



Rapport annuel 2021



Politique

Établir notre engagement politique

Nous nous engageons pour sensibiliser les milieux politiques aux besoins des personnes touchées par la démence.

En 2021, Alzheimer Suisse a intensifié l'action sur le plan politique: à l'occasion de **la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer**, nous nous sommes unis à d'autres organisations pour faire entendre nos principales revendications aux parlementaires. La nouvelle **coopération entre Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics** repose aussi sur un engagement commun en faveur des personnes atteintes de démence et de leurs proches. Désormais, sur notre site, nous rendons compte des discussions politiques en cours et de nos revendications et positions sur diverses thématiques.

Vous trouverez **au verso** un aperçu de nos principales **activités**.

/ Nos activités

L'essentiel de nos activités en 2021

Janvier

Prise en charge d'un proche: la nouvelle loi fédérale pour soutenir les proches aidants entre en vigueur.

Février

Engagement politique: nous présentons et commentons les sujets nationaux sur alz.ch/politique.

Avril

Conférence nationale sur la démence: cette première édition a rassemblé près de 700 personnes.

Mai

Les proches ont la priorité: nous appelons les autorités cantonales à vacciner en priorité les proches aidants contre le Covid-19.

Juin

Aducanumab: autorisation limitée d'un médicament contre l'Alzheimer aux États-Unis. Notre directrice, Stefanie Becker, s'exprime dans l'émission « 10 vor 10 ».

Juillet

SRF « Club »: que signifie la démence pour les personnes concernées? Un nouveau médicament rime-t-il avec espoir? L'émission « Club » répond à ces questions, avec la participation d'un membre du groupe de travail Impuls Alzheimer.

Septembre

Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer: sous la devise « Démence – agissons – maintenant », nous nous unissons avec deux autres organisations pour sensibiliser les milieux politiques et les médias aux principaux enjeux.

« Tiger und Büffel »: première du documentaire soutenu par Alzheimer Suisse, qui sera projeté dans plusieurs villes suisses.

Coopération: Alzheimer Suisse et Swiss Memory Clinics unissent leurs forces pour une prise en charge optimale des personnes atteintes de démence.

Novembre

Formation continue pour les proches: le week-end de formation DFT a vite affiché complet.

Décembre

Étude DIPEX: des personnes concernées partagent leur quotidien dans un projet de recherche que nous soutenons.

Informations complémentaires: alz.ch

Sommaire

- 3 **Évoluer ensemble**
Interaction et coopération
- 4 **Focus**
Conférence, formation, campagne
- 6 **Alzheimer Suisse en chiffres**
Personnes, informations et soutien
- 8 **Bilan et comptes annuels**
Investir dans la sensibilisation
- 10 **Une aide directe**
Des retours sur nos prestations
- 11 **Direction suisse**
Organes et collaborateurs-trices

Impressum

Éditeur: Alzheimer Suisse, Gurtengasse 3, 3011 Berne

Concept, rédaction: Alzheimer Suisse

Maquette: Alzheimer Suisse

Photographie: Alzheimer Suisse

Traductions: Alzheimer Suisse / Versions Originales Sàrl

Impression: Baumer AG, Islikon

Tirage all / fr / it: 11200

Évoluer ensemble Interaction et coopération



Dr iur. Catherine Gasser, présidente centrale

Alzheimer Suisse s'engage à plusieurs niveaux pour faire entendre les intérêts et les préoccupations des personnes atteintes de démence et de leur entourage – une approche qui présuppose une interaction optimale entre les sections cantonales et la Direction. Lors de l'exercice sous revue, nous avons analysé cette dynamique et mis en œuvre un processus de développement organisationnel dans le but de mieux soutenir les personnes malades et leurs proches. Notre objectif de proposer des offres de conseil et de soutien dans toute la Suisse est une gageure en soi. Nous y parviendrons en unissant davantage nos compétences tout en tenant compte des défis locaux, cantonaux et nationaux. Nous nous engageons consciemment à plusieurs niveaux: à l'échelle fédérale, nous travaillons en étroite collaboration avec les autorités et les responsables politiques, et nous coopérons avec d'autres organisations nationales. De leur côté, les sections œuvrent chaque jour à l'échelle locale.

