



Rapport annuel 2019

Sommaire

3	Notre thème reste d'actualité Les tâches s'intensifient
4	Focus Action politique, personnes concernées, offres
6	Alzheimer Suisse en chiffres Personnes, informations et soutien financier
8	Bilan et comptes annuels Communication et expertise au premier plan
10	Une aide directe Des retours sur nos prestations
11	Direction suisse Organes et collaboratrices/teurs

Impressum

Éditeur : Alzheimer Suisse, Gurtengasse 3, 3011 Berne

Concept, rédaction : Alzheimer Suisse

Maquette : Alzheimer Suisse

Photographie : Alzheimer Suisse

Traductions : Alzheimer Suisse/Versions Originales Sàrl, Neuchâtel/Marina Graham, Muri b. Bern

Impression : Baumer AG, Islikon

Tirage de/fr/it : 12 000

Notre thème reste d'actualité

Les tâches s'intensifient



Dr iur. Ulrich Gut, président central

Un projet de recherche prometteur, interrompu en 2019 avant d'être finalement poursuivi, porte sur un traitement anti-Alzheimer basé sur l'aducanumab, un principe actif au moins aussi complexe que son nom. Le scepticisme qui a accompagné nos espoirs pendant de nombreuses années reste légitime. Et lorsqu'une percée se produit, il est peu probable qu'elle ait d'emblée un large impact. Dans un premier temps, le succès sera probablement au rendez-vous chez les personnes dont les symptômes sont diagnostiqués très tôt.

Il est encourageant de constater que le nombre de nouveaux cas est en baisse chez les personnes qui vivent dans des pays aisés au bon niveau d'éducation, en particulier pour ce qui est des formes de démence d'origine cardiovasculaire. Une bonne partie de la population connaît et applique les règles de prévention. Toutefois, de plus en plus de personnes atteignent un âge où le risque de développer une démence s'accroît.

Nous nous engageons en faveur d'une meilleure qualité de vie pour toute personne atteinte de démence, de quelque forme qu'elle soit, car il n'y a pas que l'Alzheimer. Les personnes atteintes de démence fronto-temporale ainsi que leurs proches ont notamment besoin d'un surcroît de conseils et de soutien compétents. Nous travaillons tout autant pour eux que pour tous ceux qui sont touchés par d'autres formes de démence.

Il est donc important que nous renforçons notre position de centre de compétences : un centre qui met à disposition et diffuse les meilleures connaissances et compétences, et qui en favorise l'application. Pour ce faire, nous avons mis en place un nouveau comité consultatif d'experts en 2019, comité multidisciplinaire avec qui nous avons pu réorienter notre démarche de promotion de la recherche.

Nos tâches s'intensifient dès lors en raison du nombre croissant de personnes âgées au risque accru d'être touchées par une démence, mais aussi du fait de l'évolution de la société et du monde du travail qui rend difficile l'accompagnement et les soins des proches malades.

La Stratégie nationale en matière de démence (SND) a été finalisée fin 2019. À cet effet, la Confédération et les cantons ont mis en place une plateforme nationale consacrée à la démence. Plateforme à laquelle nous avons contribué et que nous utiliserons afin que les résultats de la SND aient un impact sur les personnes concernées et que ses lacunes soient comblées.

Je conclus le dernier rapport annuel avant mon départ en qualité de président central en remerciant chaleureusement toutes les personnes qui, depuis mon élection en 2009, ont permis à Alzheimer Suisse d'œuvrer efficacement en faveur des personnes atteintes de démence et de leurs proches. Je remercie en particulier les directrices Birgitta Martensson [jusqu'en 2015] et Stefanie Becker ainsi que leurs équipes, le Comité central, le groupe de travail « Impuls Alzheimer » et nos 21 sections cantonales.

