

# RAPPORT ANNUEL 2023

Ensemble pour améliorer les conditions de vie des malades

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics

## ÉDITORIAL

À l'heure actuelle, la Suisse compte 153'000 personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées (**Alzheimer Suisse, 2023**) et il y a 32'900 nouveaux cas chaque année, soit une nouvelle personne touchée par la maladie toutes les 16 minutes. 66 % des personnes concernées sont des femmes. Chez plus de 7800 personnes (près de 5 % des cas), la maladie s'est déclarée avant l'âge de 65 ans. D'ici à 2050, 315'400 personnes pourraient souffrir d'une forme de démence, l'âge représentant le principal facteur de risque. La maladie affecte également la vie des proches, qui assument progressivement plus de tâches administratives, de soins et d'accompagnement.

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics ont signé en septembre 2021 un accord de coopération visant à renforcer leur collaboration existante et leur engagement commun, **afin d'optimiser la prise en charge des personnes vivant avec Alzheimer et d'améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches en Suisse**. Notre coopération, qui entame sa troisième année d'existence, porte principalement sur les domaines énumérés ci-après.

### Intensifier le travail politique

Pour permettre l'accès à des soins de qualité dans toute la Suisse, il est nécessaire d'instaurer, au sein de la politique tarifaire et sociale, des conditions-cadres qui répondent aux besoins des personnes atteintes d'Alzheimer et de leurs proches aidant-e-s. Ces besoins incluent notamment un personnel soignant convenablement formé et en nombre suffisant, dont les prestations sont financées de manière appropriée par l'assurance maladie obligatoire.

### Optimiser la prise en charge

L'information, le conseil et l'accompagnement jouent un rôle déterminant pour les personnes vivant avec Alzheimer et pour leurs proches. C'est pourquoi Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics s'emploient à renforcer l'interconnexion entre leurs offres actuelles et futures.

### Sensibiliser le public

Les personnes atteintes d'Alzheimer et leurs proches veulent se sentir intégrés et acceptés dans la société. Il est donc primordial que la population soit informée et sensibilisée à la maladie. À cette fin, Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics intensifient leurs activités d'information au public.

Nous résumons ici les principaux axes de nos activités sous la forme d'une rétrospective. Cette **rétrospective commune d'Alzheimer Suisse et de Swiss Memory Clinics** met en exergue les principales thématiques liées à Alzheimer et autres formes de démence en faveur desquelles les deux organisations se sont engagées l'année dernière. Nous proposons par ailleurs un premier aperçu de nos activités communes pour l'année à venir.

Nous vous souhaitons une bonne lecture!



**Dr phil. Stefanie Becker**  
Directrice d'Alzheimer Suisse



**Dr méd. Rafael Meyer**  
Président de Swiss Memory Clinics

# RÉTROSPECTIVE 2023

Les personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées forment une population très vulnérable, dont les besoins et les restrictions induits par la maladie ne sont pas suffisamment pris en compte, notamment lors de décisions politiques. En 2023, Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics se sont engagées en faveur de différentes thématiques, parfois aux côtés d'autres partenaires.

## Politique

### Plateforme nationale démente

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics sont représentées par Stefanie Becker et Ansgar Felbecker au sein du comité directeur de la **Plateforme nationale démente**. Cette plateforme, qui a remplacé la Stratégie nationale en matière de démente 2014–2019 de la Confédération et des cantons, s'emploie à concrétiser les résultats de la stratégie et à coordonner les projets.

Son comité directeur a défini **six axes principaux: qualité de vie, données, financement, personnes vulnérables, soins stationnaires de longue durée et maintien à domicile**.

La plateforme organise des rencontres sur ces thématiques avec le concours du comité directeur. Ces rencontres permettent aux membres du forum de découvrir divers projets, initiatives et bonnes pratiques, et d'échanger entre eux. Les membres du forum proviennent des différentes parties prenantes dans le domaine des troubles neurocognitifs.

