

RAPPORT ANNUEL 2022

Ensemble pour améliorer les conditions de vie des malades

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics

ÉDITORIAL

À l'heure actuelle, la Suisse compte environ 150'000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et il y a quelque 32'000 nouveaux cas chaque année. Parmi les malades, 66 pour cent sont des femmes. Chez plus de 7700 personnes (près de 5 pour cent des cas), la maladie s'est déclarée avant l'âge de 65 ans. Mais la vieillesse représente toujours le premier facteur de risque de ces maladies, qui demeurent pour l'heure incurables. On estime qu'en 2050, environ 315'400 personnes seront atteintes d'une forme de démence en Suisse. 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 atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et d'améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches en Suisse.**

Notre coopération, qui entame sa deuxième année d'existence, porte principalement sur les domaines suivants.

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 aidants. 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 d'Alzheimer et pour leurs proches. C'est pourquoi Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics s'emploient à améliorer la mise en réseau de 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 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. Ansgar Felbecker
Président de Swiss Memory Clinics

RÉTROSPECTIVE 2022

Les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence forment une population très vulnérable, dont les limitations et les besoins induits par la maladie ne sont pas suffisamment pris en compte, notamment lors de décisions politiques. En 2022, Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics se sont engagées en faveur de différentes thématiques, parfois aux côtés d'autres partenaires.

Politique

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, qui a remplacé la Stratégie nationale en matière de démence 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: la qualité de vie, les données, le financement, les personnes vulnérables, les soins stationnaires de longue durée et le maintien à domicile.**

La plateforme organise des rencontres sur ces thématiques avec la participation du comité directeur. Ces rencontres offrent la possibilité aux membres du forum, qui représentent diverses parties prenantes dans le domaine d'Alzheimer et des maladies apparentées, d'échanger entre eux et de découvrir des projets, des initiatives et des bonnes pratiques.

Organisée cette année en présentiel, la rencontre du forum portait sur le thème «Apprendre les uns des autres» et la question «Que pouvons-nous faire pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants?». Dans sa présentation, Andrea Koppitz, infirmière et professeure à la Haute école de santé Fribourg, a indiqué qu'il est possible d'améliorer la qualité de vie subjective des personnes atteintes d'Alzheimer vivant en institution: les facteurs clés de succès sont ici le temps et l'application des connaissances disponibles. Par ailleurs, deux webinaires ont été organisés sur les thèmes «Troubles de l'usage de substances – dans les contextes de démences, troubles psychiatriques et soins palliatifs» et «Diagnostic des démences: différents modèles cantonaux de coordination dans le domaine de la santé et du social».

Évènement politique pour la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer

À l'occasion de la «Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer», des activités sont organisées à l'échelle internationale afin d'attirer l'attention des politiques et du public sur la situation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. De leur côté, Alzheimer Suisse, Swiss Memory Clinics et la fondation Synapsis – Recherche Démence Suisse ont publié en septembre 2022 une **prise de position sous la devise «Démence: agissons – maintenant»**. Elles y expliquent clairement que le nombre croissant de malades requiert impérativement des interventions adéquates afin que ces personnes et leurs proches puissent compter, dès maintenant, sur un système de santé capable de répondre à leurs besoins spécifiques et de proposer des soins et un accompagnement abordables.

Lors d'un évènement organisé en soirée, nous avons offert la possibilité aux parlementaires de tous les partis de saisir l'urgence d'agir, en particulier dans le domaine de la recherche. Évoquant ainsi une thématique discutée en 2022 au sein du Parlement, nous avons insisté sur la recherche pharmaceutique, mais aussi sur la recherche s'intéressant à la qualité de vie des personnes touchées. Deux experts de renom ont mis en évidence dans leurs exposés le caractère indispensable de ces deux axes de recherche complémentaires.

Prof. Dr phil. Mike Martin, professeur ordinaire de gérontopsychologie et directeur du centre de gérontologie de l'Université de Zurich: « Importance de la qualité de vie fonctionnelle et des interventions non-médicamenteuses en cas de démence ».

Prof. Giovanni Frisoni, directeur du Centre de la mémoire et professeur de neurosciences cliniques à l'Université de Genève: « Diagnostic de démence et traitements aujourd'hui et demain ».

