo, l'azienda ha anticipato una probabile decisione negativa. La FDA, l'autorità di omologazione statunitense, aveva infatti vincolato l'approvazione a precise condizioni, mentre alla fine del 2021 l'Agenzia Europea dei medicinali aveva respinto l'approvazione. A breve partirà un nuovo studio che ha come obiettivo quello di dimostrare meglio l'efficacia e la sicurezza di Aducanumab e che coinvolgerà anche diversi centri in Svizzera. Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics accolgono con favore la decisione di Biogen, che mette in primo piano la sicurezza dei pazienti.

Previsioni per il 2023

Nell'ambito dell'assistenza, Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics si preoccupano in particolare di fornire una buona consulenza e un sostegno alle famiglie nel periodo subito dopo la diagnosi. Ancora oggi, i malati e i loro familiari raccontano di sentirsi lasciati a se stessi e persi nella giungla delle informazioni e offerte. In seguito al bilancio delle attuali cooperazioni delle nostre due organizzazioni svoltosi nel 2022 e al successivo workshop congiunto, sono ora all'ordine del giorno ulteriori discussioni e valutazioni di possibili progetti pilota nelle varie regioni linguistiche della Svizzera, al fine di migliorare in modo duraturo la situazione dell'assistenza alle persone affette, così rilevante per la convivenza con la malattia. Inoltre, ci aspettiamo ulteriori risultati da studi di fase III con potenziali effetti modificanti la malattia nel corso del 2023, sui quali Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics forniranno nuovamente informazioni.

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)

Swiss Memory Clinics:

- Dr.med. Ansgar Felbecker (presidente)
- Dr. med. Rafael Meyer (vicepresidente)

Le riunioni di coordinamento 2022 si sono tenute nelle seguenti date

30 marzo 2022

22 giugno 2022

11 novembre 2022

Colofone

Alzheimer Svizzera

Gurtengasse 3
3011 Berna

alzheimer-svizzera.ch

è un'associazione senza scopo di lucro con più di 10000 membri e circa 130000 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.