Ulrich Gut

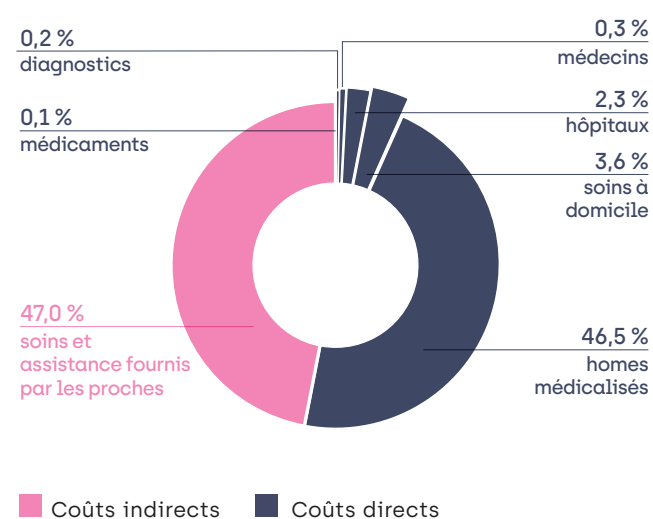
Focus

Action politique, personnes concernées, offres

/ Coûts des démences en Suisse

En 2019, Alzheimer Suisse a chargé le bureau de recherche Ecoplan de réaliser une **étude déclinée en deux parties** sur les coûts des démences en Suisse.

La première partie de l'étude portait principalement sur **les coûts économiques**, qui s'élèvent à 11,8 milliards par an. Pour près de la moitié, il s'agit de coûts indirects supportés par les parents et les proches qui assistent les malades bénévolement. Grâce à ces prestations fournies par les personnes concernées, le système de santé économise près de 5,5 milliards de francs par an.



La deuxième partie de l'étude calculait, sur la base de **quatre études de cas**, les charges financières que les personnes concernées devraient supporter elles-mêmes pour une prise en charge adéquate de la maladie.

Les résultats en termes de capacité financière sont consternants : de nombreuses personnes atteintes



de démence n'ont pas les moyens de bénéficier de soins adéquats. En cas de démence à un stade modéré, les coûts pour une personne vivant seule dépassent déjà nettement le montant maximal de la rente AVS. L'apparition d'une démence augmente donc considérablement le risque de pauvreté chez les personnes âgées.

Pour Alzheimer Suisse, ces résultats sont alarmants. Les proches fournissent un engagement sans faille : gérant souvent seuls l'accompagnement ainsi que les soins, ils risquent de tomber eux-mêmes malades en raison de la complexité de leur tâche. « Notre système de santé a tout intérêt à les soutenir par des offres de répit. C'est la seule solution pour leur permettre de continuer à apporter leur contribution », déclare Stefanie Becker, docteur en psychologie et directrice d'Alzheimer Suisse. « Notre système de santé doit également reconnaître l'accompagnement fourni par les proches comme une prestation nécessaire en cas de démence et le rémunérer en conséquence. »

/ De la persévérance et des succès d'étape

L'action d'Alzheimer Suisse sur le plan politique continue à porter ses fruits. Le nouveau parlement, la poursuite de la Stratégie nationale en matière de démence et l'élaboration d'une loi visant à soutenir les proches aidants qui exercent une activité professionnelle étaient au centre de nos préoccupations au cours de l'année sous revue.

En amont des **élections fédérales** d'octobre 2019, Alzheimer Suisse a adressé un sondage à tous les candidats. Par la suite, nous avons pris contact avec les parlementaires et les avons informés de la situation des personnes atteintes de démence et de leurs proches. Nous avons ainsi grandement contribué à ce que les préoccupations d'Alzheimer Suisse soient davantage entendues au sein du monde politique.

Nous saluons l'annonce de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) concernant l'intégration de la **Stratégie nationale en matière de démence** dans



une plateforme nationale consacrée à la démence. Grâce à notre engagement résolu, nous continuerons à être l'un des principaux acteurs de ce projet.

