



RÉTROSPECTIVE 2021

Ensemble pour améliorer les conditions de vie des
personnes atteintes de démence

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics
intensifient leur collaboration

ÉDITORIAL

À l'heure actuelle, quelque 146 500 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence en Suisse. La démence demeure incurable et la vieillesse représente le premier facteur de risque. Compte tenu de l'évolution démographique, on estime que 315 400 personnes pourraient être confrontées à ce type de diagnostic d'ici 2050. La démence affecte également la vie des proches, qui assument progressivement plus de tâches administratives, de soins et d'accompagnement.

Afin d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de démence ainsi que leur qualité de vie et celle de leurs proches, 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 **en vue d'améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de démence en Suisse**.

Notre coopération porte essentiellement sur les domaines mentionnés ci-après.

Intensifier le travail au niveau politique

Pour favoriser l'accès à des soins de qualité dans toute la Suisse, il est nécessaire d'instaurer, au niveau de la politique tarifaire et sociale, des conditions-cadres qui répondent aux besoins des personnes atteintes de démence et de leur entourage qui participe à l'accompagnement. 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 atteintes de démence et leurs proches. C'est pourquoi Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics aspirent à une meilleure mise en réseau de leurs offres existantes et nouvelles.

Sensibiliser le public

Les personnes atteintes de démence 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 de sensibilisation du public.

Nous résumerons les principaux points 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 la 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 et vous présentons tous nos vœux pour la nouvelle année !



Dr phil. Stefanie Becker
Directrice d'Alzheimer Suisse



Dr méd. Ansgar Felbecker
Président de Swiss Memory Clinics

RÉTROSPECTIVE 2021

L'année dernière, la pandémie persistante a montré une fois de plus que les personnes atteintes de démence constituent un groupe extrêmement vulnérable, dont les possibilités et les restrictions liées à la maladie ne sont pas suffisamment prises en compte dans de nombreuses décisions politiques. En 2021, Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics se sont ainsi engagées en faveur de différentes thématiques, parfois aux côtés d'autres partenaires.

Politique

Directives de l'ASSM en matière de triage

En raison de la pandémie, les capacités en termes de lits d'hôpitaux dans les unités de soins intensifs ont été mises à rude épreuve à maintes reprises. L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et la Société suisse de médecine intensive (SSMI) ont élaboré des directives concernant le triage des patients en cas de goulets d'étranglement, dans le but d'aider à déterminer lesquels d'entre eux bénéficieront ou non de ce traitement. La première version de ces directives prévoyait entre autres que les personnes atteintes de « démence modérée » ne bénéficieraient pas de soins intensifs.

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics ont adressé un courrier à l'ASSM dès le début de la première vague, puis un autre lors de la deuxième vague. Nous nous sommes opposés à cette discrimination injustifiée des personnes atteintes de démence et avons demandé une adaptation des directives. Depuis la troisième version des directives, plusieurs passages qui mentionnaient la démence ont été en partie complétés, reformulés voire supprimés. Dans la version actualisée de ces directives publiée le 4 novembre 2020, la démence en soi n'est plus considérée comme un critère d'exclusion, mais Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics sont à nouveau intervenues afin de déterminer si le nouveau critère de « fragilité » (*frailty*) n'entraîne pas malgré tout une discrimination indirecte pour les personnes atteintes de démence. Dans la quatrième édition des directives du **23 septembre 2021**, nos revendications ont toutefois été partiellement prises en compte. L'ASSM et la SSMI ont reconnu que la formulation de certains passages concernant l'utilisation de l'échelle de fragilité (*frailty scale*) était trop concise et pouvait donner lieu à des malentendus (voir **FAQ**).

Plateforme nationale démence

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics sont représentées par Stefanie Becker et Ansgar Felbecker au sein du comité directeur de la **Plateforme nationale démence**. Cette plateforme a remplacé la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 de la Confédération et des cantons. Elle a pour but de garantir les résultats de la stratégie et de coordonner les projets. Le comité directeur a défini six **thèmes principaux** : qualité de vie, données, financement, personnes vulnérables, soins stationnaires de longue durée et maintien à domicile.

