

DEMENTZA

non c'è
tempo da
perdere

21 settembre 2021,
Giornata mondiale dell'Alzheimer

Il numero di persone affette da demenza in Svizzera è in continua crescita, una situazione che comporta - e comporterà in futuro - grandi sfide di natura sanitaria e sociopolitica.

Alzheimer Svizzera, la Fondazione Synapsis - Ricerca Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics esortano gli attori della politica e della salute ad attivarsi subito contro il problema sempre più diffuso della demenza.

CHIEDIAMO DI:

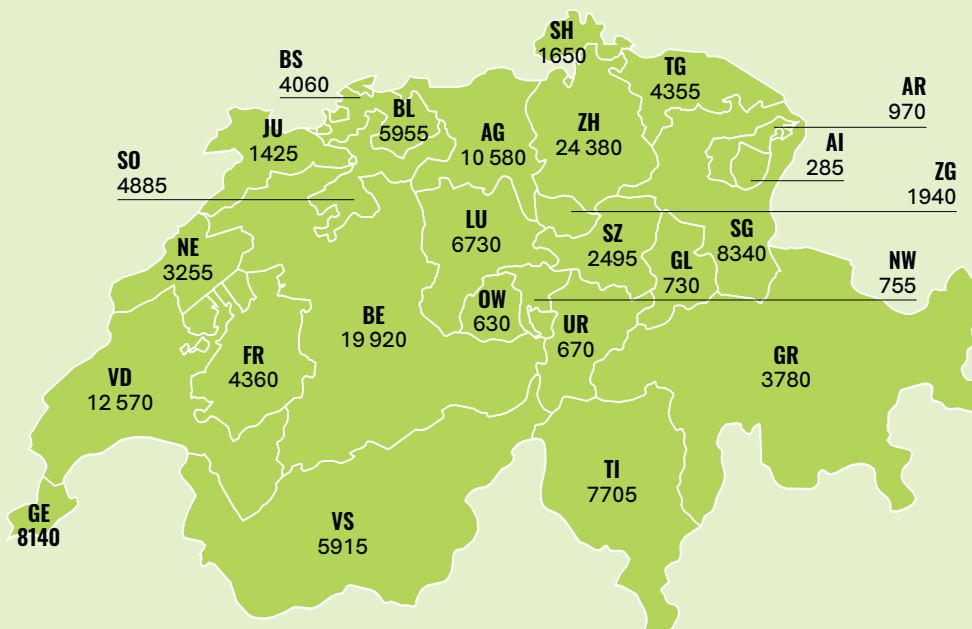
1. condurre ricerche mirate sulle cause, sulle conseguenze e sul trattamento delle demenze
2. promuovere misure di prevenzione della demenza adeguate ed efficaci
3. riconoscere le specifiche esigenze legate alla malattia e garantire la disponibilità di competenze specialistiche

CIFRE E FATTI SULLA DEMENZA

EPIDEMIOLOGIA

- Circa **146 500 persone** in Svizzera convivono **con la demenza**. Ogni anno si contano 31 375 **nuovi casi**.
- Secondo le stime, nel 2050 gli individui colpiti saranno 315 400, **più del doppio** della cifra attuale.
- L'insorgere della malattia è progressivo: **i primi segni nel cervello** compaiono fino a 20 anni prima del manifestarsi dei primi sintomi.
- Il **rischio di sviluppare una demenza** aumenta con l'avanzare dell'età. Ogni persona in Svizzera ha il 20% di probabilità di ammalarsi di demenza nel corso della vita.
- Una persona su 20 si ammala già **prima dei 65 anni**.

PERSONE AFFETTE DA DEMENZA NEI VARI CANTONI



Fonte: Cifre e fatti (Alzheimer Svizzera 2021)

LA RICERCA

- Le **cause** della demenza di Alzheimer sono tuttora sconosciute.
- A oggi, non si è ancora giunti a un **vero e proprio punto di svolta nella ricerca**: Il 99% degli studi clinici condotti nel mondo non ha avuto successo.
- Per questo, secondo le statistiche internazionali, la ricerca sulla demenza riceve **dieci volte meno fondi della ricerca sul cancro**.
- Malgrado i risvolti psico-sociali della malattia abbiano forti ripercussioni, questi non sono quasi mai oggetto di studio.



