

DEMENZ-

handeln – jetzt



Die Zahl an Demenz erkrankter Personen in der Schweiz steigt stetig. Diese Entwicklung stellt heute wie morgen eine grosse gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung dar.

Gemeinsam rufen **Alzheimer Schweiz**, die **Demenz Forschung Schweiz – Stiftung Synapsis** und die **Swiss Memory Clinics** Politik und Gesundheitsakteure dazu auf, jetzt aktiv zu werden gegen die wachsende Demenzproblematik.

WIR FORDERN,

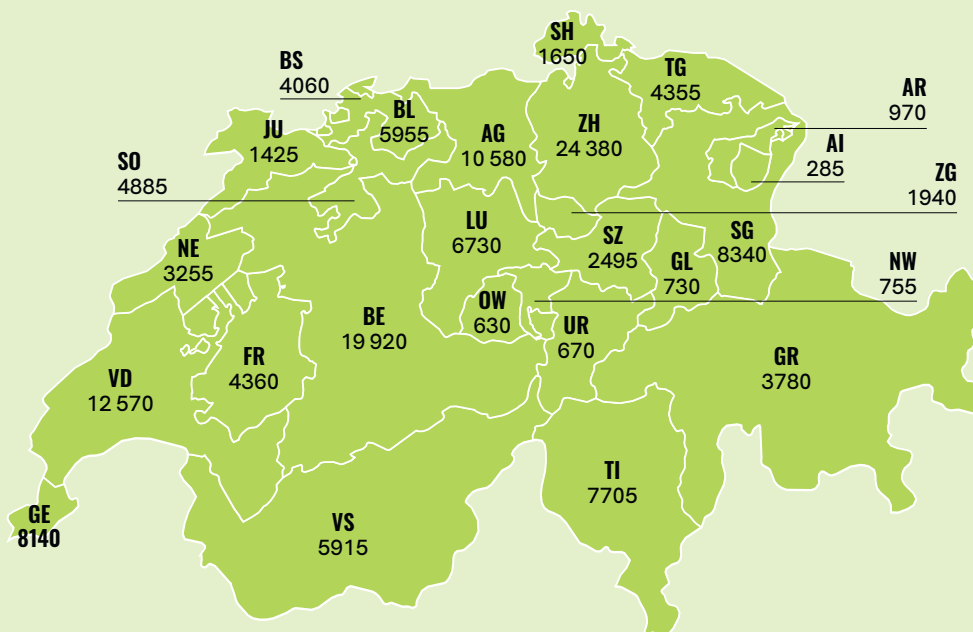
1. die Erforschung von Ursachen, Behandlungen und Folgen der Demenzerkrankungen gezielt voranzutreiben,
2. wirksame Demenzprävention konsequent zu fördern und
3. den krankheitsbedingten Bedarf anzuerkennen und die Fachkompetenz zu sichern.

DEMENZ IN DER SCHWEIZ – ZAHLEN UND FAKTEN

DIE EPIDEMIOLOGIE

- Rund **146'500 Menschen mit Demenz** leben in der Schweiz. Jährlich erkranken 31'375 Personen neu an Alzheimer oder einer anderen Demenz.
- Gemäss Prognosen wird die Zahl der Menschen mit Demenz bis 2050 auf rund 315'400 Personen anwachsen. Das ist **mehr als eine Verdoppelung**.
- Der Krankheitsprozess beginnt schleichend: **Erste Anzeichen im Gehirn** finden sich bis zu **20 Jahre vor den ersten Symptomen**.
- Das **Demenzrisiko** wächst mit dem Lebensalter. Das Lebenszeitrisiko, an Demenz zu erkranken, beträgt für jeden Menschen in der Schweiz etwa 20%.
- Eine von 20 Personen erkrankt bereits **vor dem 65. Lebensjahr**.