La plateforme organise également chaque année deux **rencontres du Forum** sur ces thématiques avec la participation du comité directeur. Ces rencontres permettent aux membres de découvrir des projets, des initiatives et de bonnes pratiques, ainsi que d'échanger entre eux. Les membres du Forum représentent les différentes parties prenantes dans le domaine de la démence. Cette

année, le premier atelier a d'abord permis de consolider les priorités de la plateforme avec l'ensemble des membres du Forum. Quatre ateliers consacrés aux thématiques des données, des personnes vulnérables, des soins stationnaires de longue durée et du maintien à domicile ont permis de recueillir de nombreuses contributions de la part des membres. Les participants ont été particulièrement impressionnés par le précieux témoignage d'un jeune malade. La deuxième rencontre du Forum, consacrée au thème « Démence et qualité de vie », a ainsi mis l'accent sur l'objectif fondamental, qui était déjà à la base de la stratégie en matière de démence.

Évènement politique à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer

À l'occasion de la « Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer », des activités sont organisées au niveau international afin d'attirer l'attention de la politique et du public sur la situation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. Alzheimer Suisse, Swiss Memory Clinics et la fondation Synapsis – Recherche Alzheimer Suisse ont publié une prise de position sous la devise « **Démence : agissons – maintenant !** ». Elles y expliquent clairement que le nombre croissant de personnes atteintes de démence requiert impérativement des interventions adéquates et qu'il est urgent que ces personnes et leurs proches puissent compter, aujourd'hui comme demain, sur un système de santé capable de répondre à leurs besoins spécifiques et de proposer des soins et un accompagnement abordables.

Dans le cadre d'une soirée, nous avons donné aux politiciens un aperçu de l'urgence d'agir en matière de recherche, de prévention et de soins et avons discuté de ce qui est nécessaire pour relever les défis actuels et futurs :

1. recherches ciblées sur les causes, le traitement et les conséquences des démences ;
2. promotion systématique d'une prévention efficace des démences ;
3. reconnaissance des besoins liés à la maladie et garantie des compétences spécifiques à l'accompagnement.

Prise en charge

Étude de faisabilité « registre de la démence »

Déjà réclamé depuis longtemps, un « registre de la démence » constitue également une base permettant de planifier les soins en connaissance de cause. Swiss Memory Clinics et Alzheimer Suisse ont engagé des discussions sur cette thématique complexe avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et l'Observatoire suisse de la santé (Obsan). Les premières réflexions sont déjà en cours en ce qui concerne une étude de faisabilité qui servira de base aux décisions futures.

Fondation Alois & Auguste

La nouvelle **Fondation Alois & Auguste** 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 de

démence. Elle s'engage ainsi pour la mise en œuvre d'un des principaux projets de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019. Swiss Memory Clinics est représentée par Ansgar Felbecker et Alzheimer Suisse par Stefanie Becker au sein du conseil de fondation de la nouvelle fondation.

La fondation vise à promouvoir des projets dans le domaine du développement de la qualité et des compétences liées à la prise en charge de personnes atteintes de démence en Suisse, et souhaite notamment encourager la coopération à cet égard. C'est pourquoi la fondation ne soutient en principe que des projets dans le cadre desquels au moins deux parties coopèrent. Ces projets doivent avoir une portée nationale, mais peuvent aussi être des projets pilotes locaux mettant en avant une bonne pratique transposable à l'échelle nationale. Dans le cadre de son premier appel d'offres, l'accent est mis sur le thème du « bénévolat ».

Activités de sensibilisation du public

Première Conférence nationale sur la démence 2021 sur le thème de la prévention

L'évolution du nombre de personnes atteintes de démence représente un défi à bien des égards, tant au niveau de la politique sociale que de l'organisation et du financement de notre système de santé. En 2019, les démences ont engendré des coûts totaux de 11,8 milliards de francs, dont 6,3 milliards à la charge du système de santé. Près de la moitié – 5,5 milliards – est supportée par les proches aidants.

Alzheimer Suisse et Santé publique Suisse ont organisé la première Conférence nationale sur la démence, intitulée « Prévention de la démence : possibilités et limites ». Swiss Memory Clinics était représentée par plusieurs intervenants lors de cette première édition, qui s'est déroulée en ligne et a réuni plus de 650 participants.

