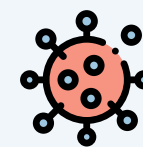




Rapport annuel 2020



Covid-19

Ensemble à travers la crise

Les personnes atteintes de démence et leurs proches ont particulièrement souffert de la pandémie de coronavirus.

Si les mesures prises pour protéger la population contre de nouvelles infections étaient compréhensibles, elles se sont révélées extrêmement pénibles et difficiles à supporter pour les malades et leur entourage. Alzheimer Suisse est restée à leurs côtés dès le début en proposant service de conseil, informations et astuces. Nous avons en outre défendu leurs intérêts auprès des autorités et proposé d'autres moyens permettant de faire coexister une bonne protection et des conditions de vie dignes pour les personnes atteintes de démence.

Vous trouverez **au verso** un **aperçu** de nos principales **activités** durant la pandémie.



Notre engagement

Voici les grands axes de nos activités pendant la pandémie.

Mars

Situation extraordinaire: de nombreuses offres sont annulées, d'autres deviennent virtuelles.

« **Remote** »: transition réussie vers le télétravail. Le Téléphone Alzheimer national ne subit aucune interruption.

Avril

Conseil: nous compilons des conseils utiles pour adapter le quotidien durant le confinement.

Interdiction de visite: nous demandons l'assouplissement de l'interdiction de visite dans les EMS.

Centres de jour: nous exposons notre point de vue à l'OFSP: les centres de jour restent ouverts.

Directives de triage: les personnes atteintes de démence ont aussi droit aux soins intensifs. Nous prenons position à ce sujet avec les Swiss Memory Clinics.

Juin

Prise de position: nous indiquons comment aménager les visites en EMS durant la pandémie.

Août

Port du masque: nous expliquons pourquoi le port du masque pose problème aux personnes atteintes de démence.

Novembre

Pas de masque: nous intervenons auprès de l'OFSP et obtenons la dispense du port du masque pour les personnes atteintes de démence.

Carte: nous créons une carte informative pour justifier l'exemption du port du masque.

Prise de position: nous signalons le manque de considération pour la situation des malades.

Décembre

Directives de triage: grâce à notre intervention, la démence ne constitue plus un critère d'exclusion des soins intensifs dans les nouvelles directives.

Informations complémentaires:

alz.ch/corona

Sommaire

- 3 **2020, une année particulière**
Efforts redoublés face à la pandémie
- 4 **Focus**
Action politique, personnes concernées, offres
- 6 **Alzheimer Suisse en chiffres**
Personnes, informations et soutien
- 8 **Bilan et comptes annuels**
Résultat réjouissant malgré une année difficile
- 10 **Une aide directe**
Des retours sur nos prestations
- 11 **Direction suisse**
Organes et collaborateurs-trices

Impressum

Éditeur: Alzheimer Suisse, Gurtengasse 3, 3011 Berne

Concept, rédaction: Alzheimer Suisse

Maquette: Alzheimer Suisse

Photographie: Alzheimer Suisse

Traductions: Alzheimer Suisse / Scheer Partners, Genève / Versions Originales Sàrl, Neuchâtel

Impression: Baumer AG, Islikon

Tirage all / fr / it: 11 200

2020, une année particulière Efforts redoublés face à la pandémie



Dr iur. Catherine Gasser, présidente centrale

L'année 2020 a été une année hors du commun. Notre société, nous tous avons dû faire face à cette pandémie. Ces choses qui semblaient acquises ont brutalement cessé de l'être. Il est de notre devoir de défendre les intérêts des personnes touchées par la démence. Ce devoir, Alzheimer Suisse s'est évertuée à le remplir cette année également, d'autant plus que la pandémie risquait d'occulter les préoccupations des personnes concernées. Ainsi, outre les informations concernant le cours des affaires d'Alzheimer Suisse, ce rapport annuel vous fournit un aperçu de nos actions dans ce contexte de la pandémie de Covid-19. Alzheimer Suisse a informé les membres de la sphère politique, les autorités et d'autres organisations, a pris position et a mis en lumière les conséquences dommageables de dispositions de protection généralisées non adaptées aux personnes atteintes de démence ni à leurs proches.

