

Alzheimers sjukdom - en utmaning för Sverige

Studierapport

2021-07-01

Författare:

Anders Gustavsson, civilekonom, PhD, partner vid Quantify och affilierad forskare vid institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, sektionen för neurogeriatrik, Karolinska Institutet, Solna

Bengt Winblad, överläkare/professor vid institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, sektionen för neurogeriatrik, Karolinska Institutet, Solna

Kontakt:

Anders Gustavsson, PhD
anders.gustavsson@quantifyresearch.com
+46 707 157863

Förord

Den här rapporten syftar till att ge en översiktlig bild av kunskapsläget kring Alzheimers sjukdom, hur den påverkar oss i Sverige och vad som görs för att hantera den stora samhällsutmaning som sjukdomen innebär idag och i framtiden. Rapporten är inte på något vis uttömmande och även om avsikten är att belysa de viktigaste aspekterna av sjukdomen så har detta gjorts ur författarnas perspektiv. Vi ber därför på förhand om överseende med att många viktiga aspekter och kunskap om sjukdomen inte har tagits med här. Till exempel finns än så länge inga godkända sjukdomsmodifierande behandlingar för Alzheimers sjukdom i Europa, och vi kommenterar därför inte sådana enskilda behandlingar i den här rapporten. Likaså finns mycket osäkerhet kring Alzheimers sjukdom och hur den påverkar oss. Den evidens som vi har lyft i den här rapporten kan därför komma att motsägas i framtida studier som ger oss mer kunskap.

Av särskilt intresse är det ökade fokus på tidiga stadier av sjukdomen som vi ser såväl inom forskningen som i klinisk praxis. Parallellt med detta ser vi ett skifte från att tala om demenssjukdomar till att istället tala om Alzheimers sjukdom och andra underliggande sjukdomar som orsakar kognitiv nedsättning. Trots detta har vi i denna rapport valt att använda oss av begreppet demens eftersom det fortfarande är vanligt förekommande i litteraturen.

Vad är Alzheimers sjukdom?

Alzheimers sjukdom är den främsta orsaken till demens och en av de vanligaste sjukdomarna som drabbar äldre. Man får en ökad nervcellsöd i hjärnan vilket leder till en gradvis försämring av kognitiv funktion, ett ökande behov av vård och till slut förtida död.

Upptäcktes för över hundra år sedan

Alzheimers sjukdom är en neurodegenerativ sjukdom och den vanligaste orsaken till demens [2]. Symtomen beskrevs första gången år 1906 av den tyske psykiatern Alois Alzheimer som fick ge namn åt sjukdomen. Han beskrev det typiska sjukdomsförloppet med en gradvis försämring av minne och kognitiva funktioner som över tid leder till förlorad förmåga att klara vardagliga aktiviteter, ökat beroende av omvårdnad och tillsyn, och slutligen förtida död.

Hjärnans celler dör

Länge var Alzheimers sjukdom främst en klinisk diagnos av en patient med dessa symtom som inte kunde förklaras av andra underliggande sjukdomar. En definitiv diagnos kunde bara fastställas vid obduktion efter patientens död [3]. Man kunde då se en atrofierad hjärna med döda nervceller med amyloida plack (ansamling av proteinet beta-amyloid) och neurofibriller (trådliknande strukturer av proteinet tau). Idag kan vi påvisa dessa processer i levande patienter och i tidiga stadier av sjukdomen med hjälp av så kallade biomarkörer, till exempel genom ryggsvätskeprov eller bilddiagnostik. Betydelsen av dessa biomarkörer vid diagnos och behandling av sjukdomen har ökat i takt med att vi lär oss mer om den [4, 5].

Den vanligaste orsaken till demens

Biomarkörer är särskilt viktiga för att kunna skilja patienter med Alzheimers sjukdom från patienter med andra orsaker till demens. Det finns ett hundratal mer eller mindre vanliga orsaker, däribland att hjärnans syresättning begränsas (blodkärlsdemens eller vaskulärdemens), andra proteininlagringar i hjärnan (t.ex. frontotemporal demens och lewykroppsdemens), och sekundärdemens som en följd av andra sjukdomar (t.ex. vid Parkinsons eller Huntingtons sjukdom) [6]. I en del fall går det med viss säkerhet att skilja olika former av demens från andra genom att de skiljer sig i typer av symtom. Frontotemporal demens påverkar till exempel den främre delen av hjärnan där funktioner som styr vårt beteende sitter, och personer med denna sjukdom uppvisar därför ofta mer beteendeproblematik än personer med andra demensformer [7].

Alzheimers sjukdom anses vara den vanligaste orsaken till demens, med cirka 50-70 procent av fallen [2]. Därefter är vaskulärdemens vanligast med cirka 20%, följt av frontallobsdemens (~10%) och lewykroppsdemens (~10%). Det är emellertid vanligt med olika former av blanddemens där flera samtidiga orsaker samverkar, och viss forskning tyder på att de flesta patienter med Alzheimers sjukdom också har vaskulära förändringar [8].

Nedsatt kognition, funktion samt beteendemässiga och psykiska symtom

De första symtomen av Alzheimers sjukdom är vanligen en subtil försämring av minnet, och särskilt det episodiska minnet som innefattar saker som vi nyligen har gjort, sagt eller tänkt. Även försämrade förmåga att bearbeta information, planera och tänka abstrakt (så kallad exekutiv funktion) kan vara ett tidigt symtom. Tidiga symtom kan skapa ångest och oro, och depressiva symtom är vanliga. Vissa drabbade lyckas kompensera för försämrade kognition i början så att omgivningen inte märker förändringarna, medan anhöriga i andra fall kan vara först att uppfatta symtomen [9].

Över tid försämras vanligen de tidiga kognitiva symtomen och nya områden kan påverkas, t.ex. det semantiska minnet (vår inlärd kunskap om vad saker och ting är och vad de kallas) och det implicita minnet (det kroppsliga minnet kring hur man gör saker). I takt med att den kognitiva funktionen försämras påverkas också förmågan att utföra så kallade aktiviteter i dagliga livet. Först påverkas mer komplexa aktiviteter så som att laga mat och sköta sin medicin och senare mer basala aktiviteter som att klara sin personliga hygien och att äta. Gradvis förlorar en person med Alzheimers sjukdom sin funktionsförmåga och blir mer och mer beroende av andras hjälp och omvårdnad.

Symtomen ovan ligger till grund för diagnos, men de flesta som drabbas av demens (ca. 90%) drabbas någon gång under sjukdomsförloppet också av beteendemässiga eller psykiska besvär (BPSD), t.ex. depression, vanföreställningar, oro och ångest. Ibland går de över, men hos många kan de finnas kvar över lång tid. BPSD är också det vanligaste skälet till att en person inte kan bo kvar hemma med anhörigvård och hemtjänst, utan tvingas flytta till särskilt boende [10].

Startar långt innan symtom

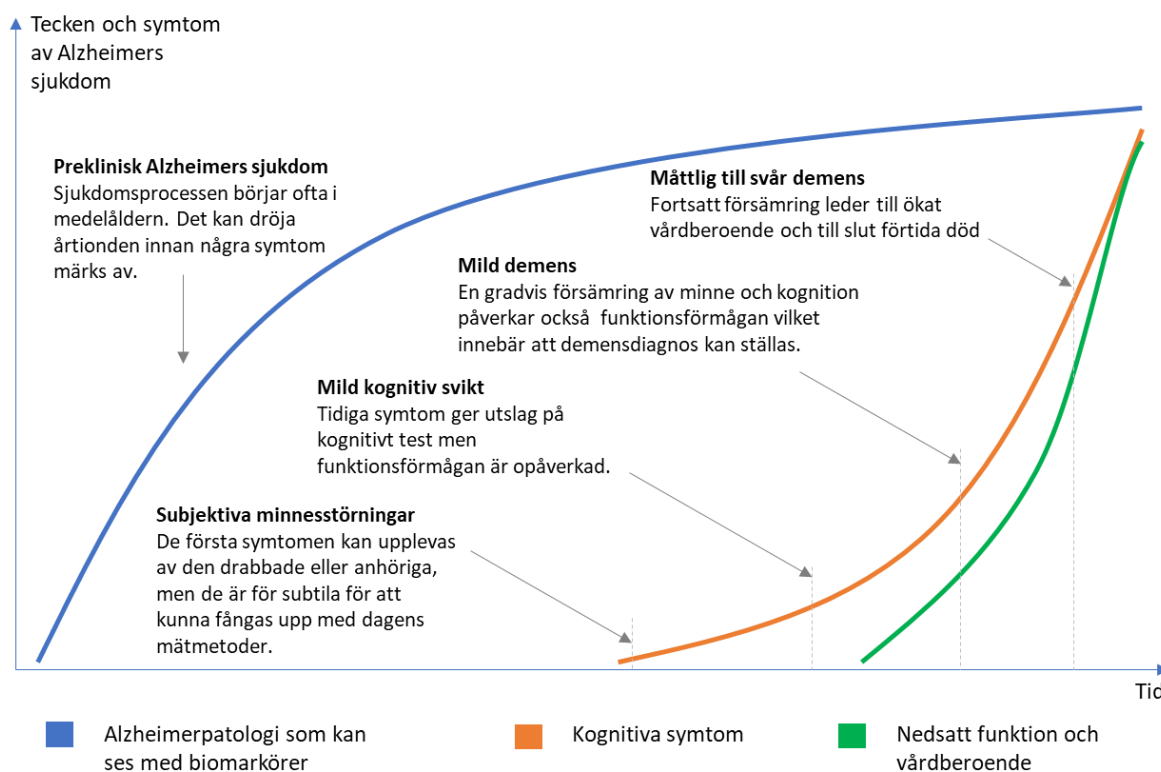
Alzheimers sjukdomsförlopp karaktäriseras av en kontinuerlig och långsam försämring. Ändå brukar förloppet delas in i olika stadier kopplat till vilka symtom som är tydliga och mätbara.

Det första asymtomatiska stadiet kallas preklinisk Alzheimers sjukdom och då kan sjukdomsprocessen endast ses i biomarkörer, men symtomen är obefintliga eller knappt märkbara [11]. Personer i detta stadium kan uppfatta så kallad subjektiv kognitiv nedsättning, men symtomen är ännu inte tydliga nog för att kunna mätas i objektiva tester. Det prekliniska stadiet kan vara i 20-30 år, och i många fall hinner därför en person avlida av andra orsaker innan några symtom blir märkbara [12, 13]. Det är därför vanligt att snarare tala om en ökad risk för demenssjukdom för personer i detta stadium än att tala om det som ett förstadium till demens.

