

# Välkommen till digitalt seminarium, tisdag 5 maj kl. 14-16

## Hur förbereder vi oss inför kommande sjukdomsmodifierande behandling vid Alzheimers sjukdom?

### Agenda

#### **Introduktion och välkommen** **Anders Gustavsson**

Temadiskussioner ledda av arbetsgruppen där samtliga deltagare kan ställa frågor och kommentera via chatfunktion.

#### **1. Värdet av sjukdomsmodifierande behandling** **Sebastian Palmqvist**

*Vad avgör värdet av en sjukdomsmodifierande behandling utifrån patientens perspektiv? Vad är en kliniskt relevant effekt? Hur stor fördröjning av symtom behövs för att kunna anses vara kliniskt relevant?*

#### **2. Förberedelser vid specialistverksamheter** **Silke Kern och Miia Kivipelto**

*Hur ska vi vidareutveckla våra specialistverksamheter i väntan på nya behandlingar? I vilken utsträckning ska vi testa nya metoder inom utredning och diagnostik? Vad behöver vi göra för att visa att vi är redo?*

#### **3. Förberedelser inom primärvården** **Tobias Borgh Skillbäck**

*Hur kan primärvården förbereda sig i väntan på nya behandlingar?*

#### **4. Nationellt stöd och riktlinjer** **Moa Wibom**

*Vilket stöd behövs nationellt? Vad är behovet av riktlinjer och nationell styrning? Vem ska ta ansvar?*

#### **Slutsatser och avslutande kommentarer** **Arbetsgruppen**

### **Bakgrund och finansiering**

Under hösten 2025 togs initiativ till en arbetsgrupp i syftet att samla och sprida kunskap om hur vården kan förbereda sig inför kommande sjukdomsmodifierande behandling vid Alzheimers sjukdom. Gruppen sammanställde en rapport och diskuterar sina slutsatser i det här seminariet.

Projektet finansieras av företagsparter från läkemedelsindustrin inklusive BioArctic/Eisai, Lilly, Roche diagnostics och Novo Nordisk. Finansiärerna har varit med och bestämt frågeställningar för projektet men har inte deltagit i arbetsgruppens diskussioner och har inget inflytande över hur frågeställningarna besvaras.

# Välkommen till digitalt seminarium, tisdag 5 maj kl. 14-16

## Hur förbereder vi oss inför kommande sjukdomsmodifierande behandling vid Alzheimers sjukdom?

### Agenda

#### Introduktion och välkommen

Anders Gustavsson

Temadiskussioner ledda av arbetsgruppen där samtliga deltagare kan ställa frågor och kommentera via chatfunktion.

#### 1. Värdet av sjukdomsmodifierande behandling

Sebastian Palmqvist

*Vad avgör värdet av en sjukdomsmodifierande behandling utifrån patientens perspektiv? Vad är en kliniskt relevant effekt? Hur stor fördröjning av symtom behövs för att kunna anses vara kliniskt relevant?*

#### 2. Förberedelser vid specialistverksamheter

Silke Kern och Miia Kivipelto

*Hur ska vi vidareutveckla våra specialistverksamheter i väntan på nya behandlingar? I vilken utsträckning ska vi testa nya metoder inom utredning och diagnostik? Vad behöver vi göra för att visa att vi är redo?*

#### 3. Förberedelser inom primärvården

Tobias Borgh Skillbäck

*Hur kan primärvården förbereda sig i väntan på nya behandlingar?*

#### 4. Nationellt stöd och riktlinjer

Moa Wibom

*Vilket stöd behövs nationellt? Vad är behovet av riktlinjer och nationell styrning? Vem ska ta ansvar?*

#### Slutsatser och avslutande kommentarer

Arbetsgruppen

### Bakgrund och finansiering

Under hösten 2025 togs initiativ till en arbetsgrupp i syftet att samla och sprida kunskap om hur vården kan förbereda sig inför kommande sjukdomsmodifierande behandling vid Alzheimers sjukdom. Gruppen sammanställde en rapport och diskuterar sina slutsatser i det här seminariet.

Projektet finansieras av företagsparter från läkemedelsindustrin inklusive BioArctic/Eisai, Lilly, Roche diagnostics och Novo Nordisk. Finansiärerna har varit med och bestämt frågeställningar för projektet men har inte deltagit i arbetsgruppens diskussioner och har inget inflytande över hur frågeställningarna besvaras.



LUND  
UNIVERSITY

# Värdet av sjukdomsmodifierande behandling vid Alzheimers sjukdom

SEBASTIAN PALMQVIST, MD PHD

---

CONSULTANT NEUROLOGIST, ASSOCIATE PROFESSOR, SENIOR LECTURER  
CLINICAL MEMORY RESEARCH UNIT, LUND UNIVERSITY, SWEDEN  
MEMORY CLINIC, SKÅNE UNIVERSITY HOSPITAL, SWEDEN



# Hur såg det ut förra gången läkemedel godkändes för Alzheimer?

OPEN ACCESS Freely available online

PLOS MEDICINE

Policy Forum

## Cholinesterase Inhibitors: Drugs Looking for a Disease?

Marina Maggini\*, Nicola Vanacore, Roberto Raschetti

### UK NICE om memantin

*"not recommended as a treatment option for people with Alzheimer's disease"*

### UK NICE om kolinesterashämmare

*"the evidence available **on the long-term effectiveness** of the AChE inhibitors ... is inconclusive"*

## IDAG

Kolinesterashämmare och memantin är standardbehandling för AD i stora delar av världen. NICE släppte 2011 sina restriktioner om MMSE-intervall för att få tillgång till behandlingen.

DEL 1

# Effekten av att rensa bort beta-amyloid

---

*Klinisk effekt och biomarkörer*



**LUND**  
UNIVERSITY

# Amyloid-beta-targeting monoclonal antibodies for people with mild cognitive impairment or mild dementia due to Alzheimer's disease

✉ Francesco Nonino , Silvia Minozzi, Luisa Sambati, Cinzia Del Giovane, Elisa Baldin, Maria Chiara Bassi, Claudia De Santis, Marien Gonzalez-Lorenzo, Luca Vignatelli, Graziella Filippini, Edo Richard

Version published: 16 April 2026 [Version history](#)

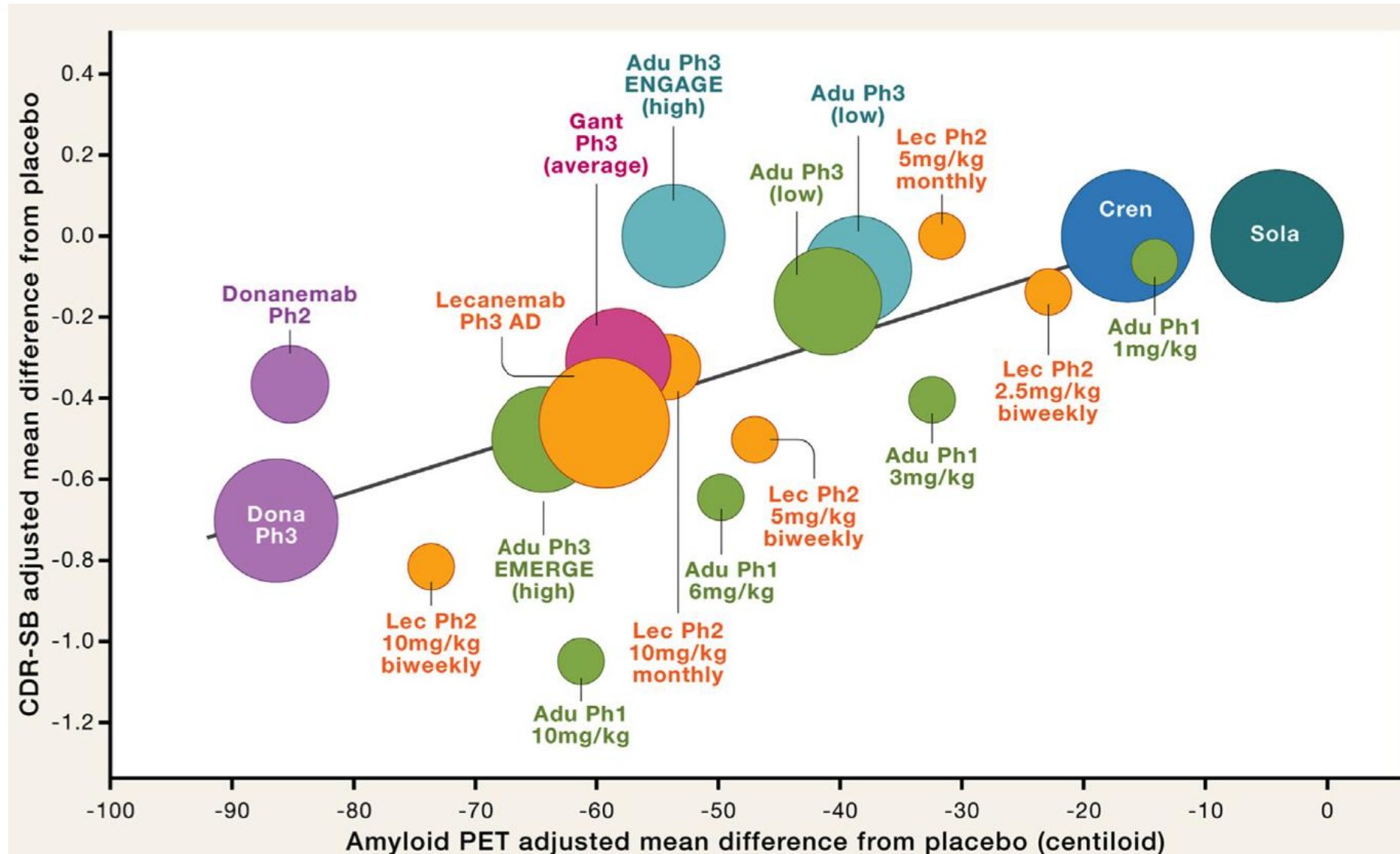
”Successful removal of amyloid from the brain does not seem to be associated with clinically meaningful effects”

## An Alzheimer's blood test is getting popular. But who really needs it?

Overuse of the p-tau217 biomarker could push healthy people toward unnecessary drugs, scientists fear

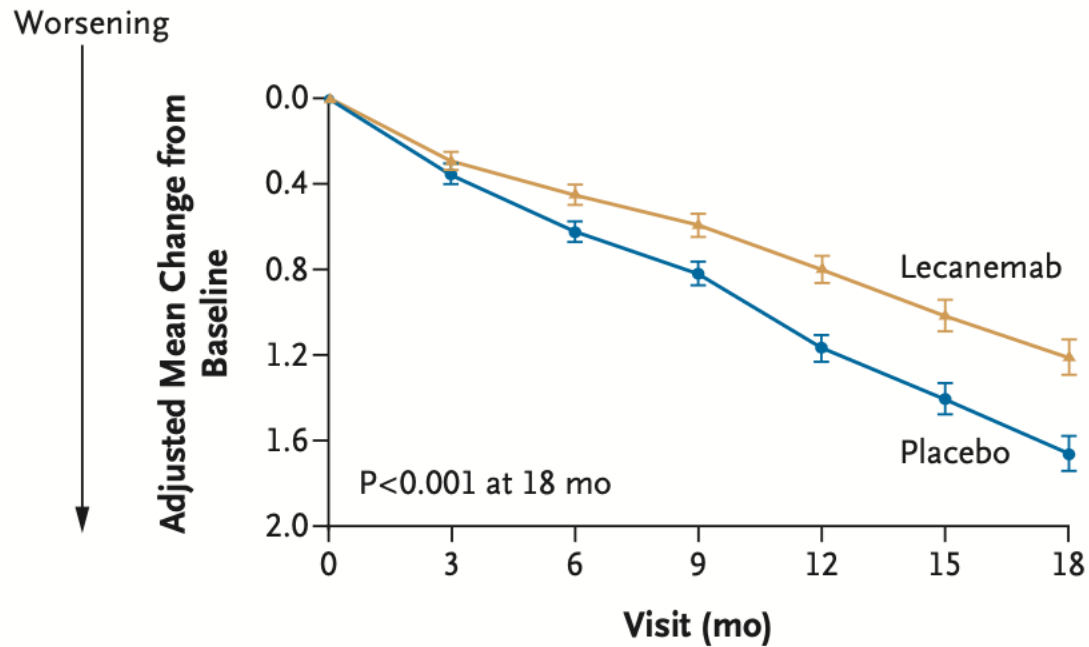
31 MAR 2026 · 4:45 PM ET · BY [JENNIE ERIN SMITH](#)

# Sammanställning av anti-amyloidbehandlingars bortrensning av amyloid vs klinisk effekt



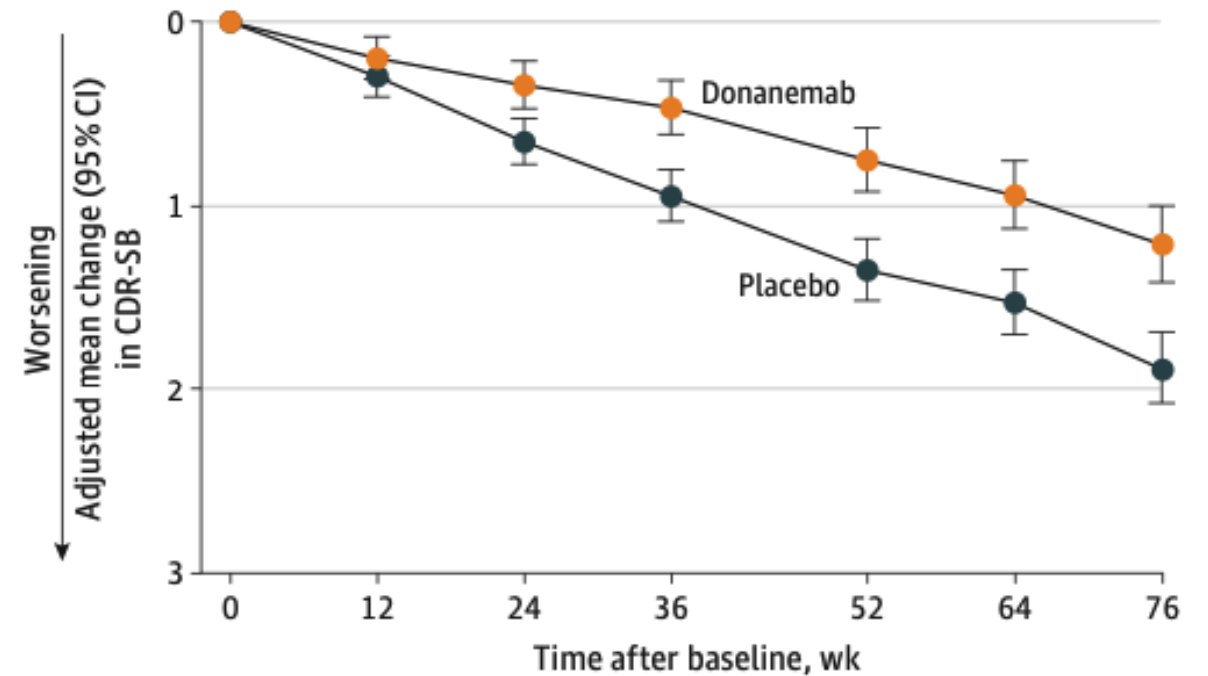
# Vad betyder detta?