MENSCHEN MIT DEMENZ IN DEN KANTONEN



Quelle: Zahlen und Fakten (Alzheimer Schweiz 2021)

DIE FORSCHUNG

- Die **Ursachen** von Demenzen, insbesondere der Alzheimer-Demenz, sind weitgehend unbekannt.
- Es sind bisher **keine echten Durchbrüche in der Forschung** gelungen: 99% der weltweiten klinischen Studien erzielten bisher keinen Erfolg.
- Die Demenzforschung erhält gemäss internationalen Untersuchungen **zehn Mal weniger öffentliche Forschungsgelder** als z.B. die Krebsforschung.
- Obwohl psychosoziale Aspekte die Krankheit stark beeinflussen, werden diese kaum erforscht.
- In der Schweiz gibt es keine gezielte Förderung der Demenz-Forschung.



DEMENZ IN DER SCHWEIZ – ZAHLEN UND FAKTEN

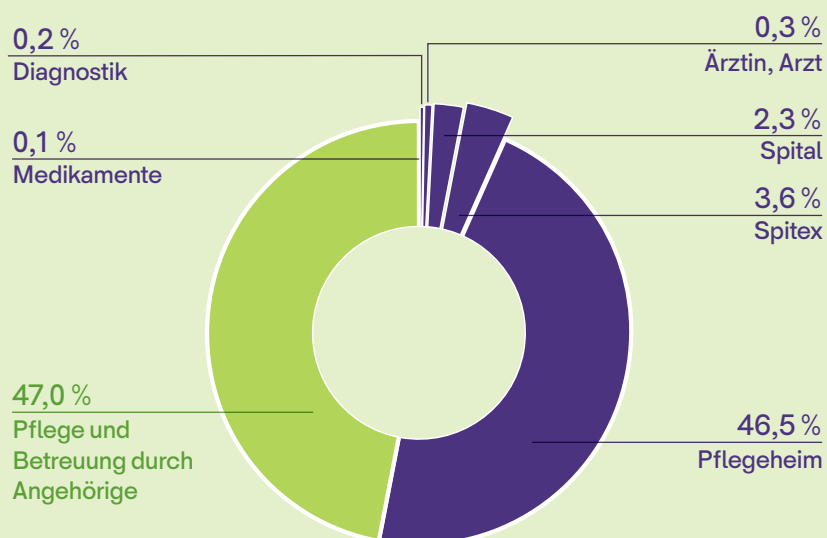
DIE VERSORGUNG

- Demenz ist stark **mit Ängsten und Tabus besetzt**. Viele Erkrankte kommen daher zu spät zu einer Diagnose.
- Häufig werden Menschen mit Demenz **anfänglich falsch diagnostiziert**.
- Rund jeder zweite Mensch mit Demenz hat **keine fachärztliche Diagnose**. Bei ihnen sind die Qualität der Behandlung, ihre Chancen auf vorausschauendes Planen und nicht zuletzt auch ihre Lebensqualität daher vermindert.
- Zwei Drittel der Menschen mit Demenz werden **zu Hause betreut**, meist von Partner:innen oder Kindern. Da es viel zu wenige Entlastungsmöglichkeiten gibt, laufen Angehörige Gefahr, durch die ständige Überlastung selbst krank zu werden.
- Jungerkrankte erhalten eine Diagnose meist sehr spät, weil das **Wissen** darum, dass Demenz auch vor dem 65. Lebensjahr auftreten kann, **zu wenig verbreitet** ist.

DIE KOSTEN

- Demenz verursacht bereits heute **jährliche Kosten** in der Höhe von rund **11,8 Milliarden** Schweizer Franken.
- Fast die Hälfte der Kosten tragen die **Angehörigen durch ihre unbezahlte Unterstützung (47% bzw. 5,5 Milliarden Franken)**.
- Angehörige sind oft gezwungen, ihr Arbeitspensum zu reduzieren oder geben ihre Erwerbsarbeit ganz auf. Dies führt zu **finanziellen Einbussen**, auch in den **Pensionskassenbeiträgen**. Betroffen davon sind meistens Frauen.
- Aufgrund der demografischen Entwicklung werden sich die Demenzkosten **in den kommenden 30 Jahren verdoppeln**.

AUFTEILUNG DER DEMENZKOSTEN IN PROZENT



Quelle: Demenzkostenstudie 2019 (Alzheimer Schweiz)



UNSERE FORDERUNGEN

Die drei nationalen Organisationen Alzheimer Schweiz, Demenz Forschung Schweiz – Stiftung Synapsis und Swiss Memory Clinics sind alarmiert.