L'autorisation d'un médicament contre la maladie d'Alzheimer aux États-Unis suscite des débats au niveau international

Développé par Biogen et la start-up zurichoise Neurimmune, le principe actif aducanumab a été autorisé en juin 2021 par l'Agence américaine de surveillance des médicaments (*Food and Drug Administration, FDA*) pour le traitement de la maladie d'Alzheimer aux États-Unis. Ce fut l'une des décisions les plus controversées dans l'histoire de la FDA. L'aducanumab est le premier médicament autorisé à intervenir dans l'évolution de la maladie. L'autorisation a été accordée malgré l'impossibilité de prouver de manière concluante que le principe actif réduit non seulement les dépôts amyloïdes dans le cerveau des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, mais qu'il présente également un bénéfice clinique pour ces derniers. Ce fait, ainsi que l'autorisation « open label » initiale pour les patients à tous les stades de la maladie d'Alzheimer et les effets secondaires significatifs chez un tiers des personnes atteintes, ont donné lieu à de vives discussions au niveau international. À la mi-décembre 2021, l'Agence européenne des médicaments (EMA) a publié un avis négatif préliminaire concernant l'autorisation. L'autorité japonaise de régulation a décidé quant à elle que les données disponibles n'étaient pas suffisantes pour une autorisation et demande des données supplémentaires. Enfin, l'assurance-maladie publique américaine (Medicare) a déclaré qu'elle prendrait en charge les coûts d'un traitement avec le médicament,

mais qu'il faudrait pour cela participer à un essai clinique. Ce qui, contre l'attente de beaucoup, limite l'accès au traitement. L'Institut suisse des produits thérapeutiques Swissmedic évalue lui aussi une possible autorisation pour commercialiser l'aducanumab. La procédure est en cours et une décision est attendue début 2022.

Le développement et l'autorisation de ce médicament étaient toutefois liés à de grandes attentes de la part des quelque 60 millions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à travers le monde. Sur la base des études disponibles, Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics ont estimé qu'il était nécessaire de communiquer de manière objective et transparente sur l'action du médicament et ses effets secondaires, afin de ne pas susciter de faux espoirs chez les personnes concernées. Outre des informations concrètes, vous trouverez également sur un **site Internet séparé d'Alzheimer Suisse** plusieurs interviews que Stefanie Becker a menées avec différentes parties prenantes : avec Ansgar Felbecker, qui fait le point sur le contexte médical afin de mieux comprendre les opportunités et les risques de ce nouveau médicament, avec Stefan Müller, qui a développé la maladie d'Alzheimer à l'âge de 56 ans et qui partage avec nous son point de vue personnel en tant que malade, ainsi qu'avec Claus Bolte, chef du secteur Mise sur le marché chez Swissmedic, qui explique de façon compréhensible le processus d'autorisation en Suisse.

Perspectives pour 2022

Dans le domaine de la prise en charge, Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics accordent notamment une grande importance à la qualité du conseil et de l'accompagnement des familles concernées directement après le diagnostic. Aujourd'hui encore, les personnes malades se sentent souvent abandonnées et perdues dans le dédale d'informations et d'offres. Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics prévoient un projet commun à ce sujet, qui implique tout d'abord de dresser un état des lieux des coopérations existantes entre nos deux organisations et d'autres exemples de bonnes pratiques. Sur la base de l'état des lieux ainsi réalisé, nous souhaitons lancer des projets pilotes dans les diverses régions linguistiques de Suisse afin d'améliorer durablement la situation en matière de prise en charge des personnes concernées au niveau de cette interface si importante pour l'organisation du quotidien avec la maladie. Au premier trimestre 2022, nous attendons la décision de l'Institut suisse des produits thérapeutiques Swissmedic concernant l'autorisation du nouveau médicament contre la maladie d'Alzheimer, l'aducanumab. Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics prévoient une prise de position commune à ce sujet.

Les thèmes principaux ont été abordés lors des réunions des deux organisations, auxquelles étaient représentées les personnes suivantes :

Alzheimer Suisse :

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

Swiss Memory Clinics :

- Dr méd. Ansgar Felbecker (président)
- Dr méd. Dan Georgescu (vice-président)
- Dr méd. Rafael Meyer (membre du comité)

Les réunions de coordination 2021 ont eu lieu aux dates suivantes :

17 février	26 juillet	08 septembre (retraite)
07 juin	11 août	10 novembre

Impressum

Alzheimer Suisse

Gurtengasse 3
3011 Berne
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 30 ans, Alzheimer Suisse met son savoir-faire au service des personnes atteintes de démence, de leurs proches comme des professionnels et bénévoles actifs dans les soins et l'accompagnement. Elle soutient également 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

Luzernerstrasse 11
6353 Weggis
swissmemoryclinics.ch/fr

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 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, et de promouvoir de nouvelles méthodes d'examen et de traitement en cas de démence, des projets de recherche communs ainsi que l'interdisciplinarité.