



# Rapport annuel 2022

# Sommaire

<b>3</b>	<b>Merci!</b> Faire route ensemble
<b>4</b>	<b>Focus</b> sur la DFT, la prévoyance et les jeunes malades
<b>6</b>	<b>Alzheimer Suisse en chiffres</b> Personnes, informations et soutien
<b>8</b>	<b>Bilan et comptes annuels</b> Turbulences et investissements pour l'avenir
<b>10</b>	<b>Une aide directe</b> Des retours sur nos prestations
<b>11</b>	<b>Direction nationale</b> Organes et collaborateurs-trices

## Impressum

Éditeur: Alzheimer Suisse, Gurtengasse 3, 3011 Berne

Concept, rédaction: Alzheimer Suisse

Maquette: Alzheimer Suisse

Photographie/graphisme: Alzheimer Suisse, iStock

Traductions: Alzheimer Suisse / Genossenschaft traduko

## En couverture

Passer son après-midi dans un Café Alzheimer, découvrir une exposition au musée, faire une balade ou bavarder en bonne compagnie: les activités partagées procurent du plaisir et donnent de l'énergie. Les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, leurs proches et toutes les personnes intéressées trouveront plus d'informations sur [alz.ch/agenda](http://alz.ch/agenda).

# Merci!

## Faire route ensemble



Dr iur. Catherine Gasser, présidente centrale

Cette année, j'aimerais exprimer ma gratitude aux membres qui soutiennent notre organisation. Ce sont eux qui permettent à Alzheimer Suisse – sections et Direction nationale – de s'engager en faveur des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs proches. Alors un grand merci à eux, qu'ils soient membres depuis peu ou depuis de longues années. Il va de soi que nous serons ravis d'accueillir les prochaines personnes qui nous rejoindront [alz.ch/membre].

J'aimerais aussi remercier nos donatrices et donateurs, sans qui nous ne serions pas en mesure d'offrir nombre de nos prestations aux personnes qui en ont besoin. Pour proposer notre aide aux niveaux local, régional et national [alz.ch/faire-un-don], nous sommes en effet tributaires des dons qui nous permettent d'apporter notre aide au moyen de conseils, d'accompagnement, d'informations, de sensibilisation et de promotion de la recherche, « pour une meilleure qualité de vie avec une démence ».

Lorsque j'ai lu cette devise pour la première fois, je me suis aussitôt demandé: comment vit-on avec un diagnostic qui vient bouleverser toute une vie, faire obs-

tacle aux projets et brouiller les repères? En contact avec les malades et leurs proches, j'ai compris que la vie ne prend pas fin avec ce diagnostic; c'en est une nouvelle qui commence, où comptent avant tout l'instant présent et l'envie d'être ensemble. Les collaboratrices et collaborateurs ainsi que les bénévoles des sections et de la Direction nationale jouent un rôle décisif à cet égard: ce sont eux les mains, la tête et le cœur de notre organisation.

Mes remerciements vont aussi aux personnes qui œuvrent bénévolement dans nos offres régionales et au sein de nos comités en nous faisant bénéficier de leur expérience. Pour les membres du Comité central comme pour moi-même, ils représentent un soutien des plus précieux. Cette année a aussi été marquée par des changements au sein du Comité central: après avoir pris congé de Monika Schümperli, d'Andreas Studer et de Philippe Vuillemin, qui nous ont fait bénéficier pendant de longues années de leur savoir, de leurs compétences et de leur réseau, nous avons eu le plaisir d'accueillir Kristine Ewert, Hans Gut, Stéphanie Monod et Jürg Schlup, venus renforcer notre organisation. Avec ses neuf membres, le Comité central peut compter sur des compétences dans divers domaines: psychogériatrie, gestion des associations, organisations à but non lucratif, gestion d'entreprise, politique de la santé et administration fédérale [alz.ch/comite-central]. Ce savoir-faire exceptionnel est indispensable et de bon augure au vu des enjeux actuels et futurs pour notre organisation.

Je suis heureuse que nous fassions route ensemble, pour le bien des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et pour celui de leurs proches.