Die **wachsende Zahl** der Menschen mit Demenz, das **mangelnde Wissen** über die Entstehungsmechanismen, der **schleppende Fortschritt** in der Demenzbehandlung sowie die **gravierenden Lücken** in der Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz geben Anlass zur Sorge.

DEMENZ – HANDELN – JETZT!

Auch wenn die Nationale Demenzstrategie des Bundes und der Kantone 2014-2019 (NDS) Vieles angestossen hat, hat sich im Alltag der Erkrankten und ihren Familien bislang nichts Spürbares verändert. Auch die Nationale Plattform Demenz hat sich bisher nicht als nationaler Player etabliert.

Die Laufzeit solcher Initiativen ist beschränkt, doch die Demenzerkrankungen werden das Gesundheitssystem der Schweiz in den kommenden Jahrzehnten stark fordern. Deshalb müssen alle Akteure in der Schweiz die enorme Herausforderung der Demenz mit einer gemeinsamen, klaren Agenda angehen: Der Bund (SBFI, BAG, BFS und BSV), Kantone und Gemeinden, die Forschungsgemeinschaft mit ihren Hochschulen und den Förderorganisationen (insbesondere SNF), Versorgungsinstitutionen (Hausärzte:innen, Therapeuten:innen, Spitex und Heime).

Wir alle müssen jetzt handeln, um die drastischen Folgen von Demenzerkrankungen in der Zukunft mildern zu können. Daher fordern wir dazu auf, die nachfolgenden Massnahmen gemeinsam aufzugreifen und umzusetzen.



FORDERUNG 1

ERFORSCHUNG VON URSACHEN, BEHANDLUNGEN UND FOLGEN DER DEMENZERKRANKUNGEN GEZIELT VORANTREIBEN

DIE HERAUSFORDERUNGEN

- **Ursachen und Komplexität von Demenzen verstehen:** Um wirksame Therapien, Prävention und eine bessere Diagnostik entwickeln zu können, müssen die Entstehungsmechanismen von Demenzen genauer erforscht werden. Da unterschiedlichste Faktoren bei der Krankheitsentstehung zusammenspielen, ist die Forschung komplex und aufwändig.
- **Versorgungsbedarf erfassen:** Aussagekräftige, fundierte Daten über die Versorgungslage von Menschen mit Demenz in der Schweiz müssen erarbeitet werden, um eine informierte Grundlage für notwendige politische Entscheide zu erhalten.
- **Wirksam behandeln und betreuen:** Psychosoziale Interventionen sind die wichtigsten Möglichkeiten zur Erhaltung und Förderung der Lebensqualität der Erkrankten. Die Wirksamkeit solcher Interventionen muss erforscht werden. Resultate dieser Forschung müssen als Qualitätsstandards für die Therapie der Erkrankten in die Praxis einfließen.

DIE MASSNAHMEN

- Etablierung **langfristig angelegter Förderprogramme zur Demenzforschung:** Ein Schwerpunkt muss auf der biomedizinischen Forschung liegen, um neue Erkenntnisse über die Ursachen und Entstehung von Demenzerkrankungen zu gewinnen. Aufbauend auf diesem Wissen können neue Diagnosemethoden und medizinische Therapien entwickelt werden. Einen weiteren Schwerpunkt muss die Erforschung von Interventionen bilden, welche die Lebensqualität der Betroffenen verbessern. Diese werden auch zukünftig eine zentrale Rolle für hohe Versorgungsqualität und Kostendämpfung spielen.
- **Etablierung und Finanzierung einer nationalen Langzeitstudie:** Mit einer langfristig angelegten Kohorten-Studie werden krankheitsverursachende und/oder krankheitsfördernde Ursachen sowie präventive Faktoren identifiziert.
- **Systematische Vernetzung aller Demenzakteure:** Die interdisziplinäre Forschung muss durch einen gezielten strukturierten Wissens- und Datenaustausch (u.a. Demenzregister) gefördert werden. Daten für eine informierte Versorgungsplanung sind damit vorhanden und neue Erkenntnisse können rascher in der Praxis zum Wohle der Betroffenen angewandt werden (Translation).