Dans le cadre de l'élaboration d'une **loi fédérale visant à soutenir davantage les proches soignants** qui exercent une activité professionnelle, Alzheimer Suisse a pris activement part à la Communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants et a adressé plusieurs courriers aux membres des deux Chambres. Les mesures adoptées représentent un premier pas, mais sont encore insuffisantes, en particulier pour offrir des moments de répit aux proches qui soutiennent des personnes atteintes d'une démence.

/ Vacances pour personnes plus jeunes atteintes de démence



Grâce à ses offres de **vacances accompagnées**, Alzheimer Suisse offre aux personnes de moins de 65 ans atteintes de démence la possibilité de s'accorder une pause dans leur quotidien, de se détendre et de puiser de nouvelles forces. Un programme varié est aussi gage de changement et offre une part de normalité dans la vie de ces personnes. Elles peuvent participer à des sorties accompagnées, échanger

avec d'autres personnes affectées, ou tout simplement profiter de cette rupture avec le quotidien. Ces vacances offrent également du répit aux proches des vacanciers, grâce à un accompagnement sur mesure. Un(e) accompagnant(e) se tient à disposition de chaque participant(e), ce qui leur permet de conserver leur autonomie durant ce séjour. Une expérience qui a bien souvent des effets positifs sur le quotidien, une fois les vacanciers rentrés chez eux.

Retour de l'épouse d'un vacancier :

« Je suis extrêmement satisfaite : je n'avais pas vu mon mari s'épanouir autant depuis longtemps. Il a joué au loto, chose qu'il n'aimait pas auparavant, et a même dansé pour la première fois. »

Alzheimer Suisse en chiffres

Personnes, informations et soutien financier

Derrière les services, des personnes

350 collaboratrices/teurs

dans toute la Suisse



Plus de

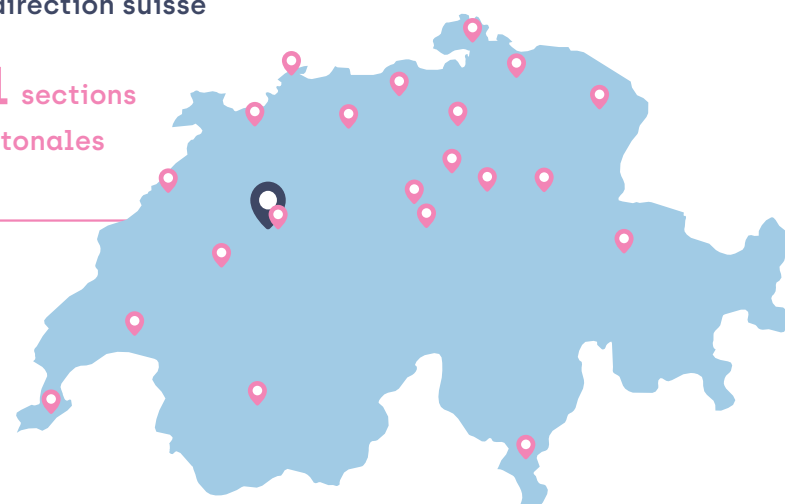
270 responsables

de **Vacances** ou **Cafés Alzheimer**, de groupes pour **personnes atteintes** ou groupes de **proches**

1 direction suisse

plus

21 sections cantonales



Diffuser notre savoir-faire

2 semaines

de campagne de sensibilisation à l'échelle suisse, septembre 2019



102 participant-e-s

aux séances de supervision

17 nouveaux sites Internet

de nos sections

306 proches

formé-e-s lors de séminaires



2 numéros d'« auguste »

Nouveau magazine pour les **proches**, les **malades** et les **personnes intéressées**

Plus de

161 000 exemplaires

envoyés

260 participants et intervenants

à la **journée de formation continue**

« Robotique, technologies et démences »