Le Téléphone Alzheimer, particulièrement sollicité cette année, nous a permis de fournir un renseignement compétent et compréhensif à des proches en quête de conseils, déstabilisés et dans ces circonstances, souvent inquiets. Outre la Direction, les offres régionales de soutien et de conseil de

nos sections cantonales ont joué un rôle essentiel. En effet, ces dernières ont tout mis en œuvre pour maintenir les offres à un niveau aussi élevé que possible et continuer à assurer les échanges et le soutien via des canaux de communication virtuels. En 2020, fournir un conseil avisé et défendre les intérêts des personnes touchées par la démence et de leurs proches a été plus vital que jamais. Nous remercions tous nos collaborateurs et collaboratrices, qui se sont mobilisés pour relever ces défis, et tous nos donateurs et donatrices, sans qui rien ne serait possible.

Cette année a par ailleurs été marquée par un changement au niveau de la présidence d'Alzheimer Suisse. En effet, après avoir joué un rôle décisif au sein de l'organisation durant plus de onze années, il a été temps pour le docteur Ueli Gut de quitter cette fonction. Nous lui exprimons tout notre gratitude pour son engagement résolu. À notre grande joie, Ueli Gut a pris la tête de notre nouvelle fondation Alois & Auguste, laquelle finance des projets soutenus à parts égales par plusieurs partenaires et visant à optimiser la qualité des soins apportés aux personnes atteintes de démence.

Malgré les rencontres physiques rendues rares par la situation, j'ai pu prendre un bon départ dans ma nouvelle fonction grâce à mon prédécesseur, à mes collègues du Comité central, au docteur Stefanie Becker, directrice d'Alzheimer Suisse, et enfin aux échanges avec les sections cantonales. L'année 2021 nous réserve son lot de défis, certains familiaux, d'autres nouveaux. Je me réjouis de nous voir les relever ensemble!

Focus

Action politique, personnes concernées, offres

/ Toute crise comporte une opportunité

Les activités politiques d'Alzheimer Suisse durant cette année ont fortement été influencées par la pandémie de Covid-19. Afin de défendre au mieux les intérêts des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, Alzheimer Suisse et ses sections cantonales ont fait valoir à plusieurs reprises leur point de vue directement auprès de l'OFSP ou des autorités cantonales. Des solutions ont notamment pu être trouvées concernant l'aménagement des visites dans les EMS, le port du masque ou le maintien des offres des centres de jour. De par son engagement durant cette crise, Alzheimer Suisse a été consultée à de nombreuses reprises en vue d'évaluer la situation des personnes concernées et de tirer de précieuses leçons de l'expérience acquise : dans ce cadre, nous avons participé à une étude qui a dressé le bilan de la situation dans les EMS pendant cette crise.

Alzheimer Suisse a continué d'assumer un rôle de premier plan au sein des groupes d'experts ou de défense d'intérêts. En tant que membre du comité de pilotage de la nouvelle plate-forme nationale en matière de démence, notre organisation a par exemple veillé à définir clairement ses tâches pour répondre concrètement aux préoccupations des personnes concernées et de leurs proches. Dans un environnement où toujours plus d'acteurs font leur apparition, Alzheimer Suisse a décidé de renforcer ses partenariats stratégiques, notamment avec les Swiss Memory Clinics et l'*Unabhängige Beschwerdestelle für das Alter*, ce qui nous ouvre de nouvelles possibilités dans le cadre de la défense des intérêts, par exemple de la problématique des directives de triage aux soins intensifs ou de



la prévention de la maltraitance sur les personnes concernées.

En collaboration avec la nouvelle sous-commission politique, notre groupe de travail Impuls Alzheimer, composé de personnes atteintes de différents types de démence, a défini quatre objectifs principaux pour l'action politique d'Alzheimer Suisse à long terme. La réduction des coûts de la maladie pour les personnes concernées, la reconnaissance et l'amélioration du financement des prestations des proches aidants, la promotion du diagnostic précoce et l'amélioration du soutien des jeunes malades dans le contexte professionnel seront des thématiques que nous ferons avancer prioritairement auprès des Chambres fédérales. Si vous souhaitez en apprendre plus sur la concrétisation de ces objectifs ou sur les évolutions récentes, n'hésitez pas à consulter notre nouvelle page Internet « Engagement politique ».

