



Rapport annuel 2018

Sommaire

- 3** **30 ans ne suffisent pas**
Parés pour l'avenir
- 4** **Focus**
Action politique, personnes concernées, offres
- 6** **Alzheimer Suisse en chiffres**
Personnes, informations et soutien financier
- 8** **Bilan et comptes annuels**
Notre travail a porté ses fruits
- 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 : Nani Moras, Alzheimer Suisse

Maquette : Laura Fässler, Alzheimer Suisse

Photographie : Andreina Ravani, Alzheimer Suisse / iStock / Unsplash

Traductions : Anna Munk, Alzheimer Suisse / Versions Originales Sàrl, Neuchâtel /

Marina Graham, Muri b. Bern

Impression : Baumer AG, Islikon

Tirage de/fr/it : 11 500

30 ans ne suffisent pas

Parés pour l'avenir



Dr iur. Ulrich Gut, président central

Depuis sa fondation en 1988, Alzheimer Suisse a fait évoluer beaucoup de choses, tant au bénéfice de l'association que des autres acteurs concernés. Pourtant, les prestations et services aux personnes affectées restent insuffisants, ce qui prouve que notre mission est plus importante que jamais. Pour continuer à aider efficacement les personnes atteintes de démence et leurs proches, nous devons être bien outillés. Il nous faut nous montrer clairs, cohérents et compréhensibles au niveau des projets et des informations, mais aussi au niveau du dialogue avec les personnes concernées. Nous avons dès lors décidé de célébrer nos 30 ans d'existence non pas avec de grandes festivités, mais plutôt en nous investissant au service des patients atteints de démence, des spécialistes et de toute personne intéressée par ce sujet. Notre nouvelle identité graphique et notre nouveau site Internet sont plus lisibles et permettent d'accéder plus aisément à notre savoir-faire, notre précieuse expérience, mais aussi aux services que propose notre organisation dans toute la Suisse.

Le travail auprès des médias représente un aspect central de notre communication. Les journaux, la radio, la télévision ou encore les publications en ligne thématisent de plus en plus les démences. Alzheimer Suisse les informe en amont sur des sujets ou des dossiers importants. Nos préoccupations sont ainsi davantage prises en compte, ce qui appuie notre action au niveau politique. Nos efforts de lobbying dans le cadre de débats parlementaires ou de négociations tarifaires fédérales pour les soins médicaux ont porté leurs fruits, au bénéfice direct des personnes atteintes de démence.

Les proches aidants et soignants ont été plusieurs fois reprises au cœur de notre travail l'année passée. Nous avons profité d'occasions telles que la Journée mondiale Alzheimer ou la Journée des malades pour attirer l'attention sur leur travail indispensable et néanmoins trop peu valorisé. Pour nos 30 ans d'existence, nous avons publié à leur attention un guide complet pour le quotidien, disponible pour l'heure en allemand, rassemblant l'ensemble des expériences et compétences acquises au fil des années.

L'année passée, nous avons donc posé des jalons essentiels qui nous permettront d'améliorer encore les conditions de vie et de soins des personnes touchées par la démence. 2019 est une année importante sur le plan électoral, lors de laquelle nous comptons bien faire entendre nos revendications. Je remercie chaleureusement tous celles et ceux qui nous soutiennent dans notre mission de manières si diverses.

Cordialement

Focus

Action politique, personnes concernées, offres

/ Lobbying gagnant

Notre travail de lobbying a commencé en février sur les chapeaux de roue. Nous sommes ainsi parvenus à faire rejeter la proposition de révision de la loi fédérale sur les **tests génétiques** chez l'humain qui prévoyait une obligation de divulgation des résultats des tests génétiques aux compagnies d'assurances. Nous avons également pu faire valoir nos arguments contre les interventions parlementaires mettant en question le financement des **mesures de prévention**. Nous avons démontré que les enjeux de santé publique exigent des moyens financiers suffisants. Nous nous sommes par ailleurs joints à d'autres associations de patients pour dénoncer le projet augmenter les franchises de l'**assurance maladie**. Nous avons adressé un **courrier aux conseillers/ères nationaux/ales** pour les avertir qu'une augmentation des franchises forcerait des patients, surtout ceux disposant de moyens financiers limités, à renoncer à des examens ou des traitements médicaux, empêchant par là même un diagnostic précoce de la démence et l'amélioration de la qualité de vie des patients concernés.

