

FRAMTIDENS ALZHEIMERVÅRD

Så tar vi vara på forskningens framsteg.

Bakgrund

Drygt 100 000 svenskar lever med Alzheimers sjukdom. Varje år får uppemot 25 000 personer en diagnos och det gör alzheimer till den vanligaste av demenssjukdomarna vars samlade direkta och indirekta kostnader uppgår till cirka 54,5 miljarder kronor per år (Hjärnfonden och IHE, 2025).

Den globala demensbördan växer snabbt. De som insjuknar i en demenssjukdom väntas mer än dubbleras fram till 2050, och enligt vissa prognoser kan totalantalet nå upp till 150 miljoner människor globalt (WHO, 2019). Enligt Helsingforsmanifestet, som Alzheimer Europe tog fram 2023, är demens nu den tredje vanligaste dödsorsaken i Europa och kostade samhället 392 miljarder euro i Europa 2019. Manifestet varnar för att 9,1 miljoner EU-medborgare kommer att leva med demens 2025 och 14,3 miljoner 2050. Dessa siffror understryker sjukdomens samhälleliga tyngd och behovet av riktade insatser.

Befolkningen blir äldre och antalet personer med demens ökar. Men Alzheimers sjukdom är inte en naturlig del av åldrandet. Det är en dödlig neurodegenerativ sjukdom som kan lindras, förebyggas och på sikt kanske botas. Sjukdomen kännetecknas av onormala proteininlagringar (amyloida plack) som gör att nervceller förtvinar, vilket påverkar minnet och andra kognitiva funktioner. Riskfaktorerna är framför allt ålder, men livsstil, ärftlighet och sociala faktorer har också betydelse.

De senaste åren har alzheimerforskningen levererat flera stora genombrott. Nya, sjukdomsmodifierande behandlingar har vunnit godkännande på flera marknader. Detta är

resultatet av mångåriga och storskaliga forskningsprojekt. Många innovationer kommer från den världsledande forskningen som bedrivs i Sverige och finansieras av Hjärnfonden. Nya innovationer ligger till grund för framtidens genombrott, men då behöver de nå ut i praktiken och sättas in tidigt i sjukdomsförloppet när effekten är som störst.

Framtidens alzheimervård är inom räckhåll, om vi gör jobbet. För varje individ som drabbas kan en effektiv och innovativ vård göra oerhörd skillnad, och för samhället är detta en möjlighet att begränsa skadeverkningarna från en av de mest förödande sjukdomarna.

Sveriges regering har presenterat en uppdaterad nationell demensstrategi för 2025–2028. Hjärnfonden har inkommit med synpunkter i den processen. I detta dokument konkretiseras Hjärnfondens reformagenda för Alzheimers sjukdom.

Hjärnfondens reformagenda bygger på rundabordssamtal och nätverkskontakter med forskare, civilsamhällesaktörer och beslutsfattare. Med detta dokument vill vi visa vad som behöver göras för att ta vara på forskningsgenombrotten och hur vi ökar chansen för fler innovationer i framtiden.

54,5 miljarder kronor är
den årliga totalkostnaden
för Alzheimers sjukdom.



54,5



Forskning och implementering

Forskningen är central och oumbärlig för våra möjligheter att hantera Alzheimers sjukdom, i dag och i framtiden. Dagens framsteg bygger på svenska upptäckter, och dagens forskning är en förutsättning för nya innovationer. Kostnaderna för alzheimer är mycket stora och genom forskningen minskar inte bara kostnaderna, utan också det mänskliga lidandet.

Finansiering motsvarande sjukdomsbördan

Trots att alzheimer står för en växande del av sjukdomsbördan ligger forskningsmedlen långt under vad som motiveras av samhällskostnaderna. Helsingforsmanifestet uppmanar europeiska och nationella beslutsfattare att öka finansieringen av demensforskning i proportion till dess samhällskostnad och att höja den till minst samma nivå som andra stora folksjukdomar. I linje med detta bör den svenska regeringen och forskningsfinansiärer verka för stärkt hjärnforskning.

- **Öka basanslagen för neurovetenskaplig grundforskning.** Sverige behöver kraftigt öka investeringarna i alzheimerrelaterad forskning för att motsvara sjukdomens ekonomiska och mänskliga kostnader. Ett särskilt program bör etableras för grundforskning om hjärnans funktioner, genetiska riskfaktorer och sjukdomsmekanismer.
- **Stödja translationella miljöer och infrastruktur för data.** Nya biomarkörer och digitala diagnostikverktyg behöver snabbt prövas i vården. Nationella kvalitetsregister måste få långsiktig finansiering och höjd täckningsgrad för att forskningsdata ska kunna användas i realtid, detta är också en förutsättning för att följa effekter av nya läkemedel.