# Focus

## sur la DFT, la prévoyance et les jeunes malades

### / Démence fronto-temporale

La démence fronto-temporale (DFT) touche environ 3000 personnes en Suisse [2022]. Forme rare de démence (2% des cas), elle est peu connue et souvent mal diagnostiquée. De plus, cette maladie touche souvent des personnes qui n'ont pas encore atteint l'âge de la retraite et bouleverse fortement leur quotidien et celui de leur entourage. Pour soutenir les aidant-e-s, Alzheimer Suisse a édité cette année une **brochure très complète et illustrée, destinée aux proches de personnes atteintes de DFT**. Cette publication aborde les aspects médicaux de la maladie, des questions d'ordre juridique spécifiques et donne des pistes d'action concrètes pour mieux gérer le quotidien. Elle offre aussi une vue d'ensemble des offres de soutien existantes en Suisse. Gratuite et disponible en français, en allemand et en italien, elle peut être commandée sur [alz.ch/publications](http://alz.ch/publications).

Du fait que la DFT est une forme rare de démence, peu d'offres spécifiques sont créées à l'intention des personnes concernées. En novembre 2022, Alzheimer Suisse a donc organisé pour la troisième fois consécutive des **journées de formation pour les proches de personnes atteintes d'une DFT**. Durant deux jours, treize participant-e-s ont appris à connaître la maladie et ses spécificités, ont abordé différents aspects juridiques en lien avec la maladie et ont pris connaissance des possibilités de soutien financier existantes. Ils ont appris à mieux gérer les situations difficiles du quotidien (telles qu'«agressivité», désinhibition, troubles de la personnalité et du comportement, etc.). Et ils ont été invités à prendre soin d'eux-mêmes pour pouvoir prendre soin de leur proche malade. Plusieurs ex-



pertes et experts se sont relayé-e-s pour répondre aux questions des participant-e-s, leur apporter du soutien et surtout leur donner des instruments pour mieux gérer la situation et faire face à la lourde tâche qui leur incombe. Ces deux journées ont aussi été l'occasion pour les aidant-e-s de partager leur vécu avec des personnes se trouvant dans une situation semblable à la leur et de se soutenir mutuellement.

Les personnes qui prennent soin d'un-e malade atteint-e d'une DFT ont besoin d'un soutien et d'échanges spécifiques à cette maladie. **Alzheimer Suisse et ses sections leur proposent des groupes de parole spécifiques qui ont lieu plusieurs fois par année dans de nombreuses sections cantonales**. Une assistante sociale spécialisée en DFT assure la gestion professionnelle de ces groupes.

Pour en savoir plus : [alz.ch/dft](http://alz.ch/dft)

## / Prendre ses dispositions

Il n'est pas facile de penser à sa propre mortalité. Mais un accident ou une maladie peuvent venir tout bouleverser. Pour organiser au mieux cette phase de sa vie, il convient de réfléchir suffisamment tôt à sa mort et à ce que l'on souhaite laisser en héritage. **Le nouveau droit des successions, entré en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2023, a été l'occasion d'élaborer des brochures sur le testament, le mandat pour cause d'inaptitude et les directives anticipées.** Avec la série *Prendre ses dispositions*, nous aimerions inciter tout un chacun à se pencher sur ces thématiques. La brochure *Prendre ses dispositions. Avec un testament* vous apprend comment rédiger correctement un testament et comment faire perdurer ce à quoi vous tenez après votre décès. Pour savoir qui doit vous représenter si vous perdez votre capacité de discernement, il vous suffit de feuilleter la brochure sur le mandat pour cause d'inaptitude. Vous pouvez indiquer les mesures médicales que vous souhaitez et celles que vous re-



fusez dans vos directives anticipées. La brochure éponyme fournit les aspects à prendre en compte à cet effet. Les trois brochures contiennent de nombreuses informations ainsi que des conseils utiles de la part de spécialistes. L'objectif de cette trilogie était de présenter des questions complexes de la manière la plus simple possible. **Ces brochures s'adressent aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, mais elles sont aussi adaptées à un public plus vaste.**