Primära utfallsmåttet (CDR-SB) för lecanemab och donanemab



## No. of Participants

Lecanemab	859	824	798	779	765	738	714
Placebo	875	849	828	813	779	767	757



## No. of participants

Placebo	569	561	540	516	486	461	459
Donanemab	546	530	499	471	451	418	424



# Clinical Dementia Rating (CDR)

						0	0.5	1	2	3		
						IMPAIRMENT <sup>1</sup>					CDR sum of boxes range <sup>2</sup>	Staging category <sup>2</sup>
						None (0)	Questionable (0.5)	Mild (1)	Moderate (2)	Severe (3)		
Memory	No memory loss or slight inconsistent forgetfulness	Consistent slight forgetfulness; partial recollection of events; "benign" forgetfulness	Moderate memory loss; more larked for recent events; defect interferes with everyday activities	Severe memory loss; only highly learned material retained; new material rapidly lost	Severe memory loss; only fragments remain							
Orientation	Fully oriented	Fully oriented except for slight difficulty with time relationships	Moderate difficulty with time relationships; oriented for place at examination; may have geographical disorientation elsewhere	Severe difficulty with time relationships; usually disoriented to time, often to place	Oriented to person only							
Judgment & problem solving	Solves everyday problems & handles business & financial affairs well; judgment good in relation to past performance	Slight impairment in solving problems, similarities, and differences	Moderate difficulty in handling problems, similarities, and differences; social judgment usually maintained	Severely impaired in handling problems, similarities, and differences; social judgment usually impaired	Unable to make judgments or solve problems							
Community affairs	Independent function at usual level in job, shopping, volunteer & social groups	Slight impairment in these activities	Unable to function independently at these activities although may still be engaged in some; appears normal to casual inspection	No pretence of independent function outside home								
Home and hobbies	Life at home, hobbies, and intellectual interests well maintained	Life at home, hobbies, and intellectual interests slightly impaired	Mild but definite impairment of function at home; more difficult chores abandoned; more complicated hobbies and interests abandoned	Only simple chores preserved; very restricted interests, poorly maintained	No significant function in home							
Personal care	Fully capable of self-care		Needs prompting	Requires assistance in dressing, hygiene, keeping of personal effects	Requires much help with personal care; frequent incontinence							

1. Morris JC. *Neurology* 1993;43:2412–2414; 2. O'Bryant, et al. *Arch Neurol.* 2008;65:1091–1095.

DEL 2

# Jämförelse med andra sjukdomar och avancerade terapier

---

*Onkologi, MS och stroke*

# Jämförelse mellan Alzheimer och andra sjukdomar

## Utfallsmått i kurvorna

- **A, B (AD):** andel utan progression CDR-Global
- **C (bröstca):** sjukdomsfri överlevnad
- **E (MS):** andel utan EDSS-progression

## NNT (numbers needed to treat)

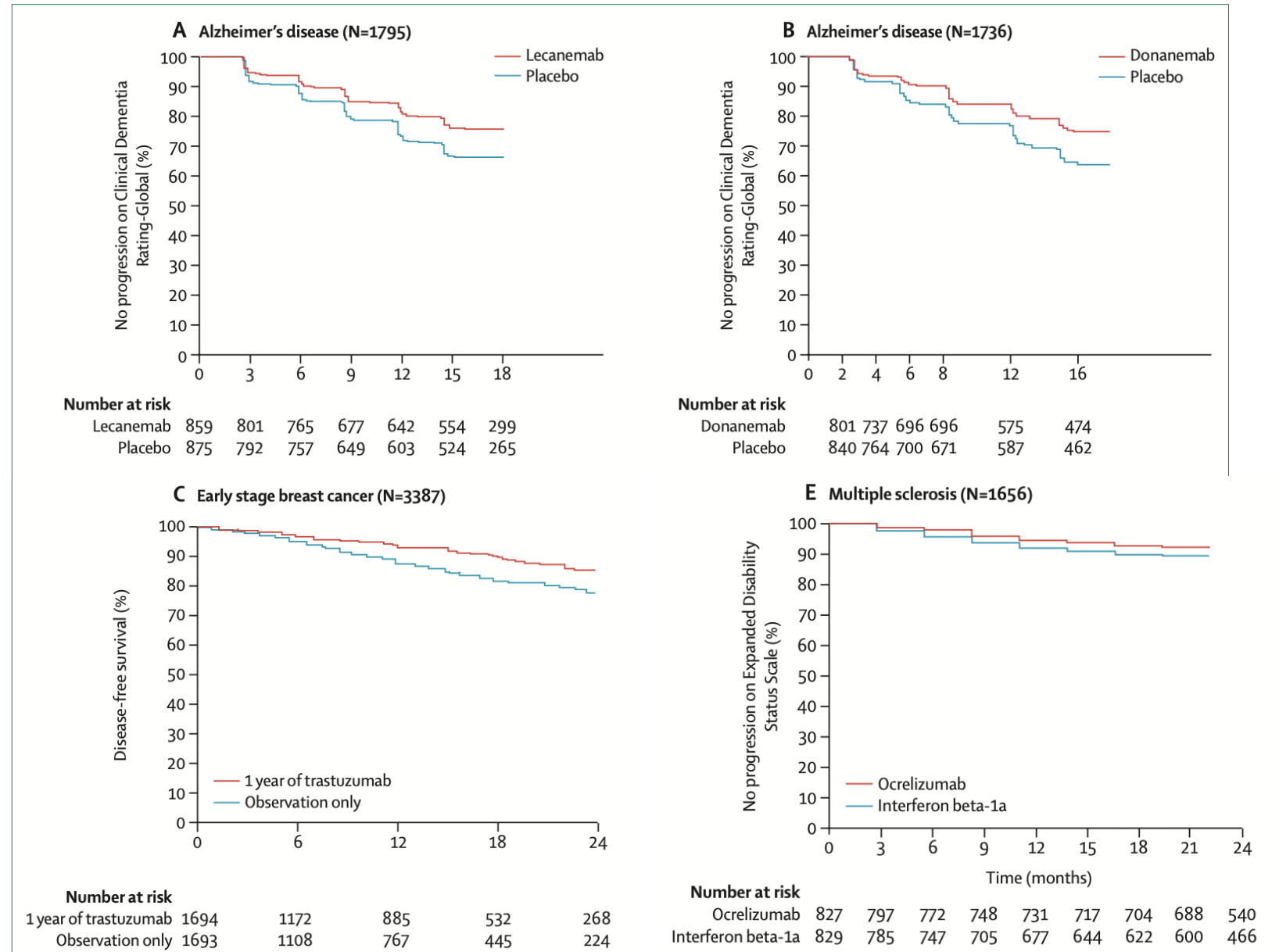
- Lecanemab (AD): 13
- Donanemab (AD): 10
- Trastuzumab (bröstca): 11
- Ocrelizumab (MS): 25

## Sjukdomsbromsning†

- **Lecanemab:** 27 % (CDR-SB) / 37 % (ADL)
- **Donanemab:** 36 % (CDR-SB) / 40 % (ADL)
- **Trastuzumab:** DFS (24 mån); ~39 % RRR
- **Ocrelizumab:** EDSS (24 mån); ~34 % RRR

† Måtten är inte direkt jämförbara: AD = bromsning av försämringstakt på kontinuerlig skala; cancer/MS = relativ riskreduktion av händelse (återfall/funktionsprogression).  
pe = procentenheter; RRR = relativ riskreduktion; DFS = sjukdomsfri överlevnad; EDSS = Expanded Disability Status Scale.

Frisoni et al, Lancet Neurology 2025.



# Anti-amyloidbehandling vid Alzheimer och alteplas (trombolys) vid akut ischemisk stroke

Jämförelse av nytta och risk uttryckt som number needed to treat (NNT) och number needed to harm (NNH)

## Donanemab vid tidig Alzheimers sjukdom

N N T

≈ 10

Cirka 10 patienter behöver behandlas i 18 månader för att en ytterligare patient ska slippa sjukdomsprogress (utebliven försämring på CDR-Global)

N N H

≈ 67

Cirka 67 patienter behöver behandlas för att en patient ska drabbas av symtomatisk ARIA-E

## Alteplas vid akut ischemisk stroke

N N T

10 till 19

10 patienter vid behandling inom 0 till 3 timmar respektive 19 patienter vid 3 till 4,5 timmar för att en ytterligare patient ska bli funktionellt självständig (mRS 0 till 1)

N N H

40 till 50

40 till 50 patienter behöver behandlas för att en patient ska drabbas av fatal intrakraniell blödning inom 7 dagar

DEL 3

# Hur ska man värdera sjukdomsmodifierande jämfört med symtomlindrande behandling?

---

*Tre perspektiv att hålla isär*



**LUND**  
UNIVERSITY

# Skillnaden mellan symtomatisk behandling och sjukdomsmodifierande behandling

## Egenskaper för symtomatisk behandling

### Klinisk<sup>1</sup>

- Klinisk förbättring efter behandling över utgångsvärdet<sup>1</sup>
- Försenad klinisk försämring<sup>2</sup>
- Avtagande effekt på progressionsfördröjning över tid<sup>2</sup>

### Molekylär<sup>3</sup>

- Inga biomarkörbevis för påverkan på sjukdomen

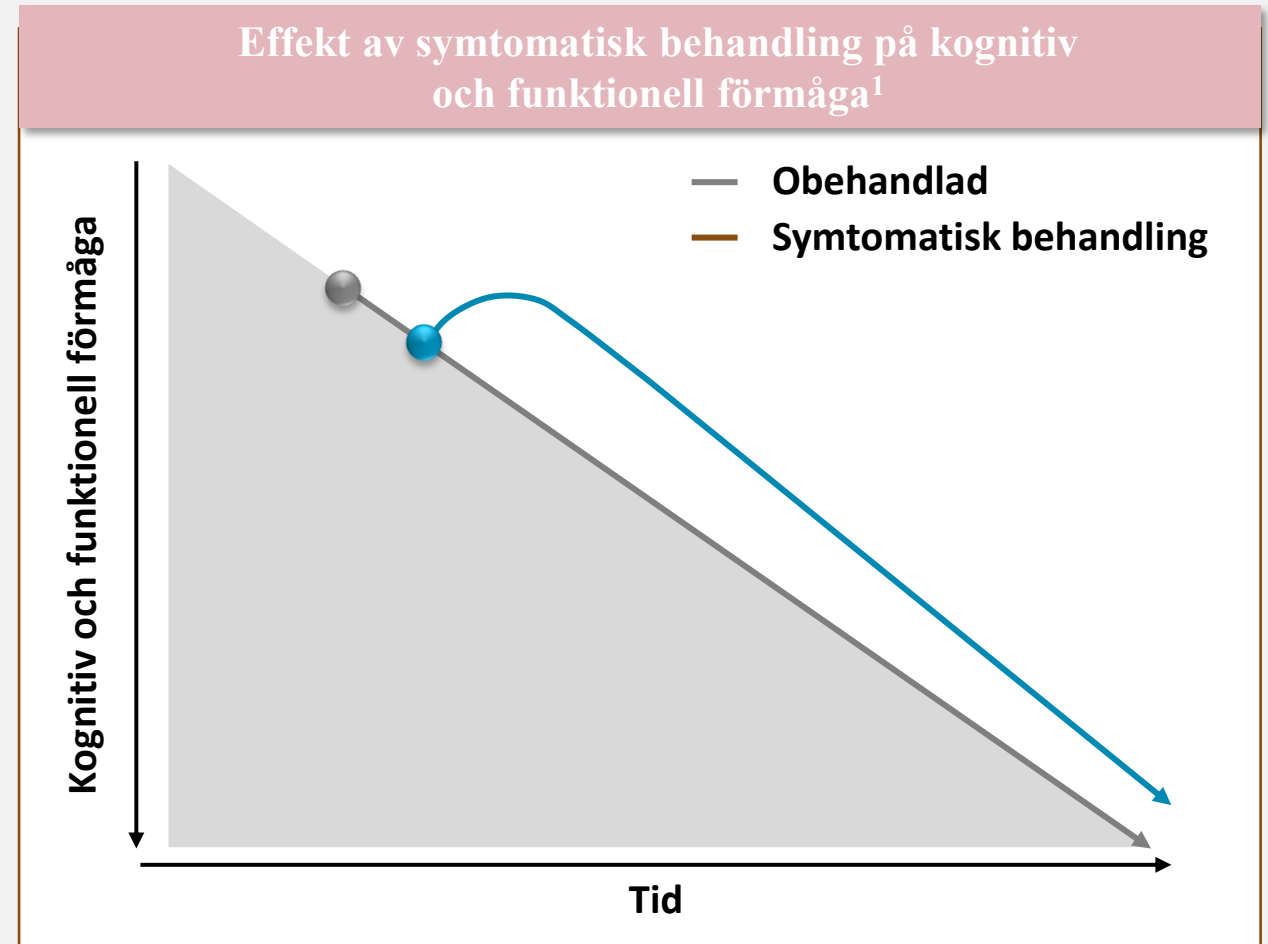


Bild bearbetad från Grill JD & Cummings J. 2012. 'Alzheimer's Disease' i Clinical Trials in Neurology. Cambridge University Press, s. 227–241.