Plus de

100 000 fiches d'information, brochures et flyers

envoyés

Soutien et encouragement financier

118 781 francs

à des **projets de recherche psychosociale**



25 548 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

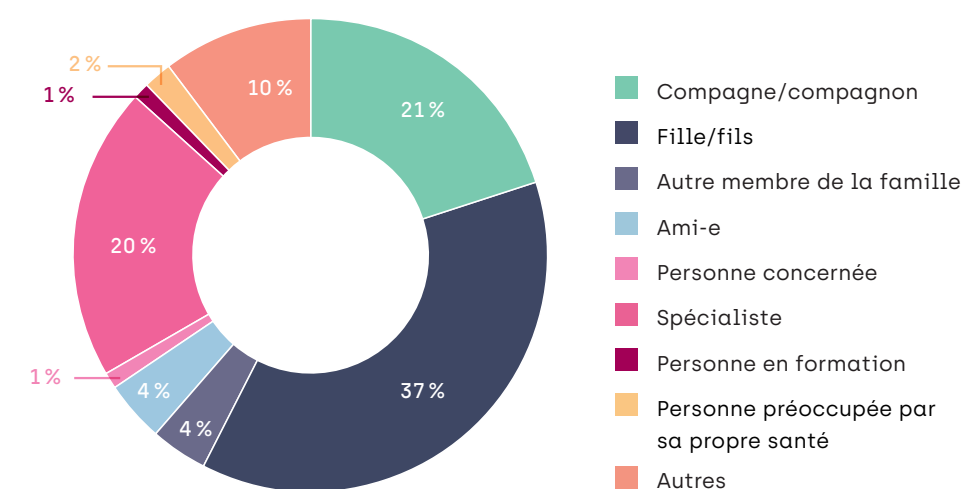
2616 entretiens

de conseil

au standard du Téléphone Alzheimer national



Qui téléphone ?



125 groupes

de **proches**

51 groupes

pour **les personnes atteintes de démence**

Plus de

1000 familles

bénéficiant des **services d'accompagnement et de répit** proposés par les sections