Pour en savoir plus : [alz.ch/heritages-legs](https://alz.ch/heritages-legs)

## / Offres pour jeunes malades



L'âge représente le principal facteur de risque de développer la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence. Néanmoins, des personnes relativement jeunes peuvent elles aussi tomber malades. Chez plus de 7700 personnes, soit près de 5 % des cas, la maladie s'est déclarée avant l'âge de 65 ans ([alz.ch/demence-en-suisse](https://alz.ch/demence-en-suisse)). Un tel diagnos-

tic implique des changements radicaux non seulement pour elles, mais aussi pour les proches et les ami-e-s. En raison de leur âge, ces personnes doivent affronter des défis différents de ceux des malades plus âgé-e-s. Dans l'exercice sous revue, nous avons réuni sur **notre site de nombreuses informations et offres de la Direction nationale et des sections cantonales qui s'adressent spécifiquement aux jeunes malades et à leur entourage.** Citons notamment les groupes d'entraide pour proches de personnes atteintes de démence fronto-temporale. En outre, des vacances pour jeunes malades sont organisées depuis sept ans dans différentes régions de Suisse et sont hautement appréciées. Grâce à une visite à domicile avant les vacances et à l'assistance personnalisée durant le séjour, les malades s'accordent des moments de détente en toute sécurité.

Pour en savoir plus: [alz.ch/jeunes-malades](https://alz.ch/jeunes-malades)

# Alzheimer Suisse en chiffres

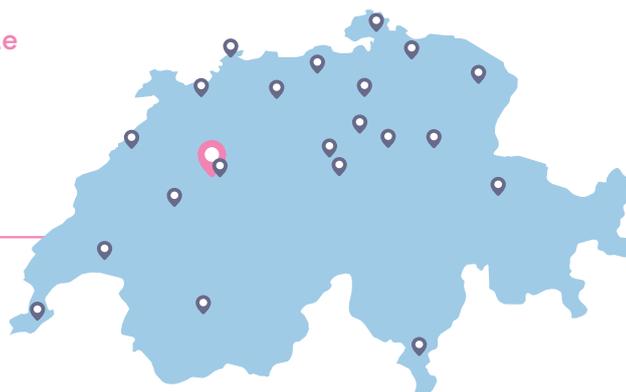
## Personnes, informations et soutien

### Notre engagement derrière le service

**25** collaborateurs-trices  
auprès de l'organisation  
faitière **Alzheimer Suisse**



**1** Direction nationale  
plus  
**21** sections  
cantonales



**973** heures  
de **transfert**  
de **connaissances**

**523** heures  
d'**engagement**  
**politique**

**1957** heures  
de **conseil** au Téléphone Alzheimer et en ligne

**10 007** membres  
**soutiennent** notre travail

### Diffuser notre savoir-faire

**80 027** clics  
sur la page de renvoi durant  
la **campagne** nationale de  
**sensibilisation**

**VIVRE LE  
MOMENT  
PRÉSENT  
AVANT QU'IL  
NE S'EFFACE**

**335 923** visites  
sur le **site Internet**  
[www.alzheimer-suisse.ch](http://www.alzheimer-suisse.ch)



**525** participant-e-s  
à la **Conférence nationale**  
sur la **démence**



**131 364** **fiches d'information,**  
**brochures** et autres **publications spécialisées**  
envoyées ou téléchargées au format PDF



**592** nouveaux/nouvelles  
abonné-e-s  
sur **LinkedIn**



**4460** « J'aime »  
sur **Facebook**



**2788** « Likes »  
sur **Instagram**

## Soutien et encouragement financier

**85 000** francs

consacrés à des **projets de recherche psychosociale**



**11 285** francs

versés par le **fonds de soutien** aux personnes touchées afin de compenser des difficultés financières et des frais exceptionnels