Rejet d'un programme national de recherche sur la maladie d'Alzheimer

Alors que le Conseil national s'était clairement prononcé en faveur d'un programme national de recherche sur la maladie d'Alzheimer, le Conseil des États a rejeté la [motion 18.3835](#) en mai 2022. Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics, qui s'étaient fortement engagées en faveur de cette motion, déplorent cette décision. Compte tenu du nombre croissant de malades, des contraintes subies par les proches et des défis sociaux qui en découlent, il est urgent d'intensifier la recherche, la prévention et l'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer.

Propositions pour le cycle de sélection des programmes nationaux de recherche (PNR)

Le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) a lancé un cycle de sélection pour de nouveaux programmes nationaux de recherche 2022/2023. Dans le cadre de ces programmes, la Confédération encourage des projets de recherche qui livrent des connaissances spécifiques et permettent d'agir directement sur les défis actuels de la société et de l'économie. Après le rejet de la motion mentionnée plus haut, Alzheimer Suisse a choisi de participer au cycle de sélection et adressé, avec le soutien de Swiss Memory Clinics, une proposition sur le thème de la prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer. Deux autres propositions en lien avec cette thématique, l'une émanant d'une initiative collaborative universitaire, l'autre de la Fondation Synapsis, ont également été soutenues. Malheureusement, aucune majorité ne s'est dégagée au sein du SEFRI en faveur d'une mise au concours sur le thème de la recherche dans le domaine de la démence pour le cycle de promotion.

Rejet de la motion visant le financement des soins aux personnes atteintes d'Alzheimer

Lors de sa session d'automne, le Conseil des États a débattu à son tour de la motion intitulée « Financement des soins aux personnes atteintes de démence » [\[19.4194\]](#). Ce texte demandait que les personnes atteintes d'Alzheimer aient droit à des soins adaptés à leur situation particulière et que les frais supplémentaires induits soient remboursés de manière appropriée par l'assurance maladie. La Commission de la sécurité sociale et de la santé publique, qui s'était penchée sur la question début septembre, avait recommandé au Conseil des États de l'accepter. En dépit de l'engagement de son auteure, la Conseillère nationale Maya Graf (BL), et de la Conseillère aux États, Marina Carobbio, la Chambre haute a finalement rejeté la motion à une très courte majorité de 22 voix contre, 21 voix pour et 1 abstention. Le Conseil des États n'a donc pas suivi la Chambre

du peuple qui, à l'automne 2021, s'était clairement prononcée en faveur de la motion avec 136 voix pour et 46 voix contre.

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics, qui ont redoublé d'efforts pour convaincre les parlementaires de l'importance de l'enjeu, regrettent la décision. L'acceptation de la motion aurait ouvert la voie à des modifications urgentes qu'il convient d'apporter au financement par l'assurance de base des prestations de soins fournies aux personnes atteintes d'Alzheimer. Le résultat des votes au sein des deux Chambres prouve néanmoins que la question bénéficie d'un large appui au Parlement. Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics vont donc poursuivre leur travail afin que ce soutien trouve une majorité à l'avenir.

Prise en charge

Table ronde « Coopération Swiss Memory Clinics et Alzheimer Suisse »

Des échanges réguliers et une bonne compréhension mutuelle sont indispensables pour mettre en place une coopération systématique, efficace, efficiente et surtout durable entre Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics. À l'échelon des comités, ces échanges ont d'ores et déjà lieu par l'intermédiaire d'une délégation de chaque partenaire. Mais la collaboration visant la qualité de vie des personnes atteintes d'Alzheimer et de leurs proches dépend surtout des conditions concrètes sur le terrain.

Au premier semestre 2022, nous avons réalisé une **enquête auprès de toutes les cliniques de la mémoire et des 21 sections Alzheimer**, afin de mieux évaluer cette coopération au niveau local. Ses résultats ont été examinés et discutés lors d'une table ronde virtuelle, le 11 novembre dernier, afin d'identifier les mesures à prendre.

De l'avis unanime de la quarantaine de participants, **l'interface avec le conseil, une fois le diagnostic connu**, représente une étape cruciale. Or, les échanges sur les pratiques actuelles révèlent une grande disparité dans les approches. Le premier projet à mettre sur pied dans le cadre de la coopération s'intéressera donc à cette interface. À cet effet, deux nouvelles tables rondes sont planifiées en 2023.