La rencontre 2023 a été consacrée à la thématique **«Prise en charge et traitement en cas de démente»**. La matinée a été dédiée à l'état d'avancement des travaux de la Plateforme nationale démente, aux résultats de l'enquête auprès des cantons sur la prise en charge de la démente ainsi qu'à un exposé sur le programme Soutien de projets Prévention dans le domaine des soins (PDS). L'après-midi a été consacré à l'utilisation de psychotropes en cas de démente et aux nouvelles recommandations pour la prise en charge des troubles du comportement en cas de démente (SCPD), ainsi qu'à un aperçu d'un nouveau médicament contre la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, un webinaire a été organisé sur les **«Recommandations pour la prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démente (SCPD)»** [en allemand, avec des diapositives en allemand et en français].

Avec la participation de la Plateforme nationale démente, un appel à projets de Promotion Santé Suisse a pu être lancé sur le thème **«Amélioration de la prise en charge de la démente dans un parcours de santé»** sur la base d'un document de référence concernant la prise en charge en cas d'Alzheimer.

### Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer

À l'occasion de la **Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer** du 21 septembre, qui voit chaque année l'organisation au niveau international d'activités visant à attirer l'attention de l'opinion publique et du monde politique sur la situation des personnes vivant avec Alzheimer et de leurs proches, les **chiffres de prévalence** ont été actualisés et publiés dans le cadre d'une campagne en ligne. L'accent a également été mis sur les **possibilités de prévention**, auxquelles une page d'accueil a été consacrée. En raison des élections nationales à venir et du changement d'un grand nombre de parlementaires qui y est associé, il a été décidé de ne pas organiser d'événement avec des personnes issues

du monde politique en marge de la Journée mondiale Alzheimer en 2023. Un **communiqué de presse** a été envoyé.

## Engagement politique

Au cours de l'année sous revue, les deux associations se sont également engagées de diverses manières au niveau politique et ont participé à différentes consultations ou publié leurs propres prises de position et documents de synthèse.

27 janvier 2023: **Des soins spécifiques** requièrent temps et financement.

## Financement des « logements protégés » (16 octobre 2023)

Le 21 juin 2023, le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) de consulter les cantons, les partis politiques, les associations faitières des communes, des villes et des régions de montagne qui œuvrent au niveau national, les associations faitières de l'économie qui œuvrent au niveau national ainsi que les autres milieux intéressés sur la reconnaissance des logements protégés pour les bénéficiaires de PC à l'AVS (LPC).

Sur le principe, Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics sont favorables à la proposition actuelle de reconnaissance des logements protégés pour les bénéficiaires de prestations complémentaires à l'AVS, même si des améliorations sont encore nécessaires. Une prise de position correspondante a été envoyée à l'Office fédéral des assurances sociales, dont voici une synthèse.

L'objectif de la présente modification est de permettre la prise en compte des logements protégés dans les prestations complémentaires (PC) à l'AVS. Ces logements sont à entendre dans un sens large comme des logements avec des prestations d'assistance au domicile habituel de la personne ou dans un logement protégé institutionnalisé. Les nouvelles prestations reconnues soutiennent la possibilité de continuer à vivre à domicile de manière autonome et ne sont pas liées à une forme de logement spécifique.

Près d'un tiers des personnes vivant dans un établissement médico-social (EMS) nécessite moins d'une heure de soins par jour. Malheureusement, par manque de ressources financières, une place en institution est actuellement la seule option pour de nombreuses personnes concernées, parce que les assurances sociales ne prennent pas en charge les coûts d'autres formes de logement dans la même mesure. Les personnes qui jouissent encore d'une certaine autonomie mais qui ont besoin de soutien pour structurer leur quotidien – comme c'est souvent le cas des personnes vivant avec Alzheimer – doivent aujourd'hui presque obligatoirement entrer en EMS. Cela n'est pas bon pour la santé et le bien-être des personnes malades, ni judicieux d'un point de vue économique.

Un meilleur financement des logements protégés contribuerait à retarder, voire à éviter l'entrée en EMS, à décharger durablement les prestations complémentaires, tout en renforçant l'autonomie et la santé des personnes âgées et des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées au stade initial.