Nästa stadium kallas mild kognitiv svikt på grund av Alzheimers sjukdom (mild cognitive impairment, MCI, due to AD) eller prodromal Alzheimers sjukdom och börjar när de kognitiva symtomen är tydliga nog för att ge utslag vid objektiv mätning med standardiserade neuropsykologiska tester (t.ex. minimentaltest, MMT, eller MoCA (Montreal Cognitive Assessment)). Däremot är funktionsförmågan opåverkad, eller begränsad till minimal påverkan på komplexa aktiviteter i dagliga livet [14]. Även detta kan ses som ett förstadium till demens, och det varar i genomsnitt i 4-5 år beroende på ålder [12]. Precis som vid demens kan det finnas flera olika orsaker till mild kognitiv svikt, varav Alzheimers sjukdom är en.

En demensdiagnos kan ställas först när funktionsförmågan är nedsatt, och då har också de kognitiva symtomen i regel förvärrats. Graden av demens delas upp i olika nivåer, t.ex. mild, måttlig och svår, men definitionerna varierar över olika studier. Figuren nedan ger en schematisk bild över det typiska sjukdomsförloppet.

Figur 1. Schematisk skiss över sjukdomsförloppet vid Alzheimers sjukdom som spänner över flera decennier.



Risken ökar med ålder

Risken att utveckla Alzheimers sjukdom ökar med ålder, vilken också är den främsta riskfaktorn [2]. Förenklat sägs det ibland att risken fördubblas vart femte år från 60 år och framåt. Det finns också ärftliga riskfaktorer; dels ovanliga mutationer som leder till Alzheimer i tidig ålder, men också gener som ökar dess risk. Den mest kända riskgenen är apolipoprotein E (ApoE) där en specifik variant (ApoE₄) som bärs av upp till 20 procent av befolkningen, ger en flerfaldigt högre risk att utveckla Alzheimers sjukdom [15, 16]. Det finns också både skyddande faktorer och riskfaktorer som vi kan påverka. En annan forskargrupp kom fram till att det går att fördröja eller eventuellt förebygga cirka 40% av alla fall med demens genom att påverka 12 riskfaktorer: hög alkoholkonsumtion, skador på huvudet, luftföroreningar, låg utbildning, högt blodtryck, hörselnedsättning, rökning, fetma, depression, fysisk inaktivitet, diabetes och minskad social kontakt [17].

Hur påverkas vi av Alzheimers sjukdom i Sverige?

Alzheimers sjukdom har en enorm påverkan på vårt samhälle. Det är en av våra vanligaste sjukdomar, och den innebär ett stort lidande för de drabbade och deras anhöriga samt stora kostnader och utmaningar för samhället i stort.

En av våra vanligaste sjukdomar

Det finns uppskattningsvis cirka 130-150 tusen personer med demenssjukdom i Sverige, och varje år insjuknar uppskattningsvis 20-25 tusen personer. Cirka två tredjedelar av dessa orsakas sannolikt av Alzheimers sjukdom [2]. Risken att utveckla demens (incidensen) ökar kraftigt med ålder från under 1 per 1000 personer och år vid 60 års ålder upp till 50 per 1000 personer och år vid 90 års ålder, med en något högre risk för kvinnor [19]. Enligt en Europeisk sammanställning ökar förekomsten av demens (prevalensen) från under 1% vid 60 års ålder upp till 30% för män och 45% för kvinnor vid 90 års ålder [20].

Därtill finns ett stort men okänt antal personer i förstadier till demens (preklinisk Alzheimer och mild kognitiv svikt). Internationella studier visar på att cirka 15% av befolkningen över 60 år har mild kognitiv svikt och att ungefär hälften av dessa är orsakade av Alzheimers sjukdom [13, 21]. Detta motsvarar cirka 200 tusen personer i Sverige. Denna grupp får ökad uppmärksamhet inom både forskningen och sjukvården i takt med att vi lär oss mer om sjukdomen, och särskilt vikten av tidig diagnos för att kunna påverka utvecklingen.

Stora kostnader för samhället

Den totala kostnaden för demens i Sverige uppskattades år 2012 till 63 miljarder kronor. Merparten av kostnaderna (49 miljarder kronor eller 78% av totalen) bars av kommunerna som betalar för särskilda boenden, hemtjänst och andra vård- och omsorgsinsatser. Värdet av informell anhörigvård, dvs. den obetalda vård som ges av anhöriga till de drabbade, uppskattades till cirka 10 miljarder kronor eller 17% av totalen, medan landstingens kostnader för sjukvård och läkemedel uppskattades till 3 miljarder kronor eller 5% av totalen [22].

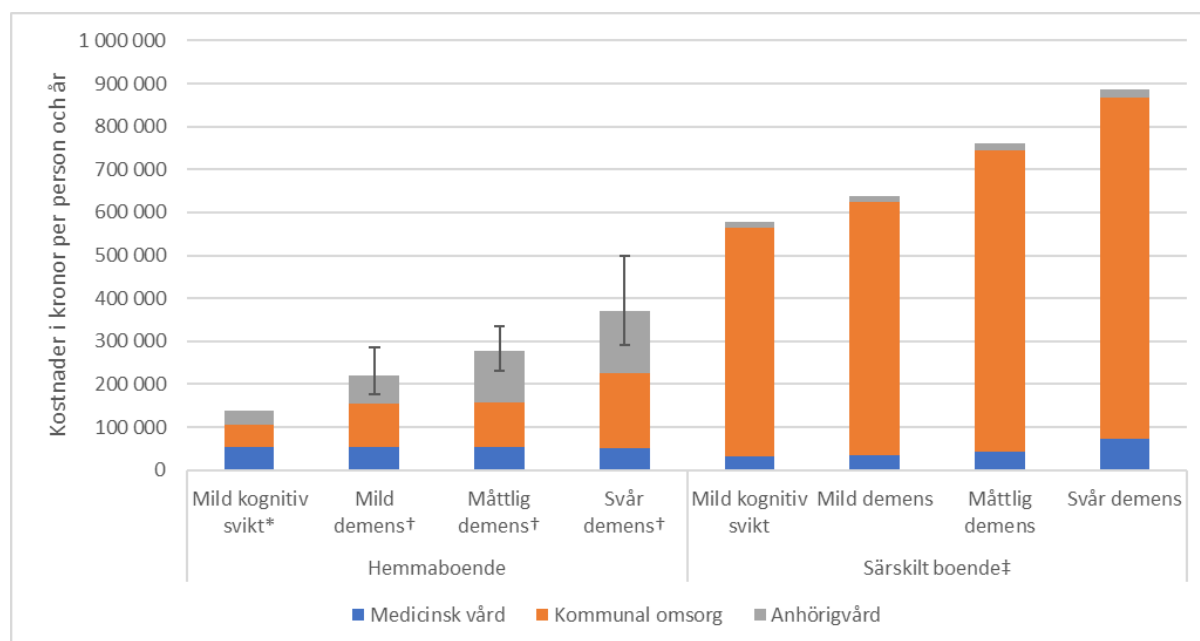
Det finns många osäkerhetsfaktorer i dessa uppskattningar, särskilt med avseende på värderingen av anhörigvården. De är svåra att mäta eftersom anhöriga oftast inte får betalt, och beroende på olika antaganden varierar uppskattningarna för anhörigvården mellan 7 och 70 miljarder kronor [22].

Kostnaderna har sannolikt ökat sedan 2012, dels på grund av att fler blir sjuka i takt med en åldrande befolkning, och dels på grund av stigande kostnader för vård och omsorg. Samtidigt har uppskattningarna om antalet personer med demens i Sverige justerats ned något på senare tid, från 158 tusen personer år 2012 [22] till 130-150 tusen i de senaste uppskattningarna [2, 18]. Om vi justerar kostnadsuppskattningen från 2012 för stigande priser (vårdprisindex har gått upp 21% från 2012 till 2020 [23]) och antar 150 tusen

personer med demens år 2020, kan vi uppskatta totalkostnaden till 72 miljarder kronor år 2020. Detta är naturligtvis en mycket förenklad beräkning, som inte tar hänsyn till eventuella förändringar i vilken typ av vård som ges personer med demens idag jämfört med för 10 år sedan.

I takt med att symtomen förvärras ökar vårdbehovet liksom samhällets kostnader för att täcka detta. En person i långt framskriden demens ger därför upphov till många gånger högre kostnader än en person i ett tidigt stadium. Särskilt ökar kostnaderna när en person flyttar till särskilt boende. Detta är illustrerat i diagrammet nedan som visar hur kostnaderna är högre för personer som bor i särskilt boende, samt för personer med svårare symtom.

Figur 2. Kostnadsuppskattningar per person och år för personer med Alzheimers sjukdom eller annan typ av demens, uppdelat på boendeform, svårighetsgrad av symtom, och vårdtyp.



Kostnaderna är uppskattningar baserade på flera studier och justerade för inflation och valutaväxelkurser. *Vi antar 50% av kostnaderna för anhörigvård och kommunal omsorg, och 100% av kostnaderna för medicinsk vård, från estimateten för mild demens rapporterat i Gustavsson et al. 2011 [24]. Förhållandet stämmer överens med det som rapporterats mellan två motsvarande grupper i Jönsson et al. 2007 och Robinson et al. 2020 [25, 26]. †Gustavsson et al. 2011 Rapporterat konfidensintervall anger osäkerheten i dessa uppskattningar. ‡Sköldunger et al. 2019 [27]. Vi antar samma kostnad för personer med mild kognitiv svikt och personer utan kognitiv nedsättning. Vi antar också fördelning mellan olika vårdtyper som rapporterats i Gustavsson et al 2011 [24], och att den är densamma för alla stadier upp till måttlig demens.

Studierna ovan är begränsade och det saknas särskilt studier specifikt för Alzheimers sjukdom och förstadier till demens. Studierna ovan belyser heller inte kostnaderna som beror på Alzheimers sjukdom och därför vilka kostnadsbesparingar vi skulle kunna åstadkomma genom att förebygga sjukdom. Den typen av studier har gjorts separat men är beroende på i vilken utsträckning man lyckas bromsa sjukdomsförloppet [28]. Vi kan konstatera att det alltså idag är en förhållandevis liten del av samhällets resurser som läggs på sjukvård, utredning och behandling av Alzheimers sjukdom. Effektiva

förebyggande åtgärder skulle kunna fördröja insjuknande och därmed minska framtida kostnader.

Förkortat liv och försämrad livskvalitet

Alzheimers sjukdom och demens är den femte vanligaste orsaken till förtida död i världen [29]. Den förväntade livslängden efter en demensdiagnos är i genomsnitt mellan 3-7 år [30] men den är naturligtvis beroende av ålder vid insjuknande, och kan vara betydligt högre i yngre åldersgrupper. En studie i Sverige uppskattade att personer som insjuknar i demens efter en ålder av 75 år lever drygt 3 år kortare i genomsnitt på grund av sin sjukdom [31], och en studie från Norge kom fram till upp till 10 år kortare bland 70-åringar [32]. Risken för förtida död ökar i takt med sjukdomsutvecklingen och en person med svåra symtom löper högre risk att avlida än en lika gammal person med milda symtom [33]. Möjligen är risken redan högre vid mild kognitiv svikt, men det behövs fler studier kring dessa samband [34].

Sjukdomen innebär också ett stort lidande relaterat till nedsatt funktionsförmåga och beteendemässiga och psykiska symtom. Detta påverkar de drabbades sociala och emotionella liv och andra aspekter som generellt förknippas med livskvalitet, t.ex. rörelse-, funktionsförmåga och oro. Det är tydligt, ur anhörigas perspektiv, att den drabbades livskvalitet försämras gradvis i takt med att symtomen förvärras [35]. Däremot kan situationen te sig annorlunda ur den drabbades egna perspektiv. Den kognitiva nedsättningen i sig kan medföra att en person med Alzheimers sjukdom inte upplever sig begränsad i sin rörelseförmåga, orolig eller ha smärta trots att detta är uppenbart för närstående. Detta kan vara en utmaning för vården när det patienten själv säger inte stämmer överens med det omgivningen upplever, inte minst i dagens fokus på patient-centrerad vård där patientens självrapporterade upplevelser ska styra vården.

Upplevelsen kring hur Alzheimers sjukdom påverkar oss får också stor betydelse för hur olika insatser för att förebygga och behandla sjukdomen ska utvärderas. Om en person med svår demens inte upplever sin situation som svår, minskar sannolikt också det uppskattade värdet av att förebygga eller behandla ett sådant tillstånd. Detta är en svår etisk utmaning eftersom vi samtidigt behöver skydda utsatta patientgrupper som inte adekvat kan tala för sig. I många fall anses det därför lämpligt att väga in eller till och med ge företräde till anhörigas uppskattningar om den drabbades situation, inklusive uppskattningar om livskvalitet [36].

Stor påverkan på anhöriga

Anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom spelar en avgörande roll för den drabbades livskvalitet och förmåga att anpassa sig till sjukdomen. Anhöriga är ofta de första att upptäcka tidiga symtom och tar i regel ansvar för lejonparten av vården tills de inte orkar eller förmår längre. Många upplever vården av sin närmaste som något självklart som är positivt och meningsfullt. Rollen som informell vårdgivare innebär också ett stort åtagande som ibland påverkar deras egen hälsa och livskvalitet på ett negativt sätt. De har ökad risk för både psykiska och fysiska sjukdomar (t.ex. ångest, depression, hjärt- och kärlsjukdom och diabetes) samt har oftare problem med rökning, alkohol och sömnsvårigheter. I många fall leder anhörigas roll som informell vårdgivare till att det

egna arbetet och fritidsaktiviteter försakats, vilket i sin tur leder till sämre ekonomi och social isolering [37].

I genomsnitt spenderar anhöriga uppskattningsvis knappt 2 timmar per dag till aktiv vård [22]. I regel är det mindre tid till en början och begränsat till så kallade instrumentella aktiviteter i dagliga livet så som att handla, städa och sköta ekonomin. I takt med förvärrade symtom behöver anhöriga lägga allt mer tid på vård och hjälpa till med mer basala aktiviteter så som personlig hygien och matning. Därtill upplever många anhöriga att de behöver hålla ständig uppsikt över den drabbade, vilket innebär att de i princip ger vård dygnet runt. De får bara paus och tid till återhämtning när den drabbade periodvis får komma till dagverksamhet eller korttidsboende, och till slut till ett permanent särskilt boende.

Hur fungerar vården av personer med Alzheimers sjukdom idag?

Vården är inriktad på tidig utredning och stödinsatser för att mildra konsekvenserna av Alzheimers sjukdom. Läkare kan sätta in behandling av symtom och kommunerna ansvarar för omvårdnad. Till en början ligger tonvikten ofta på information och stöd både till den drabbade och till anhöriga. Efter hand sätts andra insatser in efter behov, t.ex. hemtjänst, dagverksamhet och slutligen plats i särskilt boende.

Utredning i primärvård och på minnesklinik

Vid misstanke om demenssjukdom vänder sig den drabbade i regel till primärvården där patienten genomgår en så kallad basal demensutredning. Denna syftar till att utreda om personen har en kognitiv nedsättning och vad den beror på, ifall personen behöver en utvidgad utredning samt om den eventuella demenssjukdomen medför nedsatt funktion och hur man kan minimera eller kompensera för detta. Diagnostiken baseras på en sammanvägning av strukturerad anamnes (dvs. sjukdomshistoria), intervjuer med anhöriga, fysiskt och psykiskt tillstånd, kognitiva tester och bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga. Ofta genomförs blodprov och bilddiagnostik för att fastställa eller utesluta olika orsaker till symtomen [38].

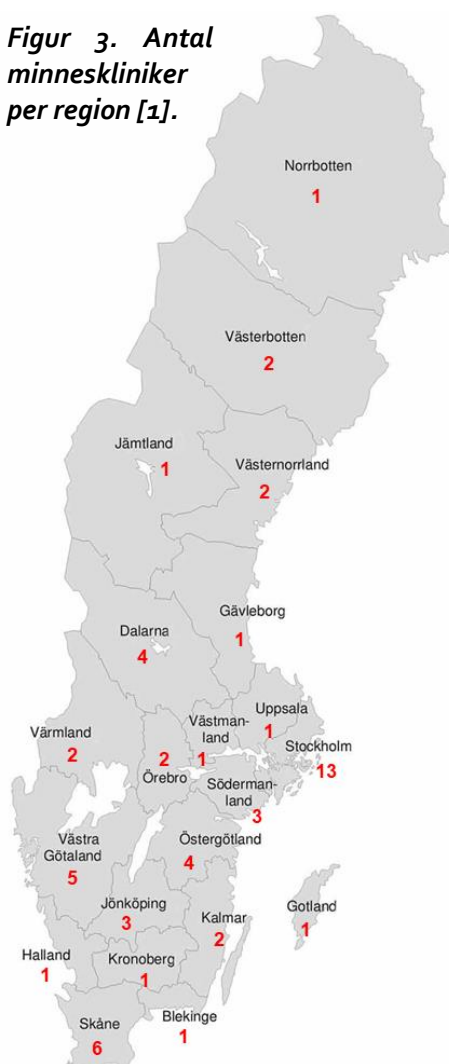
Om den basala utredningen inte anses tillräcklig för att kunna fastställa diagnos får personen genomgå en utvidgad demensutredning. Denna sker i regel efter remiss till en minnesklinik (eller annan specialistenhet) där mer specifik kunskap och resurser finns tillgängliga. Den utökade utredningen kan innefatta fler neuropsykologiska tester som mäter fler kognitiva domäner, mer avancerad bilddiagnostik och ryggvätskeprov för att mäta biomarkörer för Alzheimers sjukdom liksom andra underliggande sjukdomar som kan förklara symtomen [38].

Så ser det inledande vårdförloppet ut för de flesta, i enlighet med riktlinjer som tagits fram av Socialstyrelsen, men det finns naturligtvis också variation och avsteg från riktlinjerna. Studier vittnar om brist på resurser, tid och tillräcklig kunskap vilket ibland leder till utdragna utredningar där patienter inte får optimal vård, hamnar fel i vårdförloppet, eller får fel diagnos. I många fall rättas det till över tid, inte minst i takt med att symtomen förvärras och diagnosen blir tydligare.

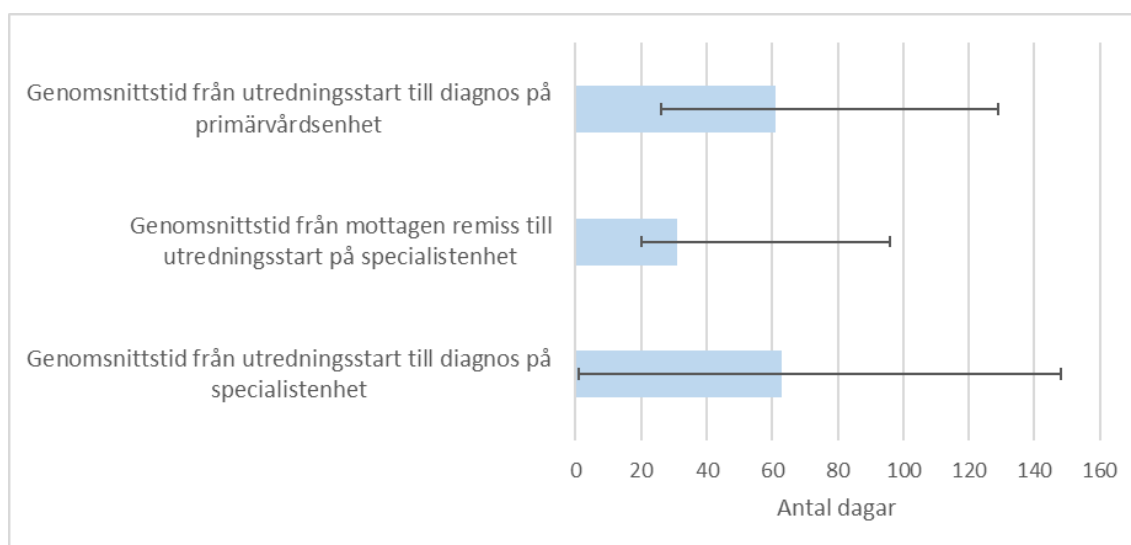
Variationen är stor över landet, vilket inte minst syns i utbredningen av minneskliniker som visas i figuren till höger. I en del regioner, t.ex. i norra Sverige, kan det vara långt till närmaste minnesklinik och många kan ha begränsad möjlighet eller vilja att resa långväga för utökad utredning. Där vilar därför ett större ansvar på primärvården. I andra regioner, som t.ex. i Stockholm, finns fler minneskliniker som tar ett större ansvar även för basala utredningar [1].