Riktade satsningar på kliniska studier och implementering

Forskningsframsteg behöver göra nytta för de drabbade, och vägen dit stavas klinisk forskning. Genom att omsätta nya rön och innovationer på ett ordnat och effektivt vis minskar gapet mellan forskningen och vårdens praktiska verklighet. Socialstyrelsen lyfter till exempel i sitt underlag

till den nationella demensstrategin att det finns ett stort behov av att den förebyggande FINGER-modellen testas och optimeras till lokala förhållanden i region, kommun och specialistvård och även olika sociokulturella miljöer. Ett ökat stöd för kliniska studier med tillhörande styrning skapar bättre möjligheter att snabbt tillämpa nya forskningsrön, samtidigt som kompetensen stärks hos vårdpersonalen.

- **Skapa en nationell struktur för kliniska studier** där vårdgivare, akademi och företag enkelt kan inleda studier och rekrytera patienter. Mål och indikatorer för omfattningen av kliniska studier bör införas i regionernas styrning.
- **Stärk FoU-enheterna inom universitetssjukhusen** för att säkerställa implementering, utveckling och uppföljning av forskning.
- **Stärk regionernas ansvar för forskning.** Forskningen måste kopplas närmare kliniken. Staten och universitetssjukhusen bör samfinansiera kliniska professurer och forskningssjuksköterskor som kan driva kliniska studier och implementeringsforskning. Skapa utrymme för att hälsosjukvårdspersonalen ska ha tid, resurser och utrymme att delta i forskning.
- **Underlätta patienters deltagande i studier.** Personer med kognitiv svikt bör informeras om pågående studier redan vid utredningen, och ersättning för resor och tidsåtgång bör säkerställas.

Tidig och korrekt diagnos

Alzheimer är inte en naturlig del av åldrandet. En tidigt ställd och korrekt diagnos är en förutsättning för tidiga insatser som kan begränsa symtom och försena sjukdomsförloppet. Med den utveckling som sker idag där det är sannolikt att vi kommer ha en framtid med kombinationsbehandlingar och livsstilsinterventioner så är det nödvändigt att de sätts in i ett tidigt stadium.

Nu finns också nya tekniker, exempelvis blodbiomarkörer och digitala verktyg, som med hög träffsäkerhet och låg kostnad kan diagnostisera alzheimer i ett tidigare skede än vad som hittills har varit möjligt. Därför finns det behov av att både öka kunskapen hos primärvården, följa upp implementering av nationella riktlinjer och rusta för snabb implementering av de nya diagnostikmetoderna.

Gapanalyser och åtgärdsplaner utifrån befintlig kunskapsstyrning

Det finns kunskapsstyrning för alzheimervården som kan göra skillnad för de som drabbas, men det finns betydande brister i jämlikheter över landet. Alla regioner behöver implementera vårdförloppet för kognitiv svikt för att råda bot på ojämlikheterna. På statlig nivå är det önskvärt med en nationell uppföljning av hur regionerna arbetar med gapanalyser och handlingsplaner kring vårdförloppet.

- **Säkerställ genomförande av vårdförloppet för kognitiv svikt.** Regeringen bör ge Socialstyrelsen i uppdrag att följa upp regionernas gapanalyser och åtgärdsplaner kring vårdförloppet för kognitiv svikt samt säkerställa att alla regioner implementerar kunskapsstyrningen.

Stärk kompetensen i primärvården och studera screening för riskgrupper

Socialstyrelsen har återkommande lyft behovet av ett kompetenslyft kring demens för personal inom vård och omsorg. Behovet av fortbildning betonas också i den nationella demensstrategin. God kunskap kring tidiga symtom och hur dessa ska utredas är avgörande för att säkerställa en tidig och korrekt diagnos för fler. I takt med att nya diagnosmetoder införs bör också förutsättningarna för screening av särskilda grupper studeras.

- **Utbilda primärvården i tidig upptäckt.** All vårdpersonal bör kunna identifiera tidiga tecken på kognitiv svikt och kunskapen i primärvården kring utredning av kognitiv svikt behöver stärkas. Vidareutbildning och nationella e-utbildningar kan höja kompetensen.
- **Nationellt screeningprogram för riskgrupper.** När både diagnostik och behandling utvecklas kan frågan om screening bli mer aktuell. Detta gäller särskilt screening av grupper med förhöjd risk, till exempel personer över 70 år och de med ärftlig risk. Studier bör initieras för att utreda förutsättningarna för ett nationellt screeningprogram.