La question de la réglementation insuffisante du financement des soins et de l'accompagnement reste d'actualité. Si le rapport d'évaluation du Conseil fédéral relatif au **financement des soins** souligne bien certaines lacunes, il ne dit rien du problème fondamental du manque de financement résiduel et du financement insuffisant de l'accompagnement. En tant que membre du GI Financement des soins, nous avons déploré cette inaction qui met en



péril la qualité adéquate des prestations de soins. Dans le cadre du processus de consultation relatif aux prestations de l'assurance maladie obligatoire, nous avons souligné le caractère insuffisant du financement des prestations propres à la démence. Nous nous sommes clairement positionnés au sujet de la loi fédérale sur l'amélioration de **la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches**. Il est urgent d'autoriser tant les absences de courte durée que les congés plus longs consacrés à la prise en charge de proches. Il est impensable que l'accompagnement et les soins mettent la propre santé des proches aidants en péril.

/ Un engagement fort

Notre devise « Rien sur nous sans nous » s'est concrétisée par la création du **groupe de travail « Impuls Alzheimer »**, rassemblant des patients atteints de démence. Au nombre de neuf, ses membres ont contribué à faire entendre la voix des personnes concernées.

Le projet pilote de bibliothèque vivante « **La démence : parlons-en !** » a donné l'occasion au grand public d'emprunter des « livres vivants » racontant des récits de patients, de proches et de professionnels. L'enthousiasme manifesté par les visiteurs à Berne et à Bellinzona nous prouve que ce projet a de l'avenir.

Aux côtés de Pro Senectute, nous avons mis sur pied la **campagne nationale « Tricotons contre l'oubli »**. Boulangeries et pâtisseries ont accueilli une cam-



pagne de sensibilisation du grand public à la démence, qui a débuté lors de la Journée mondiale Alzheimer pour se prolonger jusqu'en janvier.

Enfin, nous avons eu la chance de publier, en collaboration avec le périodique à haut tirage « **Reportagen** », un numéro spécial « Alzheimer », consacré aux diverses facettes d'une démence, tant au niveau personnel que de la société au sens large.

/ Des idées éprouvées et des nouveautés pour les personnes concernées



Les participants à nos nouvelles **vacances pour jeunes malades** à Serpiano se sont déclarés ravis. Nous reconduirons donc cette offre en 2019, avec un appui promotionnel dans les sections.

Un **atelier bois pour hommes atteints de démence**, projet pilote novateur organisé en collaboration avec l'association Demenz Werken, a vu le jour à

Zofingen. Ces ateliers ont été très appréciés par les premiers participants. Les ateliers reprendront donc en 2019, moyennant quelques ajustements logistiques.

La maison d'édition Beobachter a rassemblé le vaste fonds de connaissances de notre association sur les démences dans un guide pratique destiné aux proches. L'ouvrage de 250 pages, intitulé « **Demenz. Den Alltag mit Betroffenen positiv gestalten** » (non traduit en français), est préfacé par le Dr Pascal Strupler, directeur de l'OFSP. La Drsse en psychologie Stefanie Becker y a rassemblé les connaissances accumulées au fil du temps par Alzheimer Suisse dans un format adapté au grand public.

Alzheimer Suisse en chiffres

Personnes, informations et soutien financier

Derrière les services, des personnes

350 collaboratrices/teurs

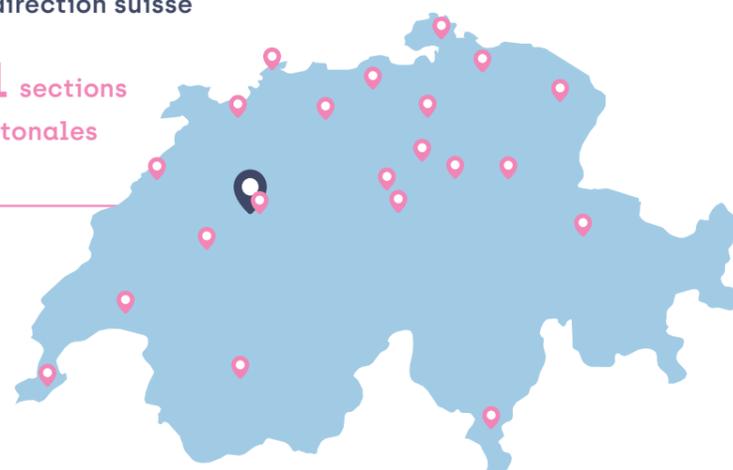
dans toute la Suisse



1 direction suisse

plus

21 sections
cantonales



51 000 heures

accomplies par nos bénévoles

Une aide directe, où que l'on se trouve



2417 entretiens de conseil

par téléphone et par écrit

50 groupes

pour les personnes
atteintes de démence

125 groupes

de proches

4465 heures de conseil

dans les sections



420 vacanciers/ères

dont dix pour cent de jeunes malades



Plus de

1000 familles

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



3600 participant-e-s

à 225 Cafés Alzheimer



Soutien et encouragement financier

227 264 francs

de subventions accordées
à des projets de recherche
psychosociale



25 497 francs

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

Multiplier les connaissances

32 nouvelles/eaux responsables

de vacances, de cafés et de groupes
de proches formé-e-s

2 livres

publiés, pour les proches et pour un
groupe cible plus jeune



184 participant-e-s
aux séances de supervision



350 proches
formé-e-s lors de
séminaires

30 responsables

de vacances et de cafés
en formation continue

Plus de

100 000 fiches d'information, brochures et flyers
envoyés

32 modules de cours et conférences

organisés dans des hautes écoles
[spécialisées] ou lors de manifestations



442 participant-e-s

aux deux journées de formation continue
consacrées aux démences durant la dernière
phase de vie