Pour en savoir plus : alzheimer.ch/politique

/ Quand la démence touche les personnes encore actives

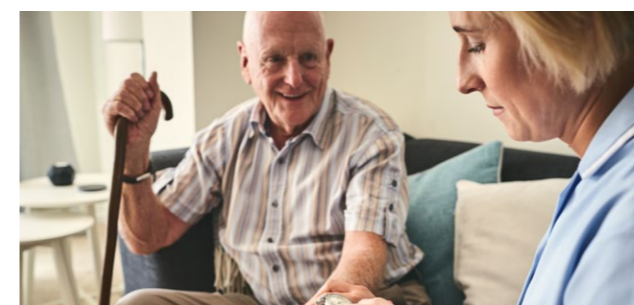
Les personnes de moins de 65 ans peuvent elles aussi être atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Le fait que ce phénomène soit peu connu pose des défis particuliers. Les premiers symptômes surviennent fréquemment avant le diagnostic : il devient par exemple plus difficile de se concentrer, ou les tâches ordinaires prennent soudain plus de temps. Souvent, les changements sont aussi perçus par le supérieur hiérarchique ou par les collègues de travail. La pose d'un diagnostic correct peut prendre beaucoup de temps. Mais que se passe-t-il ensuite ? Quand et comment informer sur le lieu de travail ? Comment gagner sa vie ? Peut-on continuer à travailler ? Qu'est-ce qui distingue un environnement de travail positif ? Souvent, la situation dépasse aussi bien la personne malade que son entourage professionnel. Pour les guider, les membres du groupe de travail Impuls Alzheimer – tous eux-mêmes atteints



de démence – ont élaboré, en collaboration avec Alzheimer Suisse, la brochure gratuite « Démence et vie professionnelle ». Cette dernière s'adresse aussi bien aux personnes directement touchées qu'à leurs supérieurs hiérarchiques, aux collègues et aux responsables RH. La brochure répond aux questions d'ordre médical, met en lumière certains aspects juridiques et contient des conseils pour créer un environnement de travail approprié. Mais surtout, elle encourage à aborder le sujet suffisamment tôt afin que les personnes touchées et leurs supérieurs hiérarchiques puissent planifier l'avenir.

Pour en savoir plus : alzheimer.ch/brochure-travail

/ Connaissances en matière de démence pour les institutions de soins de longue durée



Dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a chargé Alzheimer Suisse de formuler des recommandations visant l'optimisation qualitative des soins, des traitements et de l'accompagnement des personnes atteintes de démence dans les établissements médico-sociaux. En collaboration avec une quarantaine d'acteurs

issus d'EMS, de hautes écoles spécialisées, de départements cantonaux de la santé et d'autres organisations dans toute la Suisse, Alzheimer Suisse a travaillé pendant près d'une année à l'élaboration de la brochure « La prise en soins de personnes atteintes de démence vivant dans un cadre institutionnel », publiée en juillet 2020. Ces recommandations visent à donner des impulsions pour la réalisation de projets et de nouveaux processus, dont la mise en œuvre dépend des possibilités spécifiques dans chaque établissement. Disponible en français, en allemand et en italien, la brochure peut être téléchargée gratuitement sur notre site.

Pour en savoir plus : alzheimer.ch/soins-longue-duree

Alzheimer Suisse en chiffres

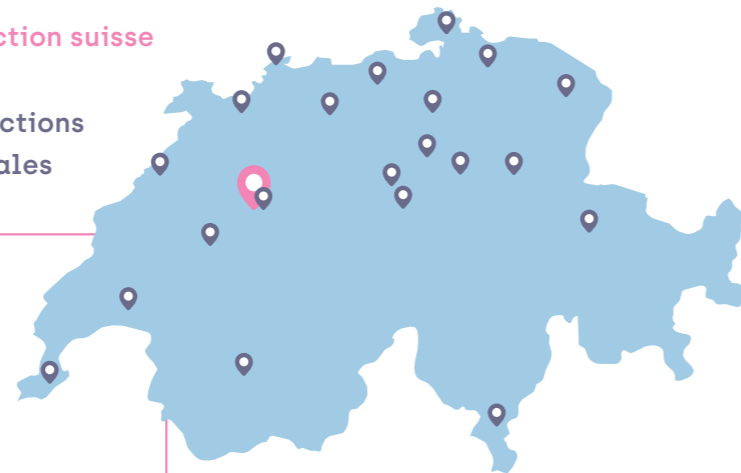
Personnes, informations et soutien

Notre engagement derrière le service

22 collaborateurs-trices
auprès de l'organisation faitière
Alzheimer Suisse



1 direction suisse
plus
21 sections
cantonales



610 heures
de **transfert**
de **connaissances**

640 heures
d'**engagement**
politique

1700 heures
de **conseil** au Téléphone Alzheimer et en ligne

Diffuser notre savoir-faire

**J'AI PEUR
DE PERDRE
L'HOMME
DE MA VIE.**

34 000 clics
sur la page de renvoi durant
la **campagne** nationale de
sensibilisation