## Une aide directe sur mesure



**2602** entretiens de conseil

au standard du **Téléphone Alzheimer\*** national

**287** vacanciers-ères

dont 12,5% de **jeunes malades**



Personnes en quête de conseil auprès du Téléphone Alzheimer



77% femmes



23% hommes



**132** groupes

de **proches** avec

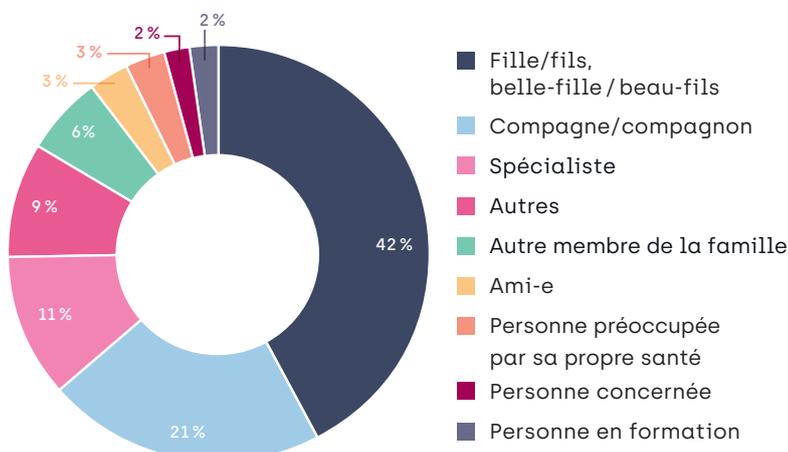
**6312** participant-e-s

**61** groupes

pour les personnes atteintes de **démence** avec

**10 085** participant-e-s

Qui cherche de l'aide ?



**2922** participant-e-s

à **145 Cafés Alzheimer**

\* Les consultations du Téléphone Alzheimer incluent également les demandes par e-mail, par courrier et par d'autres moyens de communication.

# Bilan et comptes annuels

## Turbulences et investissements pour l'avenir

L'année 2022 affiche des recettes d'exploitation en légère hausse par rapport à 2021 malgré la réduction des fonds fédéraux. Cette année, les recettes supplémentaires proviennent d'héritages, de contributions plus élevées de la part des fondations et d'un don important affecté à un but précis.

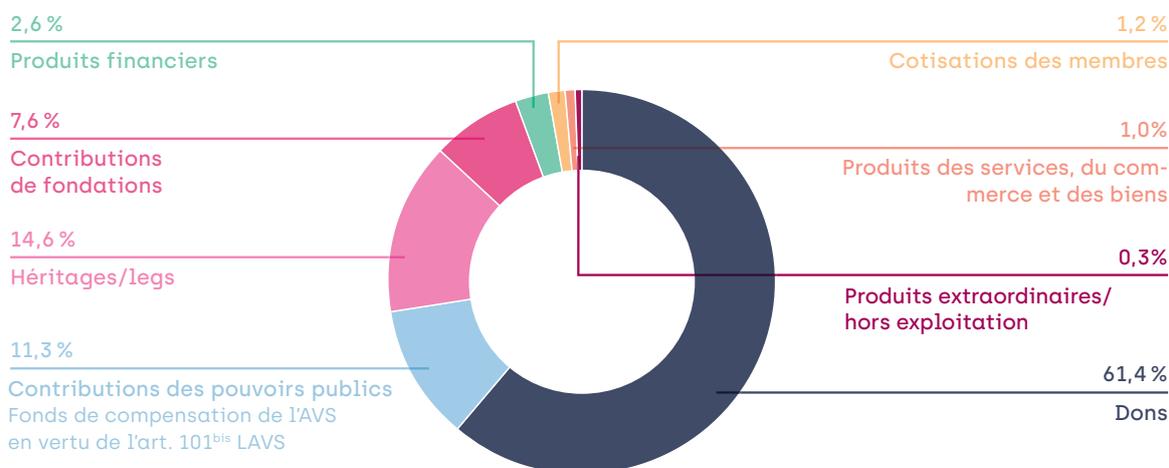
La légère hausse des coûts d'exploitation en comparaison avec 2021 s'explique par des contributions plus élevées aux sections, des investissements dans le développement de l'organisation, la créa-

tion d'un service financier et l'expansion de la recherche de fonds.