Implementera ny diagnostik och säkra jämlik tillgång till specialiserad vård

Sverige är världsledande i att utveckla nya diagnostiska metoder, exempelvis blodbiomarkörer och AI-baserade digitala verktyg. Däremot är vägen från forskningslabbet till primärvården lång och mödosam.

För att verkligen kunna dra nytta av de framsteg som den medicinska utvecklingen innebär, behöver också specialistvården förstärkas ordentligt. Redan idag finns det på vissa håll långa väntetider till kognitiva mottagningar, och tillgången till specialistvård varierar stort mellan olika delar av landet. När nya behandlingar införs kan det komma att ställa ännu högre krav på befintliga kliniker.

- **Snabb introduktion av ny diagnostik.** Förutsättningarna för ny diagnostik i primärvården behöver ses över och insatser göras för att säkerställa att vårdcentraler kan börja tillämpa de nya metoder som finns. Staten kan bidra genom att stödja pilotprojekt i primärvården med denna inriktning.
- **Förbered vården för nya behandlingar.** De första sjukdomsmodifierande läkemedlen kräver regelbundna infusioner och MR-kontroller. Regionerna måste redan

nu planera för att utreda och behandla patienter i större skala. Nationell samordning krävs för att undvika ojämlikhet.

- **Jämlik tillgång till specialistmottagningar.** Väntetider och resurser varierar kraftigt över landet. Regionerna behöver i samverkan säkerställa att det finns en jämlik och tillräcklig tillgång till specialistvård.

Tidigt stöd och rätt behandling

Även om nya behandlingar aktualiserar frågan om vård, och på sikt bot, av Alzheimers sjukdom, är det viktigt att här och nu göra vad vi kan för att bromsa sjukdomsförloppet, och stödja drabbade och deras anhöriga. Stöd ska finnas från dag ett och ingen ska lämnas ensam med sin diagnos.

Säkerställ multiprofessionellt, samordnat stöd och behandling

Allt för många patienter med kognitiv svikt får bristfälliga diagnoser och allt för många lämnas dessutom utan rätt stöd efter diagnos. Socialstyrelsens standardiserade insatsförlopp vid demenssjukdom innehåller många delar där det finns ett stort behov av att de fullt ut implementeras jämnt i alla regioner och kommuner. Socialstyrelsens utvärderingar har hittills visat att implementeringen har stora brister som måste åtgärdas. Av Hjärnfonden prioriteras följande insatser.

- **Personcentrerat förhållningssätt.** All vård och omsorg ska utgå från individens behov, önskemål och sociala nätverk. Tidigt stöd kring kost, motion, kognitiv träning och social interaktion kan bromsa förloppet.
- **Multiprofessionella team.** Kommuner och regioner bör använda team bestående av demenssjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, biståndshandläggare och kurator. Teamen bör arbeta utifrån en samordnad individuell plan (SIP) och använda digitala checklistor för att följa upp insatser.
- **Löpande uppföljning.** Regelbundna bedömningar av kognitiv funktion, läkemedelsbehandling, livsstil och anhörigstöd är nödvändiga för att anpassa insatser över tid. Utvärdering av behandlingsrespons måste integreras i SveDem och BPSD.

Finansiering av nya läkemedel

När sjukdomsmodifierande läkemedel finns på plats kommer kostnaderna för alzheimer att förskjutas från

kommuner till regioner, i dag är omsorgskostnaderna helt dominerande. För att undvika stuprörstänkande är det avgörande att det finns fungerande lösningar för att finansiera kostnadseffektiva behandlingar och att inte snäva budgetbegränsningar hindrar en för samhället ändamålsenlig användning.

- **Ny finansieringsmodell.** Staten bör initiera en diskussion med regioner och kommuner för att säkerställa en fungerande modell för finansiering av nya behandlingar.

Stöd till anhöriga

Anhöriga har ofta en avgörande roll i vården kring personer med Alzheimers sjukdom, men deras behov av stöd är ofta eftersatt. Många anhöriga upplever hög stress och psykisk belastning, vilket påverkar deras egen hälsa och livskvalitet. Detta gäller särskilt unga anhöriga, som kan uppleva att de saknar information, och uppleva att de är isolerade utan nätverk av jämnåriga i liknande situationer. Stödet till anhöriga behöver stärkas genom följande åtgärder.

- **Nationella riktlinjer för anhörigstöd** som anger miniminivåer för information, avlastning, psykologiskt stöd och ekonomisk rådgivning.
- **Särskilda program för unga anhöriga**, inklusive samtalsgrupper, mentorskap och digitala nätverk för att minska isolering och utsatthet.
- **Ökat stöd till anhörigkonsulenter** i kommunerna och bättre samordning mellan primärvård och socialtjänst.