196 000 visites
sur le **site Internet**
www.alzheimer-suisse.ch

100 000 fiches d'information, brochures
et autres publications spécialisées
envoyées

2 apparitions TV
sur « 10 vor 10 » et **Blick TV**

300 articles de presse
dans les médias suisses, **citant**
Alzheimer Suisse

f **3371** abonné-e-s sur Facebook
dont **325 nouveaux/nouvelles** abonné-e-s

1 nouveau compte Instagram

Soutien et encouragement financier

87 546 francs
à des **projets de recherche**
psychosociale



22 877 francs
versés par le **fonds de soutien**
aux personnes touchées afin de
compenser des difficultés finan-
cières et des frais exceptionnels

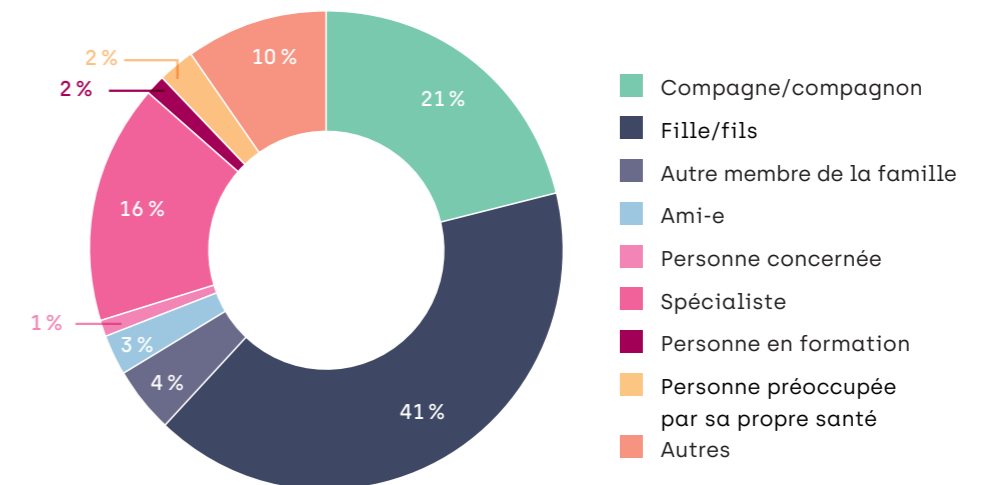
Une aide directe sur mesure

2954 entretiens
de conseil
au standard du **Télé-
phone Alzheimer national**



17,7 minutes
en moyenne par **appel**

Qui téléphone ?



Personnes en quête de
conseil auprès du **Télé-
phone Alzheimer**



171* vacanciers-ères
dont douze pour cent de **jeunes malades**



1510* participant-e-s
à **145*** Cafés Alzheimer



117* groupes
de **proches**

27* groupes
pour **les personnes**
atteintes de démence

* De nombreux événements ont dû être repoussés ou annulés en raison de la pandémie de coronavirus.

Bilan et comptes annuels

Résultat réjouissant malgré une année difficile

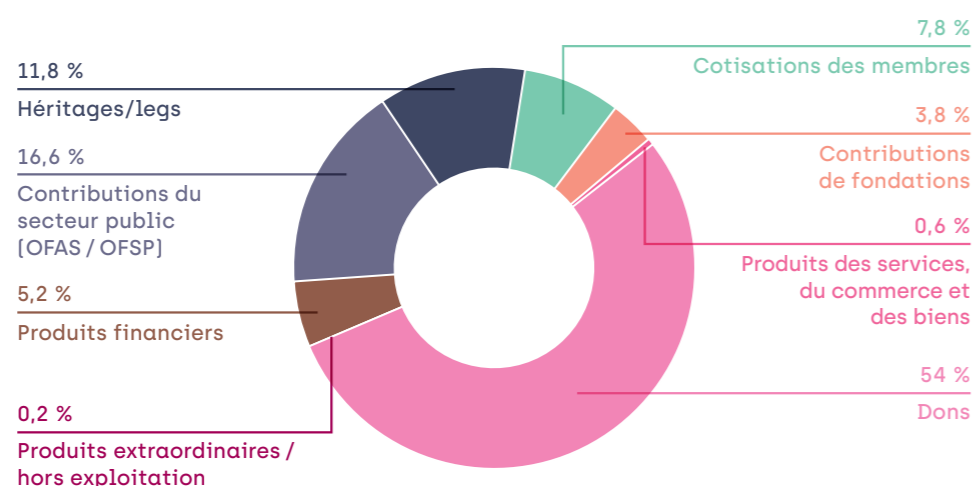
En 2020, Alzheimer Suisse a introduit une comptabilité par centres de coûts qui assure une plus grande transparence. De ce fait, les chiffres de cette année ne peuvent pas être directement comparés avec ceux de l'année précédente.