CIFRE E FATTI SULLA DEMENZA

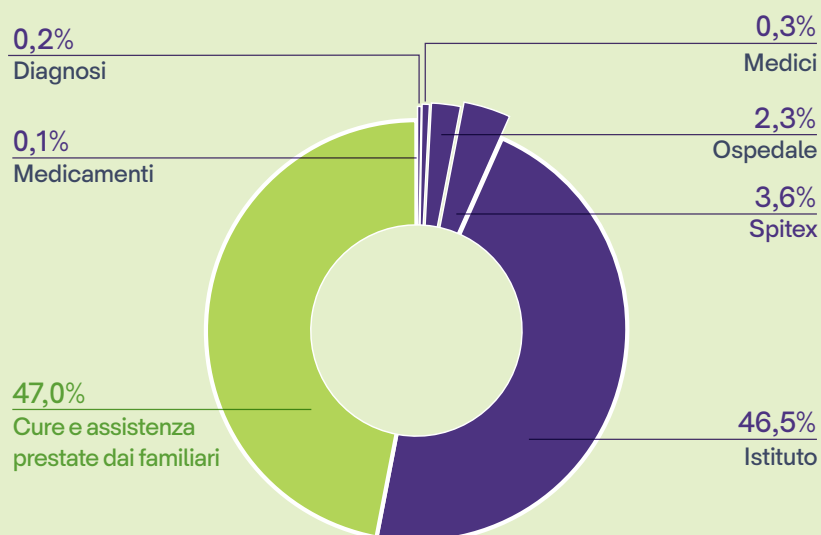
LE CURE

- La demenza **porta con sé paure e tabù** e per questo, spesso, chi si ammala giunge troppo tardi a una diagnosi.
- Frequentemente, le persone affette da demenza **all'inizio ricevono una diagnosi errata**.
- Circa la metà delle persone affette da demenza non è in possesso di **una diagnosi medico-specialistica**, con conseguenze negative sulla qualità del trattamento, sulle possibilità di pianificare il futuro e, non da ultimo, sulla qualità di vita.
- Due terzi di coloro che soffrono di demenza vengono **assistiti a casa**, in genere dal partner o dai figli. Questi ultimi rischiano però di ammalarsi a loro volta, poiché si tratta di un compito oneroso per il quale sono previsti pochi sgravi.
- Chi si ammala da giovane **riceve quasi sempre una diagnosi tardiva**, perché la **consapevolezza** che la demenza può insorgere anche prima dei 65 anni **non è sufficientemente diffusa**.

I COSTI

- Già oggi, in Svizzera la demenza causa un **costo annuo di 11,8 miliardi di franchi**.
- Tale cifra è costituita quasi per metà (**al 47%**, ossia 5,5 miliardi di franchi) dai costi corrispondenti al valore di mercato dell'**assistenza non retribuita prestata dai familiari**.
- I familiari si vedono spesso costretti a ridurre il proprio grado di occupazione o a interrompere del tutto l'attività lavorativa. Ciò causa **perdite economiche**, anche in termini di **contributi versati alle casse pensioni**. A risentirne sono soprattutto le donne.
- A causa dello sviluppo demografico, questi costi **raddoppieranno nei prossimi 30 anni**.

SUDDIVISIONE DEI COSTI RIGUARDANTI LA DEMENZA IN PERCENTUALE



Studio 2019 sui costi della demenza in Svizzera (Alzheimer Svizzera)

LE NOSTRE RICHIESTE

A lanciare l'allarme sono le tre organizzazioni attive a livello nazionale: Alzheimer Svizzera, Fondazione Synapsis - Ricerca Alzheimer Svizzera e Swiss Memory Clinics.

Il **numero crescente** di persone colpite, le **scarse conoscenze** sui meccanismi di insorgenza della malattia, l'**arrancare della** ricerca nel trattamento della demenza e le **gravi lacune** nella cura e nell'assistenza delle persone con demenza sono motivo di grande preoccupazione.

DEMENZA – NON C'È TEMPO DA PERDERE!