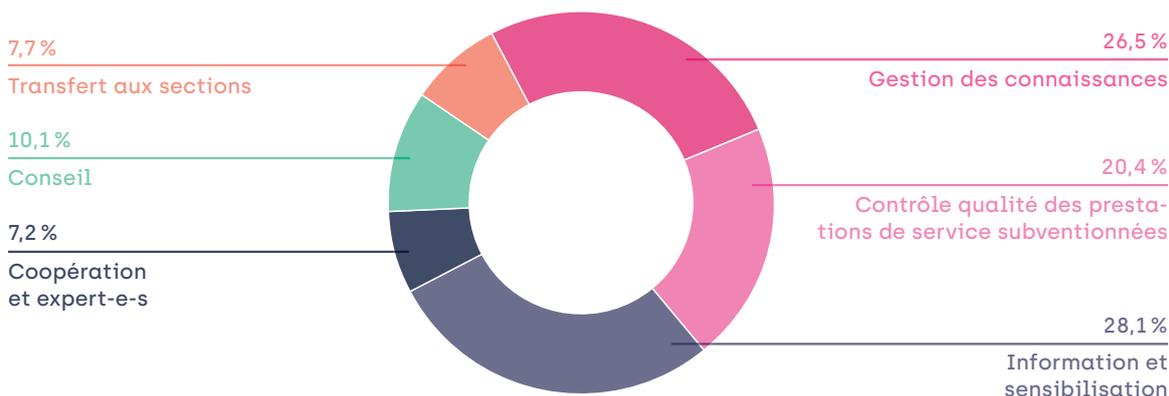
Les pertes d'exploitation de près d'un million de francs sont restées stables depuis 2021.

Les marchés financiers ayant connu une année difficile, nos placements ont perdu de la valeur, ce qui a nécessité la comptabilisation de lourdes pertes de change non réalisées.

### / Recettes



### / Charges



**Bilan (CHF)****31.12.2022****31.12.2021****Actifs**

Liquidités	1 294 866	2 140 569
Débiteurs	97 431	120 961
Actifs transitoires	769 258	80 612
Placements financiers	4 615 596	5 558 847
Autres	13 016	32 042
<b>Total actifs</b>	<b>6 790 167</b>	<b>7 933 031</b>

**Passifs**

Créditeurs	813 861	545 556
Engagements pour des projets	347 635	258 400
Passifs transitoires	293 743	242 772
Provisions et fonds liés	347 842	201 313
Capital	4 987 086	6 684 990
<b>Total passifs</b>	<b>6 790 167</b>	<b>7 933 031</b>

**Compte d'exploitation (CHF)****2022****2021****Recettes**

Cotisations des membres*	73 600	87 915
Variation des débiteurs ouverts Cotisations des membres	-8 980	26 500
Contributions de fondations	408 674	381 909
Contributions des pouvoirs publics**	609 320	1 051 795
Dons*	3 307 885	2 999 813
Héritages/legs	787 810	537 294
Produits des services, du commerce et des biens	51 891	65 887
Produits extraordinaires / hors exploitation	-	1 427
Autres produits	18 755	30 838
Produits financiers	140 369	377 833
<b>Total recettes</b>	<b>5 389 324</b>	<b>5 562 211</b>

**Charges**

Subventions et donations versées	657 577	540 407
Charges de personnel	2 624 631	2 792 751
Charges de biens et services	2 923 573	2 809 450
Amortissements	21 178	31 147
Charges extraordinaires / hors exploitation	2 550	2 794
Charges financières	711 190	192 306
Variation du capital de fonds	146 529	26 384
Variation du capital lié	-185 521	-3 700
Résultat annuel***	-1 512 383	-830 328
<b>Total charges</b>	<b>5 389 324</b>	<b>5 562 211</b>

\* Les cotisations des membres et les dons aux sections sont directement déduits des cotisations des membres / des dons.

\*\* Dont fonds provenant du fonds de compensation de l'AVS en vertu de l'article 101<sup>bis</sup> LAVS.