En dépit d'une année difficile, Alzheimer Suisse a enregistré un résultat financier positif. Bien que les charges financières aient été plus élevées que l'année précédente, l'évolution des recettes a été

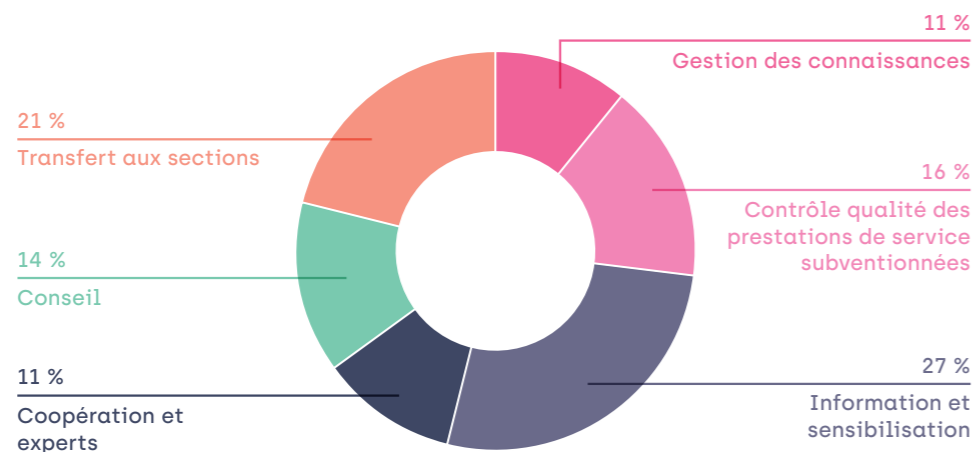
favorable. La nouvelle stratégie de placement a également contribué au résultat financier positif. Malheureusement, toutes les subventions fédérales n'ont pas pu être utilisées en raison de la pandémie.

Outre les investissements fructueux, la création de la fondation Alois & Auguste dans le but de promouvoir la compétence, la qualité et la coopération a également entraîné une modification du capital lié.

/ Recettes



/ Charges



Bilan (CHF)

	31.12.2020	31.12.2019
Actifs		
Liquidités	3 200 736	8 497 436
Débiteurs	242 603	111 707
Actifs transitoires	208 943	85 526
Placements financiers	4 941 753	1 970 235
Autres	63 189	60 102
Total actifs	8 657 224	10 725 006

	31.12.2020	31.12.2019
Passifs		
Créditeurs	457 847	734 019
Engagements pour des projets	94 656	42 546
Passifs transitoires	410 773	365 509
Provisions et fonds liés	174 929	108 827
Capital	7 519 019	9 474 105
Total passifs	8 657 224	10 725 006

Compte d'exploitation (CHF)

	2020	2019
Recettes		
Cotisations des membres*	517 991	507 187
Variation des débiteurs ouverts Cotisations des membres	-30 350	78 380
Contributions de fondations	253 666	264 166
Contributions du secteur public [OFAS / OFSP]	1 107 733	1 259 150
Dons	3 604 540	3 556 625
Héritages / legs	791 429	1 345 586
Produits des services, du commerce et des biens	42 312	62 326
Produits extraordinaires / hors exploitation	11 500	42 121
Produits financiers	348 431	83 622
Total recettes	6 647 252	7 199 163