1. Grill JD & Cummings J. 2012. 'Alzheimer's Disease' i Clinical Trials in Neurology. Cambridge University Press, s. 227–241;

2. Cummings J & Fox N. J Prev Alzheimers Dis. 2017;4:109–115; 3. Cummings J, et al. Alzheimers Res Ther. 2021;7:e12179.

# Skillnaden mellan symtomatisk behandling och sjukdomsmodifierande behandling

## Egenskaper för behandlingar som bromsar sjukdomsförloppet

### Klinisk<sup>1</sup>

- Ingen förbättring över utgångsvärdet förväntas<sup>1</sup>
- Långsammare klinisk försämring<sup>2</sup>
- Ökande skillnad mellan läkemedel och placebo över tid<sup>2</sup>
- Ökande progressionsfördröjning över tid<sup>2</sup>
- Studiens slut är en ögonblicksbild av en dynamisk process<sup>3</sup>

### Molekylär<sup>3</sup>

- Påverkan på underliggande biologi<sup>2</sup>

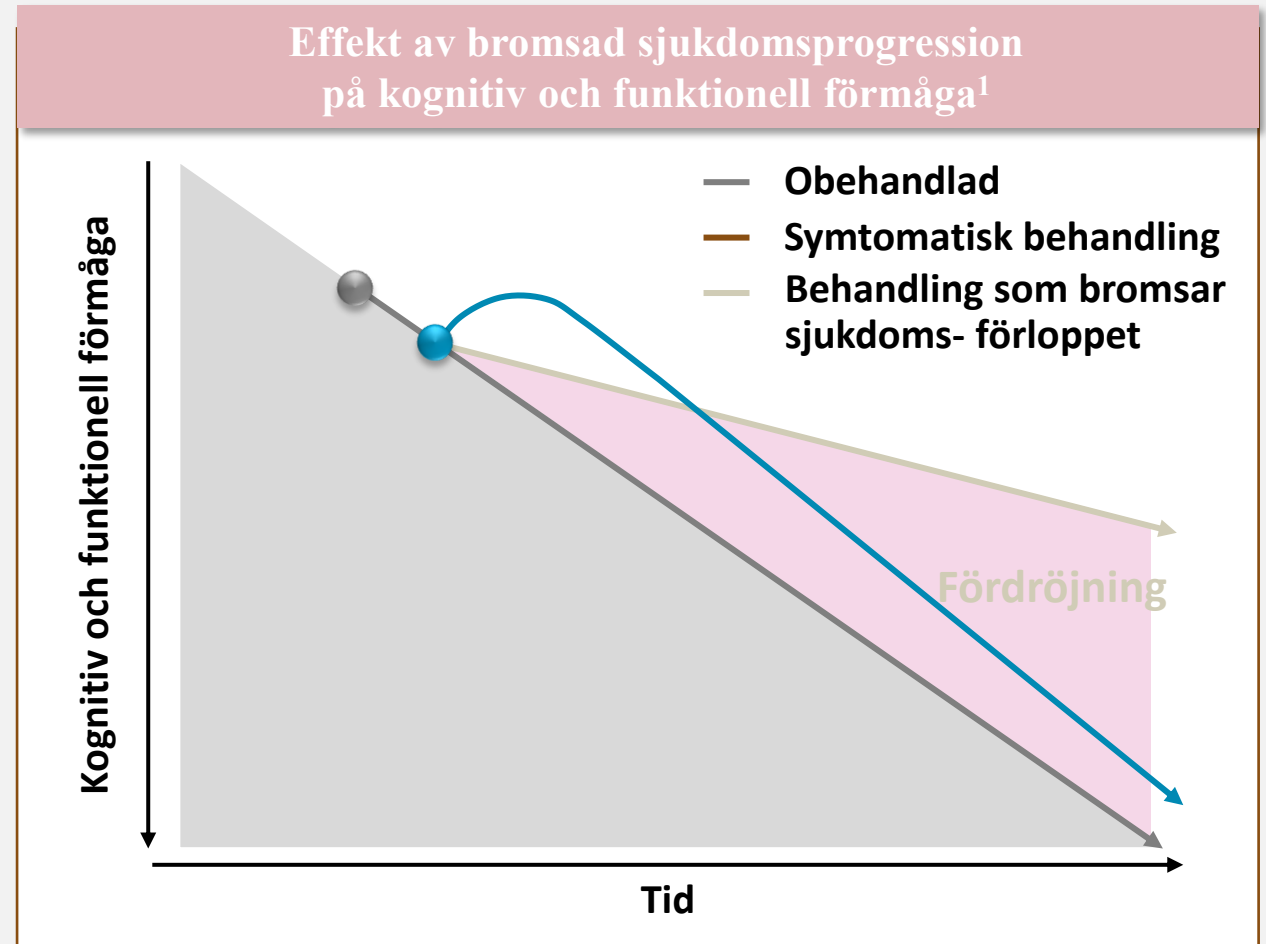


Bild bearbetad från Grill JD & Cummings J. 2012. 'Alzheimer's Disease' i Clinical Trials in Neurology. Cambridge University Press, s. 227–241.

1. Grill JD & Cummings J. 2012. 'Alzheimer's Disease' i Clinical Trials in Neurology. Cambridge University Press, s. 227–241; 2. Cummings J & Fox N. *J Prev Alzheimers Dis.* 2017;4:109–115; 3. Assunção SS, et al. *Alzheimers Res Ther.* 2022;14:54.

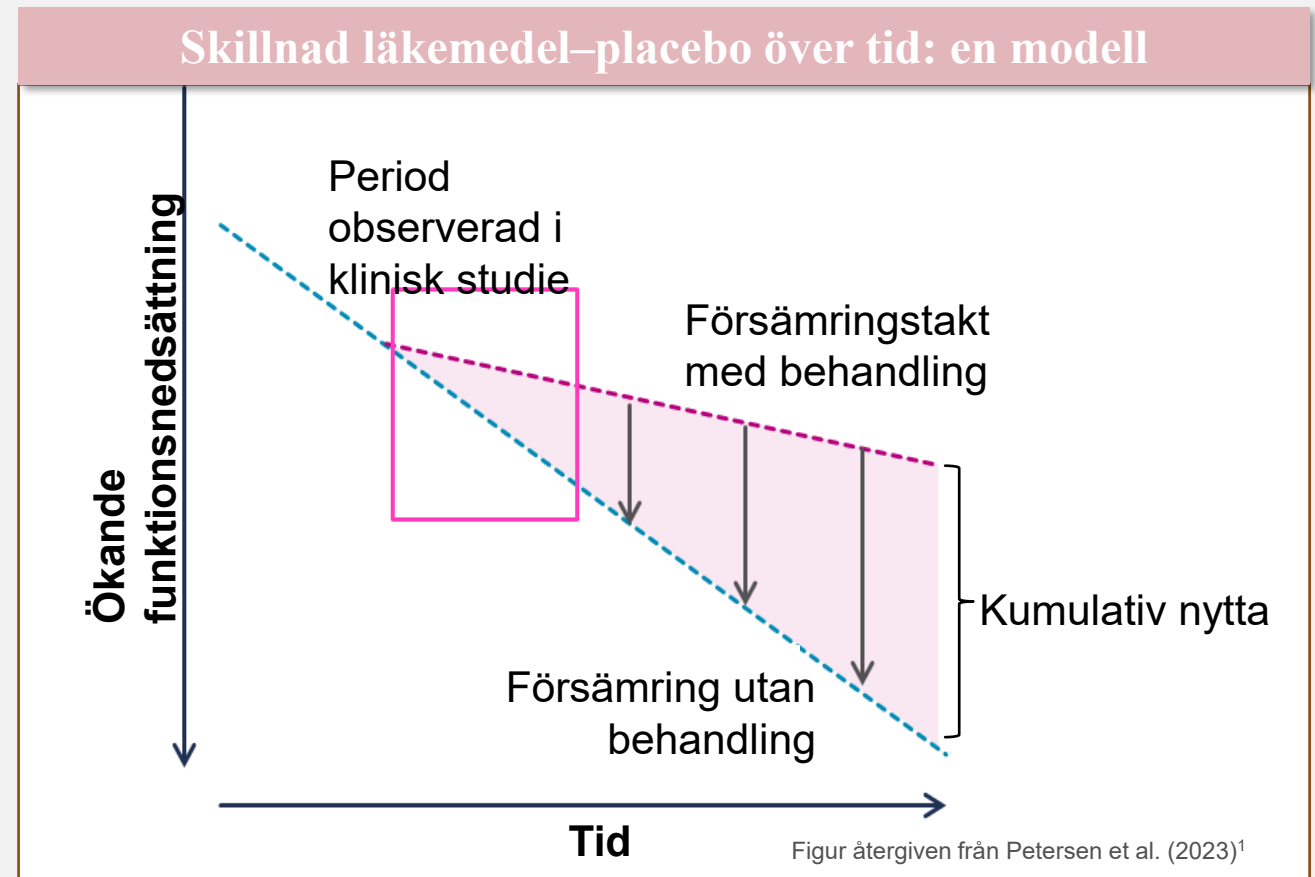
# Potentiell kumulativ nytta av tidig sjukdomsmodifiering<sup>1,2</sup>

Bromsning av kognitiv och funktionell försämring kan ses som:

- Förändrad lutning på försämringskurvan
- Ökande skillnad läkemedel–placebo över tid

Behandlingsnyttan kan vara tidsberoende och kumulativ

Värdet av behandlingsnyttan kan öka med längre behandlingsduration



Värdering av tid som vinnns genom bromsad alzheimer-försämring skiljer sjukdomsmodifierande från från kognitionsförbättrande läkemedel

AD, Alzheimers sjukdom.

1. Petersen RC et al. *Alzheimers Dement.* 2023;19(6):2730-2736; 2. Assunção SS et al. *Alzheimers Res Ther.* 2022;14(1):54.

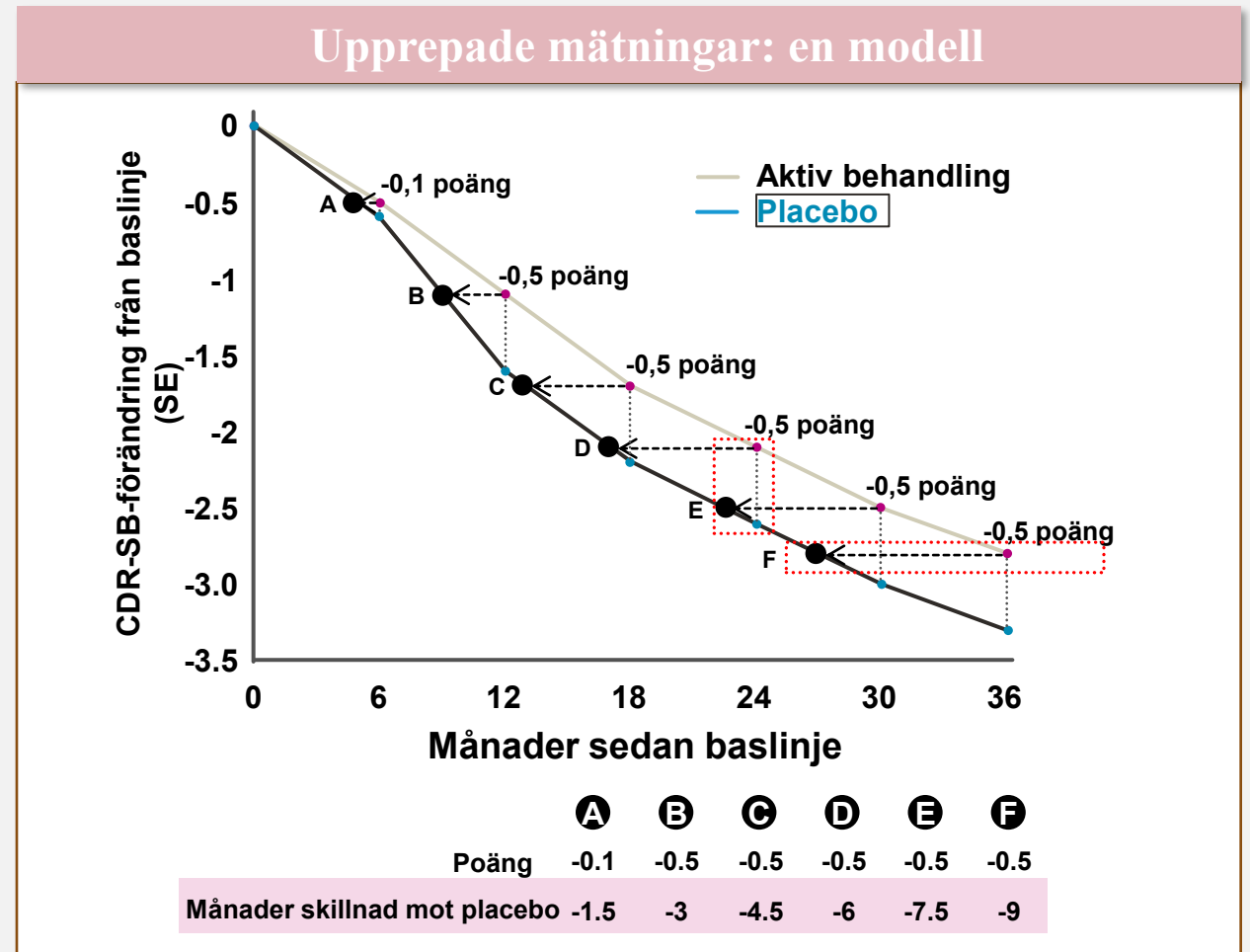
# Kumulativ tid-till-händelse ('tid som vinn') om sjukdomsförloppet fördröjs<sup>1-3</sup>

Möjligheten att upptäcka behandlingsförändringar vid tidig AD är begränsad

Skillnader läkemedel-placebo förväntas vara små

## Behandlingsnytta: Att fördröja sjukdomsförloppet

Tidsskillnaden för läkemedel jämfört med placebo att nå samma nivå av kognitiv/funktionell nedsättning



Figur återgiven från Petersen et al. (2023)<sup>1</sup>

AD, Alzheimers sjukdom; CDR-SB, Clinical Dementia Rating-Sum of Boxes; SE, standardfel.

1. Petersen RC et al. *Alzheimers Dement.* 2023;19(6):2730-2736; 2. Cohen S et al. *J Prev Alzheimers Dis.* 2022;9(3):507-522; 3. Assunção SS et al. *Alzheimers Res Ther.* 2022;14(1):54.

# Sammanfattning

*Sjukdomsmodifierande behandling vid lindrig kognitiv svikt eller mild demens av alzheimer typ*

1

## Effekten är begränsad

Inte botande eller dramatisk vid behandlingsstart i MCI eller mild demens

---

2

## Cirka 30 % uppbromsning

Jämförbart med flera andra sjukdomar som behandlas med kostsamma terapier

---

3

## Tidiga stadier ger störst effekt

Medelvärde över hela studiepopulationen, mer avancerad sjukdom ger liten effekt

---

4

## Inte samma sak som symtomlindring

Sjukdomsmodifierande effekt måste värderas på andra premisser

---

5

## Sparad tid, 5 till 10 månader

Mätt över 18 månaders studietid, ett kort fönster av den symtomgivande sjukdomsfasen

---

6

***Vad säger ni, är detta att betrakta som en värdefull behandling?***

# Välkommen till digitalt seminarium, tisdag 5 maj kl. 14-16

## Hur förbereder vi oss inför kommande sjukdomsmodifierande behandling vid Alzheimers sjukdom?

### Agenda

#### Introduktion och välkommen Anders Gustavsson

Temadiskussioner ledda av arbetsgruppen där samtliga deltagare kan ställa frågor och kommentera via chatfunktion.

#### 1. Värdet av sjukdomsmodifierande behandling Sebastian Palmqvist

*Vad avgör värdet av en sjukdomsmodifierande behandling utifrån patientens perspektiv? Vad är en kliniskt relevant effekt? Hur stor fördröjning av symtom behövs för att kunna anses vara kliniskt relevant?*

#### 2. Förberedelser vid specialistverksamheter Silke Kern och Miia Kivipelto

*Hur ska vi vidareutveckla våra specialistverksamheter i väntan på nya behandlingar? I vilken utsträckning ska vi testa nya metoder inom utredning och diagnostik? Vad behöver vi göra för att visa att vi är redo?*

#### 3. Förberedelser inom primärvården Tobias Borgh Skillbäck

*Hur kan primärvården förbereda sig i väntan på nya behandlingar?*

#### 4. Nationellt stöd och riktlinjer Moa Wibom

*Vilket stöd behövs nationellt? Vad är behovet av riktlinjer och nationell styrning? Vem ska ta ansvar?*

#### Slutsatser och avslutande kommentarer Arbetsgruppen

### Bakgrund och finansiering

Under hösten 2025 togs initiativ till en arbetsgrupp i syftet att samla och sprida kunskap om hur vården kan förbereda sig inför kommande sjukdomsmodifierande behandling vid Alzheimers sjukdom. Gruppen sammanställde en rapport och diskuterar sina slutsatser i det här seminariet.