Ce type de logement, à mi-chemin entre « appartement en location et EMS », permet aux personnes concernées de conserver leur mobilité et d'entretenir des contacts sociaux réguliers. Autant de facteurs considérés comme faisant partie des préventions secondaire et tertiaire, et qui contribuent à réduire d'autres frais de santé. L'accompagnement social est particulièrement efficace à cet égard: il permet aussi de lutter contre l'isolement, un facteur de risque important de dépendance fonctionnelle et de troubles neurocognitifs. Compte tenu de l'évolution démographique, une solution de financement pour les lo-

gements protégés destinés aux personnes âgées devrait être inscrite le plus rapidement possible dans la loi fédérale sur les prestations complémentaires à l'AVS et à l'AI (LPC).

### **Journée nationale des proches aidants (16 décembre)**

**Le 3 mai 2023, le Conseil national adoptait à une large majorité (par 105 voix contre 77) la motion 21.3630 qui demandait au Conseil fédéral de déclarer le 30 octobre « Journée nationale des proches aidantes et aidants ». Malheureusement, le Conseil des États a rejeté la demande le 18 décembre par 24 voix contre 15 et 4 abstentions.**

Pierre-Yves Maillard avait souligné que l'engagement des proches aidant-e-s se chiffre en milliards de francs et permet aux personnes aidées de continuer à vivre chez elles et d'être entourées.

La motion visait à témoigner, au plus haut niveau, de notre reconnaissance du travail quotidien des proches. Cette journée nationale offrait l'opportunité d'informer les proches sur les soutiens disponibles, de sensibiliser l'opinion publique et d'étendre à toute la Suisse les mesures adoptées dans les cantons romands, ainsi que dans les cantons de Berne, du Tessin et des Grisons, encourageant par là-même les autres cantons à introduire eux aussi une politique spécifique et à établir une collaboration avec les associations actives sur le territoire.

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics ont salué cette initiative politique. Grâce à l'engagement constant des proches, quelque 153'000 personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées peuvent continuer à vivre chez elles, ce qui permet de décharger le système de santé à hauteur de 5,5 milliards de francs par an, conformément à l'étude d'Alzheimer Suisse sur les coûts d'Alzheimer et des maladies apparentées. Une journée nationale de ce type représente un outil supplémentaire dans la lutte pour la reconnaissance des prestations effectuées par les proches. Un **argumentaire** sur cette Journée nationale a également été envoyé aux membres avant le vote au Conseil des États.

Toutefois, attirer l'attention sur les services rendus par l'entourage des malades n'est pas suffisant. Il y a un besoin urgent d'optimiser et de multiplier les offres de répit destinées aux proches, qui constituent un pilier essentiel de notre société, une thèse soutenue par Alzheimer Suisse depuis 1988 déjà. En qualité de membre de la **communauté d'intérêts Proches aidants (CIPA)**, qui a joué un rôle décisif dans le lancement de cette initiative, Alzheimer Suisse continuera à œuvrer avec d'autres organisations pour l'amélioration des conditions de vie tant des malades que des proches aidantes et aidants.

## **Prise en charge**

### **Table ronde sur la coopération entre Swiss Memory Clinics et Alzheimer Suisse**

Pour garantir la durabilité et l'efficacité de la coopération entre Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics, des échanges réguliers et une bonne compréhension mutuelle sont indispensables.

Ces derniers sont déjà instaurés au niveau des comités de direction via des délégations des deux associations. Introduite dans le but d'œuvrer pour le bien-être des personnes atteintes d'Alzheimer et de leurs proches, cette coopération intervient principalement sur le terrain entre les centres mémoire et les sections cantonales d'Alzheimer

Suisse. D'autres tables rondes ont été organisées en 2023 afin de replacer les discussions et les considérations générales dans le contexte de la coopération locale. Ces précieuses discussions ont débouché sur une **déclaration d'intention** commune visant à améliorer le conseil après le diagnostic. Les deux associations ont adopté ensemble des normes minimales afin d'assurer la collaboration au niveau local et ont déjà présenté des exemples de bonnes pratiques. En outre, les premières mesures ont été prises pour promouvoir également la mise en réseau avec les médecins de famille, qui est essentielle pour les soins.