Kunskap och attityder

Kunskapen om alzheimer behöver öka hos såväl primärvården och beslutsfattare som allmänheten.

Större kännedom om tidiga symtom kan leda till tidiga, effektiva insatser, och friskfaktorer kan rentav förebygga sjukdom. Därtill behöver Alzheimers sjukdom avmystifieras. Det finns ett stigma kring kognitiva sjukdomar över lag som hindrar att drabbade söker vård, och fördomar om sjukdomen som en naturlig del av åldrande.

Särskilt fokus på Alzheimers sjukdom

Det är nödvändigt att tydligare lyfta och behandla de specifika underliggande sjukdomar som ryms inom området kognitiva sjukdomar.

Demenspolitiken har historiskt varit fokuserad på mer generella omvårdnadsfrågor men i takt med att forskningen gör framsteg är det avgörande att detta åtföljs av ett tydligare fokus på insatser inom hälso- och sjukvården och att dessa utgår från de specifika förutsättningarna för de olika ingående sjukdomarna. Alzheimer behöver ett särskilt fokus motiverat av forskningens framgångar.

- **Precisera alzheimerpolitiken.** Den nationella demensstrategin måste kompletteras med ett särskilt fokusområde för Alzheimers sjukdom. Sjukdomen har unika riskfaktorer, diagnos- och behandlingsmetoder som kräver egna mål och resurser. Bredda förebyggande arbetet och öka hjärnhälsan.

Tillgång till utbildning, arbetsmiljö, social interaktion och stadsplanering kan alla påverka hjärnans hälsa. För att förebygga Alzheimers sjukdom på bred front krävs därför en mer holistisk syn där samhällets utformning spelar en central roll.

En nationell preventionspolitik måste vara mer än goda råd till individen, det är samhällets utformning som sätter ramarna för våra individuella beteenden.

- **Integrera alzheimer i folkhälsopolitiken.** Fysisk aktivitet, utbildning, social samvaro, god arbetsmiljö och hälsosamma städer bidrar till hjärnhälsa. Åtgärder för att minska blodtryck, diabetes, rökning och social isolering bör inkluderas i regionala folkhälsoplaner.
- **Hjärnmedveten stadsplanering.** Kommuner bör främja mötesplatser mellan generationer och skapa grönområden som stimulerar social och kognitiv aktivitet. Detta kan minska riskfaktorer och bryta ensamhet.

Ledning och styrning

Att etablera alzheimer som ett särskilt fokusområde inom den nationella demensstrategin bör kombineras med en förstärkning av styrning och kunskapsuppbyggnad. Den snabba medicinska utveckling som sker inom alzheimerområdet ställer nya krav på samverkan mellan olika aktörer och på en snabb kunskapsuppbyggnad. Även förutsättningarna för uppföljning behöver stärkas.

Nationellt kunskapscentrum för Alzheimers sjukdom

Ett nationellt alzheimercentrum kan bli navet för många av de satsningar som föreslås i detta dokument och utgöra ett stöd för en nationell kraftsamling när det gäller att ta tillvara nya möjligheter.

- Etablera ett nationellt alzheimercentrum som nav för forskning, kunskapsspridning och implementering. Centret kan samla experter, koordinera riktlinjer, sprida goda exempel och erbjuda utbildning till vårdpersonal.
- En nationell strategi med tydlig styrning. Den nationella demensstrategin innehåller många viktiga förbättringsområden och ger en bred bild av utmaningarna inom demensområdet. Den är dock till viss del mer avrapport-erande än framåtblickande och tydliggör inte tillräckligt vem som ska ansvara för vad. En nationell strategi behöver tydligare identifiera vad som behöver förändras och hur det ska gå till.

- Koppla resurser och uppföljning. Säkerställ att mål i strategin följs upp med indikatorer och att berörda aktörers roll och prioriteringsområden är tydligt definierat.

- Inför nationell uppföljning av strategin. Socialstyrelsen bör varje år redovisa hur regionerna och kommunerna uppfyller målen i den nationella demensstrategin, inklusive specifika indikatorer för alzheimer.

Framtiden

Om Hjärnfondens arbete

Hjärnfonden är den största ickestatliga forskningsfinansiären av svensk neurovetenskap. Stiftelsen har sedan den grundades fördelat bidrag till flera framstående forskningsprojekt inom Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar. 2025 fördelar man mer än 150 miljoner kronor till svensk hjärnforskning.

Läs mer på hjarnfonden.se/alzheimer



Stötta hjärnforskningen! Skanna QR-koden eller swisha en gåva direkt till 90 112 55.

**tryggt
givande**
givasverige

90
KONTO | **SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL**