RAPPORT ANNUEL 2024

Ensemble, pour bien vivre avec Alzheimer

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics

alzheimer
Schweiz Suisse Svizzera

Swiss
Memory
Clinics

ÉDITORIAL

À l'heure actuelle en Suisse, quelque 157'000 personnes sont atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (Alzheimer Suisse, 2024) et il y a 33'800 nouveaux cas chaque année, soit une nouvelle personne touchée par la maladie toutes les 16 minutes. 66 % des personnes concernées sont des femmes. Chez plus de 7800 personnes (près de 5 % des cas), la maladie s'est déclarée avant l'âge de 65 ans. D'ici à 2050, 315'400 personnes pourraient souffrir d'une forme de démence, l'âge représentant le principal facteur de risque. La maladie affecte également la vie des proches, qui assument progressivement toujours plus de tâches administratives, de soins et d'accompagnement.

Afin d'optimiser la prise en charge des personnes vivant avec Alzheimer et d'améliorer 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 engagement commun **pour bien vivre avec la maladie en Suisse.** Notre coopération, qui entame sa quatrième année d'existence, porte principalement sur les domaines énumérés ci-après.

Intensification du 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. 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.

Optimisation de la prise en charge

L'information, le conseil et l'accompagnement jouent un rôle déterminant pour les personnes vivant avec Alzheimer et pour leurs proches. C'est pourquoi Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics s'emploient à renforcer l'interconnexion entre leurs offres actuelles et futures.

Sensibilisation du 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 efforts de communication pour atteindre le grand 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 liées à Alzheimer et autres formes de démence, en faveur desquelles les deux organisations se sont engagées l'année dernière. Nous proposons en outre 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. Rafael Meyer
Président de Swiss Memory Clinics

RÉTROSPECTIVE 2024

Les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée forment une population très vulnérable, dont les besoins et les restrictions induits par la maladie ne sont pas suffisamment pris en compte, notamment lors des décisions politiques. En 2024, Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics se sont engagées en faveur de différentes thématiques, parfois aux côtés d'autres partenaires.

Politique

Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics sont représentées par Stefanie Becker et Rafael Meyer au sein de l'organe consultatif 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.

L'organe consultatif a défini **six axes principaux : qualité de vie, données, financement, personnes vulnérables, soins stationnaires de longue durée et maintien à domicile.**

Des manifestations sont également organisées sur ces thèmes avec le concours du comité directeur. Elles permettent aux membres du forum de découvrir divers projets, initiatives et bonnes pratiques, et de procéder à des échanges. Les membres du forum représentent les différentes parties prenantes dans le domaine des troubles neurocognitifs.

La rencontre 2024 a eu pour thème les **« Trajectoires de soins et financement/Démence et migration ».** La matinée a été consacrée à des présentations sur **l'étude de l'Obsan** commanditée par la Plateforme nationale démence, qui a permis d'identifier huit trajectoires de soins typiques dans le domaine de la démence à partir de bases de données existantes **(présentation).**

L'étude sur la prise en charge des personnes âgées **« Betreuung im Alter – Bedarf, Angebote und integrative Betreuungsmodelle »,** réalisée sur mandat de l'OFAS (en allemand avec un résumé en français), a illustré la situation de la prise en charge dans le contexte de la politique de la vieillesse et du système complexe des assurances sociales au niveau fédéral.

D'un point de vue pratique, l'échange avec **l'association mosa!k,** qui a présenté un modèle de financement innovant pour les soins de longue durée dans le canton de Saint-Gall, a été particulièrement intéressant.

L'évènement a été organisé pour la première fois en coopération avec le **Forum national âge et migration.** Outre les présentations de spécialistes, une table ronde a permis d'aborder la situation particulière de la population migrante dans le contexte de la démence.

Un webinaire sur les « Recommandations thérapeutiques en matière de démence » (en allemand avec des diapositives en allemand et en français) a également été organisé par Alzheimer Suisse, en collaboration avec Swiss Memory Clinics et sur mandat de la Plateforme nationale démence. Après une introduction thématique du Dr méd. Ansgar Felbecker, le professeur Dr méd. Stefan Klöppel a présenté les nouvelles recommandations thérapeutiques en matière de démence, élaborées sous la direction de SMC et en collaboration avec Alzheimer Suisse.

Accéder à l'enregistrement du webinaire

Présentation des recommandations thérapeutiques en matière de démence (PDF, 2 Mo, 12.09.2024) (pour plus d'informations voir plus bas).

Avec la participation de la Plateforme nationale démence, Promotion Santé Suisse a lancé un appel à projets sur le thème **« Amélioration de la prise en charge de la démence dans un parcours de santé »,** sur la base d'un document de référence concernant la prise en charge en cas d'Alzheimer. L'un des projets approuvés **(DeKoMo)** est dirigé par un membre de SMC (Université de Berne, Clinique universitaire de psychiatrie et de psychothérapie gériatrique), sous la direction du professeur Stefan Klöppel et avec la contribution d'Alzheimer Suisse comme partenaire de projet.