Utredningstiderna varierar också över regionerna vilket visas i figuren nedan, baserat på information från SveDem [1]. Mediantiden från utredningsstart till diagnos ligger på cirka två månader både vid primärvårds- och specialistenheter i landet som helhet. Därtill får patienter vänta i cirka en månad från remiss till utredningsstart. I vissa regioner går det snabbare medan i andra regioner kan utredningstiderna i genomsnitt uppgå till både fyra och fem månader [1].

Figur 3. Antal minneskliniker per region [1].



Figur 4. Tid till utredningsstart och diagnos. Liggande staplar visar mediantider för Sverige. Strecken visar minsta och högsta mediantider för enskilda regioner [1].



Insatser kring stöd och planering

Efter fastställd diagnos kan flera typer av insatser sättas in, beroende på personens behov. Till stor del handlar insatserna om information, anpassning, stöd och planering för att mildra konsekvenserna av sjukdomen så långt det är möjligt. Här spelar anhörigas engagemang en stor roll och flera insatser syftar till att ge dem information och stöd att orka. Socialstyrelsens riktlinjer betonar vikten av multiprofessionella team och individuell anpassning. Läkare kan också sätta in läkemedelsbehandling för att mildra symtomen.

Kommunerna har ett särskilt stort ansvar i vården av personer med demens. Medan sjukvården som är regionernas ansvar fördelas efter behov och i mån av tillgång, vilar socialtjänstens omsorg på en rättighetslagstiftning [40]. Det innebär att en person som har behov av omsorg (t.ex. hemtjänst eller särskilt boende) har rätt till den, och ansvaret för det ligger på kommunerna. Kommunernas handläggare genomför en så kallad biståndsprövning som innefattar en individuell behovsutredning. En arbetsterapeutisk bedömning görs av patientens behov av hjälp över tid för att mildra konsekvenserna av förlorad funktion. Baserat på detta fattar kommunen beslut om vilka insatser personen har rätt till. Vid tidig demens innebär detta ofta insatser som hemtjänst, matleverans, färdtjänst, dagverksamhet och växelvård eller korttidsboende (dvs. periodvist boende med omsorgspersonal). Handläggaren gör kontinuerliga uppföljningar av vårdbehovet och justerar därefter biståndsbeslutet. När behovet har blivit så stort att personen inte kan bo kvar hemma så sker ofta en permanent flytt till ett särskilt boende [38].

Förebyggande insatser

Än så länge är en sund livsstil antagligen det bästa vi som individer kan göra för att skydda oss mot Alzheimers sjukdom. Det som är bra för hjärtat är också bra för hjärnan. Många av de skyddande faktorer och riskfaktorer som beskrivits ovan är modifierbara och vi kan därför minska vår risk genom fysisk aktivitet, en god diet, god sömn och att avhålla oss från rökning och alkohol. Därtill samvarierar Alzheimers sjukdom med andra sjukdomar, inklusive hjärt- och kärlsjukdom, diabetes och depression [41]. I den mån vi kan motverka dessa så förväntas det också minska risken för Alzheimers sjukdom. Den uppmärksammade FINGER-studien visade som första stora randomiserade prövning att det är möjligt att förebygga kognitiv nedsättning med hjälp av ett multimodalt program kring diet, fysisk träning, kognitiv träning och monitorering av kardiovaskulära riskfaktorer [42].

Symtomatisk läkemedelsbehandling

Mer än 30 år har gått sedan de första randomiserade kliniska studierna för behandling av Alzheimers sjukdom, och symptomatisk behandling utan långtidseffekt är fortfarande den enda tillgängliga farmakologiska behandlingen. Det finns fyra godkända läkemedel mot Alzheimers sjukdom. Alla fyra syftar till att minska symtomen snarare än att påverka den underliggande sjukdomen eller dess förlopp. Tre läkemedel är så kallade acetylkolinesterashämmare: donepezil, rivastigmin och galantamin. De motverkar nedbrytningen av acetylkolin som är en signalsubstans som gör att hjärnans nervceller kan kommunicera med varandra. Det fjärde läkemedlet, och det senaste att bli godkänt i Sverige år 2002, är memantin, som verkar genom att reglera en receptor (NMDA) i nervcellerna som bland annat påverkar kommunikationen inom cellerna. Kolinesterashämmarna används framförallt vid mild och måttlig demens, enligt godkänd

indikation, men det förekommer också att de sätts in tidigare, vid mild kognitiv svikt, och att behandlingen fortsätter även när symtomen har blivit svåra. Memantin sätts i regel in vid måttlig till svår demens, enligt de godkända indikationerna. Memantin används ofta i kombination med acetylkolinesterashämmare, eller som monoterapi vid mer avancerade former av demens. Acetylkolinesterashämmare är inte godkända som rutinbehandling vid mild kognitiv svikt, även om amyloidpositiva personer med mild kognitiv svikt ofta får denna behandling.

Hur ser situationen ut i framtiden?

Alzheimers sjukdom är en växande utmaning för vårt samhälle, men i framtiden har vi förhoppningsvis hittat sätt att både effektivt förebygga och behandla sjukdomen. Kunskap, forskning och utveckling är nyckelfaktorer i detta vilket kräver kraftiga insatser och förbättrade strukturer för samverkan, mellan länder och olika delar av samhället.

Ökande problem med en åldrande befolkning

Antalet personer med Alzheimers sjukdom förväntas öka och kanske nästan fördubblas i Sverige inom loppet av en generation [22]. Detta beror på att fler blir äldre och att risken att bli sjuk ökar med ålder. Den här ökningen kan delvis motverkas av att den åldersjusterade risken att utveckla demens verkar minska i Sverige och i många andra delar av världen [43, 44]. Detta brukar förklaras med förbättrad levnadsstandard, ökad utbildningsnivå och minskad risk för kardiovaskulära sjukdomar som också är en vanlig orsak till demens. Det finns än så länge inte övertygande studier som visar på en parallell nedgång i förekomsten av Alzheimers sjukdom [45]. Däremot ger detta stöd till att vi ska fortsätta med förebyggande insatser, så som en sund livsstil för att motverka åldersrelaterade sjukdomar.

Med ökningen i antalet personer med Alzheimers sjukdom förväntas också kostnaderna för sjukvård och omsorg att öka, liksom belastningen på anhöriga. En fördubbling av antalet personer med demens skulle sannolikt leda till minst en fördubbling av kostnaderna. Detta eftersom vården är arbetsintensiv med begränsat utrymme för effektivisering och innovation som kan sänka kostnaden per patient.

Situationen kan till och med bli värre än vad kostnadsberäkningarna antyder, eftersom det dessutom blir relativt färre friska och anhöriga som ska finansiera vården och ta hand om de sjuka. Idag fungerar anhöriga som ett slags buffert som i stor utsträckning tar hand om de sjuka efter deras behov. När de inte orkar eller förmår mer tvingas kommunerna bära en större del av ansvaret. I takt med att de sjuka blir fler och anhöriga relativt färre kan därför belastningen på kommunerna bli än mer omfattande framöver. Alzheimers sjukdom är därför en växande utmaning för vårt samhälle.

Sjukdomsmodifierande behandling

Mycket hopp står till att hitta en så kallad sjukdomsmodifierande behandling som kan stoppa eller åtminstone sakta ned sjukdomsförloppet. Det pågår intensiv forskning för att ta fram nya både symtomatiska och sjukdomsmodifierande läkemedel. Det har visat sig vara mycket svårt. Över två hundra läkemedelskandidater har testats i avgörande kliniska prövningar i faktiska patienter med Alzheimers sjukdom under de senaste tjugo åren, men än så länge har ingen lyckats nå fram till godkännande [46]. Men det finns hopp om framtiden. Redan inom ett par år finns flera kandidater som har chans att få godkännande från läkemedelsmyndigheterna [47]. Det som ska fastställas är ifall läkemedlet är effektivt och säkert, dvs. om risken för biverkningar är godtagbara i förhållande till dess påvisade effekt. Detta prövas i stora kliniska prövningar som ligger till grund för beslut

om regulatoriskt marknadsgodkännande av Europeiska Läkemedelsmyndigheten (EMA) och läkemedelsverket i Sverige.

De flesta läkemedel som testas i kliniska prövningar för Alzheimers sjukdom är tänkta att vara sjukdomsmodifierande. De har olika verkansmekanismer men de vanligaste är att påverka proteinerna beta-amyloid eller tau, t.ex. genom att hämma produktionen av dessa eller att rensa bort dem från hjärnan med hjälp av en antikropp. Det finns både små molekyler som tas i tablettform, och biologiska behandlingar som behöver tillföras som injektion under huden (subkutant), eller som infusion i blodomloppet (intravenöst) [47].

Studierna sträcker över alla stadier av Alzheimers sjukdom, men merparten fokuserar på patienter med tidiga symtom, dvs. med mild kognitiv svikt eller mild demens. Frågan kring när man ska börja och sluta behandling är komplex. En behandling bör naturligtvis sättas in när den har effekt och avbrytas om den inte längre har effekt, men detta kan vara svårt att utvärdera, inte minst om det varierar över olika individer. Efter många fallerade studier i patienter med tydliga symtom förespråkas allt tidigare behandling, kanske redan i det asymtomatiska prekliniska stadiet av Alzheimers sjukdom [48]. Detta har påverkat designen av nya kliniska prövningar, och det är i slutändan resultatet av dessa som avgör läkemedlets godkända indikation, dvs. för vem, när och hur ett läkemedel kan användas. Eftersom Alzheimers sjukdom betraktas som en multifaktoriell sjukdom är det troligt att vi i framtiden kommer att se nya behandlingar, där man kombinerar olika typer av läkemedel.