Anche se la Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019 (SND) ha permesso di compiere dei passi avanti, nella quotidianità degli ammalati e delle loro famiglie non ci sono stati cambiamenti significativi. Neanche la piattaforma nazionale sulla demenza è finora riuscita ad affermarsi come punto di riferimento a livello nazionale.

L'efficacia di simili iniziative è limitata nel tempo, mentre le demenze metteranno a dura prova il sistema sanitario svizzero per molti decenni a venire. Per questo, tutti gli attori svizzeri devono affrontare l'enorme sfida posta dalla demenza adottando un'agenda chiara e condivisa da tutti: dalla Confederazione (SEFRI, UFSP, UST e UFAS), dai Cantoni, dai comuni, dalla comunità dei ricercatori, con le sue scuole universitarie e le organizzazioni che promuovono la ricerca (in particolare l'Fondo nazionale svizzero), e dagli enti che erogano le cure (medici di famiglia, terapeuti, servizi Spitex e case di cura).

Dobbiamo tutti impegnarci a ridurre in futuro le drastiche conseguenze di queste malattie. Per questo invitiamo la collettività a intraprendere e realizzare le misure indicate qui di seguito.



CONDURRE RICERCHE MIRATE SULLE CAUSE E SUL TRATTAMENTO DELLE DEMENZE.

LE SFIDE

- **Comprendere le cause e la complessità della malattia:** per poter sviluppare terapie e misure di prevenzione efficaci e una migliore diagnostica è necessario studiare in modo più approfondito i meccanismi di insorgenza della demenza. Poiché i fattori scatenanti sono davvero molti, la ricerca in tale ambito è complessa e onerosa.
- **Accertare il fabbisogno di cure:** è necessario elaborare dati concreti ed esaustivi sul fabbisogno di cure delle persone affette da demenza in Svizzera, sui quali basare decisioni politiche ponderate.
- **Trattare e assistere in modo efficace:** gli interventi di natura psico-sociale offrono importanti occasioni per preservare e migliorare la qualità della vita dei malati. L'efficacia di tali interventi deve essere studiata e i risultati di tali studi devono confluire nella pratica sotto forma di standard qualitativi per la gestione terapeutica delle persone affette da demenza.

LE MISURE

- Creazione di un **programma di promozione della ricerca sulla demenza a lungo termine:** un punto cardine di tale programma dovrà essere costituito dalla ricerca biomedica volta a svelare i meccanismi di insorgenza per poter poi sviluppare strumenti diagnostici e terapeutici mirati. Un altro punto essenziale è la formulazione di approcci alla ricerca innovativi, per valutare l'efficacia di interventi che tengano conto dell'ambiente di vita e delle esigenze individuali delle persone colpite cercando di coinvolgerle.
- **Realizzazione e finanziamento di uno studio nazionale a lungo termine:** uno studio di coorte a lungo termine consentirà di identificare le cause che scatenano e/o favoriscono l'insorgere della malattia, nonché i fattori di prevenzione.
- **Collegamento sistematico di tutti gli attori nel campo della demenza:** la ricerca interdisciplinare deve essere promossa tramite uno scambio di conoscenze e di dati mirato e strutturato (ad es. con un registro dei casi di demenza). La disponibilità di tali dati consentirebbe di pianificare le cure in modo ponderato e di mettere in pratica più rapidamente le conoscenze acquisite, nell'interesse dei pazienti.