Projektet finansieras av företagsparter från läkemedelsindustrin inklusive BioArctic/Eisai, Lilly, Roche diagnostics och Novo Nordisk. Finansiärerna har varit med och bestämt frågeställningar för projektet men har inte deltagit i arbetsgruppens diskussioner och har inget inflytande över hur frågeställningarna besvaras.



GÖTEBORGS  
UNIVERSITET

# FÖRBEREDELSE VID SPECIALISTVERKSAMHETER

SILKE KERN

PROFESSOR

UNIVERSITETSSJUKHUSÖVERLÄKARE VID MINNESMOTTAGNINGEN

SAHLGRENKA UNIVERSITETSSJUKHUSET

SAHLGRENKA AKADEMIN, GÖTEBORGS UNIVERSITET

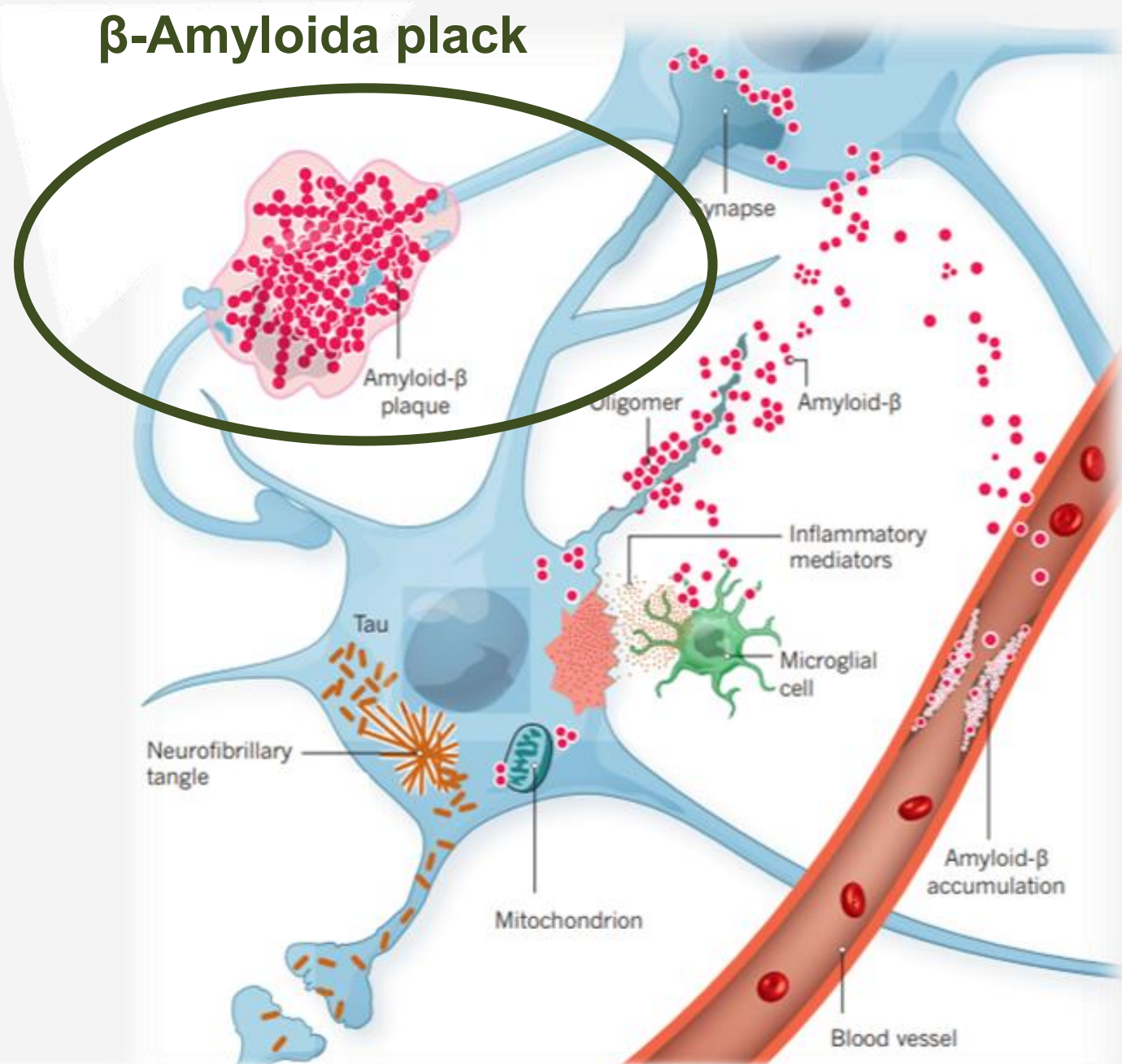
# Disclosures

- SK har suttit i vetenskapliga rådgivande styrelser (scientific advisory boards), har varit talare och/eller konsult för Roche, Eli Lilly, Geras Solutions, Optoceutics, Biogen, Eisai, Merry Life, Triolab, Novo Nordisk, Quantify Research och Bioarctic.

# Alzheimers sjukdom

❖ Finns två underliggande sjukdomsmekanismer:

- 1)  $\beta$ -Amyloid klumpar ihop sig i hjärnan till amyloida plack
- 2) I cellens kropp bildas tau-nystan



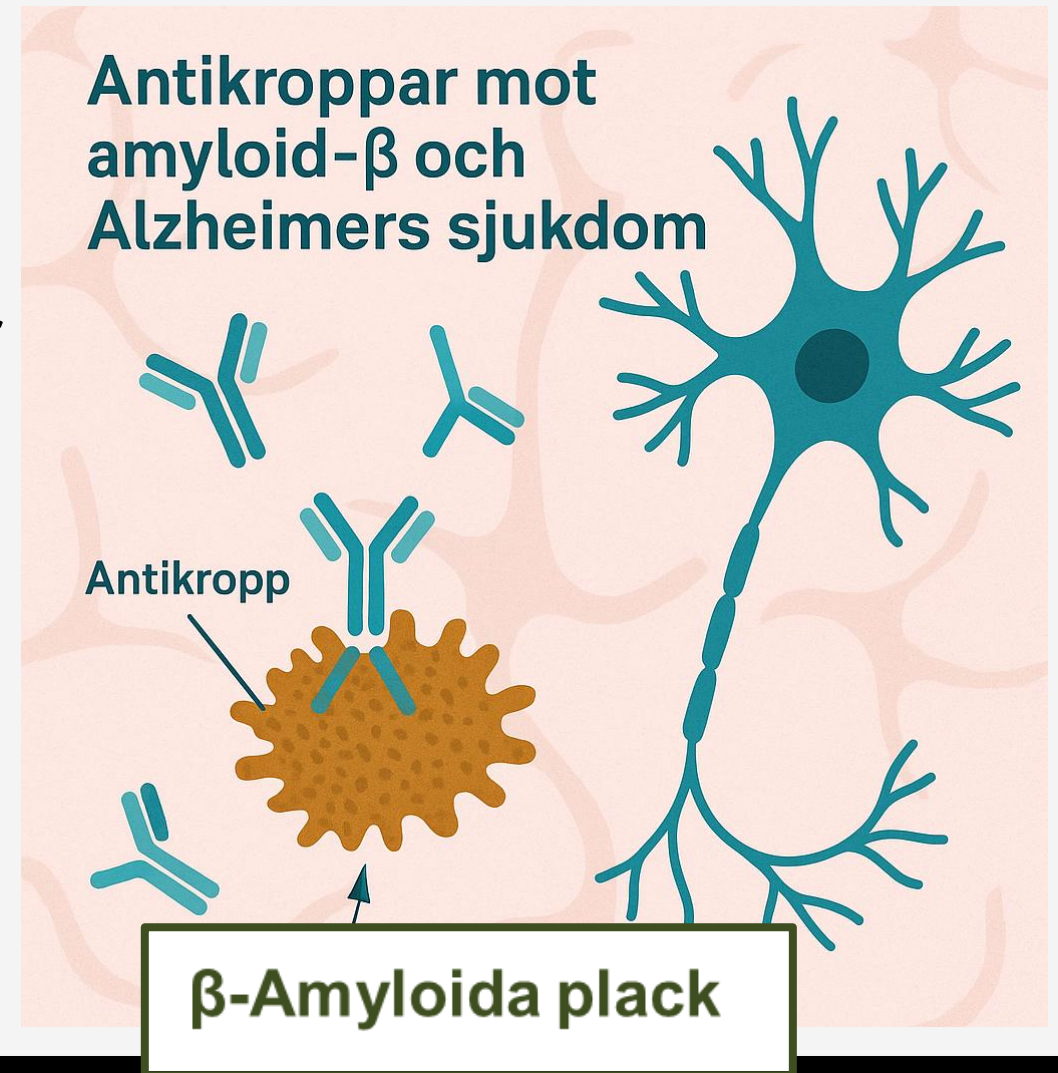
<https://media.nature.com/original/magazine-assets/d41586-018-05718-5/d41586-018-05718-5.pdf>

# Nya bromsande Alzheimer läkemedel rensar bort amyloida plack från hjärnan

- ❖ **Långsammare sjukdomsförlopp**  
Behandlingen kan bromsa sjukdomsförloppet, vilket innebär att minnet, tänkandet och vardagsfunktioner kan bevaras längre<sup>1,2</sup>.
- ❖ **Bromsande behandlingar för Alzheimers sjukdom godkänd i EU**

<sup>1</sup>van Dyck CH et al. N Engl J Med 2023;388:9-21

<sup>2</sup> Sims et al. JAMA 2023;330(6):512-527.



# Amyloidrelaterade avbildningsavvikelser (ARIA)

ARIA kan uppträda vid alla nya behandlingar med A $\beta$ -antikroppar, kan ses på magnetkameraundersökning och kan anta två former:

- 1) **ARIA med ödem (ARIA-Edema, hjärnödem)** leder till svullnad i den gråa och vita substansen i hjärnan.
- 2) **ARIA med läckande kärl (ARIA-haemosiderosis/haemorrhages)** leder till läckande kärl med mikrobiödningar, subaraknoidalblödning, och (mycket sällan) stora blödningar (makrobiödningar) i hjärnan.

A $\beta$  = Amyloid Beta

*van Dyck CH et al. N Engl J Med 2023;388:9-21  
Zimmer et al. JAMA Neurology 2025  
Sims et al. JAMA 2023, ;330(6):512-527.*

# Patienterna behöver genetisk testning

## Apolipoprotein E $\epsilon$ 4

- Genen ärvs från föräldrarna (en genkopia från varje förälder)<sup>1,2</sup>
- Bärare av en  $\epsilon$ 4-allele har en ökad risk att insjukna i Alzheimers sjukdom<sup>1,2</sup>.
- **Högre risk för biverkningar vid användande av nya läkemedel mot Alzheimers sjukdom om man bär på *APOE*  $\epsilon$ 4.**<sup>1,2</sup>
- **Bärare av två  $\epsilon$ 4-alleler (patienterna med högsta risken för ARIA biverkningar) kan inte få nya bromsande behandlingar inom EU.**



Foto: Johan Wingborg

<sup>1</sup>Genin E. et al. Mol Psychiatry. 2011;16(9):903-7.

<sup>2</sup>Craft S. et al. Neurology. 1998;51(1):149-53.

# Förberedelser vid specialistverksamheter

- Fler patienter väntas söka utredning och behandling med nya sjukdomsmodifierande läkemedel. Patienter i tidig fas av sjukdomen.
- Specialist- och primärvård behöver förstärkas för att möta det ökade vårdbehovet.
- Behandlingen kräver regelbunden MR-övervakning för att upptäcka biverkningar (t.ex. ARIA).
- Nya blodprov och digitala tester kan leda till ökad diagnostik i hemmet och i primärvården – minnesmottagningar behöver mer resurser för att stödja primärvården och ta emot fler remisser.

MR = Magnetisk resonanstomografi



Foto: Johan Wingborg

# Vilka förberedelser behövs?

## 1. Kognitiv bedömning- fler specialistläkare

– Fler specialistläkare med kompetens inom området kognitiva sjukdomar behövs för att ställa diagnos och bedöma behandlingsbehov (amyloidstatus, ryggvätskeprov).

## 2. MRT och bildtolkning

– Utökad MRT-kapacitet krävs inför behandlingen, vid behandlingen och vid uppföljning av ev. biverkningar (ARIA).

## 3. Genetisk testning (APOE)

– Tillgång till testning och rådgivning om dess kliniska betydelse.

## 4. Infusionskapacitet

– Infusionslokaler och utbildad personal måste finnas tillgängliga.

MRT= Magnetisk Resonanstomografi



Foto: Johan Wingborg

# Vilka förberedelser behövs?

## 5. Kommunikation och information till patient och närstående

– Tydliga kommunikationsrutiner kring förväntade fördelar och risker vid behandling med nya läkemedel samt omhändertagande när kontraindikationer finns. Tidig involvering av patient och närstående.

## 6. Sjukhusresurser för akuta komplikationer

– Ökad akutberedskap och tillgång till intensivvårdsavdelning vid allvarliga biverkningar.

## 7. Tvärprofessionellt samarbete behöver fördjupas

– Samarbete mellan behandlande läkare, radiologer, akutläkare, involverade vårdprofessioner och primärvård måste etableras.

## 8. Utbildning av personal

– Kunskap om nya läkemedel, effekt, biverkningar och behandlingsrutiner (t.ex. ARIA).

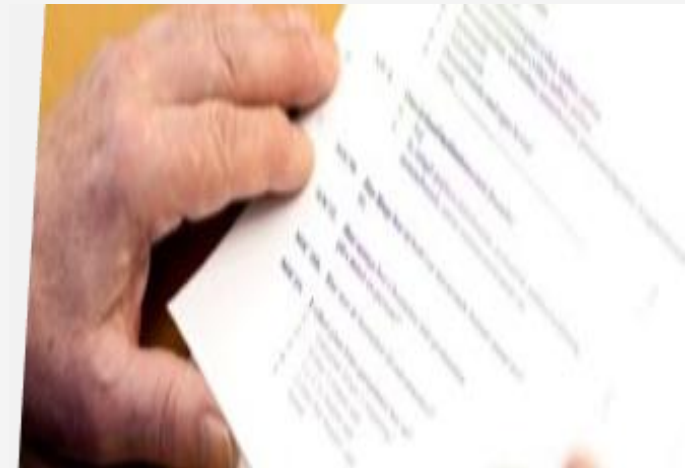


Foto: Johan Wingborg

# Sammanfattande tankar kring framtiden:

- Nya behandlingar kan leda till långsammare sjukdomsförlopp och förbättrad livskvalitet för patienten och anhöriga.
- Minnesmottagningar kommer behöva ökade resurser. På sikt kan det bli minskade vårdkostnader pga att patienten kan vara hemma längre, kanske även vara kvar i arbetslivet längre.
- Kan Alzheimers sjukdom gå från dödlig till kronisk sjukdom?