Utvärdering av nya läkemedel

När ett nytt läkemedel har fått marknadsgodkännande kan läkare förskriva det till patienter, men i praktiken behövs också beslut om finansiering vilket avgör vem som faktiskt får behandling. Enligt lagen ska sjukvårdens resurser fördelas enligt människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen, i fallande rangordning [50]. Detta betyder att alla har lika rätt till vård, men att de med störst behov (t.ex. svårast sjukdom) ska prioriteras, samt att kostnaderna ska ställas i relation till dess effekt för att åstadkomma så god folkhälsa som möjligt givet tillgängliga resurser. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) är den myndighet i Sverige som utreder och fattar beslut om vilka förskrivna läkemedel som ska ingå i högkostnadsskyddet, samt stöder regionerna i utvärdering av läkemedel som används på sjukhusen.

Utvärderingen av läkemedel för Alzheimers sjukdom är särskilt komplicerad av flera olika skäl [28, 51, 52]. För det första är tidshorisonten flera decennier lång, och merparten av effekterna kan ske långt efter att läkemedlet har satts in. Lyckas vi till exempel fördröja hela sjukdomsförloppet med ett år i ett tidigt skede kanske detta knappt märks på kort sikt. Däremot, om det också leder till att även svåra symtom och behovet av särskilt boende fördröjs med ett helt år innebär detta en enorm vinst. Detta hinner vi inte studera fullt ut innan vi vill kunna fatta beslut om att erbjuda behandling. Istället behöver vi använda oss av den information vi har från kliniska prövningar och epidemiologiska studier, och göra modellsimuleringar som kan hjälpa oss att göra uppskattningar om förväntade långsiktiga effekter, kostnader och andra konsekvenser.

För det andra är det många olika delar av samhället som påverkas av Alzheimers sjukdom. Ser vi till kostnaderna är det i Sverige regionerna som betalar för sjukvård och läkemedel,

medan det är kommunerna som ansvarar för omsorg. En investering i ett nytt och sannolikt dyrt läkemedel som kan minska belastningen på kommunerna på sikt innebär därför i praktiken en transferering av kostnader från kommunerna till regionerna. Vidare bär anhöriga både ett stort ansvar för vård och tillsyn samt är själva påverkade av sjukdomen, till hälsa och livskvalitet. I Sverige ska insatser inom sjukvården utvärderas ur ett samhällsperspektiv, vilket innebär att alla dessa intressen ska beaktas i beslut om subvention av nya läkemedel [53].

För det tredje är det naturliga sjukdomsförloppet svårt att mäta och beskriva relativt många andra sjukdomar. Vid Alzheimers sjukdom saknas det egentliga specifika kliniska utfall så som överlevnad vid cancer, fraktur vid benskörhet eller skov vid multipel skleros. Istället mäts effekten av ett läkemedel mot Alzheimers sjukdom med komplexa test av graden av symtom och med biomarkörer som ensamma saknar klinisk relevans. Dessutom finns en uppsjö av olika mätmetoder, vilket bidrar till skillnader mellan olika studier. Detta gör att det uppskattade värdet av en intervention blir osäkert och svårare att kommunicera till beslutsfattare.

Sammantaget innebär detta att värdet av nya behandlingar till en början kommer att vara osäkert och bero på ur vems perspektiv det utvärderas och med vilken tidshorisont. Osäkerheten kan hanteras av att vi har en plan för uppföljning och utvärdering, som beskrivs nedan, medan perspektivet och tidshorisonten bestäms av lagar och föreskrifter där vi i Sverige har valt ett brett och långsiktigt perspektiv [53].

Uppföljning och utvärdering

Den långsiktiga uppföljningen och utvärderingen av nya behandlingar i klinisk praxis är viktig dels för att kunna uppdatera beslut om när och för vem de ska användas, och dels för att lära oss mer om sjukdomen och samspelet mellan behandling, sjukdomsförlopp och patienternas symtom och upplevelser. Eftersom nya läkemedel godkänns baserat på begränsad information kring de långsiktiga effekterna är uppföljningen särskilt viktig för att utvärdera dessa. Det kan till exempel handla om när en behandling ska avbrytas för att den inte längre har effekt, och validering av att de konsekvenser som visats i kliniska prövningar och uppskattats i modellsimuleringar stämmer överens med vad som händer i verklig klinisk praxis.

Svenska kvalitetsregister, däribland SveDem och BPSD-registret, möjliggör systematisk uppföljning och utvärdering genom att samla information om patienter över hela landet i en gemensam databas. SveDem startade 2007 och har nästan 100 tusen registrerade personer med demensdiagnos, och information om deras behandling och symtom över tid [54]. BPSD-registret samlar information om personer med beteendemässiga och psykiska symtom vid demens [55]. För att registreringen till kvalitetsregister ska ske behövs resurser avsättas. Tidigare stimulansmedel har lett till ökad registrering, men Socialstyrelsen efterfrågar ytterligare satsningar, samt ökad användarvänlighet för inrapportering och användning av data och bättre samordning mellan olika aktörer [39].

I praktiken möjliggör uppföljningen att TLVs beslut om subvention kan villkoras med t.ex. i vilka patientgrupper läkemedlet används i klinisk praxis eller vilka effekter de har. Internationellt diskuteras också möjligheterna till olika riskfördelningsprogram, som t.ex. att ersättning bara utgår för behandlingar där patienten uppnått behandlingsmålet [56,

57]. Oavsett nivå av sofistikerad så ligger det ett stort värde i att kunna följa upp, lära och förbättra besluten inom hälso- och sjukvården.

Tidigare upptäckt

Parallellt med utvecklingen av nya behandlingsmetoder sker också forskning kring tidigare upptäckt och diagnos av personer med Alzheimers sjukdom. Genom att identifiera sjukdomen tidigt hoppas vi kunna förebygga stadier med svåra symtom [58].

En viktig del handlar om att kunna mäta tidiga och subtila förändringar i kognitiv funktion. Det finns utvecklingspotential för de testbatterier som används idag, både vad gäller deras innehåll och på vilket sätt de administreras. Idag används framförallt kortare så kallade screeningbatterier vid misstanke om demens eller kognitiv nedsättning: vanligen mini-mentalt test (MMT) eller den nyare MoCA [59, 60]. MMT tar knappt 10 minuter att genomföra och MoCA 10-15 minuter. MoCA är lite svårare och därför också mer känsligt vid tidiga symtom, men båda har problem med att många blir falskt positiva, dvs. testet ger utslag för demens även för patienter som inte har demens [61-63]. Mer utförliga tester, med högre känslighet och tillförlitlighet, skulle kunna bidra till en snabbare och mer träffsäker diagnos [64].

En annan del handlar om att kunna fastställa orsaken till tidiga tecken och symtom och för detta behövs biomarkörer. De biomarkörer för Alzheimers sjukdom som finns tillgängliga idag är invasiva, dyra och kräver avancerad infrastruktur. Det pågår därför försök att hitta träffsäkra biomarkörer i blod, vilket är billigare, enklare och mer bekvämt för patienten jämfört med bildiagnostik och ryggskeprov [65, 66]. Blodmarkörer öppnar för att enklare kunna testa nya mediciner på patienter utan symptom. Då finns förhoppningen om att man ska kunna stoppa sjukdomen innan den bryter ut.

Tidig upptäckt har också ett etiskt perspektiv. Det är knappast önskvärt att få reda på att man har ökad risk för en allvarlig sjukdom långt fram i tiden, särskilt om det inte finns effektiva läkemedel [67]. Det finns också alltid en risk för falskt negativa och falskt positiva test som generellt leder till under- respektive överbehandling [51, 68]. Värdet av tidig upptäckt beror därför på hur tillförlitlig diagnosen är och i vilken utsträckning den kan leda till bättre hälsoutfall (t.ex. genom preventiv behandling). Liknande avvägningar behöver göras för screeningprogram som ibland föreslås för att hitta sjukdomar i normalbefolkningen [69].

Satsningar på vården

Förutom nya innovationer och utveckling som beskrivits ovan kan vi förbättra och vidareutveckla det som vi redan gör idag. I våra nordiska grannländer har man nationella demensplaner med preciserade satsningar på forskning med avsatta ekonomiska ramar [70]. I Sverige har regeringen tillsammans med Socialstyrelsen tagit fram en nationell strategi för demenssjukdom som antogs 2018 [18, 71], dock utan ekonomisk koppling. Sju strategiska områden pekas ut där man vill verka för förbättringar:

1. Samverkan mellan sjukvård och socialtjänst
2. Personal
3. Kunskap och kompetens
4. Uppföljning och utvärdering

5. Anhöriga och närstående
6. Samhälle
7. Digitalisering och välfärdsteknik

Bättre samverkan föreslås mellan kommuner och regioner, t.ex. för att skapa gränsöverskridande demensteam, för förbättrad vård och tidig upptäckt av demenssjukdom. Personalbehovet behöver säkras inte minst för ökad kontinuitet inom vård och omsorg, och för detta är utbildningen av ny personal en viktig del. Uppföljning och utvärdering är viktigt för verksamhetsutveckling, och för detta finns nationella kvalitetsregister som en värdefull resurs. Anhöriga och närstående behöver utbildning, stödverksamhet, handledning och avlösning för att kunna fortsätta med sin betydelsefulla vård. Ett demensvänligt samhälle är ett samhälle där personer med demenssjukdom kan leva med så hög livskvalitet och självständighet som möjligt. Detta kan åstadkommas t.ex. med särskild anpassning av livsmedelsbutiker och kollektivtrafik, samt informationskampanjer om demens till allmänheten. Digitalisering och välfärdsteknik är på frammarsch och Socialstyrelsen ser att satsningar på detta kan hjälpa personer med demenssjukdom [18].

Ökad kompetens

I underlaget lyfter Socialstyrelsen särskilt brister i kunskap om demenssjukdomar som ett område där de största problemen finns. Socialstyrelsen noterar brister i kunskap och kompetens över alla vårdnivåer och inom alla professioner. Av personal inom äldreomsorgen saknar 30-40 procent grundläggande utbildning motsvarande gymnasieskolans vård- och omsorgsprogram [18]. Bristerna verkar vara särskilt stora inom hemtjänsten, där mer än hälften av verksamheterna inte har någon i personalgruppen som har en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens [39]. En stor andel av kommunernas biståndshandläggare och enhetschefer saknar grundläggande utbildning i geriatrik (åldrandets sjukdomar) och gerontologi (läran om det normala åldrandet) [18]. Även grundutbildningen för hälso- och sjukvårdspersonal är bristfällig [18]. Under läkarprogrammets 7 år ingår till exempel bara 1-2 veckors utbildning inom geriatrik, och antalet specialister inom geriatrik per 100 000 invånare minskade mellan 2006 och 2017 från 47 till 37 samtidigt som det fanns behov av en ökning [72]. Socialstyrelsen föreslår därför flera satsningar på grundutbildning och vidareutbildning av hälso-, sjukvårds-, och omsorgspersonal, för att stärka kunskapen om demenssjukdomar [18]. Svenskt demenscentrum (demenscentrum.se) lyfts också fram i sin roll i att samlas, strukturera och sprida kunskap om demens.

Mer utredning och behandling

Socialstyrelsen har också tagit fram nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom som vänder sig till politiker, tjänstemän, verksamhetschefer och personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten [38]. Flera av förbättringsområdena återkommer här, som till exempel vikten av utbildning och stödinsatser till anhöriga. Därtill lyfter Socialstyrelsen vikten av adekvat utredning och individuell uppföljning samt rekommendationer kring läkemedelsbehandling [38]. I sin utvärdering från 2018 konstaterar Socialstyrelsen att antalet personer som får utredning och behandling ökade mellan 2013 och 2018, men att det finns stor variation över landet och att många fortfarande inte får adekvat utredning och behandling. De vill bland annat

se bättre förutsättningar (avseende kunskap och resurser) inom primärvården, kortare utredningstider och ökad jämlikhet över landet och mellan patientgrupper [39].

Om och när en effektiv sjukdomsmodifierande behandling kommer förväntas ett större behov av sjukvårdsresurser jämfört med idag för att identifiera patienter, administrera behandling och följa upp dem över tid. Framtida behandlingar kan behöva administreras på sjukhus, kanske varje månad, och det kan behövas kontinuerlig uppföljning med bilddiagnostik både för att följa upp behandlingsutfall men också för att kontrollera förekomsten av potentiella biverkningar. För detta behövs resurser både i form av personal och medicinteknik, t.ex. magnetkameror. En internationell studie som undersökte bland annat Sveriges beredskap för detta kom fram till att det behövs mer resurser för utredning och administrering av läkemedel på sjukhus, och utan dessa kan vi förvänta oss långa vårdköer [73]. Möjligen kan det i någon utsträckning avhjälpas med ökad effektivisering, och blodbaserade biomarkörer är ett exempel på detta. Ett annat är digitala hjälpmedel för att genomföra kognitiva tester som kan avlasta vårdpersonal [74-77].

Värdet av data med bibehållen personlig integritet

Vi har tidigare beskrivit möjligheterna för och värdet av uppföljning och utvärdering med kvalitetsregister. Sverige är dessutom tillsammans med övriga Norden unikt i och med vårt nationella hälso- och sjukvårdssystem och folkbokföring med personnummer som möjliggör uppföljning av samtliga medborgare med detaljerad information om deras hälso- och sjukvårdsinsatser över tid, genom samkörning av olika register [78]. Det gör att vi kan dra nytta av den information som finns i olika register och vårdinstanser för att dra lärdomar om hur hälso- och sjukvården kan förbättras. Det pågår mycket forskning baserat på svenska register, som i slutändan gagnar patienter och deras anhöriga och förstås samhället i stort. Socialstyrelsen vill se mer forskning med hjälp av svenska register [39].

Digitaliseringen av vårt samhälle innebär också utökade möjligheter till forskning på alltmer detaljerade data. Det pågår bland annat utveckling av verktyg som kan samla in information om hur vi fungerar i dagliga livet, t.ex. hur vi använder vår smartphone, eller hur vi rör oss i vårt hem [79]. Med hjälp av denna information hoppas forskarna kunna identifiera förändringar i vårt beteende som kan vara tidiga tecken på sjukdom. Detta kan också vara ett sätt att samla in information på ett effektivt sätt utan att belasta vården.

Detta ställer samtidigt allt högre krav på att enskilda har förtroende för att användningen av deras data är legitim och för med sig något bra. Det är därför viktigt att visa på vad forskningen kan tillföra och att den kan ske på ett säkert sätt som bibehåller invånarnas personliga integritet. Registreringen och användningen av hälso- och sjukvårdsdata behöver genomföras med särskild hänsyn till datasäkerhet och den personliga integriteten för dem som registreras. Hälso- och sjukvårdsdata på patientnivå är belagd med sekretess, reglerad i offentlighets- och sekretesslagen, men kan lämnas ut för forskningsändamål efter en särskild sekretessprövning. Forskningen behöver vara väl specificerad, avgränsad i omfattning och tid, och granskad och godkänd av etikprövningsnämnden. Därtill lämnas i regel endast avidentifierade data ut, dvs. där möjligheten att identifiera någon enskild person tagits bort (anonymiserade data) eller bara kan ske med hjälp av en särskild nyckel hos datahållaren (pseudonymiserade data). Etikprövningen företräder forskningspersonerna vid registerforskning eftersom det

generellt inte anses möjligt att inhämta informerat samtycke och det inte föreligger någon risk för skada vid registerforskning [80].

Mer forskning och internationell samverkan

Sverige delar de flesta av utmaningarna relaterat till Alzheimers sjukdom och en åldrande befolkning med resten av världen. Det finns därför ett stort värde i samarbete, för att lära av varandra och skapa gemensamma lösningar på gemensamma problem. Inom forskningen sker detta redan idag, t.ex. när det gäller de stora multinationella kliniska prövningarna som behövs för att mäta ett nytt läkemedels effekt och säkerhet. Samverkan sker också mellan olika samhällssektorer där till exempel läkemedelsindustrin, universiteten och expertmyndigheter gemensamt kan ta fram strategier och plattformar för forskning och utveckling. Sådana samarbeten kan hjälpa till att skapa samsyn kring problemformuleringar och bättre idéer kring hur de kan lösas. Ett exempel är det Europeiska projektet ROADMAP som syftade till att ta fram en plattform för att studera utfall hos patienter med Alzheimers sjukdom i klinisk praxis. Projektet ledde bland annat till en sammanställning av tillgängliga datakällor i Europa [81], och rekommendationer kring hur nya behandlingar för Alzheimers sjukdom kan utvärderas [82].

Det finns en enorm potential i forskning baserat på data från olika verksamheter och länder som länkats samman [83]. Inte minst finns ett sådant värde inom Alzheimers sjukdom, som är komplext, utdraget över tid och heterogent med stor variation mellan individer. Till exempel har meta-analyser kring biomarkörer som samlat data från kohorter över hela världen bidragit till ökad förståelse för hur lång tid varje stadium av Alzheimer varar [12].

För att kunna samla och jämföra data från olika ställen behöver de i viss utsträckning ha en gemensam metodologi och liknande definitioner av den information som registrerats. Detta försvåras av att det finns en uppsjö av olika sätt att mäta Alzheimers sjukdom och att tillämpningen av de diagnostiska kriterierna (som i sig förändras över tid) varierar mellan studier och kliniker. Parallellt med att det sker en utveckling av bättre sätt att mäta sjukdomen, finns därför initiativ till att standardisera mätmetoderna och insamlingen av data [84]. Ytterligare utmaningar ligger i tekniska och juridiska hinder för att kunna dela data mellan olika typer av organisationer och länder [85]. Återigen behövs samverkan för att kunna lösa dessa utmaningar.

Författarnas perspektiv och slutsatser

Vi som har författat denna rapport ser med tillförsikt på framtiden. Det har gjorts fantastiska forskningsframsteg de senaste åren och vi kommer allt närmare en situation där vi effektivt kan bekämpa Alzheimers sjukdom. Men, för att nå ända fram behövs nu en kraftansträngning inom flera viktiga områden.

1. Nationell demensplan

Det behövs ledarskap för att få alla samhällets delar att samverka kring ett gemensamt mål. Därför behövs en nationell demensplan med inkluderade finansiella förutsättningar för att kunna genomföra den. Planen bör ha ett brett samhällsperspektiv och innefatta en strategi för implementeringen av nya metoder, t.ex. förebyggande livsstilsförändringar och framtida sjukdomsmodifierande behandlingar. Planen bör tillse en jämlik vård över hela landet och hantera förskjutningar i ansvar och kostnader mellan olika sektorer, t.ex. för dyra läkemedel som förväntas minska omsorgsbehovet och kommunernas kostnader på sikt.

2. Kompetens och utbildning

Kompetensen kring åldrandet och dess sjukdomar behöver förbättras inom alla professioner som arbetar med äldre, det har inte minst pandemin lärt oss. För att skapa en bred efterfrågan samt driva kvaliteten i utbildningarna bör de knyts till karriär- och löneutveckling, och det bör ställas tydliga minimikrav på kontinuerlig fortbildning av legitimerad personal. Undersköterskan har en viktig roll i demensvården men de måste få en adekvat utbildning. Utbildningarna bör utgå från universitet, högskolor och gymnasier, för att ge adekvat och jämförbar kvalitet, och kunskapsmål kring åldrandet och dess sjukdomar skall skrivas in i studieplanerna. Svenskt demenscentrum säger "utbilda efter demografi och epidemiologi" och följer vi detta skulle vi se en explosion av kunskap inom åldrandet och dess sjukdomar.

3. Forskning

Sverige har internationellt sett en stark position inom forskning kring Alzheimers sjukdom. Forskningen är en utgångspunkt för all kompetens och kunskap som behövs för att hantera en så komplex samhällsutmaning, och den är beroende av både privata och offentliga investeringar. De offentliga satsningarna behöver vara tydliga och långsiktiga för att attrahera kompetenta forskare och företag som gärna söker sig till de länder där förutsättningarna för innovation är som bäst. Forskningen bör vara translationell, dvs. att det sker en samverkan mellan experimentell forskning och klinisk praxis. Till exempel den stora kunskap vi nu har via forskning kring riskfaktorer för utveckling av Alzheimers sjukdom behöver nu omsättas i praktiken. En ny samverkansplattform för stora kliniska prövningar kanske kan skapa bättre förutsättningar, möjligen med ett Nordiskt samarbete. Parallellt med detta behövs även en riktad satsning mot grundvetenskaplig forskning för att vi ska kunna få fram nya sjukdomsmodifierande läkemedel. Forskning måste ingå som ett strategiskt område i en nationell demensplan.

4. Utredning och behandling

De patienter som söker vård för minnesproblem eller andra kognitiva symtom bör ha rätt till adekvat utredning och behandling. I många fall kan detta spara både onödigt lidande och kostnader genom bättre planering och minskad risk för komplikationer. Belastningen på vården kan dessutom avhjälpas genom den utveckling som sker inom t.ex. blodbaserade biomarkörer och digitala kognitiva tester. Hälso- och sjukvården måste nu börja förbereda sig på en ökad tillströmning av personer för minnesutredning inför nya behandlingsmöjligheter, och tillse att resurser och kunskap finns tillgänglig över hela landet för en jämlik vård. Situation både inom primärvården och vid minneskliniker är ansträngd redan idag, ofta med långa köer och resursbrist. Om sjukvården ska kunna erbjuda nya behandlingar till allt fler personer i tidiga stadier av Alzheimers sjukdom så behövs mer resurser.

5. Uppföljning och utvärdering

Uppföljning och utvärdering av insatser har ett stort värde både för den individuella patienten och på gruppnivå. Genom att mäta utfallet av olika insatser i kvalitetsregister kan vi lära oss vad som fungerar bra och vad som kan förbättras. Precis som Socialstyrelsen har påpekat behövs resurser för att inrapporteringen till registren ska ske, och data från både register och biobanker behöver göras tillgängliga för alla forskare. Förvånansvärt mycket av inmatningen sker fortfarande manuellt och mer borde kunna automatiseras för att undvika dubbelarbete; det har fungerat inom andra områden. Register och biobanker behöver också kontinuerligt vidareutvecklas för att kunna inhämta information om nya innovationer, och för detta behövs samverkan mellan privata och offentliga aktörer.

6. Satsning på registerdata

Sverige har tillsammans med övriga Norden en unik position för registerforskning, tack vare vårt universella hälso- och sjukvårdssystem och vår tradition kring registrering av personuppgifter. Detta innebär ett stort ansvar eftersom hanteringen av känslig information vilar på ett allmänhetens förtroende. Samtidigt möjliggör våra register enorma samhällsvinster i och med att vi på ett billigt, snabbt och effektivt sätt kan studera alla möjliga aspekter av vårt samhälle. Vi behöver värna detta och se till att insamlingen och användningen av informationen sker på ett effektivt och säkert sätt, och med bibehållet förtroende från befolkningen. Vi kan bland annat bli bättre på att förmedla det värde som forskningen bidrar till.

7. Involvera patienter och anhöriga

Alzheimers sjukdom drabbar i stor utsträckning en utsatt och skör grupp av människor som ofta har en begränsad förmåga att göra sin röst hörd. Det är därför extra viktigt att aktivt involvera personer med sjukdom, representanter från patientföreningar och anhöriggrupper vid planering, beslutsfattande och alla andra sammanhang där det finns ett värde av ett kunnigt patient-, brukar- och anhörigperspektiv. De har en särskilt viktig roll i att kontinuerligt utforma och ompröva det etiska ramverk som vägleder vården.

8. God och nära vård

Många som har fått en demensdiagnos vittnar om en känsla av otrygghet, vilshenhet och att det inte finns någon plan. Varje person som får en demensdiagnos skall, helst tillsammans med en närstående, få en genomgång av utredningsresultat och planerat framtida stöd. Detta skall ske både i ett personligt möte och i en skriven vårdplan. Parallellt med utvecklingen inom förebyggande insatser och tidig behandling måste vi ta hand om dem som redan har drabbats. Det finns ofta ett glapp mellan diagnos och den tid då personen är beroende av mycket omsorg. Däremellan finns möjligheter för en betydelsefull tid som kan skänka mycket livskvalitet för både de drabbade och deras anhöriga. För detta behövs kunskap och insatser kring rehabilitering, anpassning, egenvård samt hur vi kommunicerar med och bemöter varandra.

9. Etiska överväganden

Människovärdesprincipen och behovs- och solidaritetsprincipen är centrala för den etiska plattformen för vårdprioriteringar i Sverige. De bör också styra anpassningar av systemet vid nya innovationer, liksom ytterligare satsningar när brister upptäcks. Många frågeställningar är komplicerade och slutsatserna kan förändras över tid, vilket innebär att detta bör vara ett ständigt pågående arbete.

10. Stigma

Det finns ofta ett stigma kring demenssjukdomar vilket gör det svårare att förebygga och hjälpa personer som drabbas. Det här problemet skulle kunna minska med hjälp av ökad kunskap och förståelse för den friska hjärnan liksom dess sjukdomar bland allmänheten, t.ex. genom breda utbildningskampanjer. Hjärnans åldrande är lika naturligt som kroppens åldrande, och vi har samma mål att försöka laga det som går sönder i såväl "kroppen som knoppen". I framtiden är det kanske lika självklart att göra ett kognitivt test som att mäta blodtryck.

Referenser

1. SveDem, Svenska Demensregistret, Årsrapport. 2019.
2. Fratiglioni, L., et al., *Demensförekomst i Sverige: geografiska och tidsmässiga trender 2001–2013. Resultat från den svenska nationella studien om åldrande, vård och omsorg – SNAC*. SNAC, 2017.
3. McKhann, G., et al., *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease*. *Neurology*, 1984. **34**(7): p. 939-44.
4. Jack, C.R., Jr., et al., *NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease*. *Alzheimers Dement*, 2018. **14**(4): p. 535-562.
5. Vogel, J.W., et al., *Four distinct trajectories of tau deposition identified in Alzheimer's disease*. *Nat Med*, 2021.
6. SBU, *Dementia - Etiology and Epidemiology. A systematic review. Volume 1*. The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care, 2008.
7. De Deyn, P.P., et al., *The Middelheim Frontality Score: a behavioural assessment scale that discriminates frontotemporal dementia from Alzheimer's disease*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2005. **20**(1): p. 70-9.
8. Fierini, F., *Mixed dementia: Neglected clinical entity or nosographic artifice?* *J Neurol Sci*, 2020. **410**: p. 116662.
9. Demenscentrum.se.
10. BPSD, *Svenskt register för Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens. Årsrapport 2019*.
11. Dubois, B., et al., *Preclinical Alzheimer's disease: Definition, natural history, and diagnostic criteria*. *Alzheimers Dement*, 2016. **12**(3): p. 292-323.
12. Vermunt, L., et al., *Duration of preclinical, prodromal, and dementia stages of Alzheimer's disease in relation to age, sex, and APOE genotype*. *Alzheimers Dement*, 2019. **15**(7): p. 888-898.
13. Jansen, W.J., et al., *Prevalence of cerebral amyloid pathology in persons without dementia: a meta-analysis*. *JAMA*, 2015. **313**(19): p. 1924-38.
14. Winblad, B., et al., *Mild cognitive impairment--beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment*. *J Intern Med*, 2004. **256**(3): p. 240-6.
15. Qiu, C., et al., *Risk and protective effects of the APOE gene towards Alzheimer's disease in the Kungsholmen project: variation by age and sex*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2004. **75**(6): p. 828-33.
16. Raber, J., Y. Huang, and J.W. Ashford, *ApoE genotype accounts for the vast majority of AD risk and AD pathology*. *Neurobiol Aging*, 2004. **25**(5): p. 641-50.
17. Livingston, G., et al., *Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission*. *Lancet*, 2020. **396**(10248): p. 413-446.
18. Socialstyrelsen, *En nationell strategi för demenssjukdom. Underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022*. 2017(2017-6-4).
19. Qiu, C., M. Kivipelto, and E. von Strauss, *Epidemiology of Alzheimer's disease: occurrence, determinants, and strategies toward intervention*. *Dialogues Clin Neurosci*, 2009. **11**(2): p. 111-28.
20. Alzheimer Europe, *Dementia in Europe Yearbook 2019*.
21. Petersen, R.C., et al., *Practice guideline update summary: Mild cognitive impairment: Report of the Guideline Development, Dissemination, and*

- Implementation Subcommittee of the American Academy. Neurology*, 2018. **90**(3): p. 126-135.
22. Socialstyrelsen, *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. 2014*(2014-6-3).
 23. Sveriges Kommuner och Regioner, *Vårdprisindex. 2020*(<https://skr.se/skr/ekonomijuridik/ekonomi/budgetochplanering/prisindex/vpi.31954.html>).
 24. Gustavsson, A., et al., *Predictors of costs of care in Alzheimer's disease: a multinational sample of 1222 patients*. *Alzheimers Dement*, 2011. **7**(3): p. 318-27.
 25. Jonsson, L., et al., *Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2006. **21**(5): p. 449-59.
 26. Robinson, R.L., et al., *Costs of Early Stage Alzheimer's Disease in the United States: Cross-Sectional Analysis of a Prospective Cohort Study (GERAS-US)*¹. *J Alzheimers Dis*, 2020. **75**(2): p. 437-450.
 27. Skoldunger, A., et al., *Resource use and its association to cognitive impairment, ADL functions, and behavior in residents of Swedish nursing homes: Results from the U-Age program (SWENIS study)*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2019. **34**(1): p. 130-136.
 28. Gustavsson, A., et al., *Current issues and future research priorities for health economic modelling across the full continuum of Alzheimer's disease*. *Alzheimers Dement*, 2017. **13**(3): p. 312-321.
 29. G. B. D. Dementia Collaborators, *Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016*. *Lancet Neurol*, 2019. **18**(1): p. 88-106.
 30. Todd, S., et al., *Survival in dementia and predictors of mortality: a review*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2013. **28**(11): p. 1109-24.
 31. Rizzuto, D., et al., *Dementia after age 75: survival in different severity stages and years of life lost*. *Curr Alzheimer Res*, 2012. **9**(7): p. 795-800.
 32. Strand, B.H., et al., *Survival and years of life lost in various aetiologies of dementia, mild cognitive impairment (MCI) and subjective cognitive decline (SCD) in Norway*. *PLoS One*, 2018. **13**(9): p. e0204436.
 33. Garcia-Ptacek, S., et al., *Mortality risk after dementia diagnosis by dementia type and underlying factors: a cohort of 15,209 patients based on the Swedish Dementia Registry*. *J Alzheimers Dis*, 2014. **41**(2): p. 467-77.
 34. Vassilaki, M., et al., *Mortality in mild cognitive impairment varies by subtype, sex, and lifestyle factors: the Mayo Clinic Study of Aging*. *J Alzheimers Dis*, 2015. **45**(4): p. 1237-45.
 35. Landeiro, F., et al., *Health-related quality of life in people with predementia Alzheimer's disease, mild cognitive impairment or dementia measured with preference-based instruments: a systematic literature review*. *Alzheimers Res Ther*, 2020. **12**(1): p. 154.
 36. Alwin, J. and T. Brodtkorb, *Could the choice of patient versus proxy ratings for assessing quality of life in dementia affect resource allocation in health care?* *Farmeconomia. Health economics and therapeutic pathways*, 2012. **13**(1): p. 25-31.
 37. Brodaty, H. and M. Donkin, *Family caregivers of people with dementia*. *Dialogues Clin Neurosci*, 2009. **11**(2): p. 217-28.
 38. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning. 2017*(2017-12-2).

39. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018. Vård och omsorg vid demenssjukdom. Sammanfattning med förbättringsområden*. 2018(2018-3-1).
40. Socialstyrelsen, *Lagstiftningen inom vården och omsorgen om äldre. Likheter och skillnader mellan socialtjänst- och hälso- och sjukvårdslagstiftningen*. 2006(2006-131-24).
41. Edwards Iii, G.A., et al., *Modifiable Risk Factors for Alzheimer's Disease*. *Front Aging Neurosci*, 2019. **11**: p. 146.
42. Ngandu, T., et al., *A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial*. *Lancet*, 2015. **385**(9984): p. 2255-63.
43. Ding, M., et al., *Tracing temporal trends in dementia incidence over 25 years in central Stockholm, Sweden*. *Alzheimers Dement*, 2020. **16**(5): p. 770-778.
44. Wu, Y.T., et al., *The changing prevalence and incidence of dementia over time - current evidence*. *Nat Rev Neurol*, 2017. **13**(6): p. 327-339.
45. Gao, S., et al., *Incidence of Dementia and Alzheimer Disease Over Time: A Meta-Analysis*. *J Am Geriatr Soc*, 2019. **67**(7): p. 1361-1369.
46. Cummings, J., H.H. Feldman, and P. Scheltens, *The "rights" of precision drug development for Alzheimer's disease*. *Alzheimers Res Ther*, 2019. **11**(1): p. 76.
47. Cummings, J., et al., *Alzheimer's disease drug development pipeline: 2019*. *Alzheimers Dement (N Y)*, 2019. **5**: p. 272-293.
48. Aisen, P.S., B. Vellas, and H. Hampel, *Moving towards early clinical trials for amyloid-targeted therapy in Alzheimer's disease*. *Nat Rev Drug Discov*, 2013. **12**(4): p. 324.
49. FDA, *FDA's Decision to Approve New Treatment for Alzheimer's Disease*. <https://www.fda.gov/drugs/news-events-human-drugs/fdas-decision-approve-new-treatment-alzheimers-disease>.
50. Regeringen, *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Proposition 1996/97:60*.
51. Wimo, A., *What are the difficulties of implementing innovative pharmacy practice models in the care of patients with dementia?* *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, 2021. **21**(1): p. 1-4.
52. Gustavsson, A., et al., *Challenges in demonstrating the value of disease-modifying therapies for Alzheimer's disease*. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, 2020: p. 1-8.
53. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, *Tandvårds- och läkemedelsförmånsverkets allmänna råd. Allmänna råd för ansökan om pris och subvention för förbrukningsartiklar*. (TLVAR 2011:1).
54. Svenska Demensregistret (SveDem), (ucr.uu.se/svedem/).
55. BPSD, *Svenskt register för Bettendemässiga och Psykiska Symptom vid Demens*. (bpsd.se).
56. de Pouvourville, G., *Risk-sharing agreements for innovative drugs: a new solution to old problems?* *Eur J Health Econ*, 2006. **7**(3): p. 155-7.
57. Lin, P.J., J.T. Cohen, and P.J. Neumann, *Preparing the health-care system to pay for new Alzheimer's drugs*. *Alzheimers Dement*, 2020. **16**(11): p. 1568-1570.
58. Rasmussen, J. and H. Langerman, *Alzheimer's Disease - Why We Need Early Diagnosis*. *Degener Neurol Neuromuscul Dis*, 2019. **9**: p. 123-130.
59. Folstein, M.F., S.E. Folstein, and P.R. McHugh, *"Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician*. *J Psychiatr Res*, 1975. **12**(3): p. 189-98.

60. Nasreddine, Z.S., et al., *The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment*. J Am Geriatr Soc, 2005. **53**(4): p. 695-9.
61. Creavin, S.T., et al., *Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of dementia in clinically unevaluated people aged 65 and over in community and primary care populations*. Cochrane Database Syst Rev, 2016(1): p. CD011145.
62. Davis, D.H., et al., *Montreal Cognitive Assessment for the diagnosis of Alzheimer's disease and other dementias*. Cochrane Database Syst Rev, 2015(10): p. CD010775.
63. Pinto, T.C.C., et al., *Is the Montreal Cognitive Assessment (MoCA) screening superior to the Mini-Mental State Examination (MMSE) in the detection of mild cognitive impairment (MCI) and Alzheimer's Disease (AD) in the elderly?* Int Psychogeriatr, 2019. **31**(4): p. 491-504.
64. Levy, B., E. Tsoy, and S. Gable, *Developing Cognitive Markers of Alzheimer's Disease for Primary Care: Implications for Behavioral and Global Prevention*. J Alzheimers Dis, 2016. **54**(4): p. 1259-1272.
65. Palmqvist, S., et al., *Discriminative Accuracy of Plasma Phospho-tau₂₁₇ for Alzheimer Disease vs Other Neurodegenerative Disorders*. JAMA, 2020. **324**(8): p. 772-781.
66. Karikari, T.K., et al., *Blood phosphorylated tau 181 as a biomarker for Alzheimer's disease: a diagnostic performance and prediction modelling study using data from four prospective cohorts*. Lancet Neurol, 2020. **19**(5): p. 422-433.
67. SBU, *Blodprov för tidig diagnostik av Alzheimers sjukdom*. 2012(Alert-rapport nr 2012-01).
68. Wimo, A., et al., *Health economic evaluation of treatments for Alzheimer's disease: impact of new diagnostic criteria*. J Intern Med, 2014. **275**(3): p. 304-16.
69. Gustavsson, E., et al., *Sjukdomsmodifierande läkemedel mot Alzheimers sjukdom - etiska aspekter av prioriteringar och screening*. Linköpings Universitet,, 2020(Rapport 2020:1 i Prioriteringscentrums rapportserie).
70. Alzheimer's Disease International, *From Plan to Impact III. Maintaining dementia as a priority in unprecedented times*. 2020: London.
71. Socialdepartementet, *Nationell strategi för omsorg om personer med demenssjukdom*. (S2018/03241/FST).
72. Socialstyrelsen, *Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2020*. 2020(2020-3-6603).
73. Hlavka, J.P., S. Mattke, and J.L. Liu, *Assessing the Preparedness of the Health Care System Infrastructure in Six European Countries for an Alzheimer's Treatment*. 2018, RAND Corporation.
74. Sabbagh, M.N., et al., *Rationale for Early Diagnosis of Mild Cognitive Impairment (MCI) Supported by Emerging Digital Technologies*. J Prev Alzheimers Dis, 2020. **7**(3): p. 158-164.
75. Rodriguez-Gomez, O., et al., *The MOPEAD project: Advancing patient engagement for the detection of "hidden" undiagnosed cases of Alzheimer's disease in the community*. Alzheimers Dement, 2019. **15**(6): p. 828-839.
76. van den Hurk, W., et al., *Swedish Normative Data for Mindmore: A Comprehensive Cognitive Screening Battery, Both Digital and Self-Administered*. J Int Neuropsychol Soc, 2021: p. 1-15.
77. Bloniecki, V., et al., *Digital Screening for Cognitive Impairment - A Proof of Concept Study*. J Prev Alzheimers Dis, 2021. **8**(2): p. 127-134.

78. Maret-Ouda, J., et al., *Nordic registry-based cohort studies: Possibilities and pitfalls when combining Nordic registry data*. Scand J Public Health, 2017. **45**(17_suppl): p. 14-19.
79. Innovative medicines initiative (IMI), *Remote assessment of disease and relapse – Alzheimer's disease (RADAR-AD)*. (<https://www.imi.europa.eu/projects-results/project-factsheets/radar-ad>).
80. Ludvigsson, J.F., et al., *Ethical aspects of registry-based research in the Nordic countries*. Clin Epidemiol, 2015. **7**: p. 491-508.
81. Janssen, O., et al., *Real-world evidence in Alzheimer's disease: The ROADMAP Data Cube*. Alzheimers Dement, 2020. **16**(3): p. 461-471.
82. Bouvy, J.C., et al., *Regulatory and Health Technology Assessment Considerations for Disease-Modifying Drugs in Alzheimer's Disease*. CNS Drugs, 2018. **32**(12): p. 1085-1090.
83. Pastorino, R., et al., *Benefits and challenges of Big Data in healthcare: an overview of the European initiatives*. Eur J Public Health, 2019. **29**(Supplement_3): p. 23-27.
84. Webster, L., et al., *Development of a core outcome set for disease modification trials in mild to moderate dementia: a systematic review, patient and public consultation and consensus recommendations*. Health Technol Assess, 2017. **21**(26): p. 1-192.
85. van Panhuis, W.G., et al., *A systematic review of barriers to data sharing in public health*. BMC Public Health, 2014. **14**: p. 1144.

Författarnas tack

Rapporten har sponsrats av Biogen AB men vi författare står självständigt för innehåll och slutsatser.

Författarna vill rikta ett stort tack till följande personer för givande diskussioner som bidragit till denna rapport:

Anders Wimo	Familjeläkare och professor, Karolinska Institutet
Miia Kivipelto	Professor och specialistläkare, Karolinska Institutet, FoU-chef vid Tema Inflammation och Åldrande, Karolinska Universitetssjukhuset
Wilhelmina Hoffmann	Verksamhetschef Silviahemmet och Svenskt Demenscentrum
Liselotte Jansson	Generalsekreterare Alzheimerfonden
Lars-Olof Wahlund	Styrelseledamot Demensförbundet, professor i geriatrik, Karolinska Institutet
Maria Cavalli	Anhörigrepresentant styrgruppen BPSD-registret, projektledare patientstödet Alzheimerguiden
Gunilla Steinwall	Ordförande Alzheimer Life
Moa Wibom	Silvialäkare, överläkare och enhetschef vid Kognitiv medicin, Ängelholm