## **Fondation Alois & Auguste**

La **Fondation Alois & Auguste**, cofondée par Alzheimer Suisse en 2020, a pour but d'améliorer la coordination et la collaboration entre les parties prenantes dans le domaine de la prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Elle s'engage ainsi pour la mise en œuvre de l'un des principaux projets de la Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019. Au sein du conseil de la fondation, Swiss Memory Clinics est représentée par Tatjana Meyer-Heim et Alzheimer Suisse, par Stefanie Becker.

Cette institution, qui entend promouvoir des projets dans le domaine du développement de la qualité et des compétences liées à la prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer en Suisse, souhaite notamment encourager la coopération à cet égard. C'est pourquoi elle ne soutient en principe que des projets impliquant au moins deux partenaires. Ces projets doivent en outre avoir une portée nationale, mais il peut aussi s'agir de projets pilotes locaux mettant en évidence une bonne pratique transposable à l'échelle nationale.

## **Nouvelles options thérapeutiques**

Après des années de recherche infructueuse sur la maladie d'Alzheimer, deux nouvelles substances se profilent pour le traitement modificateur de la maladie d'Alzheimer : le **lecanemab**, de l'entreprise pharmaceutique Eisai et le donanemab, de l'entreprise pharmaceutique Eli Lilly. Début juillet 2023, la substance active lecanemab a été autorisée aux États-Unis pour le traitement de la maladie d'Alzheimer. Une décision de Swissmedic n'est pas attendue avant la mi-2024. La décision concernant l'autorisation du donanemab aux États-Unis est attendue pour début 2024.

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics considèrent les résultats de l'étude publiés jusqu'ici comme positifs. Les bénéfices réels à long terme et les risques de ces médicaments contre la maladie d'Alzheimer ne seront toutefois pleinement visibles qu'une fois qu'ils auront été autorisés pour une utilisation à grande échelle.

Les deux substances actives interviennent dans le processus de la maladie et éliminent les protéines caractéristiques de la maladie d'Alzheimer dans le cerveau. Ce développement peut être considéré comme une avancée majeure dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer et donne un nouvel espoir aux personnes qui en sont atteintes. L'euphorie n'est cependant pas de mise, car seule une partie d'entre elles est éligible à ce type de traitement, qui ne permet toujours pas de guérir la maladie, mais seulement d'en retarder l'évolution. L'effet clinique positif observé jusqu'à présent est modéré et les traitements s'accompagnent de risques non négligeables. De plus, les coûts de ce nouveau médicament sont élevés : aux États-Unis, le prix catalogue du lecanemab se monte à 26'500 dollars par an.

Le conseil et l'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer resteront importants à l'avenir. Il est donc primordial que les personnes touchées par la maladie

puissent continuer à compter sur des conseils, des interventions non médicamenteuses et d'autres offres de répit. Les traitements non médicamenteux et les activités quotidiennes adaptées, comme celles proposées par les sections cantonales d'Alzheimer Suisse sous la forme de promenades accompagnées, visites de musées ou groupes d'entraide, apportent une contribution majeure au bien-être des malades.

## **Relations publiques**

### **Troisième Conférence nationale sur la démence 2023**

Jusqu'à présent, il n'est pas possible de prévenir ou de guérir les maladies neurodégénératives progressives. Tant qu'aucun médicament efficace ne sera découvert, le traitement des patient-e-s vise à maintenir voire à améliorer leur qualité de vie. C'est pourquoi les thérapies non médicamenteuses sont au cœur de l'accompagnement des malades et de leurs proches. Elles comprennent des thérapies telles que l'ergothérapie, la logopédie, la physiothérapie, la psychothérapie ainsi que d'autres interventions (art-thérapie, musicothérapie, thérapie par la réminiscence, etc.).