FORDERUNG 2

WIRKSAME DEMENZPRÄVENTION KONSEQUENT FÖRDERN

DIE HERAUSFORDERUNGEN

- **Präventionsmöglichkeiten gezielt bekannt machen:** Etwa 40% des individuellen Demenzrisikos basiert auf beeinflussbaren Risikofaktoren wie Bluthochdruck, Rauchen oder Diabetes. Wenn diese konsequent behandelt und Schutzfaktoren wie Ernährung und Bewegung wirksam verbessert würden, liessen sich viele Demenzfälle verhindern oder zumindest hinauszögern. Die Bevölkerung muss wissen, dass gesundes Verhalten auch Demenzen verhindert. Nur so können wir die befürchtete Zunahme bei den Demenzen deutlich abbremsen.
- **Kostenlawine dämpfen:** Frühzeitige präventive Massnahmen erhalten nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen auf längere Zeit, sondern vermindern auch die Kosten, da die Behandlungs- und Betreuungskosten mit dem Fortschreiten der Krankheit stark zunehmen. Dank präventiver Massnahmen verzögert sich der Eintritt in die Langzeit-Pflege oder kann sogar verhindert werden.
- **Früherkennung ermöglichen:** Die Entstehung einer Alzheimer-Erkrankung beginnt bis zu 20 Jahre vor den ersten Symptomen. Einfach anwendbare und kostengünstige Früherkennungsmethoden müssen entwickelt und breit eingesetzt werden, denn durch frühe Interventionen kann das Fortschreiten der Krankheit verlangsamt werden.

DIE MASSNAHMEN

- **Entwicklung von geeigneten Präventions- und Früherkennungsprogrammen, die auch in der hausärztlichen Praxis angewandt werden können:** Hausärzt:innen kommt als Grundversorger eine entscheidende Rolle in der Prävention und Früherkennung zu. Um diese Ärzteguppe besser einbinden zu können, müssen zuverlässige und einfache Instrumente entwickelt werden.
- **Spezifische Fortbildung der Hausärzt:innen:** Demenzen werden häufig nicht oder viel zu spät erkannt. Das Wissen um die medizinische Behandlung und Diagnostik der Demenzen ist einem starken Wandel unterworfen. Daher müssen Fortbildungen für Hausärzt:innen zur Wissensvermittlung und Sensibilisierung verpflichtend angeboten werden.
- **Förderung wirksamer Demenzprävention:** Durch eine angepasste Vergütung von Präventionsleistungen in der Arztpraxis sowie einer demenzspezifischen Erhöhung des Präventionszuschlags in der Krankenversicherung (Art. 20 KVG) können die nötigen Anreize geschaffen werden, das Potential von Prävention und Früherkennung zu nutzen.



FORDERUNG 3

KRANKHEITSBEDINGTEN BEDARF ANERKENNEN UND FACHKOMPETENZ SICHERN

DIE HERAUSFORDERUNGEN

- **Beratung und Begleitung nach der Diagnose sicherstellen:** Nach dem Erhalt der Diagnose bleiben Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen auf sich allein gestellt. Dieser Zustand zieht sich oft über Jahre, was sowohl den Krankheitsverlauf unnötig schnell verschlechtert als auch die Belastung der Angehörigen erhöht.
- **Gesetzliche Anerkennung des Bedarfs an Betreuung und Entlastung:** Lange bevor Pflege notwendig wird, benötigen Menschen mit Demenz im Alltag Betreuung. Diese wird mehrheitlich von Angehörigen geleistet, welche oft aufgrund der Belastung selbst erkranken und damit als wichtige Stütze der Alltagsbewältigung wegfallen. Die Konsequenz ist eine verfrühte Heimeinweisung der demenzkranken Person mit entsprechenden Kostenfolgen.
- **Kompetenzen von Gesundheitsfachpersonen systematisch sicherstellen:** Neben den Angehörigen sind v.a. Gesundheitsfachpersonen in die Betreuung der Menschen mit Demenz involviert. Demenzwissen und Handlungskompetenzen sind jedoch nicht auf allen Bildungsstufen ausreichend vorhanden - mit negativen Folgen für den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität der Erkrankten.