Charges		
Subventions et donations versées	1 461 421	1 660 421
Charges de personnel	2 119 456	2 013 049
Charges de biens et services	2 701 548	2 354 342
Amortissements	58 310	72 285
Charges hors exploitation	2 065 400	228 073
Charges financières	130 100	39 456
Variation du capital de fonds	66 102	0
Variation du capital lié	-1 984 347	30 000
Résultat annuel**	29 262	801 537
Total charges	6 647 252	7 199 163

* Entrées effectives

** Attribution au fonds entreprise

Une aide directe

Des retours sur nos prestations

/ Une partenaire à Zurich

Mon mari est décédé récemment. Malgré le chagrin, je repense avec joie aux nombreuses années de bonheur que nous avons partagées. La période où mon partenaire était atteint de démence et où je m'occupais de lui en fait aussi partie. J'ai trouvé de nombreux conseils et suggestions utiles dans vos fiches informatives, brochures et autres publications. Merci du fond du cœur.

/ Un époux à Neuchâtel

Un immense merci à la conseillère du Téléphone Alzheimer national, qui m'a vraiment accordé beaucoup de temps. Cela m'a fait du bien : je me sens mieux et à nouveau prêt à m'occuper de mon épouse, atteinte d'Alzheimer.

/ Une fille à Frauenfeld

Ma mère, qui est atteinte de démence, vit depuis un certain temps dans un EMS. Je lui rends régulièrement visite, et nous avons toujours du plaisir à nous voir et à passer du temps ensemble. Avec la pandémie et les interdictions de visite, cette habitude a soudain disparu. Cela m'a fait du bien de pouvoir discuter de cette situation avec vous.

/ Un fils à Lugano

Ma mère est atteinte d'Alzheimer depuis un certain temps. Même si la tâche n'est pas toujours facile, je suis heureux de pouvoir soutenir mes parents. Sur www.alz.ch, j'ai trouvé de nombreuses informations concernant la maladie utiles aux proches, ce qui s'avère aujourd'hui encore très précieux.

/ Un médecin de famille à Zoug

Je vous remercie pour les conseils avisés et pour la formidable coopération interdisciplinaire. Ensemble, nous avons réussi à faire en sorte que la situation de la famille dont je m'occupais s'améliore sensiblement.

/ Un proche aidant à Soleure

Le guide «Alzheimer et autres formes de démence – Insuffler un élan positif au quotidien» m'a fourni des informations claires et des conseils faciles à appliquer au quotidien. Par ailleurs, je me rends souvent dans un groupe d'entraide pour proches de personnes atteintes de démence fronto-temporale d'Alzheimer Suisse. J'en ressors toujours avec de nouvelles connaissances, avec moins de doutes, et plein d'une énergie nouvelle.

Direction suisse

Organes et collaborateurs-trices

/ Comité central

- Dr iur. Catherine Gasser, présidente centrale depuis juin 2020, membre du CC depuis 2019, Berne
- Dr iur. Ulrich Gut, président central de 2009 à juin 2020, Küsnacht ZH
- Lara Allegri, depuis 2020, Claro
- Dr sc. techn. Jérôme Cosandey, depuis 2018, Bienne
- Dr rer. pol. Heinz Hänni, depuis 2018, Berne
- Reto Heiz, depuis 2018, Thoune
- Dr Antonia Jann, depuis 2020, Zurich
- Stephan Kohler, de 2006 à 2020, Berne
- Raffaella Moresi, de 2013 à 2020, Vaglio
- Monika Schümperli, depuis 2012, Wetzikon
- Dr iur. René Schwarz, de 2011 à 2020, Frauenfeld
- Dr méd. Andreas Studer, depuis 2000, Bâle
- Dr méd. Philippe Vuillemin, depuis 2010, Lausanne

/ Groupe de travail Impuls Alzheimer

- Ulrich Glaus, Muri
- Thomas Maurer, Berne
- Hans Peter Murri, Aesch
- Albrecht Rüeeggler, Märstetten
- Beat Vogel, Kriens
- Membres anonymes

/ Comité consultatif d'experts

- Prof. Dr iur. Regina Aebi-Müller, Universität Luzern
- Prof. Dr méd. Stefan Klöppel, Universität Bern
- Prof. Dr méd. Tanja Krones, Universität Zürich
- Dr phil. Oliver Mauthner, Universität Basel
- Dr phil. Sandra Oppikofer, Universität Zürich
- Dr Andrew Paice, Hochschule Luzern
- Prof. Dr méd. Sophie Pautex, HUG, Genève
- Prof. Dr Jürgen Steiner, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zurich
- Prof. Dr méd. Armin von Gunten, Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé, Lausanne
- Prof. Dr oec. publ. Simon Wieser, ZHAW, Winterthur