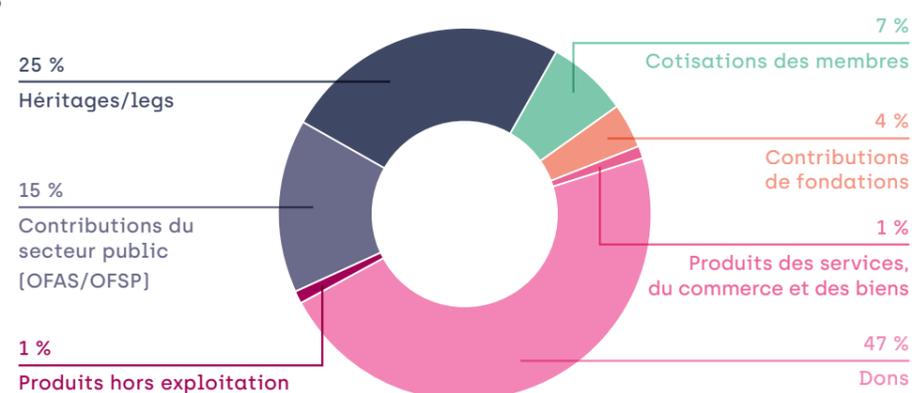
Bilan et comptes annuels

Notre travail a porté ses fruits

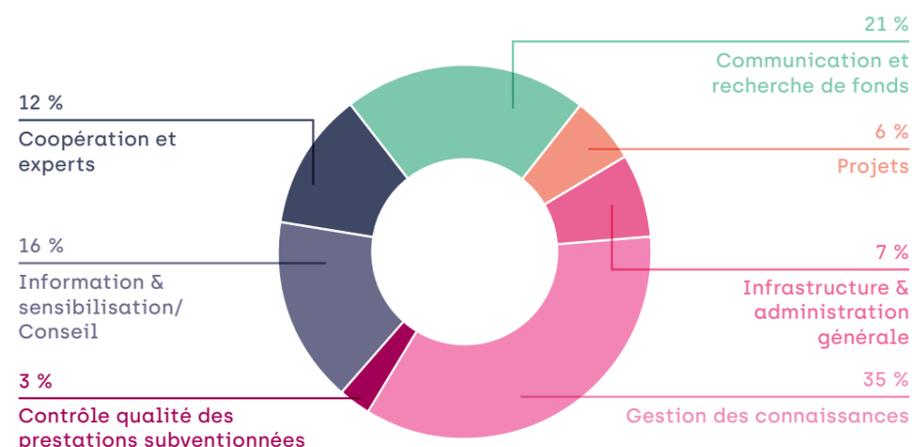
En 2018, des legs et des héritages exceptionnels nous ont permis de réaliser un résultat réjouissant de près de 870 000 francs. Le nombre de nos membres est par ailleurs en légère augmentation. Notre résultat positif a donc bénéficié de l'augmentation du nombre de cotisations de membres

et de la réduction des charges de biens et services résultant d'un meilleur rendement. Les bénéfices ont été versés au capital de notre organisation et seront consacrés au développement de nos offres et de nos projets en 2019.

/ Recettes



/ Charges



Bilan (CHF)

	31.12.2018	31.12.2017
Actifs		
Liquidités	8 616 210	6 251 172
Débiteurs	118 462	109 928
Actifs transitoires	84 241	36 725
Placements financiers	2 794 168	2 799 891
Autres	100 874	83 003
Total actifs	11 713 955	9 280 719
Passifs		
Créditeurs	1 089 598	1 096 432
Engagements pour des projets	131 327	228 919
Passifs transitoires	241 635	167 703
Provisions et fonds liés	1 608 827	16 242
Capital	8 642 568	7 771 423
Total passifs	11 713 955	9 280 719

Compte d'exploitation (CHF)