La coopération fait partie de nos domaines de compétences stratégiques. Nous nous basons principalement sur le parcours du patient. Depuis 2021, nous collaborons avec Swiss Memory Clinics pour

offrir aux personnes atteintes de démence un accompagnement ainsi que des conseils professionnels et coordonnés. Il faut agir sans plus attendre et proposer davantage d'offres diversifiées. La Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer fut l'occasion de lancer un appel au monde politique avec la Fondation Synapsis et Swiss Memory Clinics. Dans une société éprouvée par la pandémie, le risque que les maladies non transmissibles soient perdues de vue, notamment par les responsables politiques, est élevé. La tendance à ne pas percevoir les démences comme une priorité existe déjà, le principal facteur de risque étant l'âge.

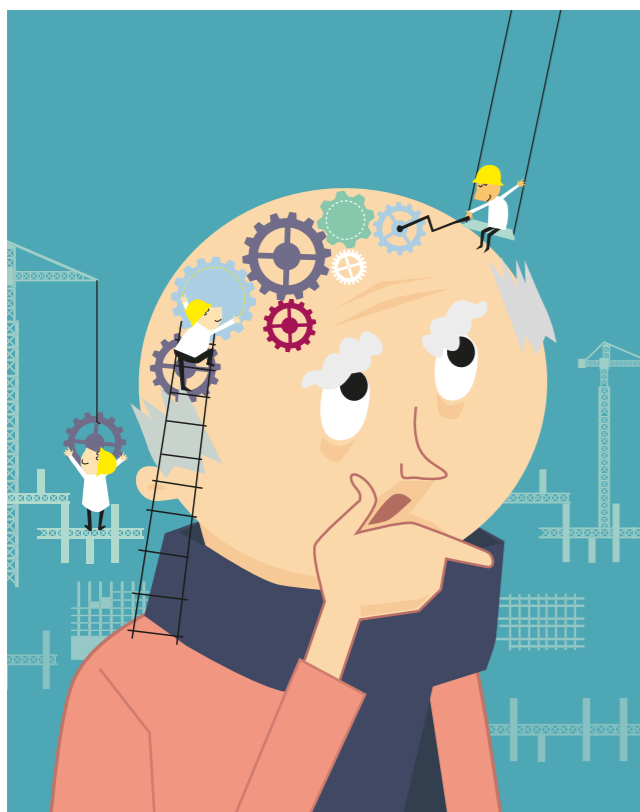
Nous mettons tout en œuvre pour que les personnes malades et leurs proches accèdent à une aide rapide et pour sensibiliser le grand public aux démences et à leurs défis. Il nous tient également à cœur de développer les connaissances des professionnels actifs dans les soins, la médecine et d'autres domaines. Nous avons mis sur pied, pour vous et d'autres personnes intéressées, la Conférence nationale sur la démence: un grand succès. Vous trouverez de plus amples informations à ce sujet dans le présent rapport annuel.

Je remercie chaleureusement le personnel engagé et compétent des sections et de la Direction nationale d'Alzheimer Suisse. J'ai pu amorcer avec vous le développement de notre organisation, afin de mieux soutenir les personnes atteintes de démence et leurs proches.

Focus

sur conférence, formation, campagne

/ Première Conférence nationale sur la démence



Organisée en ligne en raison de la pandémie, la première Conférence nationale sur la démence, intitulée «**Prévention de la démence: possibilités et limites**», a connu un véritable succès. Au total, 667 spécialistes et personnes intéressées de Suisse et d'autres pays germanophones et francophones ont suivi les interventions d'expert-e-s de diverses disciplines et participé aux discussions passionnantes. Cette conférence bilingue avec interprétation simultanée est **la première édition d'un événement annuel** organisé conjointement par Alzheimer Suisse et Santé publique Suisse.

Catherine Gasser et Ursula Zybach, présidentes d'Alzheimer Suisse et de Santé publique Suisse, ont

ouvert la conférence, suivies d'**Anne Lévy, directrice de l'Office fédéral de la santé publique**, qui a prononcé une allocution de bienvenue. Douze intervenant-e-s de renom ont ensuite présenté les récentes avancées de la recherche dans le domaine de la prévention des démences. Les facteurs susceptibles de prévenir ou de réduire le risque de développer une pathologie démentielle ainsi que les niveaux d'intervention possibles ont été évoqués. En sus des preuves scientifiques et des limites des approches de prévention existantes, les intervenant-e-s ont exposé les lacunes en matière de connaissances. Les traitements non médicamenteux et pharmacologiques ainsi que les technologies d'assistance susceptibles de faciliter le quotidien et de maintenir la qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches ont également été abordés. La conférence s'est conclue sur les interventions de **Stefanie Becker, directrice d'Alzheimer Suisse**, et de **Corina Wirth, directrice de Santé publique Suisse**.

Dans une population où l'espérance de vie est en hausse, les cas de démence augmentent également. Cette conférence permet à Alzheimer Suisse et à Santé publique Suisse de promouvoir les récentes avancées de la recherche et d'œuvrer pour que les démences soient perçues comme un enjeu majeur de santé publique. Le travail d'Alzheimer Suisse s'appuyant directement sur les éléments issus de ces séries d'interventions, les futures conférences nationales permettront aux spécialistes de rester à jour en matière de connaissances.

Pour en savoir plus: conference-demence.ch

/ Formation DFT pour les proches

La démence fronto-temporale (DFT) est une forme de démence relativement rare qui se manifeste souvent par **des troubles de la personnalité et du comportement**. La personne malade en est rarement consciente. En novembre 2021, Alzheimer Suisse a invité les proches de personnes atteintes à un week-end de formation **pour mieux comprendre la maladie** et apprendre à gérer le défi qu'elle pose. Cette deuxième édition a suscité un vif intérêt et affiché complet (11 participants). Plusieurs experts dans les domaines de la DFT, du droit et de la désescalade ont animé des ateliers et des conférences. Les aspects médicaux, les points juridiques importants et les possibilités en matière de soutien financier ont été présentés. En outre, les proches ont appris à contourner les problèmes de communication et à adopter le bon comportement en cas de conflit lors d'un atelier sur la désescalade. Les participants ont particulièrement apprécié les



échanges avec d'autres proches. Ils ont ainsi pu profiter d'expériences différentes et de nouvelles idées, prendre conscience de la force et de la compétence dont ils font eux-mêmes preuve pour gérer le quotidien avec la maladie. Enfin et surtout, ces deux jours furent l'occasion de bénéficier d'un moment de répit bien mérité dans une ambiance détendue avec vue sur les montagnes.

Pour en savoir plus: alz.ch/dft-formation

/ Campagne de sensibilisation



Cette année encore, notre campagne consacrée à la maladie d'Alzheimer et autres formes de démence a eu pour **but de sensibiliser le public** dans toute la Suisse. Forts du succès de notre campagne de 2020, nous avons à nouveau diffusé nos annonces sur **Facebook, Instagram et Internet** dans les trois langues nationales. En outre, notre cam-

pagne numérique, présente durant plus de deux semaines au mois de novembre dans six grandes gares suisses, 257 transports publics, 168 filiales de la Poste et 201 pharmacies, a permis d'accrocher l'attention des passants.

Nous avons par ailleurs reçu de bons retours sur le jeu de mots qui a permis à tous de comprendre «en passant» une partie du tableau clinique. Fin 2021, et comme en 2020 déjà, notre campagne a été nommée au **Swiss Poster Award 2021** et récompensée trois mois plus tard par la médaille d'argent.

Grâce à cette campagne, nous avons réussi à sensibiliser le public au thème de la démence, comme en témoignent les nouvelles et récurrentes visites sur alz.ch ainsi que l'augmentation de nos followers sur les réseaux sociaux.

Pour en savoir plus: alz.ch/medailledargent

Alzheimer Suisse en chiffres

Personnes, informations et soutien

Notre engagement derrière le service

22 collaborateurs-trices
auprès de l'organisation faitière

Alzheimer Suisse



1 direction suisse
plus
21 sections
cantonales



950 heures
de transfert
de connaissances

630 heures
d'engagement
politique

1 850 heures
de conseil au Téléphone Alzheimer et en ligne

Diffuser notre savoir-faire

71 100 clics
sur la page de renvoi durant
la campagne nationale de
sensibilisation

**JE SUIS
ÉPERDUMENT
AMOUREUX
DE TOI**

231 596 visites
sur le site Internet
www.alzheimer-suisse.ch



667 participant-e-s
à la première Conférence
nationale sur la démence

2 apparitions TV
sur « 10 vor 10 » et « Club »

149 097 fiches d'information, brochures
et autres publications spécialisées
envoyées ou téléchargées au format PDF

321 nouveaux / nouvelles abonné-e-s
sur LinkedIn

1 150 « J'aime » sur Facebook

Soutien et encouragement financier

165 656 francs
à des projets de recherche
psychosociale



9 868 francs
versés par le fonds de soutien
aux personnes touchées afin de
compenser des difficultés finan-
cières et des frais exceptionnels

Une aide directe sur mesure



2 779 entretiens
de conseil
au standard du Téléphone
Alzheimer national

192* vacanciers-ères
dont 20% de jeunes malades



Personnes en quête de conseil
auprès du Téléphone Alzheimer



75% femmes



25% hommes



137* groupes
de proches

avec

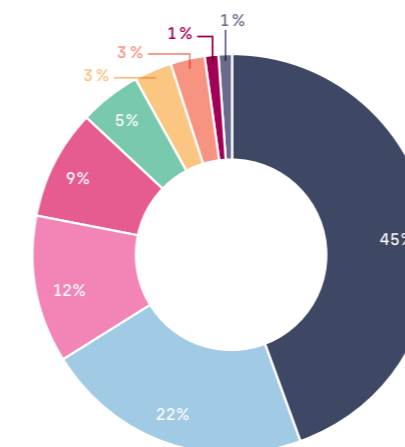
6 145* participant-e-s

61* groupes
pour les personnes
atteintes de démence

avec

7 581* participant-e-s

Qui cherche de l'aide ?



- Fille / fils, Belle-fille / beau-fils
- Compagne / compagnon
- Spécialiste
- Autres
- Autre membre de la famille
- Ami-e
- Personne préoccupée par sa propre santé
- Personne concernée
- Personne en formation



1 243* participant-e-s
à **145*** Cafés Alzheimer

* De nombreux événements ont malheureusement dû être repoussés ou annulés en raison de la pandémie de coronavirus.

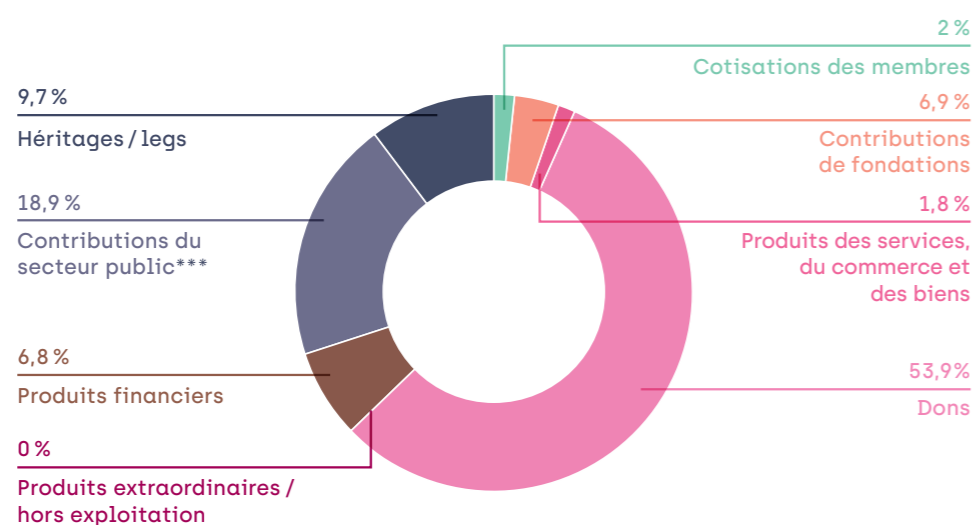
Bilan et comptes annuels

Investir dans la sensibilisation

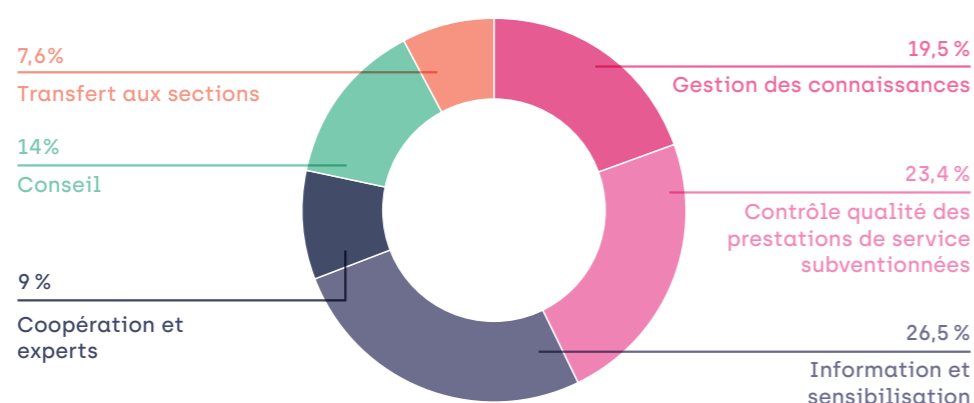
En 2021, Alzheimer Suisse a traversé une année riche en défis. La pandémie nous a empêchés de proposer toutes nos offres. La réduction des fonds fédéraux qui en découle, les investissements stratégiques ainsi que la baisse des héritages et legs ont conduit à un résultat annuel négatif. Les fonds épargnés les années précédentes permettent cependant d'amortir cette perte. Nous avons surtout

investi dans la sensibilisation grâce à un événement politique à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer et à une campagne qui a été récompensée. En tant qu'organisation globale, nous avons œuvré d'arrache-pied pour mieux nous préparer à affronter l'avenir. Ces investissements ont requis l'utilisation de fonds propres.

/ Recettes



/ Charges



Bilan (CHF) 31.12.2021 31.12.2020

Actifs	31.12.2021	31.12.2020
Liquidités	2 140 569	3 200 736
Débiteurs	120 961	242 603
Actifs transitoires	80 612	208 943
Placements financiers	5 558 847	4 941 753
Autres	32 042	63 189
Total actifs	7 933 031	8 657 224

Passifs	31.12.2021	31.12.2020
Créditeurs	545 556	457 847
Engagements pour des projets	258 400	94 656
Passifs transitoires	242 772	410 773
Provisions et fonds liés	201 313	174 929
Capital	6 684 990	7 519 019
Total passifs	7 933 031	8 657 224

Compte d'exploitation (CHF) 2021 2020

Recettes	2021	2020
Cotisations des membres* **	87 915	517 991
Variation des débiteurs ouverts Cotisations des membres	26 500	-30 350
Contributions de fondations	381 909	253 666
Contributions du secteur public***	1 051 795	1 107 733
Dons*	2 999 813	3 604 540
Héritages / legs	537 294	791 429
Produits des services, du commerce et des biens	65 887	42 312
Produits extraordinaires / hors exploitation	1 427	11 500
Autres produits	30 838	-
Produits financiers	377 833	348 431
Total recettes	5 561 211	6 647 252

Charges	2021	2020
Subventions et donations versées	540 407	1 461 421
Charges de personnel	2 792 751	2 119 456
Charges de biens et services	2 809 450	2 701 548
Amortissements	31 147	58 310
Charges extraordinaires / hors exploitation	2 794	2 065 400
Charges financières	192 306	130 100
Variation du capital de fonds	26 384	66 102
Variation du capital lié	-3 700	-1 984 347
Résultat annuel****	-830 328	29 262
Total charges	5 562 211	6 647 252

* Désormais, les cotisations des membres et les dons versés aux sections sont directement déduits des cotisations des membres / dons et ne figurent plus à la rubrique « Cotisations et dons versés ».

** Entrées effectives

*** dont subventions issues du fonds de compensation AVS conformément à l'art. 101bis LAVS

**** Attribution au capital de l'organisation

Une aide directe

Des retours sur nos prestations

/ Une nièce, à Lucerne

J'ai appelé pour savoir si l'EMS envisagé par ma tante offrait une prise en charge spécifique des personnes atteintes de démence. La conseillère du Téléphone Alzheimer m'a beaucoup aidée: elle m'a non seulement soutenue dans la recherche d'un EMS adapté, mais aussi proposé différentes pistes d'action. J'aimerais la remercier pour son aide et la documentation détaillée.

/ Une fille, à Lausanne

Je vous remercie de tout cœur pour ces nombreuses informations. Elles vont nous permettre de mieux soutenir mon père qui est atteint de la maladie d'Alzheimer. Lorsque je verrai ma mère la semaine prochaine, je lui donnerai une copie des documents. Elle a été très soulagée quand je lui ai dit que je vous avais contacté.