/ Comptabilité

- Reoplan, Berne

/ Révision

- BDO AG, Berne

/ Direction

- Dr phil. Stefanie Becker, directrice*

Affaires juridiques et politiques

- Denise Fahrner, depuis juillet
- Dr Jean-Damien Meyer

Communication et recherche de fonds

- Jacqueline Wettstein, responsable de secteur*, depuis avril
- Laura Fässler
- Evelyne Hug
- Birgit Kölliker, depuis juillet
- Elda Pianezzi, depuis juin
- Anna Munk, jusqu'en juillet
- Andreina Ravani
- Elena Vannotti, depuis juin

Gestion des connaissances

- Karine Begey, responsable de secteur, directrice adjointe*
- Dr Maya Ackermann
- Cora Casaulta, depuis octobre
- Ingrid Cretegny, jusqu'en octobre
- Sandra Etter
- Agnès Henry, depuis septembre
- Yasmina Konow

Services centraux

- Anita Schiavi, responsable de secteur*
- Lorina Aepli, jusqu'en août
- Nathalie Müller
- Miriam Petros, depuis août
- Julia Tverskaya
- Matthieu Wider, depuis août

* Membre du comité de direction

Les sections d'Alzheimer Suisse

De l'aide près de chez vous

/ Alzheimer Aargau

Tél. 056 406 50 70
info.ag@alz.ch
alz.ch/ag

/ Alzheimer Jura

Tél. 032 886 83 35
info.ju@alz.ch
alz.ch/ju

/ Alzheimer Uri / Schwyz

Tél. 044 786 35 63
info@alzheimerurischwyz.ch
alzheimerurischwyz.ch

/ Alzheimer beider Basel

Tél. 061 326 47 95
info@alzbb.ch
alzbb.ch

/ Alzheimer Luzern

Tél. 041 500 46 86
luzern@alz.ch
alz.ch/lu

/ Alzheimer Thurgau

Tél. 052 721 32 54
info.tg@alz.ch
alz.ch/tg

/ Alzheimer Bern

Tél. 031 312 04 10
bern@alz.ch
alz.ch/be

/ Alzheimer Neuchâtel

Tél. 077 520 65 66
info.ne@alz.ch
alz.ch/ne

/ Alzheimer Ticino

Tél. 091 912 17 07
info.ti@alz.ch
alz.ch/ti

/ Alzheimer Fribourg

Tél. 026 402 42 42
info.fr@alz.ch
alz.ch/fr

/ Alzheimer Obwalden / Nidwalden

Tél. 041 660 33 59
geschaefsstelle.ow-nw@alz.ch
alz.ch/ow-nw

/ Alzheimer Valais Wallis

Tél. FR 027 525 83 62
Tél. DE 027 525 38 70
info@alz-vs.ch
alz.ch/vs

/ Alzheimer Genève

Tél. 022 723 23 33
association@alz-ge.ch
alz-ge.ch

/ Alzheimer Schaffhausen

Tél. 052 741 60 41
info.sh@alz.ch
alz.ch/sh

/ Alzheimer Vaud

Tél. 021 324 50 40
secretariat@alzheimer-vaud.ch
alzheimer-vaud.ch

/ Alzheimer Glarus

Tél. 055 644 23 68
glarus@alz.ch
alz.ch/gl

/ Alzheimer Solothurn

Tél. 062 212 00 80
solothurn@alz.ch
alz.ch/so

/ Alzheimer Zug

Tél. 041 760 05 60
info.zug@alz.ch
alz.ch/zg

/ Alzheimer Graubünden

Tél. 081 253 91 40
info.gr@alz.ch
alz.ch/gr

/ Alzheimer St. Gallen / beider Appenzell

Tél. 071 223 10 46
info.sga@alz.ch
alz.ch/sga

/ Alzheimer Zürich

Tél. 043 499 88 63
info@alz-zuerich.ch
alz-zuerich.ch

Pour les demandes d'ordre général, telles que changements d'adresse, prière de vous adresser à Alzheimer Suisse, par téléphone au **058 058 80 20** ou par courriel à info@alz.ch.

Pour des questions concernant les dons, vous pouvez nous joindre au **058 058 80 10** ou par courriel à dons@alz.ch.