\*\*\* Attribution au capital de l'organisation

# Une aide directe

## Des retours sur nos prestations

### / Une fille, à Saint-Gall

Lorsque j'ai remarqué que ma mère présentait des symptômes qui faisaient penser à une démence, je me suis fait du souci. J'ai tenté de la convaincre d'aller voir sa généraliste, mais elle a refusé. **Après avoir parlé avec une conseillère du Téléphone Alzheimer national, j'ai finalement réussi à organiser un rendez-vous dans une clinique de la mémoire.** Mes craintes ont malheureusement été confirmées, mais la maladie d'Alzheimer diagnostiquée n'est pas encore à un stade avancé. Je vous remercie de nous avoir incitées à accepter de l'aide et de nous avoir recommandé les spécialistes adéquats.

### / Un époux, à Lucerne

**La possibilité de pouvoir passer des vacances Alzheimer avec ma partenaire malade a été pour nous deux un véritable enrichissement.** Le programme varié nous a permis de sortir du train-train quotidien, ce qui était bienvenu. Les discussions avec les autres hôtes ont aussi été bénéfiques. Le soutien des accompagnatrices et accompagnateurs nous a permis de profiter de chaque instant en toute quiétude. Nous sommes tous deux reconnaissants d'avoir pu nous accorder ce moment de répit, et nous serions bien restés un ou deux jours de plus.

### / Une proche aidante, à Lausanne

**La Conférence nationale sur la démence 2022 m'a positivement surprise.** J'ai trouvé très encourageant d'apprendre que le diagnostic et la détection précoce des démences se sont fortement développés au cours des vingt dernières années. Je suis très heureuse que le bien-être et l'intégration des malades et de leurs proches dans la société gagnent toujours plus en importance. Un grand merci pour cet événement, instructif et super bien organisé.

### / Un fils, à Genève

Nous craignons depuis un moment que notre mère ne soit atteinte d'Alzheimer. Mes sœurs et moi étions toutefois dépassés par la situation. Nous avons donc pris contact avec le Téléphone Alzheimer national. **La discussion avec la conseillère a été vraiment agréable et fructueuse.** Elle nous a indiqué où réaliser des examens médicaux et où trouver du soutien à proximité de chez nous. **Parmi le vaste choix d'offres proposées par Alzheimer Genève, nous avons rapidement trouvé celle qui nous convenait. Merci!**

Les dons et contributions provenant de fondations nous permettent d'accompagner les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et leurs proches par des conseils, des informations et de nombreux services. Nous aimerions remercier tous les donateurs et donatrices, la Fondation ROGER DE SPOELBERCH, qui soutient généreusement le projet alzguide, ainsi que toutes les autres fondations et institutions, pour leur précieux soutien financier.

# Direction nationale

## Organes et collaborateurs-trices

### / Comité central

- Dr Catherine Gasser, présidente centrale, Berne
- Lara Allegri, Claro
- Dr Jérôme Cosandey, Bienne
- Dr Kristine Ewert, depuis 2022, Bâle
- Hans Gut, depuis 2022, Herrliberg
- Reto Heiz, Thoune
- Dr Antonia Jann, Zurich
- Dr Stéphanie Monod, depuis 2022, Lausanne
- Monika Schümperli, depuis 2022, Wetzikon
- Dr Jürg Schlup, depuis 2022, Zollikofen
- Dr Andreas Studer, jusqu'en 2022, Bâle
- Dr Philippe Vuillemin, jusqu'en 2022, Lausanne

### / Groupe de travail Impuls Alzheimer

- Thomas Maurer, Berne
- Stefan Müller, Belp
- Martin Täuber, Berne
- Beat Vogel, Kriens
- Membres anonymes

### / Comité consultatif d'expert-e-s

- Prof. Dr Regina Aebi-Müller, Université de Lucerne
- Prof. Dr Stefan Klöppel, Université de Berne
- Prof. Dr Tanja Krones, Université de Zurich
- Dr Sandra Oppikofer, Université de Zurich
- Prof. Dr Andrew Paice, Haute École de Lucerne
- Prof. Dr Sophie Pautex, HUG, Genève
- Prof. Dr Jürgen Steiner, Haute École inter-cantonale de pédagogie spécialisée de Zurich
- Prof. Dr Simon Wieser, ZHAW, Winterthour
- Prof. Dr Franziska Zúñiga, Université de Bâle

