

**PRESA DI POSIZIONE DEGLI ATTORI DELLA SALUTE SVIZZERI SUI FARMACI
PER LA MALATTIA DI ALZHEIMER**

Embargo alla pubblicazione fino al 6 Aprile alle 24.00

Il numero di pazienti affetti da demenza in Svizzera è in continuo aumento. Questo fenomeno va di pari passo con un aumento delle prove scientifiche, di iniziative politiche, come la Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019, e di dichiarazioni da parte di esperti e associazioni professionali, sull'efficacia e la qualità del trattamento della demenza. Tuttavia, parte della società mette ancora in dubbio l'efficacia e l'utilità del trattamento medico della demenza e persino la sua stessa esistenza in quanto patologia.

La diffusione di queste notizie confuse e di queste credenze ha persino reso scettiche alcune autorità sanitarie sull'effetto dei farmaci per trattare la demenza. Infatti, in Francia, per esempio, i costi dei farmaci dedicati ad alleviare e rallentare i vari sintomi della malattia di Alzheimer (farmaci anti-demenza) non sono più rimborsati dall'assicurazione malattia. I recenti fallimenti dello sviluppo dei nuovi farmaci anti-Alzheimer non fa altro che enfatizzare l'importanza dei trattamenti farmacologici attualmente approvati e disponibili e di quelli psicosociali.

Questa visione dei fatti e le sue rispettive conseguenze, contraddicono tutte le ricerche condotte fino ad ora, così come la conoscenza attuale in materia di malattie associate alla demenza.

Il presente documento presenta la posizione delle associazioni sanitarie competenti, dei centri clinici e di ricerca, delle fondazioni che sostengono la ricerca e dell'Organizzazione Alzheimer Svizzera.

La demenza non fa parte del processo abituale d'invecchiamento ma è una malattia che si sviluppa più frequentemente in età avanzata. Il termine demenza si riferisce e racchiude malattie di varie origini caratterizzate dalla diminuzione della funzione cognitiva, dalla limitazione delle attività quotidiane e da disturbi comportamentali (depressione, apatia, irritabilità, insonnia ecc.). Le cause delle malattie demenziali possono essere principalmente di natura neurodegenerativa (in particolar modo la malattia di Alzheimer, la demenza a corpi di Lewy, la demenza frontotemporale) o vascolare (malattie delle arterie cerebrali piccole o grandi). Queste patologie sono elencate nella Classificazione internazionale delle malattie e dei problemi correlati (ICD-10), la quale fornisce anche la base per il rimborso da parte dell'assicurazione malattia (LAMal). A seconda dell'eziologia della demenza, sono disponibili diverse opzioni di trattamento, inclusi quattro medicinali anti-demenza approvati. Tuttavia, per ottimizzare il beneficio di tali trattamenti, una diagnosi precoce e accurata è primordiale.

Ogni paziente affetto da demenza ha diritto di ricevere trattamenti all'avanguardia. Come illustrano diversi manuali di medicina, esistono varie opzioni farmacologiche e non farmacologiche tra cui scegliere in base al tipo di demenza diagnosticato. Una terapia con i farmaci anti-demenza attualmente disponibili, combinata all'utilizzo di opzioni non farmacologiche, può migliorare i deficit cognitivi e i disturbi comportamentali del paziente, favorire e facilitare la loro stabilità emotiva, e aiutare i pazienti a rimanere nel loro ambiente sociale. Sebbene non curativi, i farmaci attualmente disponibili hanno dimostrato di essere efficaci per migliorare o stabilizzare i sintomi cognitivi per un periodo di 18 mesi. Negli ultimi anni, la conoscenza delle cause della malattia di Alzheimer ha progredito in maniera notevole e si è molto diffusa; nuovi approcci terapeutici nella ricerca preclinica e clinica sono in fase di sviluppo. Per questo motivo, è fondamentale continuare ad investire nella ricerca per trovare nuove opzioni di trattamento farmacologico e non farmacologico.