DIE MASSNAHMEN

- **Zugang zu qualifizierter Beratung direkt nach der Diagnose sicherstellen:** An die Diagnose Demenz müssen sich spezifische Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Patient:innen anschliessen. Hierfür braucht es das systematische Zusammenspiel von medizinischer Versorgung und psychosozialer Beratung und Begleitung sowie die Etablierung entsprechender Strukturen und Instrumente.
- **Betreuung als notwendigen Bedarf anerkennen und finanzieren:** Die mit der Betreuung verbundenen Kosten müssen gesetzlich anerkannt und entsprechend finanziert werden. Zudem müssen Ungleichheiten in der Entschädigung z.B. bei der Hilfenlosenentschädigung, dem Assistenzbeitrag oder bei den Ergänzungsleistungen beseitigt werden. Die Entschädigung orientiert sich dabei am krankheitsbedingten Bedarf und nicht am Alter.
- **Sicherstellung von Demenzkompetenz von Gesundheitsfachpersonen:** Demenzwissen muss vertieft, strukturiert und stufengerecht in die Grundausbildung von Pflegenden integriert werden. Regelmässige obligatorische Weiterbildungen für Pflegefachpersonen sichern die Aktualität des Wissens und der Demenzkompetenzen.



UNSERE ORGANISATIONEN

IHRE ANSPRECHPARTNERIN FÜR GESELLSCHAFTLICHE FRAGEN, UNTERSTÜTZENDE ANGEBOTE FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE UND VERSORGNUNGSFORSCHUNG:

Alzheimer Schweiz ist ein gemeinnütziger Verein mit über 30 Jahren Erfahrung in der Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Mit der nationalen Geschäftsstelle und den 21 Kantonalsektionen ist Alzheimer Schweiz in allen Regionen vertreten. Als Kompetenzzentrum für Fragen zu Demenz bietet der Verein einen niederschweligen Zugang für Beratung, Informationen, Unterstützung und schult Angehörige sowie Fachpersonen aus allen relevanten Disziplinen. Alzheimer Schweiz leistet Öffentlichkeitsarbeit und vertritt die Anliegen von Demenzbetroffenen – Erkrankten, Angehörigen und Fachpersonen – in der Politik.

Dr. Stefanie Becker

Tel. 058 058 80 05

E-Mail: stefanie.becker@alz.ch

www.alzheimer-schweiz.ch



IHRE ANSPRECHPARTNERIN FÜR DIE ERFORSCHUNG DER ENTSTEHUNGSMECHANISMEN UND ENTWICKLUNG VON METHODEN ZUR FRÜHERKENNUNG UND BEHANDLUNG VON DEMENZERKRANKUNGEN:

Die Demenz Forschung Schweiz – Stiftung Synapsis ist eine steuerbefreite Stiftung, welche die Erforschung der Alzheimer-Krankheit und anderer neurodegenerativer Krankheiten an Schweizer Universitäten und anderen Forschungsinstitutionen fördert. Neben der Unterstützung innovativer Forschungsprojekte investiert die Stiftung gezielt in den wissenschaftlichen Nachwuchs, um die Zukunft der Demenzforschung zu sichern.

Corinne Denzler

Tel. 044 271 35 11

E-Mail: denzler@alzheimer-synapsis.ch

www.alzheimer-synapsis.ch



IHR ANSPRECHPARTNER FÜR PRÄVENTION, DIAGNOSTIK UND THERAPIE:

Swiss Memory Clinics ist der Verein der spezialisierten Kliniken mit Schwerpunkt Demenz und Gedächtnissprechstunden. 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 und die Interdisziplinarität.

Dr. med. Ansgar Felbecker

Tel. 031 313 88 25

E-Mail: info@swissmemoryclinics.ch

www.swissmemoryclinics.ch



**GEMEINSAM MÜSSEN WIR JETZT HANDELN,
UM DIE DRASTISCHEN FOLGEN VON DEMENZ-
ERKRANKUNGEN IN ZUKUNFT MILDERN
ZU KÖNNEN.**

WWW. DEMENZ-HANDELN-JETZT.CH

IMPRESSUM

© Alzheimer Schweiz,
Demenz Forschung Schweiz - Stiftung Synapsis,
Swiss Memory Clinics

www.demenz-handeln-jetzt.ch

Bern, August 2022

Das Dokument liegt auf Deutsch, Französisch
und Italienisch vor.