Au cours de l'année sous revue, les deux associations se sont engagées de diverses manières au niveau politique et ont participé à différentes consultations ou publié leurs propres prises de position.

Un **communiqué de presse commun** sur la décision initialement négative de l'Agence européenne des médicaments (EMA) concernant le lecanemab a été publié. Le 25 juillet 2024, l'EMA a décidé de ne pas délivrer d'autorisation pour le Leqembi®(lecanemab), un anticorps anti-amyloïdes, contrairement aux autorités des médicaments des États-Unis, du Japon, de la Chine, de Hong Kong, de la Corée du Sud et d'Israël. Cette décision était basée sur le fait que le rapport risque/bénéfice était jugé insuffisant. Après avoir analysé des données supplémentaires, la procédure d'appel a finalement émis une recommandation positive. Toutefois, aucune décision finale n'a encore été prise.

Le 22 août 2024, la Medicines and Healthcare products Regulatory Agency (MHRA) du Royaume-Uni a autorisé le médicament Leqembi® (lecanemab). L'évaluation par le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) a conduit à un refus provisoire de la prise en charge des frais par le National Health Service (NHS) en raison d'un rapport qualité-prix insuffisant.

Attendue pour 2024, la décision de Swissmedic concernant le Leqembi® (lecanemab) est encore en suspens. Les décisions de l'EMA et de Swissmedic sont par ailleurs attendues à propos du Kisunla® (donanemab), qui a été autorisé par la FDA (États-Unis) le 2 juillet 2024.

Prise en charge

En 2024, nous avons axé notre coopération sur des publications et des conférences communes. Les réunions régulières de coordination et les tables rondes avec les membres de SMC et/ou les sections cantonales d'Alzheimer Suisse ont également eu lieu.

Publications

Recommandations thérapeutiques

Avec le soutien de la Plateforme nationale démence de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), les recommandations thérapeutiques actuelles concernant la démence en Suisse ont été publiées. Recourir uniquement à des options médicamenteuses ne suffit pas à traiter la maladie. Il est par ailleurs difficile d'avoir une vue d'ensemble de toutes les thérapies efficaces. Swiss Memory Clinics a donc élaboré, sous la houlette du prof. Dr méd. Stefan Klöppel, des recommandations médicamenteuses et non médicamenteuses à l'intention des thérapeutes de diverses disciplines, professionnels des soins et médecins. Ces recommandations ont pour but d'aider les équipes soignantes à prendre des décisions aussi fondées que possible, contribuant ainsi à la qualité élevée des traitements.

Alzheimer Suisse a également participé à la publication de ce rapport.

Téléchargement des **Recommandations thérapeutiques**

Recommandations de diagnostic

L'association Swiss Memory Clinics (Prof. Dr méd.Julius Popp) a élaboré des recommandations pour le diagnostic des différentes formes de démence, qui reflètent l'état actuel (2024) des options de diagnostic et présentent les outils les plus importants. L'accent est mis sur les méthodes autorisées en Suisse, dans le but d'améliorer le diagnostic précoce et le diagnostic différentiel. Les recommandations de diagnostic sont, avec les recommandations thérapeutiques, des documents de référence pour une prise en charge de haute qualité des personnes malades. Alzheimer Suisse a participé à l'élaboration des recommandations en apportant le point de vue des personnes concernées par la maladie.

Téléchargement des **Recommandations de diagnostic.** Les deux brochures sont disponibles en français, en allemand et en italien sur le site de **l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).**

Réactivité du système

Une éventuelle autorisation de nouvelles thérapies modifiant l'évolution de la maladie pose aussi des défis en termes de capacité du système de santé suisse à réagir rapidement à une autorisation en Suisse. Sous la direction de Rafael Meyer, l'association SMC a procédé à une analyse des ressources disponibles et a identifié les éventuels points de tension dans leur déploiement. La gestion d'éventuelles limitations en matière de capacité représente un défi qui nécessite des mesures à différents niveaux. L'analyse montre cependant que nous disposons en Suisse de bonnes conditions pour intégrer de nouveaux développements dans les structures de soins existantes. Ici encore, Alzheimer Suisse fait partie des auteurs du rapport.

L'article a été publié dans **PRAXIS.**

Tables rondes sur la coopération entre Swiss Memory Clinics et Alzheimer Suisse

Pour garantir la durabilité et l'efficacité de la coopération entre Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics, des échanges réguliers et une bonne compréhension mutuelle sont indispensables.