La diagnosi precoce e il trattamento della demenza sono fondamentali. Il numero di pazienti affetti da demenza continuerà ad aumentare nei prossimi anni, anche a causa dei cambiamenti demografici (invecchiamento della popolazione). Una diagnosi precoce e un trattamento adeguato permettono alle persone affette di godere di una più lunga autonomia e permanenza nelle loro rispettive case, ritardando così l'eventuale arrivo in case di cura. In questo modo si riducono i costi sociali delle cure, così come il peso di tale situazione per i parenti. Una diagnosi precoce è anche essenziale affinché i

pazienti possano decidere del proprio trattamento e delle cure presenti e future (ad esempio la programmazione anticipata delle cure). Per questi motivi, i pazienti affetti da demenza devono essere rapidamente trattati secondo le linee guida svizzere e internazionali. Salvo controindicazioni, i trattamenti per i pazienti affetti da Alzheimer dovrebbero includere dei medicinali anti-demenza.

Maggiore informazione, educazione e consulenza sulla demenza sono necessarie. Attualmente, gran parte dei casi di demenza non vengono diagnosticati o sono diagnosticati troppo tardi, e solo una parte delle persone viene trattata adeguatamente. Per affrontare questo problema, è necessario che alcuni aspetti diventino prioritari a livello dell'agenda politica, affinché delle consulenze per le persone colpite e i loro familiari vengano favorite, così come una maggiore consapevolezza e sensibilizzazione della popolazione in merito alle malattie demenziali, un miglioramento dell'istruzione degli specialisti e dei buoni legami tra questi ultimi. Solo in questo modo sarà possibile ottenere un'efficienza maggiore e una riduzione dei costi di cura. Negare i trattamenti ai pazienti allo stadio iniziale della malattia comporta per finire costi sanitari più elevati nelle fasi successive e più gravi.

I mezzi di comunicazione dovrebbero fornire un resoconto bilanciato ed imparziale sulle scoperte scientifiche in merito alla malattia di Alzheimer e alla demenza. Comprendiamo e condividiamo lo sconforto della società civile per l'uso precipitoso - spesso in fasi molto precoci di sviluppo o per interventi curativi inefficaci - di risultati scientifici preliminari riguardo ai nuovi farmaci per l'Alzheimer, così come comprendiamo e condividiamo lo sconforto del pessimismo per i numerosi fallimenti dei farmaci curativi - uno dei quali anche molto recente. A partire dalla dimostrazione dell'efficacia di un medicamento su modelli animali, anche i farmaci più validi necessitano tra i 5 e i 10 anni per poter confermare la loro efficacia sui pazienti. Raccomandiamo dunque un approccio prudente dei media e degli scienziati, qualora questi ultimi debbano comunicare delle informazioni su scoperte scientifiche nel campo di farmaci per l'Alzheimer.

L'assunzione di farmaci dovrebbe essere accompagnata da ascolto, compassione e comprensione. L'Alzheimer e le malattie ad esso correlate colpiscono i tratti più umani di una persona, così come tutto ciò che essa rappresenta per i propri cari, amici e colleghi. I pazienti affetti da Alzheimer e da altre malattie neurodegenerative hanno il diritto di essere curati da professionisti del settore sanitario che siano empatici, attenti, pazienti e pronti ad ascoltare. Tutt'altro che alternativi, gli approcci biomedici e psicosociali si completano a vicenda generando un valore aggiunto al trattamento.

Ogni paziente affetto da demenza ha il diritto di essere curato. Ognuno ha diritto ad una diagnosi accurata e, in caso di malattia, ad un trattamento all'avanguardia. Ciò vale anche per le persone potenzialmente affette da demenza e per coloro che sono difficili da raggiungere o da diagnosticare (ad esempio, le persone con disabilità intellettiva). I fondi devono continuare ad essere assicurati per le loro cure, che siano farmacologiche o non, servizi di consulenza di accompagnamento di assistenza compresi.