La **Conférence nationale sur la démence 2023** a été consacrée au rôle des interventions non médicamenteuses dans la qualité de vie des personnes concernées. Les réflexions ont porté sur la manière de mesurer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches, ainsi que sur le rapport coût-efficacité des interventions non médicamenteuses. La conférence s'est également penchée sur la question de l'efficacité de ces thérapies sur les fonctions cognitives, physiques ou psychiques des personnes concernées et dans quelle mesure elles améliorent leur qualité de vie.

### **15<sup>e</sup> journée de formation continue SMC**

Le 25 mai 2023 était organisée à Berne la 15<sup>e</sup> journée de formation continue pour les spécialistes de la démence de l'association Swiss Memory Clinics. Le professeur Steffen Eychmüller, médecin-chef du Centre universitaire de soins palliatifs de l'Hôpital de l'Île à Berne, et Mme Sybille Meyer-Soltys, directrice de la Fondation Sanacert Suisse, ont parlé des chances et des défis du développement de la qualité dans le contexte des structures de certification. Lors de divers ateliers, les participant-e-s ont ensuite pu approfondir les connaissances transmises par les deux exposés principaux et discuter des conséquences pour la situation concrète des cliniques de la mémoire en Suisse.

### **Perspectives pour 2024**

Dans le domaine de la prise en charge, outre le renforcement de la coopération bilatérale, Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics misent sur la qualité du réseau et sur la collaboration dans le cadre de la médecine de famille.

Suite aux réunions de coordination organisées par nos deux organisations en 2023 et à la table ronde de novembre, des discussions et évaluations d'éventuels projets sont maintenant à l'ordre du jour, afin de promouvoir la sensibilisation et la mise en réseau dans le domaine des soins de base.

En outre, nous nous attendons à ce que les autorités de régulation européennes et suisses prennent de nouvelles décisions concernant de nouveaux médicaments pour le traitement de la maladie d'Alzheimer dans le courant de l'année 2024, ce qui affectera aussi

bien le traitement que le conseil et l'accompagnement des personnes concernées. En cas de décisions positives, les défis à relever seront nombreux pour les établissements et les processus de soins existants. Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics informeront sur les derniers développements durant l'année 2024.



Les thèmes principaux ont été abordés lors des réunions des deux organisations, auxquelles étaient représentées les personnes énumérées ci-après.

### **Alzheimer Suisse :**

- Dr iur. Catherine Gasser (présidente centrale)
- Dr phil. Stefanie Becker (directrice)

### **Swiss Memory Clinics :**

- Dr méd. Rafael Meyer (président)
- Dr méd. Julius Popp (membre du comité)
- Dr phil. Christian Chicherio (membre du comité)

### **Séances de coordination 2023**

26 avril 2023

16 août 2023

15 novembre 2023

### **Tables rondes 2023**

15 mai 2023

6 novembre 2023

## **Impressum**

### **Alzheimer Suisse**

Gurtengasse 3

3011 Berne

[alzheimer-suisse.ch](http://alzheimer-suisse.ch)

est une association d'utilité publique regroupant plus de 10'000 membres et quelque 130'000 donatrices et donateurs. L'organisation est représentée dans tous les cantons par des sections. Depuis plus de 35 ans, Alzheimer Suisse met son savoir-faire au service des personnes atteintes d'Alzheimer, de leurs proches comme des professionnels et bénévoles actifs dans les soins et l'accompagnement. Elle soutient aussi la recherche visant à améliorer la qualité de vie des personnes affectées et défend leurs intérêts ainsi que ceux de leurs proches à l'échelle nationale, cantonale et communale.

### **Swiss Memory Clinics**

Kehlhofhöhe 1b

6043 Adligenswil

[swissmemoryclinics.ch](http://swissmemoryclinics.ch)

est l'association des centres de compétences spécialisés dans le dépistage et le traitement de la démence. Son objectif est de garantir, au niveau national, une qualité élevée de diagnostic et de traitement en cas de démence. À cette fin, les 47 membres de l'association s'engagent à respecter des normes de qualité. L'association a également pour but de favoriser la diffusion de l'information et des connaissances, de promouvoir de nouvelles méthodes d'examen et de traitement en cas de démence, des projets de recherche communs ainsi que l'interdisciplinarité.