GÖTEBORGS  
UNIVERSITET

# Stort tack!

SILKE KERN

PROFESSOR

UNIVERSITETSSJUKHUSÖVERLÄKARE

SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET

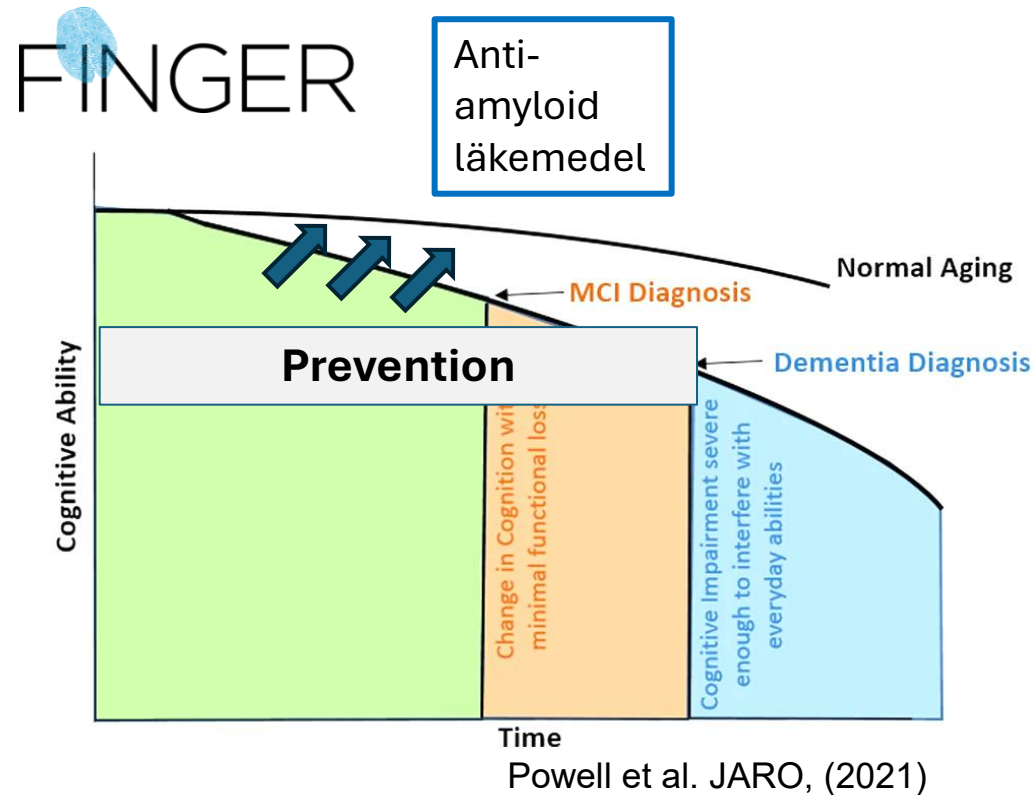
# Förberedelser vid specialistmottagningar – från innovativ forskning till implementering

**Mia Kivipelto, MD, PhD**

Professor i klinisk geriatrik, Karolinska Institutet  
FoU-chef, ME Åldrande, Karolinska Universitetssjukhuset



# Fokus på tidig och precis diagnos och interventioner



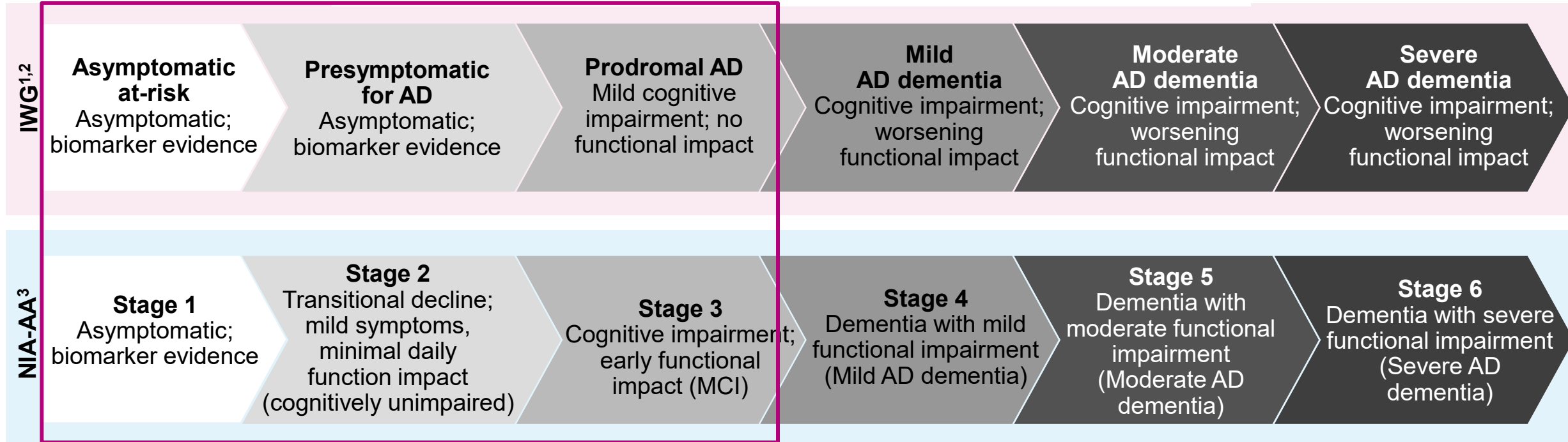
## Etablerade utfallsmått:

- **Kognition:** global kognition, minne, exekutiv funktion, psykomotorisk snabbhet, uppmärksamhet, visuospatial förmåga)
- **Funktionsnivå:** aktiviteter i dagliga livet (ADL och IADL)

**Biomarkörer:** används i allt större utsträckning (t.ex. amyloid, tau)

# Många interventioner har störst effekt i den tidiga fasen av Alzheimers sjukdom

## Clinical/syndromic-staging AD disease continuum



~ 20 år

Många äldre personer har flera patologiska förändringar, t ex vaskulära

# Hur hittar vi kognitiva sjukdomar tidigt?

Rätt behandling till rätt individ i rätt tid

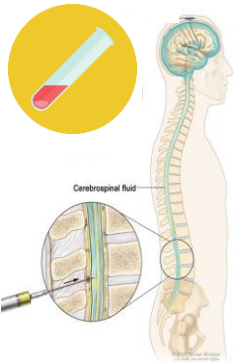


## Kognitiva sjukdomar

- Neurodegeneration (A, T, N, I, S)
- Vaskulär patologi
- Resiliens

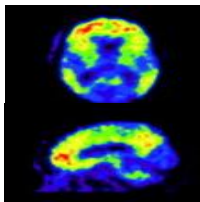


### Blod



CSF

### Digitala tester



PIB-PET



Risk factors

## Riskbedömning- instrument

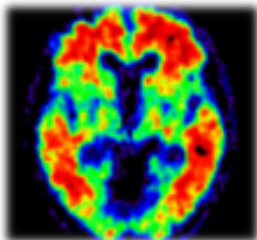
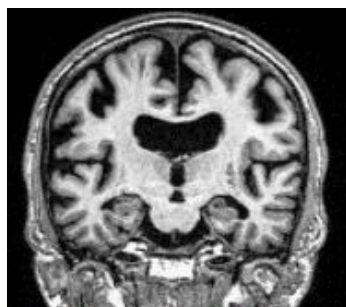




## Kognitiv mottagning med integrerad vård, forskning och utveckling

### Kognitiva mottagningar, Karolinska

- Omkring 1,200 nya patienter/år
- State-of-the-art utredningsmetodik
- Snabbspår med utredning och diagnos på fem dagar
- Klinisk databas och biobank GEDOC (90 % av patienterna ger sitt samtycke)
- Hjärnhälsomottagning



### Forskningsmottagning för kliniska interventionsstudier

- Fas I-III-studier: industrisponsrad och forskarinitierade, farmakologiska och icke-farmakologiska studier
- För närvarande pågår ca 20 kliniska interventionsstudier



### 11 andra kognitiva mottagningar inom Region Stockholm



~12 000 patienter med SCI, MCI, AD, eller andra kognitiva sjukdomar

EMR, länkade till andra register



> 100,000 patienter

## Före besöket



- Remiss från vårdcentral, företagshälsovård eller annan specialist
- Kallelse via telefon (sjuksköterska)
- Hälsöformulär på nätet
- Provtagning (vårdcentral)
- Neuroradiologi (MR) (läkare)

## DAG 1-3



### DAG 1

- Genomgång av: (läkare)
  - Hälsöformulär
  - Sjukdomshistoria
  - Läkemedel
  - Kognitiv status
- Anhörigintervju
- Kognitiva screeningtester (MOCA) (läkare)

### DAG 1-3 (flexibelt)

- Kognitiva tester (neuropsykolog)
- Språkbedömning (logoped)
- Ryggvätskeprov (läkare)
- Bedömning av tandhälsa (sjuksköterska)
- Aktivitetsbedömning (arbetsterapeut)

## DAG 4



Gemensam diagnosrond med multidisciplinärt team  
– beslut om diagnos

## DAG 5

Diagnosinformation



### Diagnos, kognitiv sjukdom (läkare, kurator)

- Stöd till patient och anhöriga
- Social planering
- Beslut om medicinsk och annan behandling
- Uppföljning 1 vecka (tel), 2v (ssk), 4v, var 6:e månad
- Ev. remiss för genetisk utredning



### Ingen diagnos på kognitiv sjukdom

Ev remiss till Hälsosamt Åldrande och/eller annat stöd

Godkännande för registrering i Gedoc databas och biobank  
Ev remisser till forskningsdeltagande, vårdcentral, tandläkare

# Snabbspår kognitiv mottagning: från 100+ till 5 dagar

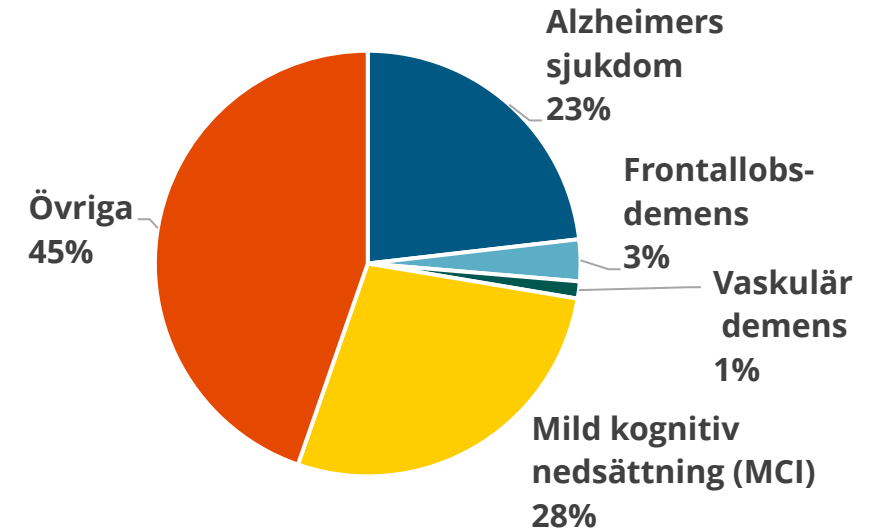
Data 2018-2025

23,042  
besök

4,548  
enskilda patienter

Medelålder 62 år  
(22–94 år)  
80% ryggvätskeprov  
95% testade för ApoE

Patientupplevelser:  
97 % bedömde sin  
upplevelse som mycket  
god eller god



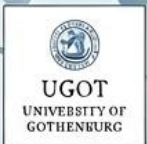
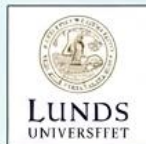
Aktuella för behandling med antiamyloid-läkemedel

Alla patienter (N=404)	MCI (N=93)	AD (=99)
7-12%	13-27%	17-28%

Rosenberg, Kivipelto et al., Neurology 2022



# AD-RIDDLE: Implementering och validering av verktyg för tidig upptäckt och stöd för interventioner



**200**  
patients

Baseline

Annual Follow-up 1, 2, 3 years

Through 31 dec 2028

Tidig diagnos

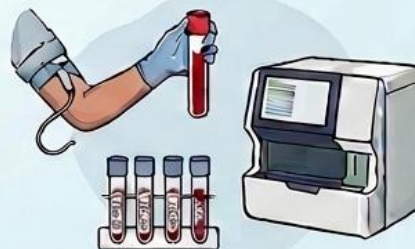
Medicinsk  
kommunikation

Etiska aspekter

**Digital Cognitive  
Testing**



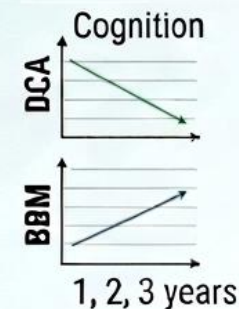
**Blood Based  
Biomarkers**



**Clinical  
Assessment**



**Patient evaluation,  
BBM & DCA**



**How are BBM and DCA  
affected over time?**

# FINGER-modellen

Potential att  
förebygga:  $\approx 45\%$



Avkoppling  
Stresshantering  
Sömn

Hörsel- och synnedättning  
Munhälsa  
Holistisk vård

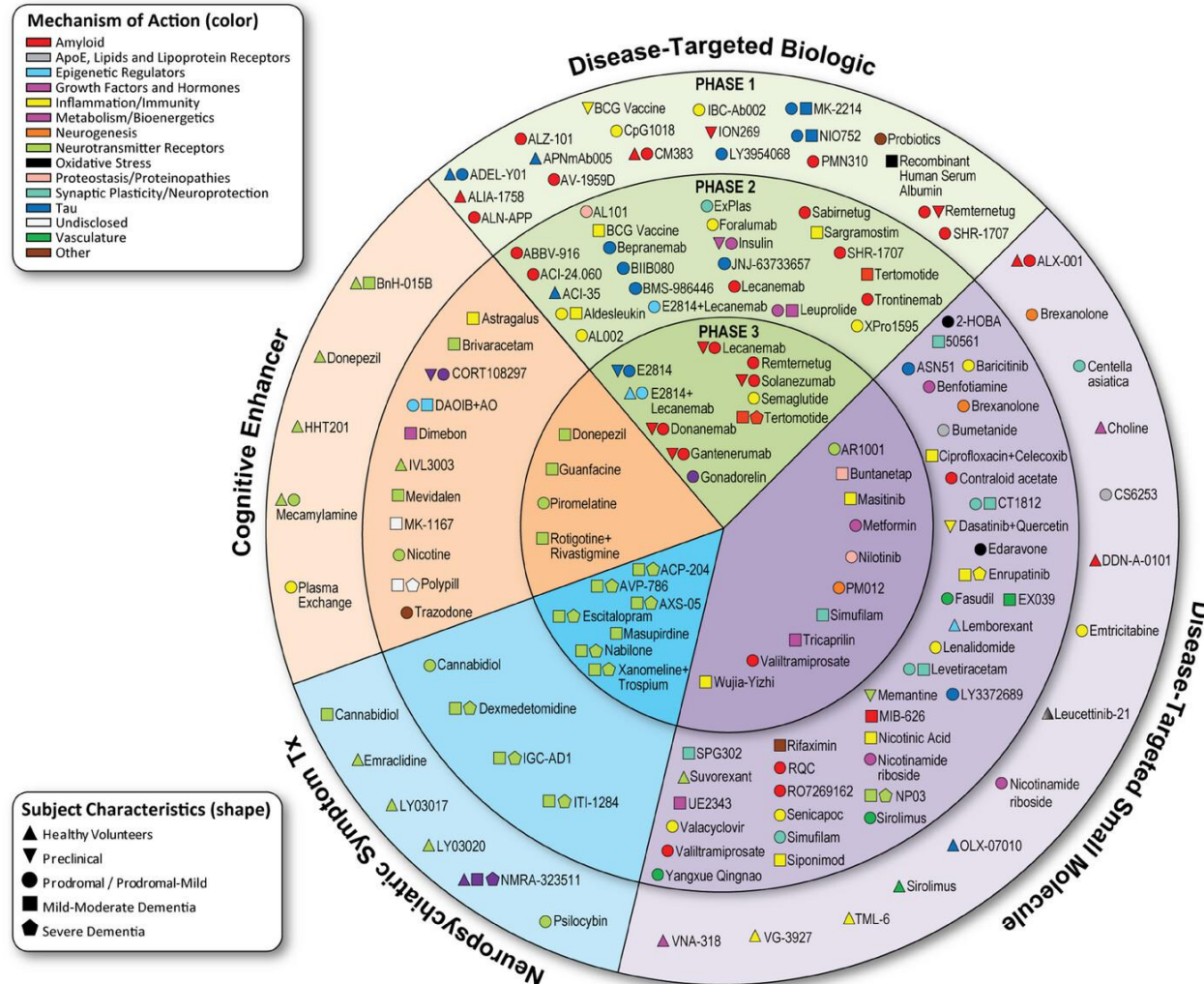
**RISK REDUCTION  
OF COGNITIVE DECLINE  
AND DEMENTIA**