Ces derniers sont déjà instaurés au niveau des comités de direction via des délégations des deux associations. Introduite dans le but d'œuvrer pour le bien-être des personnes atteintes d'Alzheimer et de leurs proches, cette coopération intervient principalement sur le terrain entre les centres mémoire et les sections cantonales d'Alzheimer Suisse. Deux tables rondes ont été organisées en 2024 afin de replacer les discussions et les considérations générales dans le contexte de la coopération locale.

Trois thèmes principaux ont occupé le devant de la scène en 2024.

1.L'éventuelle autorisation de nouvelles thérapies pour le traitement de la maladie

Après des années de recherche infructueuse sur la maladie d'Alzheimer, deux nouvelles substances se profilent pour le traitement modificateur de la maladie d'Alzheimer : le **lecanemab,** de l'entreprise pharmaceutique Eisai et le donanemab, de l'entreprise pharmaceutique Eli Lilly. Début juillet 2023, la substance active lecanemab a été autorisée

aux États-Unis pour le traitement de la maladie d'Alzheimer. La décision de Swissmedic est encore en suspens. SMC et Alzheimer Suisse ont rédigé une déclaration/un communiqué de presse commun, qui ont également été discutés lors des tables rondes. La publication susmentionnée sur la « réactivité du système » constitue également un élément important de la préparation des mesures à prendre dans l'éventualité où Swissmedic délivrerait une autorisation en Suisse. Au moment de l'impression du présent rapport, il n'est pas possible de dire quand une décision pourra être attendue.

2. Sensibilisation des médecins de famille et développement des normes de qualité

Les participantes et participants aux tables rondes ont discuté de comment mieux sensibiliser les médecins de famille aux questions liées à la démence. Des efforts ont notamment été déployés pour contribuer aux activités de formation du Collège de médecine de premier recours (CMPR) destinées aux médecins de famille. Malheureusement, les demandes envoyées aux organisations du CMPR ont été rejetées parce que la planification du programme 2025 était déjà trop avancée.

L'idée de participer à des formations locales dans le cadre des cercles de qualité a également été écartée, car ces formations sont décentralisées et ne peuvent être réalisées avec les ressources existantes des deux associations. Il y a lieu d'examiner la possibilité de former des tandems entre les centres de diagnostic et de conseil et d'organiser conjointement des cours de formation continue et de sensibilisation pour les médecins sur une base décentralisée.

Exemples de bonnes pratiques appliquées par les régions.

- **Argovie :** cercles de qualité locaux entre les services psychiatriques PDAG et Alzheimer AG

  → plus d'infos via PDAG (rafael.meyer@pdag.ch) ou Alz AG (marianne.candreia@alz.ch)

- **Zurich :** Braintreff

  → plateforme de mise en réseau entre MC régionaux
  → plus d'infos via Dr Sacha Beck, Age Medical, Zurich

Une évaluation orale des tables rondes, qui sont organisées depuis trois ans, a montré que les échanges sont très appréciés, en particulier l'échange des bonnes (et des « mauvaises ») pratiques. Le format (2 fois par année, d'une durée de 45 minutes) sera donc maintenu pour 2025.

Relations publiques

Session commune lors de la 34e conférence d'Alzheimer Europe à Genève

Un des points forts de notre collaboration a été l'organisation d'une session commune lors de la 34e conférence Alzheimer Europe, qui s'est tenue à Genève du 8 au 10 octobre. Un vaste programme axé sur la recherche et les approches thérapeutiques actuelles, les diagnostics ainsi que sur l'inclusion a été suivi par près de 1000 participants provenant de 42 pays (dont 145 de Suisse). La participation active de chercheurs et de professionnels issus des rangs de la SMC et d'Alzheimer Suisse et de ses sections a été très bien accueillie. Les contributions des personnes malades et de leurs proches ont été aussi tout à fait remarquables.

SMC et Alzheimer Suisse ont animé quatre exposés sur le thème « Preparing for new horizons: best practices in Switzerland », présentés par des représentants de SMC (Julius Popp, Christian Chicherio et Stefan Klöppel), et suivis d'une table ronde avec une représentante du Comité central d'Alzheimer Suisse (Sandra Oppikofer).

À la suite de cet événement, plusieurs articles ont été publiés dans la 46e édition du magazine d'Alzheimer Europe **DEMENTIA IN EUROPE – The Alzheimer Europe Magazin.**

- Stefanie Becker : National centre of excellence for dementia – A host of challenges to be faced (p. 46).
- Christian Chicherio : Collaboration to develop best practices in care planning (p. 50).
- Julius Popp : How will biomarkers change the game ? (p. 49)

Quatrième Conférence nationale sur la démence 2024

L'idée, associée à la démence, que l'on puisse perdre ses capacités cognitives et dépendre toujours plus de tiers suscite craintes et sentiments de honte. L'absence d'espoir de guérison contribue à alimenter la peur d'une terrible maladie, marquée par les pertes : perte des liens, de la mémoire, des repères et de l'autonomie. La maladie constitue alors parfois un tabou, les examens préventifs sont évités, les proches minimisent la gravité de la situation et d'importantes dispositions ne sont pas prises, comme le mandat pour cause d'inaptitude ou les directives anticipées.