Modification des restrictions de prise en charge dans l'OPAS

Sur proposition de l'association Swiss Memory Clinics, deux limitations ont été modifiées dans l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS).

Au 1^{er} janvier 2022, l'annexe 1 de l'OPAS a été modifiée de sorte qu'il n'est plus impératif de pratiquer une ponction lombaire avant de procéder à un diagnostic par biomarqueurs TEP-FDG en cas de démence. L'ancienne réglementation suscitait de l'incompréhension à bien des égards. En revanche, la limitation exigeant de procéder à un diagnostic préalable du liquide céphalo-rachidien avant de procéder à une TEP amyloïde pour déterminer le droit aux prestations demeure.

Au 1^{er} juillet 2022, l'annexe 3 de l'OPAS (liste des analyses) a elle aussi été modifiée, de sorte qu'un examen TEP-FDG préalable n'est plus un critère d'exclusion pour la prise en charge des analyses des marqueurs de démence dans le liquide céphalo-rachidien.

Swiss Memory Clinics et Alzheimer Suisse saluent ces adaptations qui offrent aux médecins des cliniques de la mémoire la flexibilité nécessaire pour choisir les modalités de diagnostic appropriées au moment opportun.

Fondation Alois & Auguste

La **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 d'Alzheimer. 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. Swiss Memory Clinics est représentée par Ansgar Felbecker et Alzheimer Suisse par Stefanie Becker au sein du conseil de fondation de la nouvelle fondation.

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.

Nouvel espoir ?

Après de longues années de recherche infructueuse, le **lecanemab** se profile comme un nouveau candidat dans le domaine des traitements ralentissant la progression de la maladie d'Alzheimer. Les résultats de l'étude clinique de phase III menée sur ce principe actif mettent en évidence des effets cliniques encourageants. Le lecanemab, qui est un anticorps monoclonal humanisé, agit par immunisation passive en ciblant les dépôts de protéines dans le cerveau, caractéristiques de la maladie d'Alzheimer.

Les résultats de l'étude clinique de phase III Clarity AD ont été présentés en novembre dernier et publiés dans The New England Journal of Medicine. Ils révèlent que le lecanemab a notamment permis de réduire de 27 % le déclin cognitif et fonctionnel global des patients traités sur une période de 18 mois, par rapport au groupe placebo. Les chercheurs ont également constaté une réduction significative du taux de la protéine bêta-amyloïde durant le même laps de temps.

En revanche, les résultats d'études cliniques de phase III qui portaient sur deux substances agissant de manière analogue (le gantenerumab et le crenezumab) n'ont malheureusement révélé aucun effet sur l'évolution clinique de la maladie.

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics suivent attentivement l'évolution dans ce domaine. Le 6 janvier 2023, la Food and Drug Administration (FDA), l'autorité compétente en la matière, a approuvé l'autorisation du lecanemab pour les États-Unis. Au moment de la rédaction du présent rapport, on ne sait pas encore si et à quelle date une telle autorisation sera délivrée en Suisse.

En dépit des recherches intensives menées depuis de nombreuses années, la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence restent pour l'heure incurables. **S'il est possible d'atténuer les symptômes de ces maladies par un traitement médicamenteux, il n'existe toujours pas de traitement capable d'en enrayer le mécanisme** (modification du cours de la maladie).

Activités de sensibilisation du public

Deuxième Conférence nationale sur la démence sur le thème du diagnostic et de la détection précoce

Actuellement, quelque 150'000 personnes en Suisse sont touchées par Alzheimer ou une autre forme de démence, et d'ici 2050, leur nombre devrait atteindre 315'400. En 2019, les coûts totaux annuels liés à la maladie s'élevaient déjà à 11,8 milliards de francs. Bien que les différentes formes de démence constituent un véritable enjeu de santé publique, force est de constater qu'elles restent peu diagnostiquées: plus de la moitié des personnes touchées n'ont jamais reçu de véritable diagnostic.

Voilà pourquoi Alzheimer Suisse et Santé publique Suisse ont organisé en 2022 la deuxième **Conférence nationale sur la démence**, sur le thème «**Prévention de la démence: possibilités et limites**». L'association Swiss Memory Clinics était également représentée par plusieurs intervenants à cette deuxième édition.