WHO GUIDELINES

Uppdatering  
kommer 2026

# Utveckling av Alzheimer-läkemedel

2025 Alzheimer's Drug Development Pipeline



Ca 140 olika läkemedel testas i kliniska prövningar

Från symtomlindrande...

- acetylcholinesterashämmare
- NMDA-receptormodulerare

...till sjukdomsmodifierande

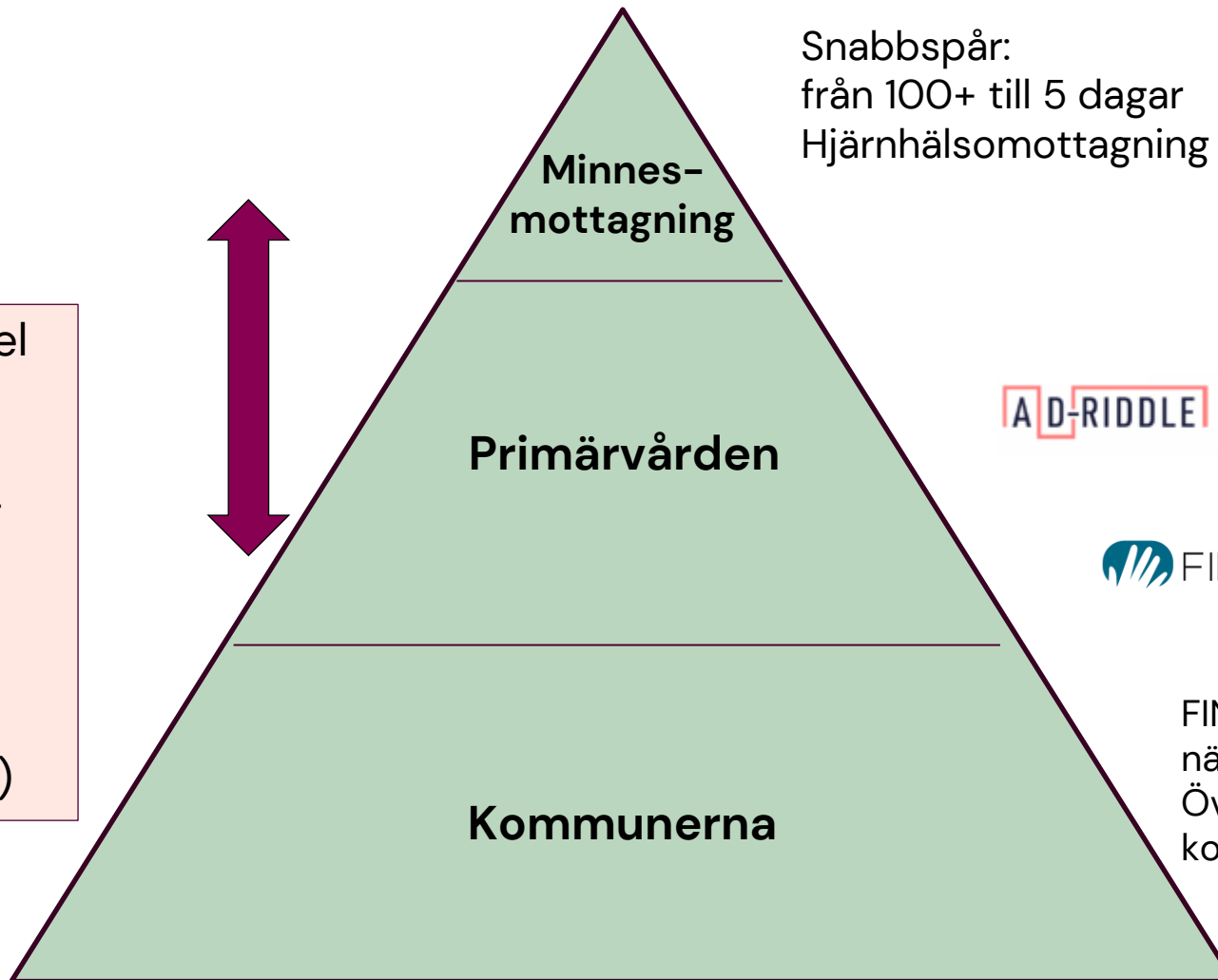
Kombinera läkemedel med

- livsstilsrådgivning
- adekvat behandling av andra sjukdomar
- näringsbaserad behandling

# Från forskning till implementering

Prevention har hög prioritet i nya nationella demensstrategin

- Ett ordnat införande av nya läkemedel – expertcenter/universitetskliniker
- Implementering i klinisk vardag (real-world-studier) samt uppföljning via register
- Nationellt nätverk för kognitiva sjukdomar (studier & implementering)



# Välkommen till digitalt seminarium, tisdag 5 maj kl. 14-16

## Hur förbereder vi oss inför kommande sjukdomsmodifierande behandling vid Alzheimers sjukdom?

### Agenda

#### Introduktion och välkommen Anders Gustavsson

Temadiskussioner ledda av arbetsgruppen där samtliga deltagare kan ställa frågor och kommentera via chatfunktion.

#### 1. Värdet av sjukdomsmodifierande behandling Sebastian Palmqvist

*Vad avgör värdet av en sjukdomsmodifierande behandling utifrån patientens perspektiv? Vad är en kliniskt relevant effekt? Hur stor fördröjning av symtom behövs för att kunna anses vara kliniskt relevant?*

#### 2. Förberedelser vid specialistverksamheter Silke Kern och Miia Kivipelto

*Hur ska vi vidareutveckla våra specialistverksamheter i väntan på nya behandlingar? I vilken utsträckning ska vi testa nya metoder inom utredning och diagnostik? Vad behöver vi göra för att visa att vi är redo?*

#### 3. Förberedelser inom primärvården Tobias Borgh Skillbäck

*Hur kan primärvården förbereda sig i väntan på nya behandlingar?*

#### 4. Nationellt stöd och riktlinjer Moa Wibom

*Vilket stöd behövs nationellt? Vad är behovet av riktlinjer och nationell styrning? Vem ska ta ansvar?*

#### Slutsatser och avslutande kommentarer Arbetsgruppen

### Bakgrund och finansiering

Under hösten 2025 togs initiativ till en arbetsgrupp i syftet att samlas och sprida kunskap om hur vården kan förbereda sig inför kommande sjukdomsmodifierande behandling vid Alzheimers sjukdom. Gruppen sammanställde en rapport och diskuterar sina slutsatser i det här seminariet.

Projektet finansieras av företagsparter från läkemedelsindustrin inklusive BioArctic/Eisai, Lilly, Roche diagnostics och Novo Nordisk. Finansiärerna har varit med och bestämt frågeställningar för projektet men har inte deltagit i arbetsgruppens diskussioner och har inget inflytande över hur frågeställningarna besvaras.

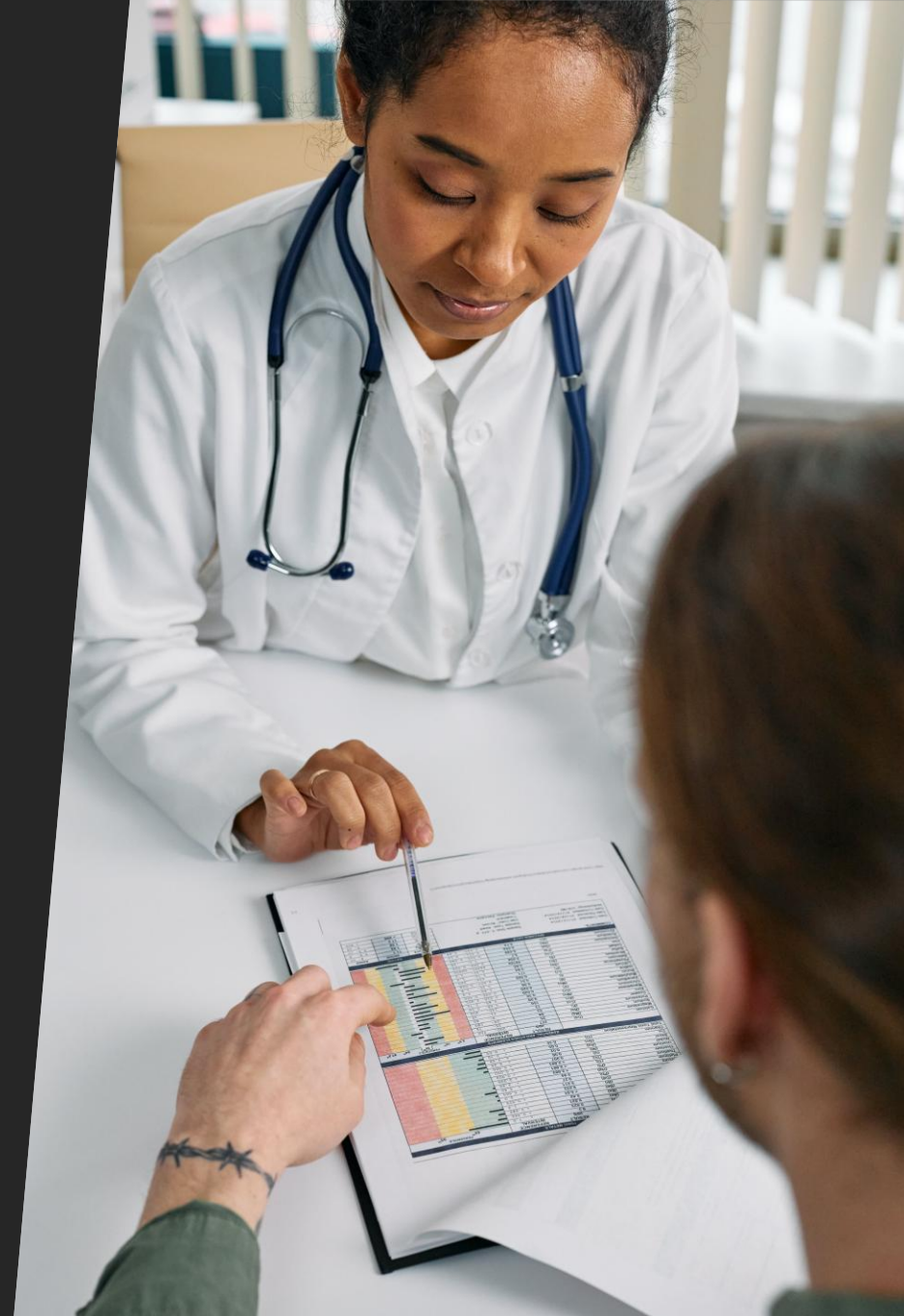


UNIVERSITY OF  
GOTHENBURG

# Kognitiv sjukdom i primärvården

# Kognitiv sjukdom på vårdcentralen idag

- Minnesutredning
  - Samtal och kroppslig undersökning
  - Blodprover
  - Minnestest
  - Skiktröntgen av hjärnan
  - Sammanställande mottagningsbesök
  - Ev remiss till minnesmottagningen för vidare utredning.



# Nya behandlingar - Nya utmaningar

Hur redo är primärvården för skiftet till sjukdomsmodifierande behandlingar för AD?

- Utmaningar:
  - Ökad utredningshastighet – Rädda hjärnan
  - Ökat patientflöde
  - Skifte från klinisk till biomarkörsbaserad diagnos
  - Jämställd vård i hela Sverige



## Hur kan vi möta skiftet vi står inför?

- Kunskap
- Tillgång till biomarkörer
- Tillgång till CT/MR
- Remissvägar till minnesmottagning

# Demens – Snart ett minne blott?

- Studier pågår av tidig insatt behandling.
- Alternativa sätt att mäta kognition.
- Att hitta patienter i rätt tid. Appar?
- Nya och kombinerade antikroppar (Donanemab, Gantenerumab)





UNIVERSITY OF  
GOTHENBURG

# Välkommen till digitalt seminarium, tisdag 5 maj kl. 14-16

## Hur förbereder vi oss inför kommande sjukdomsmodifierande behandling vid Alzheimers sjukdom?

### Agenda

#### Introduktion och välkommen Anders Gustavsson

Temadiskussioner ledda av arbetsgruppen där samtliga deltagare kan ställa frågor och kommentera via chatfunktion.

#### 1. Värdet av sjukdomsmodifierande behandling Sebastian Palmqvist

*Vad avgör värdet av en sjukdomsmodifierande behandling utifrån patientens perspektiv? Vad är en kliniskt relevant effekt? Hur stor fördröjning av symtom behövs för att kunna anses vara kliniskt relevant?*

#### 2. Förberedelser vid specialistverksamheter Silke Kern och Miia Kivipelto

*Hur ska vi vidareutveckla våra specialistverksamheter i väntan på nya behandlingar? I vilken utsträckning ska vi testa nya metoder inom utredning och diagnostik? Vad behöver vi göra för att visa att vi är redo?*

#### 3. Förberedelser inom primärvården Tobias Borgh Skillbäck

*Hur kan primärvården förbereda sig i väntan på nya behandlingar?*

#### 4. Nationellt stöd och riktlinjer Moa Wibom

*Vilket stöd behövs nationellt? Vad är behovet av riktlinjer och nationell styrning? Vem ska ta ansvar?*

#### Slutsatser och avslutande kommentarer Arbetsgruppen

### Bakgrund och finansiering

Under hösten 2025 togs initiativ till en arbetsgrupp i syftet att samla och sprida kunskap om hur vården kan förbereda sig inför kommande sjukdomsmodifierande behandling vid Alzheimers sjukdom. Gruppen sammanställde en rapport och diskuterar sina slutsatser i det här seminariet.