/ Un fils, à Lugano

Pendant la pandémie, les cartes d'Alzheimer se sont avérées très utiles, en particulier dans les transports publics et les magasins, où elles ont favorisé la compréhension. Merci de penser aux personnes atteintes de démence et à leurs proches.

/ Une sœur, à Berne

Ma sœur a participé pour la première fois à vos vacances. Elle était ravie et a raconté avec beaucoup d'enthousiasme ce qu'elle y a vécu. Les souvenirs sont éparpillés dans tout l'appartement et encore très présents dans sa mémoire. Je vous remercie infiniment pour cette offre et l'encadrement sensible de toute l'équipe.

/ Un médecin de famille, à Fribourg

Vos fiches d'information aident les personnes atteintes de démence et leurs proches dans la vie de tous les jours. Elles donnent d'excellentes informations sur la maladie et montrent comment aborder et réorganiser de nouvelles situations quotidiennes. Merci beaucoup pour votre travail.

Direction suisse

Organes et collaborateurs-trices

/ Comité central

- Dr Catherine Gasser, présidente centrale depuis juin 2020, membre du CC depuis 2019, Berne
- Lara Allegri, depuis 2020, Claro
- Dr Jérôme Cosandey, depuis 2018, Bienne
- Dr Heinz Hänni, jusqu'en juin 2021
- Reto Heiz, depuis 2018, Thoune
- Dr Antonia Jann, depuis 2020, Zurich
- Monika Schümperli, depuis 2012, Wetzikon
- Dr Andreas Studer, depuis 2000, Bâle
- Dr Philippe Vuillemin, depuis 2010, Lausanne

/ Groupe de travail Impuls Alzheimer

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

/ Comité consultatif d'experts

- Prof. Dr Regina Aebi-Müller, Universität Luzern
- Prof. Dr Stefan Klöppel, Universität Bern
- Prof. Dr Tanja Krones, Universität Zürich
- Dr Oliver Mauthner, Universität Basel
- Dr Sandra Oppikofer, Universität Zürich
- Dr Andrew Paice, Hochschule Luzern
- Prof. Dr Sophie Pautex, HUG, Genf
- Prof. Dr Jürgen Steiner, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich
- Prof. Dr Armin von Gunten, Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé, Lausanne
- Prof. Dr Simon Wieser, ZHAW, Winterthur

/ Comptabilité et révision

- Reoplan, Berne
- BDO AG, Berne

/ Direction

- Dr Stefanie Becker, directrice*
- Isabel Coello Gribi, assistante de direction

/ Développement de l'association

- Dr Stefanie Becker, responsable de secteur*
- Denise Fahrner, jusqu'en juin
- Dr Jean-Damien Meyer
- Angeles Navarro
- Andreina Ravani

/ Communication et recherche de fonds

- Jacqueline Wettstein, responsable de secteur*
- Laura Fässler
- Anita Huber, depuis octobre
- Evelyne Hug
- Birgit Kölliker
- Elda Pianezzi
- Julia Tverskaya
- Elena Vannotti

/ Gestion des connaissances

- Karine Begey, responsable de secteur, directrice adjointe*
- Dr Maya Ackermann, jusqu'en avril
- Cora Casaulta
- Sandra Etter, jusqu'en avril
- Nadine Habegger, depuis mars
- Agnès Henry
- Yasmina Konow
- Dr Janine Weibel, depuis avril

/ Services centraux

- Anita Schiavi, responsable de secteur*
- Samuel Jenni, depuis août
- Sabrina Lanz, depuis mars
- Nathalie Müller, jusqu'en août
- Miriam Petros
- Matthieu Wider

* 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 de démence et à leurs proches. Pour de plus amples informations, consultez directement les sites Internet des sections cantonales.

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

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

/ Alzheimer Bern
Tél. 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
Tél. 055 644 23 68
glarus@alz.ch
alz.ch/gl

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

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

/ Alzheimer Luzern
Tél. 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
Tél. 041 660 33 59
geschaeftsstelle.ow-nw@alz.ch
alz.ch/ow-nw

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

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

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

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

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

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

/ Alzheimer Valais Wallis
Tél. 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
Tél. 041 760 05 60
info.zug@alz.ch
alz.ch/zg

/ Alzheimer Zürich
Tél. 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 donateurs, prière de s'adresser à Alzheimer Suisse, par téléphone au **058 058 80 10** ou par courriel à **dons@alz.ch**.