De nombreux tabous subsistent également dans les soins et l'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Qu'en est-il des besoins sexuels des malades ? Comment passer du rôle de partenaire à celui de soignant-e ? Que faire si les soins à prodiguer deviennent une épreuve ? De nombreuses personnes préféreraient rester dans leur environnement habituel, mais est-ce toujours la meilleure solution ? Pour changer de regard sur la maladie, la quatrième **Conférence nationale sur la démence** du 30 avril 2024 a précisément été consacrée à ces questions et aux avantages d'une approche ouverte, afin de contribuer à une meilleure acceptation des malades et de leurs proches au sein de la société. Avec près de 600 participant-e-s et d'intenses discussions, la conférence a remporté un franc succès.

15e journée de formation continue SMC

La journée de formation de l'association SMC et l'assemblée générale du 15 mai 2024 ont suscité un vif intérêt

Symposium SMC le matin

La formation a débuté par une présentation du professeur Dr méd. Stefan Klöppel (directeur de la clinique universitaire de psychiatrie gériatrique et de la psychothérapie de Berne UPD) sur le thème « Recommandations thérapeutiques SMC – Un tigre de papier ? ». L'occasion de discuter des nouvelles recommandations de Swiss Memory Clinics pour le traitement de la démence et des défis posés par leur mise en œuvre dans la pratique quotidienne. Le professeur Dr méd. Giovanni Frisoni (directeur du centre mémoire de Genève aux HUG) a ensuite fait un exposé sur le thème « Anti-amyloid treatments – Outlook and impact for the Swiss Memory Clinic Landscape », en se concentrant sur les derniers développements dans le traitement de la maladie d'Alzheimer ainsi que sur les travaux connexes du groupe de travail suisse.

Les ateliers (en allemand et en français) ont donné lieu à des débats intenses et constructifs sur les « Nouvelles formes de thérapie : transfert de la théorie à la pratique ». L'augmentation de la demande en diagnostics précoces et différentiels, qui pourrait être anticipée en cas de décision positive de Swissmedic, contraste avec la pression exercée sur les ressources humaines limitées dans un contexte dominé par les questions de coûts. Les discussions ont porté sur la nécessité de disposer de plus de données sur l'efficacité et la sécurité, de nouvelles formes de collaboration entre les différentes unités du système de soins, de procédures opérationnelles standard, d'un registre ainsi que sur d'autres aspects.

Perspectives pour 2025

Dans le domaine de la prise en charge, outre le renforcement de la coopération bilatérale, Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics misent sur la qualité du réseau et sur la collaboration dans le cadre de la médecine de famille.

Nous nous attendons par ailleurs à ce que les autorités de régulation européennes et suisses prennent des décisions concernant de nouveaux médicaments pour le traitement de la maladie d'Alzheimer dans le courant de l'année 2025, ce qui aura des répercussions tant sur le traitement que sur le conseil et l'accompagnement des personnes concernées. En cas de décisions positives, les structures et les processus de fourniture de soins actuels seront confrontés à de nombreux défis. Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics informeront sur les derniers développements durant l'année 2025.

À vos agendas 2025

- 29 avril : 5e **Conférence nationale sur la démence** à Berne, intitulée « Démence : nouveaux horizons, nouveaux espoirs ? »
- 16 septembre 2025, de 14 h à 15 h 30 : webinaire « Recommandations de diagnostic : mise à jour » proposé par la Plateforme nationale démence
- du 6 au 8 octobre : **Conférence d'Alzheimer Europe,** Bologne, Italie : « Connecting Science and communities : The future of dementia care »

Les thèmes principaux ont été abordés lors des réunions des deux organisations, auxquelles étaient représentées les personnes énumérées ci-après.

Alzheimer Suisse :

- Dr iur. Catherine Gasser (présidente centrale): jusqu'en 06/2024
- Hans Stöckli (président central): depuis 07/2024
- Dr phil. Stefanie Becker (directrice)

Swiss Memory Clinics :

- Dr méd. Rafael Meyer (président)
- Dr méd. Julius Popp (membre du comité)
- Dr phil. Christian Chicherio (membre du comité)

Séances de coordination 2024

18 mars 2024

28 août 2024

18 novembre 2024

Tables rondes 2024

27 mai 2024

4 novembre 2024

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 35 ans, Alzheimer Suisse met son savoir-faire au service des personnes atteintes d'Alzheimer, 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

Kehlhofhöhe 1b
6043 Adligenswil
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.

alzheimer Schweiz Suisse Svizzera

Swiss Memory Clinics