Projektet finansieras av företagsparter från läkemedelsindustrin inklusive BioArctic/Eisai, Lilly, Roche diagnostics och Novo Nordisk. Finansiärerna har varit med och bestämt frågeställningar för projektet men har inte deltagit i arbetsgruppens diskussioner och har inget inflytande över hur frågeställningarna besvaras.



**Seminarium om Alzheimers sjukdom  
260505**

# **Nationellt stöd och riktlinjer**

**Moa Wibom  
Silvialäkare**

# DAGENS PATIENTER..



# DERAS FÖRVÄNTNINGAR:



# Ansvar

Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.

Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.

Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.

Hälso- och sjukvårdslagen

# Så styrs sjukvården i Sverige

Riksdagen – lagstiftning, budget (generella och riktade statsbidrag till verksamheten)

Regeringen - politiska färdriktningen, beslut om åtaganden, **strategier för särskilda insatser och satsningar, och beslut om hur offentliga statliga medel ska användas.**

Regeringen - förslag till förändrad lagstiftning. Regeringen ger också **uppdrag till sina myndigheter och tecknar överenskommelser med olika organisationer.**



# Svensk sjukvårdsorganisation

- **21 regioner** ansvarar för sjukhusvård, primärvård, psykiatri och tandvård
  - ska erbjuda vård enligt vårdgarantin
  - samverkar med kommuner
  - finansieras främst via regional skatt
- **290 kommuner** ansvarar för hälso- och sjukvård i hemmet och särskilda boenden, finansieras främst via kommunalskatt
- **Socialstyrelsen** – statens kunskapsmyndighet som styr genom regler, riktlinjer och uppföljning (statistik)
- **IVO** - kontrollmyndighet via tillsyn och klagomål
- **Kunskapsorganisationen** – samarbete stat och SKR

# Kunskapsorganisationen -2018



Gemensam inriktning för en sammanhållen och ändamålsenlig kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården

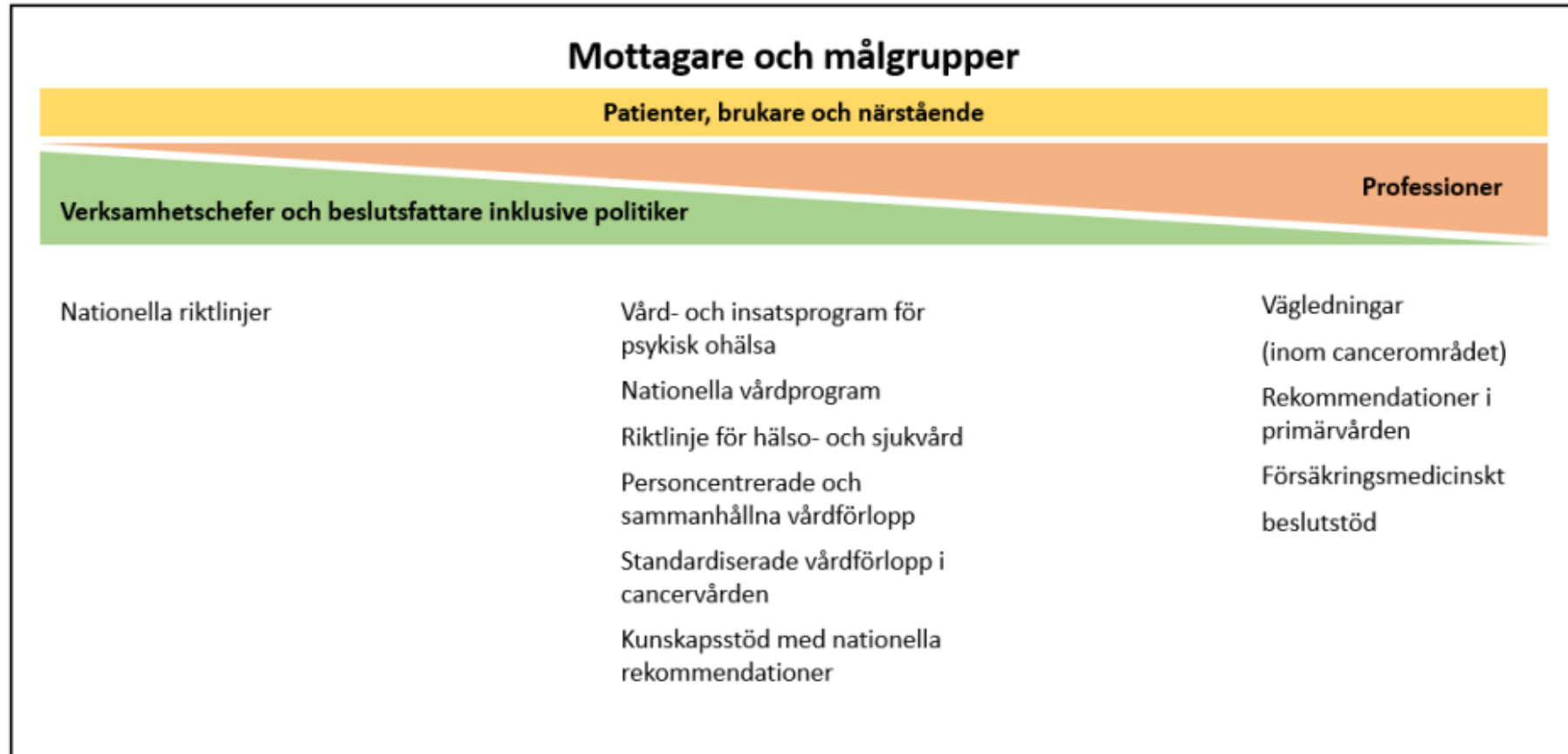
## **Inledning**

Regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) är överens om vikten av att utveckla den bästa möjliga hälso- och sjukvården och att alla invånare ska få en god, jämlik och kunskapsbaserad hälso- och sjukvård oavsett var i landet de bor. I detta arbete är kunskapsstyrningen en viktig del.

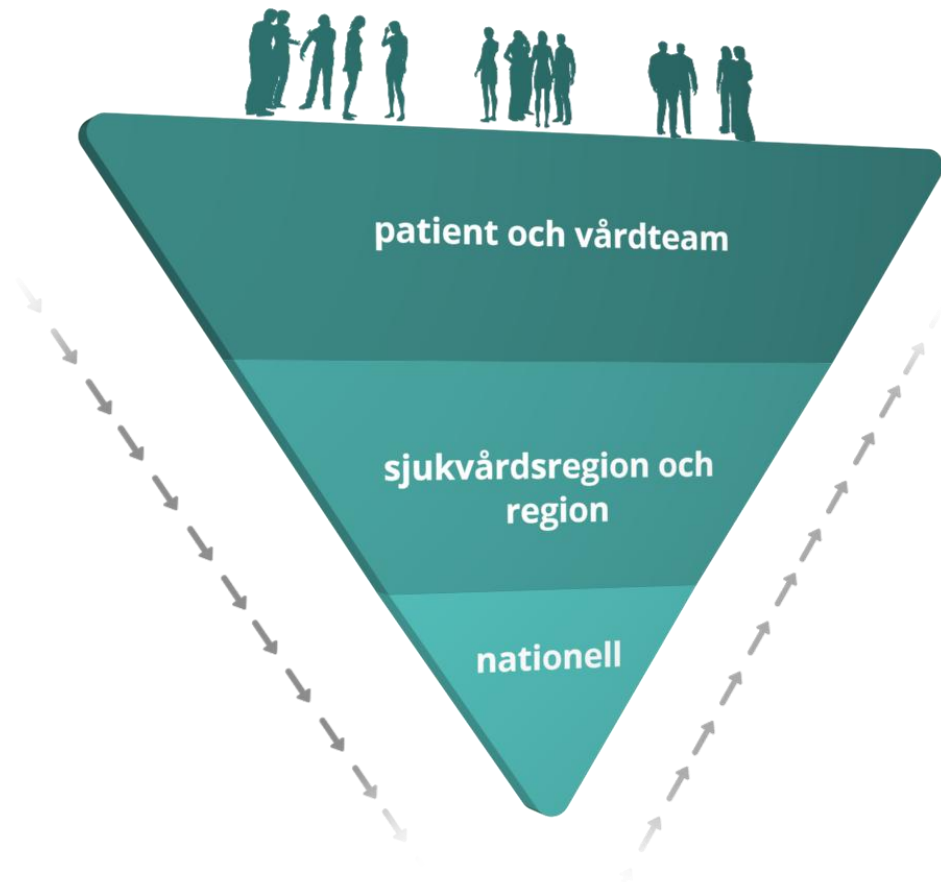
Utgångspunkter i inriktningen är:

- En gemensam och långsiktig målbild
- En sammanhållen kunskapsstyrningskedja med tydlig ansvarsfördelning
- Ett större fokus på implementering av kunskapsstöd
- Ändamålsenlig uppföljning och analys

# Kunskapsunderlag – till vem?

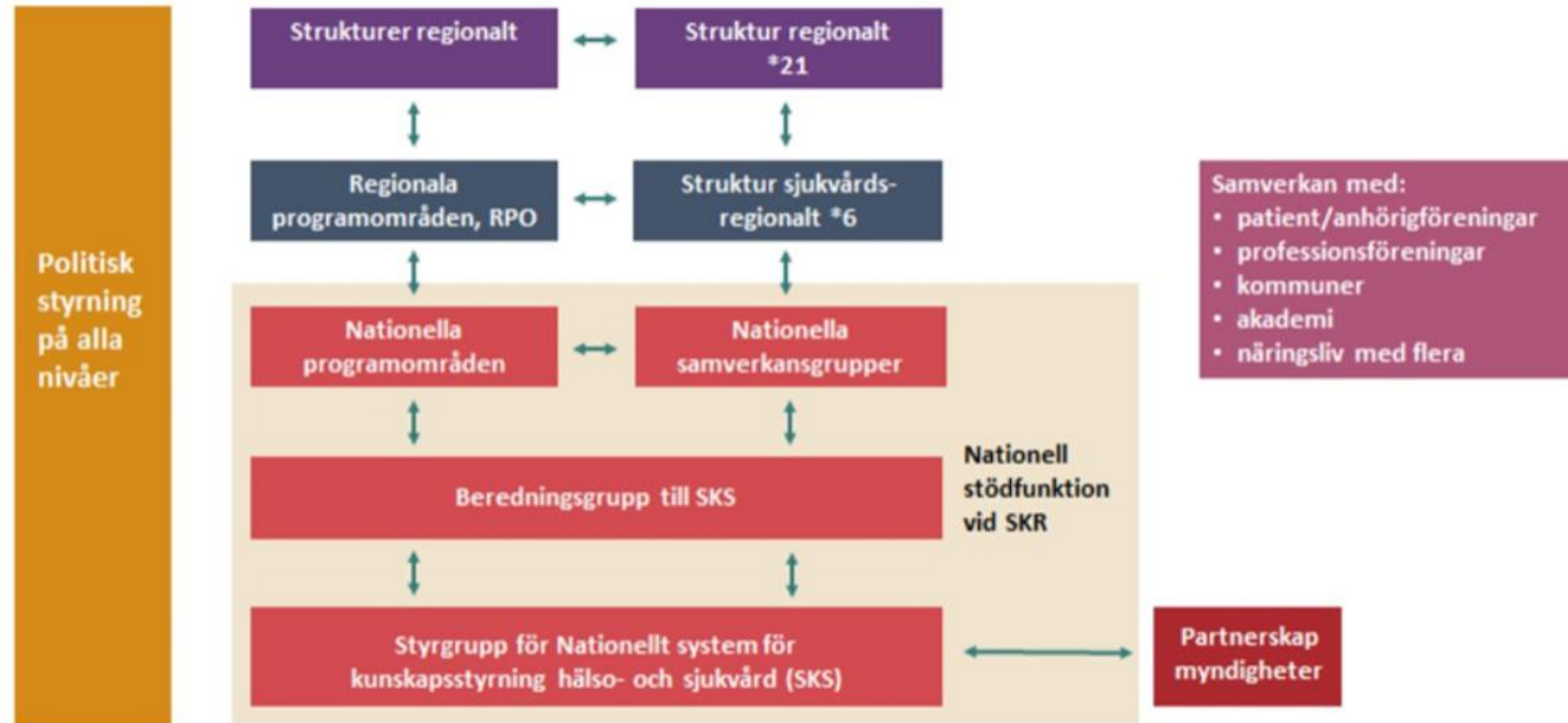


# Nationellt system för kunskapsstyrning



# Nationellt system för kunskapsstyrning

## Organisation i systemet för kunskapsstyrning



# NPO äldres hälsa och palliativ vård, insatsområden 2026

Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom NAG	Palliativ vård NAG	Sköra äldre NAG	Särskilt boende för äldre NAG
<ul style="list-style-type: none"><li>• Initiering, omstart av NAG</li><li>• Förvaltning – bevaka pågående forskning</li><li>• Uppföljning</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Förvaltning</li><li>• Uppföljning</li><li>• Utveckling av indikatorer</li><li>• Revidering av kunskapsstöd för allmän palliativ vård</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Framtagande av kunskapsstöd</li><li>• Genomförande</li><li>• Remissversion klar Q3 2024</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Framtagande av kunskapsstöd</li><li>• Framtagande av åtgärdsförslag</li></ul>