### / Comptabilité et révision

- Reoplan, Berne
- BDO AG, Berne

### / Direction

- Dr Stefanie Becker, directrice\*
- Isabel Coello Gribi, assistante de direction, jusqu'en juillet
- Dr Jean-Damien Meyer, jusqu'en juin

### / Développement de l'association

- Andreina Ravani

### / Communication et recherche de fonds

- Jacqueline Wettstein, responsable de domaine\*
- Simon Bienz, responsable de division, depuis octobre
- Laura Fässler, jusqu'en février
- Jannie Fregien, depuis mars
- Anita Huber
- Evelyne Hug
- Birgit Kölliker
- Miriam Petros
- Elda Pianezzi
- Julia Tverskaya
- Elena Vannotti
- Matthieu Wider

### / Gestion des connaissances

- Karine Begey, responsable de domaine, directrice adjointe\*
- Annette Gfeller, responsable de division, depuis septembre
- Cora Casaulta, jusqu'en novembre
- Nadine Habegger
- Agnès Henry
- Yasmina Konow
- Sabrina Lanz
- Dr Janine Weibel
- Eva Wiesendanger, depuis novembre

### / Finances et services centraux

- Daniel Haering, responsable de domaine\*, depuis septembre
- Anita Schiavi, responsable de la division
- Samuel Jenni, jusqu'en juillet
- Laurence Monnerat, depuis décembre

\* Membre du comité de direction

## Les sections d'Alzheimer Suisse

### De l'aide près de chez vous

Nos sections proposent de nombreuses offres destinées aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et à leurs proches. Pour de plus amples informations, veuillez consulter les sites Internet des sections cantonales.

/ Alzheimer Aargau  
Tel. 056 406 50 70  
info.ag@alz.ch  
alz.ch/ag

/ Alzheimer beider Basel  
Tel. 061 326 47 95  
info@alzbb.ch  
alzbb.ch

/ Alzheimer Bern  
Tel. 031 312 04 10  
bern@alz.ch  
alz.ch/be

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

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

/ Alzheimer Glarus  
Tel. 055 618 46 73  
demenzfachstelle.gl@alz.ch  
alz.ch/gl

/ Alzheimer Graubünden  
Tel. 081 253 91 40  
info.gr@alz.ch  
alz.ch/gr

/ Alzheimer Jura  
Tél. 032 886 83 35  
alz.ch/ju

/ Alzheimer Luzern  
Tel. 041 500 46 86  
luzern@alz.ch  
alz.ch/lu

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

/ Alzheimer Obwalden / Nidwalden  
Tel. 041 660 33 59  
geschaeftsstelle.ow-nw@alz.ch  
alz.ch/ow-nw

/ Alzheimer Schaffhausen  
Tel. 052 741 60 41  
info.sh@alz.ch  
alz.ch/sh

/ Alzheimer Solothurn  
Tel. 062 212 00 80  
solothurn@alz.ch  
alz.ch/so

/ Alzheimer St. Gallen /  
beider Appenzell  
Tel. 071 223 10 46  
info.sga@alz.ch  
alzsga.ch

/ Alzheimer Uri / Schwyz  
Tel. 044 786 35 63  
info@alzheimerurischwyz.ch  
alzheimerurischwyz.ch

/ Alzheimer Thurgau  
Tel. 052 721 32 54  
info.tg@alz.ch  
alz.ch/tg

/ Alzheimer Ticino  
Tel. 091 912 17 07  
info.ti@alz.ch  
alz.ch/ti

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

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

/ Alzheimer Zug  
Tel. 041 760 05 60  
info.zug@alz.ch  
alz.ch/zg

/ Alzheimer Zürich  
Tel. 043 499 88 63  
info@alz-zuerich.ch  
alz-zuerich.ch

Pour les demandes d'ordre général, telles que changements d'adresse ou questions de donatrices et donateurs, prière de s'adresser à Alzheimer Suisse, par téléphone au **058 058 80 10** ou par courriel à **dons@alz.ch**.