- **State of the Art du diagnostic des démences: les recommandations des SMC**
[Dr méd. Ansgar Felbecker, médecin-chef, Memory Clinic, Saint-Gall]
- **Le défi du diagnostic dans la démence fronto-temporale**
[PD Dr méd. Marc Sollberger, médecin-chef en neurologie, Memory Clinic Universitäre Altersmedizin FELIX PLATTER, Bâle]
- **Communication du diagnostic et accompagnement des personnes touchées: meilleures pratiques cliniques**
[Dr méd. Irene Bopp, médecin-chef, Clinique universitaire de gériatrie aiguë au Stadtspital Waid]
- **Diagnostic précoce: état actuel de la recherche médicale, instruments**
[Dr méd. Olivier Rouaud, neurologue, Centre Leenaards de la mémoire, CHUV Lausanne]

14^e journée de formation continue

Le 5 mai 2022 était organisée à Berne la 14^e journée de formation continue pour les spécialistes d'Alzheimer et des autres formes de démence de l'association Swiss Memory Clinics. Parmi les principaux orateurs invités, le prof. Jakub P. Hlávka [États-Unis] et le prof. Frank Jessen [Allemagne] ont évoqué les défis auxquels vont se trouver confrontés les systèmes de santé dans le domaine de la démence. Le prof. Hlávka et son équipe mènent actuellement des recherches sur les conséquences des nouveaux traitements qui visent à modifier la progression de la maladie, comme les thérapies par aducanumab ou lecanemab. Le prof. Jessens s'intéresse pour sa part au déclin cognitif subjectif [subjective cognitive decline, SCD], qui est aujourd'hui considéré comme un facteur de risque pour le développement de ces maladies.

Lors de divers ateliers, les participants 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. Alzheimer Suisse était représentée à cette manifestation par Stefanie Becker.

Aducanumab : brève rétrospective

Le principe actif aducanumab, qui a été développé par la société américaine Biogen et l'entreprise zurichoise Neurimmune, a été autorisé en juin 2021 par l'autorité américaine de surveillance des médicaments (FDA) pour le traitement de la maladie d'Alzheimer aux États-Unis. Cette décision est l'une des plus controversées dans l'histoire de la FDA. L'aducanumab est le premier médicament autorisé qui intervient dans l'évolution de la maladie. L'autorisation a été donnée, bien qu'aucune preuve concluante n'ait pu être apportée concernant non seulement l'effet de la substance active sur la réduction des dépôts amyloïdes dans le cerveau des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, mais encore sur d'éventuels bénéfices cliniques 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 suscité de vives discussions au niveau international.

En mai 2022, Biogen a retiré sa demande d'autorisation du principe actif aducanumab auprès de Swissmedic, l'autorité d'autorisation et de contrôle suisse. L'entreprise a ainsi anticipé une probable décision négative. La FDA avait assorti l'autorisation de conditions et l'Agence européenne des médicaments (EMA) avait déjà refusé l'autorisation fin 2021. Plusieurs centres en Suisse participeront à une autre étude visant à mieux démontrer l'efficacité et la sécurité de l'aducanumab. Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics ont salué la décision de Biogen, qui accorde ainsi la priorité à la sécurité des patients, et ont présenté sans attendre une prise de position commune.

Perspectives pour 2023

Dans le domaine de la prise en charge, Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics accordent une grande importance à la qualité du conseil et de l'accompagnement des familles concernées. Aujourd'hui encore, les personnes malades et leurs proches se sentent souvent abandonnés à leur sort et perdus dans le dédale d'informations et d'offres. Après l'état des lieux réalisé en 2022 sur la coopération actuelle entre nos deux organisations et les ateliers communs organisés dans la foulée, il s'agit maintenant de discuter et d'évaluer de possibles projets pilotes à mener dans plusieurs régions linguistiques de Suisse, afin d'améliorer durablement la prise en charge des personnes concernées lors de cette étape si importante pour l'aménagement du quotidien avec la maladie. Dans le courant 2023, nous attendons par ailleurs d'autres résultats d'études de phase III relatives à des principes actifs pouvant avoir un effet sur la progression de la maladie. Le cas échéant, Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics informeront sur le 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]

Swiss Memory Clinics

- Dr méd. Ansgar Felbecker [président]
- Dr méd. Rafael Meyer [vice-président]

Les réunions de coordination 2022 ont eu lieu aux dates suivantes

30 mars 2022

22 juin 2022

11 novembre 2022

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 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

Luzernerstrasse 11
6353 Weggis

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.