Tutti i principi che sono stati espressi fanno parte della Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019 della Confederazione svizzera e dei Cantoni, e sono fortemente sostenuti dai firmatari elencati qui di seguito.

Il documento di posizione è firmato dalle cliniche della memoria et dalle istituzioni sotto elencate. Il documento pubblicato non deve menzionare alcun nome. Questi sono messi a disposizione dei giornalisti solamente in quanto persone di contatto per le interviste

FIRMATARI, CITTÀ	PERSONE DI CONTATTO
Alzheimer Svizzera, Bern	Stefanie Becker stefanie.becker@alz.ch Tel: +41 (0)58 058 80 05
APRA - Association Suisse pour la recherche sur l'Alzheimer, Genève	Tim Brockmann tbrockmann@recherchealzheimer.ch Tel: +41 (0)22 544 25 33
Stiftung Synapsis – Alzheimer Forschung Schweiz AFS, Zürich	Franco Rogantini rogantini@alzheimer-synapsis.ch Tel: +41 (0)44 271 35 11
Verein Swiss Memory Clinics	Markus Bürge markus.buerge@siloh.ch Tel: +41 (0)31 958 14 80 Dan Georgescu Dan.Georgescu@pdag.ch Tel: +41 (0)56 462 23 46
SGAP - Schweizerische Gesellschaft für Alterspsychiatrie und -psychotherapie	Dan Georgescu Dan.Georgescu@pdag.ch Tel: +41 (0)56 462 23 46 Ulrich Hemmeter Ulrich.Hemmeter@psgn.ch Tel: +41 (0)71 913 12 54 Armin von Gunten armin.von-gunten@chuv.ch Tel: +41 (0)21 643 62 67
SFCNS - Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies, Basel	Karl Schaller karl.schaller@hcuge.ch Tel: +41 (0)22 372 82 02
SGG – Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie, Liebefeld	Delphine Roulet Schwab d.rouletschwab@ecolelasource.ch Tel: +41 (0)21 556 43 91
SVNP – Schweizerische Vereinigung der Neuropsychologinnen und Neuropsychologen, Bern	Andreas U. Monsch andreas.monsch@unibas.ch Tel: +41 (0)61 326 47 70
Memory Clinic, Universitäre Altersmedizin, Felix Platter Spital, Basel	Andreas U. Monsch andreas.monsch@felixplatter.ch Tel: +41 (0)61 326 47 70 Thomas Leyhe thomas.leyhe@felixplatter.ch Tel: +41 (0)61 326 41 41
Memory Clinic, Universitätsklinik für Alterspsychiatrie der Universitären Psychiatrischen Dienste (UPD), Bern	Stefan Klöppel stefan.kloepfel@upd.ch Tel: +41 (0)31 632 88 17
Centre de la mémoire, HUG and University of Geneva, Geneva	Giovanni B. Frisoni giovanni.frisoni@hcuge.ch Tel: +41 (0)79 137 42 55 Gabriel Gold gabriel.gold@hcuge.ch Tel: +41 (0)22 372 58 00
Centre Leenaards de la mémoire, CHUV ; Université de Lausanne	Jean-François Démonet Jean-Francois.Demonet@chuv.ch Tel: +41 (0)21 314 51 51
Consultation Memoria de Cantone di Fribourg HFR FNPG und Università Fribourg	Jean-Marie Annoni, SSN jean-marie.annoni@unifr.ch +41 (0) 26 306 3802
IREM - Institute for Regenerative Medicine, Center for Prevention and Dementia Therapy, University of Zurich, Schlieren	Anton Gietl anton.gietl@irem.uzh.ch Tel: +41 (0)44 634 91 51
Psychiatrische Universitätsklinik Zürich, Klinik für Alterspsychiatrie, Zürich	Egemen Savaskan egemen.savaskan@puk.zh.ch Tel: +41 (0)44 389 16 58