388 vacanciers/ères

dont dix pour cent de **malades plus jeunes**



4911 participant-e-s

à **294 Cafés Alzheimer**



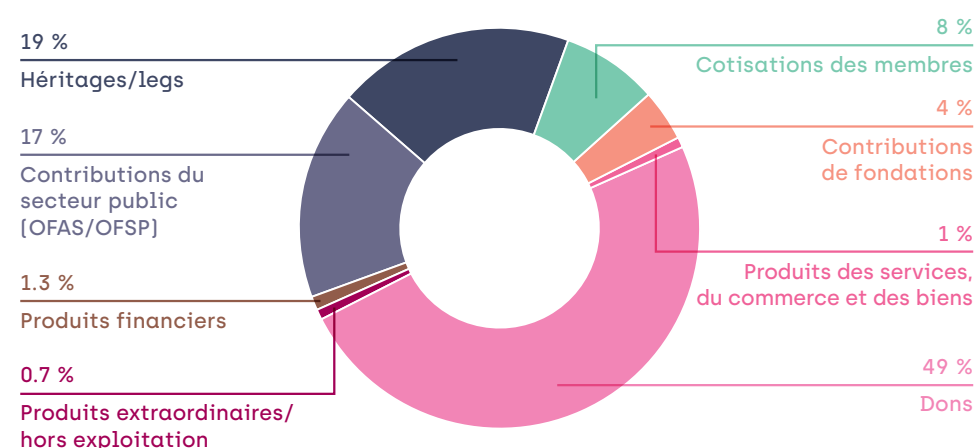
Bilan et comptes annuels

Communication et expertise au premier plan

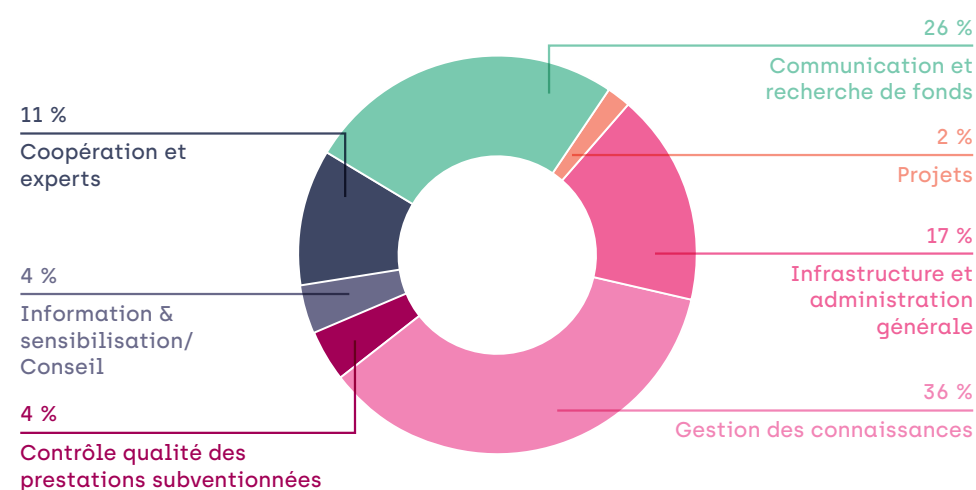
L'exercice sous revue se boucle par un résultat annuel positif d'environ 800 000 francs. Ce bilan est, d'une part, dû à un héritage important qui a pu être liquidé en 2019 et, d'autre part, à une discipline stricte en matière de dépenses dans tous les domaines d'activité, qui nous a permis d'améliorer encore davantage l'efficacité de nos prestations. Conformément à notre stratégie, nous avons

principalement investi dans la gestion des connaissances de nos offres, le renforcement de notre réseau dans le cadre de la conclusion de la Stratégie nationale en matière de démence et les mesures de communication. Comme à l'accoutumée, le bénéfice annuel profitera à nos sections cantonales ainsi qu'au développement de nouvelles offres et projets.

/ Recettes



/ Charges



Bilan (CHF) 31.12.2019 31.12.2018

Actifs	31.12.2019	31.12.2018
Liquidités	8 497 436	8 616 210
Débiteurs	111 707	118 462
Actifs transitoires	85 526	84 241
Placements financiers	1 970 235	2 794 168
Autres	60 102	100 874
Total actifs	10 725 006	11 713 955

Passifs	31.12.2019	31.12.2018
Créditeurs	734 019	1 089 598
Engagements pour des projets	42 546	131 327
Passifs transitoires	365 509	241 635
Provisions et fonds liés	108 827	1 608 827
Capital	9 474 105	8 642 568
Total passifs	10 725 006	11 713 955

Compte d'exploitation (CHF) 2019 2018

Recettes	2019	2018
Cotisations des membres	585 567	528 464
Contributions de fondations	264 166	287 166
Contributions du secteur public [OFAS/OFSP]	1 259 150	1 214 720
Dons	3 556 625	3 642 486
Héritages/legs	1 345 586	1 930 298
Produits des services, du commerce et des biens	62 326	119 529
Produits extraordinaires/hors exploitation	42 121	71 692
Produits financiers	83 622	24 335
Total recettes	7 199 163	7 818 690

Charges	2019	2018
Subventions et donations versées	1 660 421	1 813 343
Charges de personnel	2 013 049	1 949 260
Charges de biens et services	2 354 342	2 945 739
Amortissements	72 285	64 680
Charges hors exploitation	228 073	30 976
Charges financières	39 456	50 962
Variation du capital de fonds	0	92 585
Variation du capital lié	30 000	0
Résultat annuel	801 537	871 145
Total charges	7 199 163	7 818 690

Une aide directe

Des retours sur nos prestations

/ La fille d'un monsieur atteint d'Alzheimer, Saint-Gall

« Merci de m'avoir permis d'adresser mes préoccupations et mes questions à Alzheimer Suisse. Je suis si contente que cette association existe. Je vous donnerai volontiers des nouvelles de mon papa. »

/ La compagne d'un malade, Movelier

« Je tiens à vous exprimer ma profonde gratitude pour votre aide financière très généreuse. Grâce à vous, mon compagnon peut désormais se rendre deux fois par semaine dans un centre de jour à Delémont. Il est enchanté. Les prestations proposées sont parfaites. Pour ma part, je profite de ces journées pour me reposer. Lorsque je me sentirai mieux, j'espère pouvoir rendre visite à mes amis ou simplement faire quelques sorties. »