PROMUOVERE ADEGUATE MISURE DI PREVENZIONE DELLA DEMENZA LE SFIDE

LE SFIDE

- **Sensibilizzazione mirata sulle possibilità di prevenzione:** il rischio individuale di contrarre una forma di demenza dipende per il 40% da fattori su cui è possibile intervenire, quali la pressione arteriosa, il fumo o il diabete. Una gestione adeguata dei fattori di rischio e, in parallelo, una maggiore attenzione a fattori protettivi come l'alimentazione e l'attività fisica consentirebbe di evitare parecchi casi di demenza, o perlomeno di ritardarne la comparsa. La popolazione deve sapere che uno stile di vita sano aiuta anche a prevenire la demenza. Solamente così potremo contrastare in modo efficace il tanto temuto e inarrestabile aumento delle demenze.
- **Arginare l'impennata dei costi:** l'adozione di misure di prevenzione precoci non solo aiuta i pazienti e i loro cari a preservare più a lungo la propria qualità di vita, ma serve anche a ridurre i costi relativi al trattamento e all'assistenza, che aumentano considerevolmente con il progredire della malattia. Grazie a tali misure preventive è possibile ritardare, o addirittura evitare, l'ingresso del paziente nelle cure di lunga durata.
- **Favorire la diagnosi precoce:** la malattia di Alzheimer inizia a svilupparsi fino a 20 anni prima del manifestarsi dei primi sintomi. È necessario mettere a punto metodi di diagnosi precoce economici e di facile applicazione, perché un intervento tempestivo può rallentare il progredire della malattia.

LE MISURE

- **Sviluppo di programmi di prevenzione e di diagnosi precoce adeguati, applicabili anche dai medici di famiglia:** come prestatori di cure di base, i medici di famiglia svolgono un ruolo decisivo nella prevenzione e nella diagnosi precoce. Per aumentare il coinvolgimento di questa categoria professionale è necessario sviluppare una serie di strumenti semplici ma affidabili.
- **Formazione continua specifica per medici di famiglia:** le demenze spesso vengono diagnosticate troppo tardi o non vengono affatto diagnosticate. Le conoscenze necessarie a trattare e diagnosticare la demenza cambiano e si evolvono rapidamente. Per questo è imperativo offrire ai medici di famiglia attività di formazione continua per trasmettere loro tali conoscenze e sensibilizzarli sul tema.
- **Promozione di misure di prevenzione efficaci:** l'introduzione di un rimborso congruo per le attività di prevenzione negli studi medici e di un aumento del supplemento (specificamente destinato alla lotta alla demenza) previsto dall'assicurazione malattie (art. 20 LAMa) fornirebbero gli stimoli necessari a un potenziamento della prevenzione e della diagnosi precoce.

RICHIESTA 3

RICONOSCERE LE SPECIFICHE ESIGENZE LEGATE ALLA MALATTIA E GARANTIRE L'ACCESSO A COMPETENZE SPECIALISTICHE

LE SFIDE

- **Garantire consulenza e accompagnamento dopo la diagnosi:** una volta ricevuta la diagnosi, le persone affette da demenza e i loro familiari sono abbandonati a se stessi. Questa condizione si protrae spesso nel corso degli anni, traducendosi da un lato in un più rapido peggioramento della malattia, dall'altro in un maggiore peso per i familiari.
- **Riconoscimento in sede giuridica del bisogno di assistenza e di sgravi:** chi è affetto da demenza ha bisogno di assistenza quotidiana ben prima che sia necessario ricorrere alle cure di lunga durata. Tale assistenza viene solitamente prestata dai familiari, i quali rischiano di ammalarsi a loro volta per la gravosità dell'impegno. Quando ciò accade, il venire meno di questo importante sostegno nella gestione quotidiana porta ad anticipare il ricovero in casa di cura della persona ammalata, con il peggioramento economico che ne deriva.
- **Garantire in modo sistematico le competenze dei professionisti della sanità:** oltre ai familiari, l'assistenza a una persona affetta da demenza coinvolge numerosi professionisti della salute. Tuttavia non tutti i percorsi di formazione professionale trattano in modo esauriente il tema della demenza e le relative competenze, con effetti negativi sul decorso della malattia e sulla qualità di vita delle persone colpite.

LE MISURE

- **Garantire l'accesso a una consulenza qualificata subito dopo la diagnosi:** nel ricevere una diagnosi di demenza, il paziente deve poter accedere a specifici servizi di consulenza e di sostegno. Fondamentale in tal senso è la sinergia fra le cure mediche e i servizi di consulenza e accompagnamento di natura psico-sociale, ad esempio con la creazione di strutture e strumenti dedicati.
- **Riconoscere l'assistenza come bisogno essenziale e finanziarla adeguatamente:** i costi assistenziali devono essere riconosciuti in sede giuridica e finanziati di conseguenza. Inoltre è necessario eliminare le disuguaglianze fra i diversi tipi di indennizzo, ad es. fra assegni per grandi invalidi, contributi per l'assistenza o prestazioni complementari. L'entità dell'indennizzo deve dipendere dai bisogni legati alla malattia e non dall'età.
- **Garantire le competenze dei professionisti della sanità nell'ambito della demenza:** le competenze e le nozioni necessarie a trattare la demenza vanno approfondite, strutturate per livelli e integrate nella formazione di base delle figure professionali interessate. Tali competenze e nozioni devono poi essere costantemente aggiornate tramite un'attività di formazione continua, regolare e obbligatoria, per tutte le figure professionali coinvolte nella cura di pazienti affetti da demenza.