NPO = Nationellt programområde

NAG = Nationell arbetsgrupp

**Nationellt system  
för kunskapsstyrning  
Hälso- och sjukvård**

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

# Ordnat införande läkemedel



# Frågor och farhågor nationell kunskapsmodell:

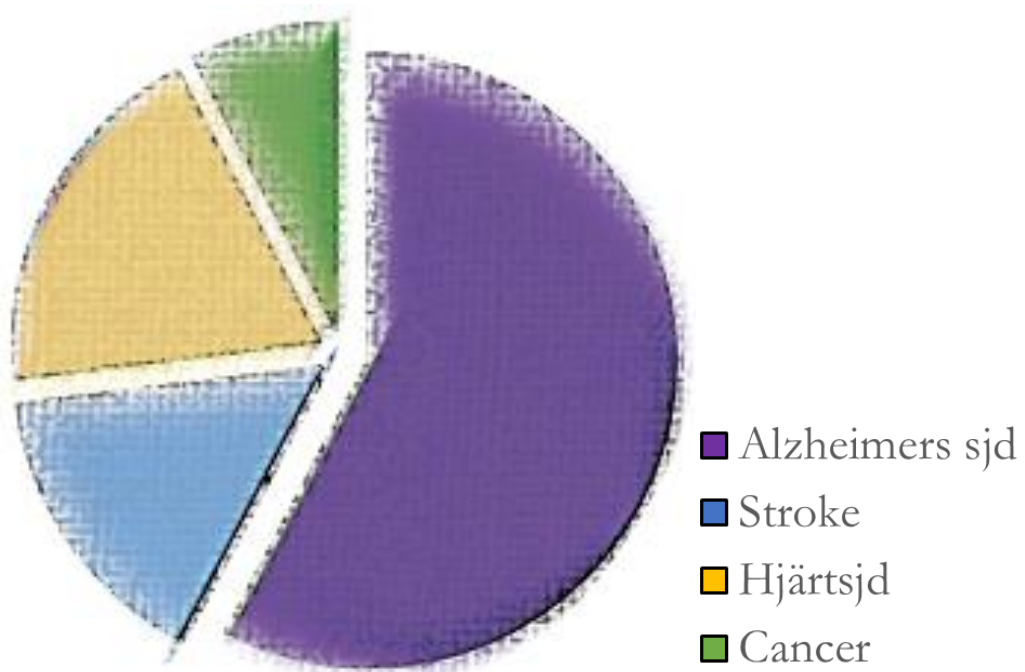
- Begränsar utveckling – alla ska ha likvärdig vård kan innebära att verksamheter i framkant hålls tillbaka
- Patientmedverkan – ännu så länge mycket skral (ingen inom arbetet med nationell strategi!)
- Risk för maktcentrering – all kunskap ska godkännas av enstaka individer i stora regioner
- Jävssituation övertolkas – rätt personer på rätt plats (ett tämligen litet land, vad räknas för att vara expert? Se Zetterberg, Nature [Europe sidelines Alzheimer's drug: lessons must be learnt](#))
- Oro för samverkan med industrin – inga andra sjukdomsområden har klarat ett så enormt utbildningsuppdrag utan samarbete med andra aktörer. Det uppmuntras inom myndigheter (även kvalitetsregister uppmanas ha kontakter med industrin) och bör klokt nyttjas ”på armlängds avstånd”?
- Cancerområdet dominerar – egen representation i samtliga råd
- Viktiga dokument (strategin!) får extremt stor roll – försening av viktig utbyggnad av vitala strukturer
- Är det tillräcklig närhet till den kliniska vardagen och därmed patienterna?

# Uppföljning

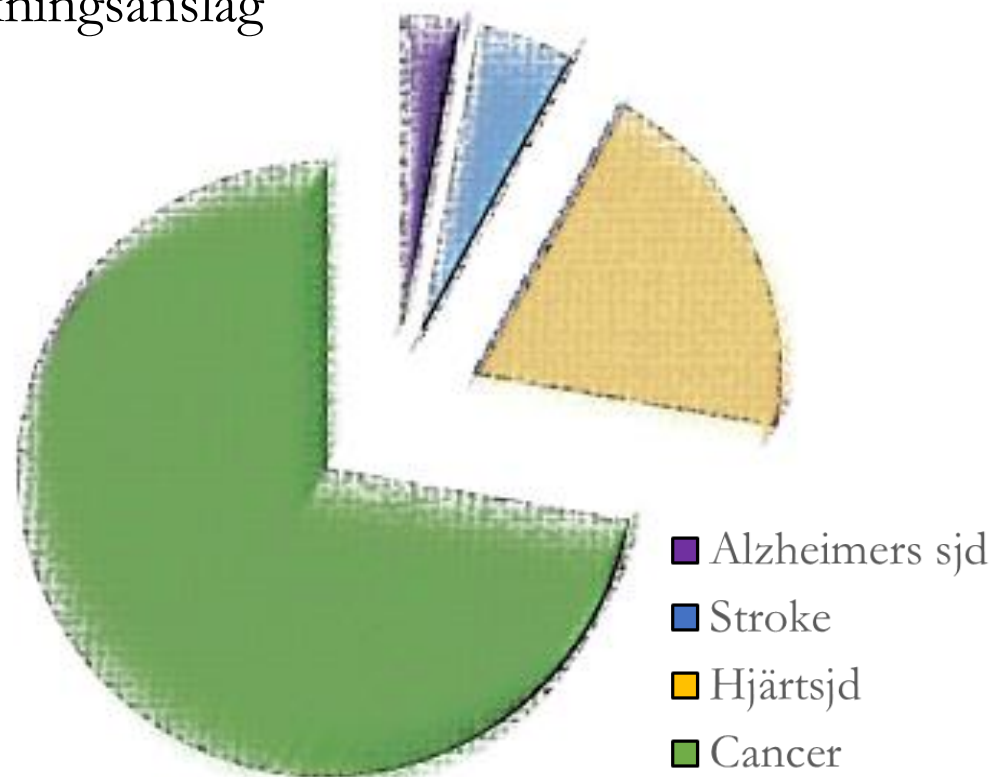
- Registerdata
- PROM – patient reported outcome measures as proof of treatment efficacy
- Patient-Reported Experience Measures (PREMs) gather information on patients' views of their experience while they are receiving care.
- Beslutsstöd – klinikerns hjälp till personcentrerad vård (avslut!)
- Early BPSD
- Rimlig framtid - kombination NPI/MBI skala och SveDem läkemedelsmodul?

# ÖINTRESSANT? MONEY TALKS

Samhällskostnader

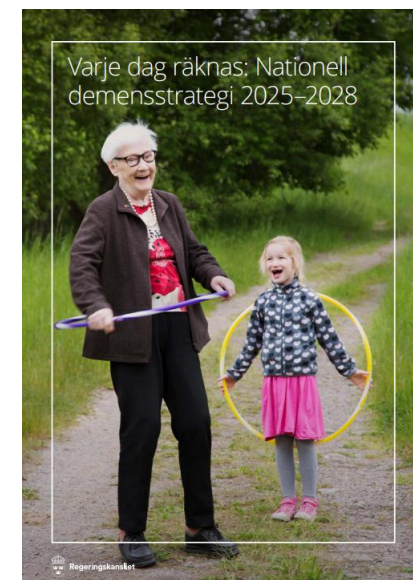


Forskningsanslag



# På gång.. varje dag räknas:

- Reviderade nationella riktlinjer – cave kort om tid och hjälp behövs
- Reviderat vårdförlopp vid misstanke primär kognitiv sjukdom – på remiss
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys - jmf med cancervården
- Kommunala satsningar på utbildning och förebyggande – fokus samverkan med region



# Jämlik vård?

## Finns

- Nationella riktlinjer, vårdförlopp, insatsförlopp
- Utbildande insatser – Alzheimer- och Lewyguiden, Svenskt demenscentrum (främst sent i sjukdomarna)
- Register
- Professionsförening
- Anhörigföreningar
- Stigmatisering och förutfattade meningar

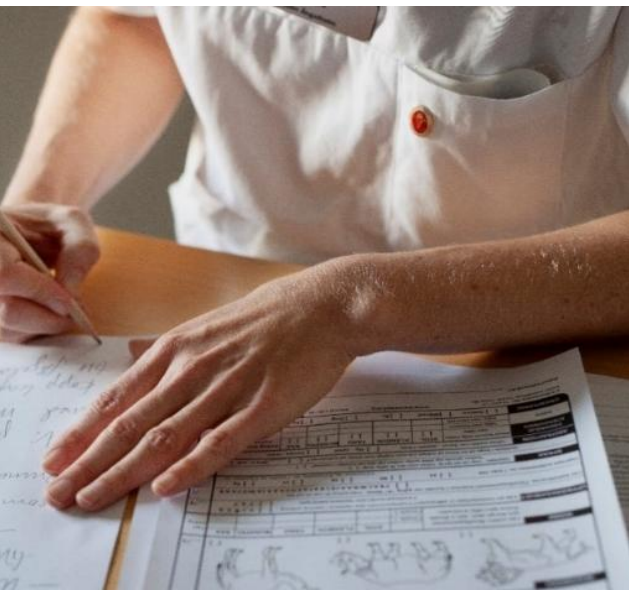
## Saknas

- En sammanhållande subspecialitet
- Ett (eller flera) nationellt kompetenscentrum – jmf cancercenter
- Kompetens på viktiga positioner
- Gemensamt och korrekt språk
- Stark patientrepresentation
- Resurser
- En strategi för sjukvård i framtiden

# Vad behöver svensk kognitionsvård?

- En egen subspecialitet
- Nationellt/regionala kompetenscentrum
- Regjäl kompetenshöjning med korrekt tilltal
- Resurstilldelning i likvärdig nivå som andra folksjukdomar
- Se oss!





# HJÄLPSAMMA KLINISKA VERKTYG:



Om du precis lämnat besked om Alzheimers sjukdom:

[www.alzheimerguiden.se](http://www.alzheimerguiden.se)

Till personer med Lewybody sjukdom och deras anhöriga

[www.lewyguiden.se](http://www.lewyguiden.se)



För barnens skull: SNUA – Svenska nätverket för unga anhöriga,

[www.kognitivsjukdom.se/snua](http://www.kognitivsjukdom.se/snua)

∟



För den som har fått utmanande beteenden pga sin svåra kognitiva sjukdom:

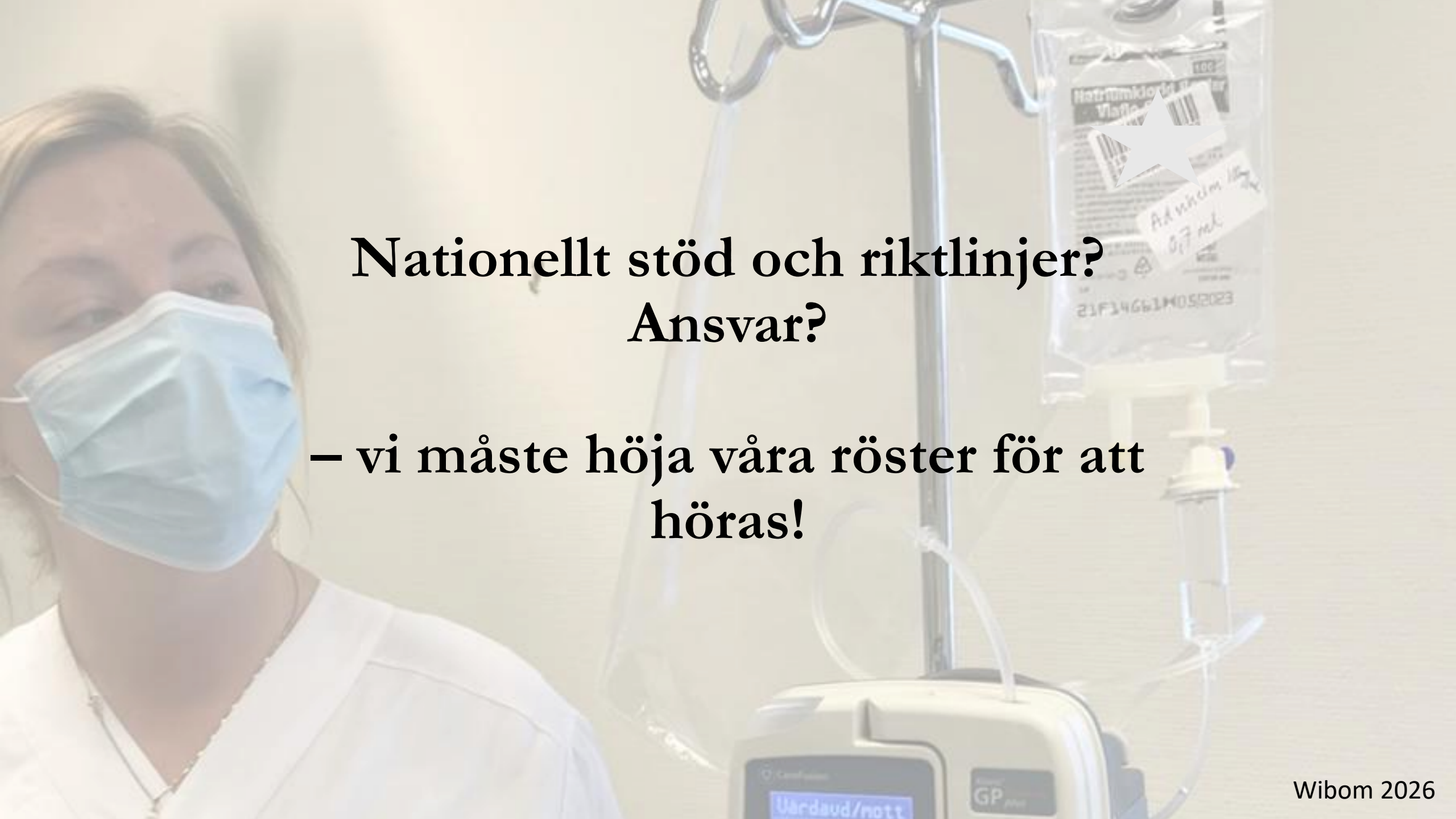
[www.bpsd.se](http://www.bpsd.se)



Korrekt info om kognitiva sjukdomar för alla:

[www.kognitio.se](http://www.kognitio.se)

Håll dig uppdaterad:  
[www.alzheimerlife.se](http://www.alzheimerlife.se)



# **Nationellt stöd och riktlinjer? Ansvar?**

**– vi måste höja våra röster för att  
höras!**

# Tack för ert engagemang!

**Stort tack!**

**Sebastian, Silke, Miia, Tobias och Moa för ert arbete under det här projektet**

**BioArctic/Eisai, Lilly, Roche diagnostics och NovoNordisk för att ni har finansierat vårt arbete**

**Samt till er alla som har deltagit på det här seminariet**

**Kontakt: [anders.gustavsson@quantifyresearch.com](mailto:anders.gustavsson@quantifyresearch.com)**

## **Intressekonflikter**

AG sitter i styrelsen för och äger indirekt aktier i Mindmore AB, ett företag som erbjuder digitala kognitiva test. SP har erhållit forskningsstöd (till institutionen) från Avid och ki elements via ADDF. Under de senaste två åren har han fått konsult- och föreläsningsarvoden från Bioartec, Eisai, Eli Lilly, Novo Nordisk och Roche. SK har fått konsult- och föreläsningsarvoden från Bioartec, Eisai, Eli Lilly, Novo Nordisk och Roche. MW har fått konsult- och föreläsningsarvoden från Bioartec, Boehringer-Ingelheim, Eisai, Eli Lilly och Roche. MK har erhållit forskningsstöd (till institutionen) från Academy of Finland, Swedish Research Council, Alzheimer's Research and Prevention Foundation, 27 EU 7th framework, CIMED, JPND, IMI, Wallenberg Clinical grant, FORTE, KI-Janssen Strategic Collaboration, Imperial College ITMAT, Innovative Health Initiative (IHI), Gates Ventures, ADDI, Alzheimer's Drug Discovery Foundation, Part the Cloud. MK har fått konsult- och föreläsningsarvoden från BioArctic, Combinostics, Eisai, Eli Lilly, Nestle, NovoNordisk och Nutricia.