/ Un lecteur du magazine « auguste », Zurich

« Félicitations pour votre nouveau magazine. Le fait qu'« auguste » aborde également les craintes et les frustrations liées à la maladie d'Alzheimer et à d'autres démences montre aux personnes concernées et à leurs proches qu'ils ne sont pas seuls. »

/ Une psychologue, Liestal

« C'est fantastique qu'Alzheimer Suisse soutienne également les spécialistes en leur fournissant des informations sur les maladies neurodégénératives et les traitements. Je vous suis très reconnaissante pour les brochures d'information que je distribue régulièrement lors de formations continues. »

/ La fille d'une grand-maman atteinte de démence, Lucerne

« Nous ignorons comment nous aurions pu traverser la première phase de la maladie de notre mère sans le Téléphone Alzheimer. Ce qui nous a le plus impressionnés, c'est que nous avons le sentiment que vous aviez toujours du temps pour discuter, écouter, nous expliquer la maladie et le comportement approprié, nous conseiller. Le téléphone Alzheimer nous a été d'une grande aide pendant cette période. »

Direction suisse

Organes et collaboratrices/teurs

/ Comité central

- Dr iur. Ulrich Gut, président central, Küssnacht ZH, dès 2009
- Dr sc. techn. Jérôme Cosandey, Bienne, dès 2018
- Dr iur. Catherine Gasser, dès 2019
- Dr rer. pol. Heinz Hänni, Berne, dès 2018
- Reto Heiz, Thoun, dès 2018
- Stephan Kohler, Berne, dès 2006
- Raffaella Moresi, Vaglio, dès 2013
- Monika Schümperli, Wetzikon, dès 2012
- Dr iur. René Schwarz, Frauenfeld, dès 2011
- Dr méd. Andreas Studer, Bâle, dès 2000
- Dr méd. Philippe Vuillemin, Lausanne, dès 2010

/ Groupe de travail « Impuls Alzheimer »

- Brigitte Feldmann, Kerzers
- Thomas Maurer, Berne
- Hans Peter Murri, Aesch BL
- Albrecht Rüeegg, Märstetten
- Claude Stucky, Bulle
- Rita Schwager, Immensee
- Beat Vogel, Kriens

/ 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 habil. 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

- Marianne Wolfensberger
- Jean-Damien Meyer

Communication et recherche de fonds

- Evelyne Hug, responsable de secteur*
- Laura Fässler
- Nani Moras
- Anna Munk
- Andreina Ravani

Gestion des connaissances

- Karine Begey, responsable de secteur*
- Dr rer. soc. Maya Ackermann
- Ingrid Cretegny
- Sandra Etter
- Heike Gieche
- Danielle Kipfer-Müller
- Yasmina Konow

Services centraux

- Anita Schiavi, responsable de secteur*
- Lorina Aeppli
- Aatemad Kheir
- Nathalie Müller
- Raphael Piller
- Julia Tverskaya

* membre du comité de direction

Les sections d'Alzheimer Suisse

De l'aide près de chez vous

/ Alzheimer Aargau

Tel. 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

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

/ Alzheimer beider Basel

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

/ Alzheimer Luzern

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

/ Alzheimer Thurgau

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

/ Alzheimer Bern

Tel. 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

Tel. 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

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

/ Alzheimer Valais

Tél. 027 323 03 40
info@alz-vs.ch
alz.ch/vs

/ Alzheimer Genève

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

/ Alzheimer Schaffhausen

Tel. 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

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

/ Alzheimer Solothurn

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

/ Alzheimer Zug

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

/ Alzheimer Graubünden

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

/ Alzheimer St. Gallen / beider Appenzell

Tel. 071 223 10 46
geschaefsstelle-sg-app@alz.ch
alzsga.ch

/ 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, 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.