LE NOSTRE ORGANIZZAZIONI

IL VOSTRO PUNTO DI RIFERIMENTO PER TUTTE LE QUESTIONI RIGUARDANTI I RISVOLTI SOCIALI DELLA DEMENZA, I SOSTEGNI DISPONIBILI PER LE PERSONE COLPITE E I LORO FAMILIARI E LA RICERCA NEL SETTORE SANITARIO.

Alzheimer Svizzera è un'organizzazione di pubblica utilità che da più di 30 anni si impegna a migliorare la vita delle persone affette da demenza e dei loro familiari. Alzheimer Svizzera è rappresentata su tutto il territorio da una direzione nazionale e da 21 sezioni cantonali. Fungendo da centro di competenza per ogni aspetto della demenza, l'organizzazione offre consulenza, informazioni e supporto facilmente accessibili, nonché formazione per familiari e professionisti in tutte le discipline pertinenti. Alzheimer Svizzera svolge un lavoro di sensibilizzazione e rappresenta in sede politica gli interessi di tutte le persone coinvolte: pazienti, familiari e professionisti.

Dr. Stefanie Becker

Tel. 058 058 80 05

E-Mail: stefanie.becker@alz.ch

www.alzheimer-schweiz.ch



IL VOSTRO PUNTO DI RIFERIMENTO PER LA RICERCA SUI MECCANISMI DI INSORGENZA E LO SVILUPPO DI METODI PER LA DIAGNOSI PRECOCE E IL TRATTAMENTO DELLE DEMENZE.

La Fondazione Synapsis - Ricerca Alzheimer Svizzera RAS è una fondazione esente da imposte che promuove la ricerca sulla malattia di Alzheimer e su altre malattie degenerative nelle università svizzere e in altri istituti di ricerca. Oltre a sostenere progetti di ricerca innovativi, la fondazione investe nello sviluppo scientifico per garantire il futuro della ricerca nel campo della demenza.

Corinne Denzler

Tel. 044 271 35 11

E-Mail: denzler@alzheimer-synapsis.ch

www.alzheimer-synapsis.ch

Fondazione Synapsis
Ricerca Alzheimer Svizzera

IL VOSTRO PUNTO DI RIFERIMENTO PER LA PREVENZIONE, LA DIAGNOSTICA E LA TERAPIA.

Swiss Memory Clinics è l'associazione che riunisce le cliniche specializzate in demenza e disturbi della memoria. Il suo obiettivo è innalzare i livelli qualitativi di diagnosi e trattamento delle demenze in tutta la Svizzera. A tal fine, i membri dell'associazione si impegnano a rispettare specifici standard di qualità. Inoltre l'associazione promuove la trasmissione di conoscenze e informazioni e l'interdisciplinarietà.

Dr. med. Ansgar Felbecker

Tel. 031 313 88 25

E-Mail: info@swissmemoryclinics.ch

www.swissmemoryclinics.ch



**PER MITIGARE LE DRASTICHE CONSEGUENZE
FUTURE DELLE VARIE FORME DI DEMENZA
DOBBIAMO AGIRE INSIEME SUBITO.**

WWW.IT.DEMENZ-HANDELN.JETZT.CH

COLOFONE

© Alzheimer Svizzera,
Fondazione Synapsis - Ricerca Alzheimer Svizzera,
Swiss Memory Clinics

<https://it.demenz-handeln-jetzt.ch>

Berna, Giornata mondiale dell'Alzheimer 2021;
21 settembre 2021

Questo documento è disponibile in tedesco,
francese e italiano.