	2018	2017
Recettes		
Cotisations des membres	528 464	514 342
Contributions de fondations	287 166	328 085
Contributions du secteur public [OFAS/OFSP]	1 214 720	1 160 000
Dons	3 642 486	4 135 485
Héritages/legs	1 930 298	796 816
Produits des services, du commerce et des biens	119 529	106 991
Produits hors exploitation	71 692	45 036
Produits financiers	24 335	77 468
Total recettes	7 818 690	7 164 223
Charges		
Subventions et donations versées	1 813 343	1 785 076
Charges de personnel	1 949 260	1 751 042
Charges de biens et services	2 945 739	3 168 690
Amortissements	64 680	46 889
Charges hors exploitation	30 976	5 000
Charges financières	50 962	64 416
Variation du capital de fonds	92 585	0
Résultat annuel	871 145	343 110
Total charges	7 818 690	7 164 223

Une aide directe

Des retours sur nos prestations

/ Doris Rozinek, formation et coaching, Rehetobel

« Je suis si contente que le Téléphone Alzheimer existe. Je ne suis parfois pas en mesure de répondre directement aux questions que l'on me pose en formation. Je suis donc toujours très heureuse de pouvoir vous appeler pour en discuter. »

/ Monika Wiederkehr, service de répit, canton de Zurich

« Facile à consulter, axé sur les services, clair, moderne, sympa, utile, professionnel... Votre nouveau site Internet est tout simplement génial ! »

/ M. + M. Lehmann, Steckborn

« Nous avons été ravis d'apprendre qu'Alzheimer Suisse prend en charge la totalité des coûts de l'école de sculpture. Cela nous a profondément touchés. Ce geste nous ouvre tellement de possibilités de stimuler des gens qui ont perdu énormément, extérieurement comme intérieurement, et de leur offrir des moments de bonheur. »

/ Un chauffeur de taxi, Lugano

« Un jour un client atteint de démence avait oublié sa destination et refusait de sortir du taxi. Je ne savais plus quoi faire ! Grâce au Téléphone Alzheimer, nous sommes parvenus à convaincre ce monsieur de sortir une fois arrivé chez lui. Au téléphone, mon interlocutrice m'avait conseillé d'appeler son épouse pour me faire aider. Lorsque je suis arrivé chez eux, elle l'attendait devant la maison. »

/ Dr. med. Estelle Graune-Studer, Bâle

« Merci d'avoir si vite diffusé les informations au sujet de la thérapie avec les poupées que vous aviez évoquée dans le bulletin „memo“. Si cela permet d'entrer en contact avec des patients, cela vaut la peine d'essayer. »

/ Amy Siegrist, canton de Vaud

« Vos informations concernant le respect des droits de ma grand-maman qui refusait de se nourrir m'auraient été tellement utiles, si seulement j'en avais eu connaissance à temps ! »

Direction suisse

Organes et collaboratrices/teurs

/ Comité central

- Dr sc. techn. Jérôme Cosandey, Bienne, dès 2018
- Dr iur. Ulrich Gut, président central, Küssnacht ZH, dès 2009
- 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

/ Le groupe de travail « Impuls Alzheimer »

- Brigitte Feldmann, Kehrsatz
- Gabrielle Hotz, Weinfelden
- Thomas Mauer, Berne
- Hans Peter Murri, Aesch BL
- Albrecht Rüeegg, Märstetten
- Silvia Schegg, Widnau
- Trudy Schmidig, Brunnen
- Claude Stucky, Bulle
- Rita Schwager, Immensee

/ Membres d'honneur

- Dr méd. Jürg Faes, Genève
- Dr méd. Hans Peter Fisch, Baar
- Birgitta Martensson, Epalinges
- Ruth Ritter, Berne
- Jean-François Steiert, Fribourg
- Miriam Sticher-Levi, Zurich

/ Comptabilité

- Reoplan, Berne

/ Révision

- BDO AG, Berne

/ Direction

- Dr phil. Stefanie Becker, directrice**

Affaires juridiques et politiques

- Marianne Wolfensberger, partenariats stratégiques et défense des intérêts

Communication et recherche de fonds

- Laura Fässler, productrice multimédia, dès novembre*
- Evelyne Hug, responsable de secteur**
- Nani Moras, rédaction et activités médiatiques
- Anna Munk, traductions
- Andreina Ravani, médias numériques

Gestion des connaissances

- Dr rer. soc. Maya Ackermann, collaboratrice scientifique, dès mars
- Karine Begey, responsable de secteur, dès février**
- Ingrid Cretegnny, conseillère
- Sandra Etter, conseillère, dès avril
- Heike Gieche, services et sections
- Danielle Kipfer-Müller, services et sections, dès novembre*
- Yasmina Konow, conseillère, dès juillet

Services centraux

- Lorina Aeppli, service membres et donateurs, dès novembre*
- Aatemad Kheir, service membres et donateurs, assistance informatique, dès avril
- Nathalie Müller, finances, dès avril
- Anita Schiavi, responsable de secteur**
- Julia Tverskaya, administration et événements

* contrats à durée déterminée

** membre de la 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. 055 640 36 13
glarnerland@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 42
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.

Si vous avez des questions concernant les dons, veuillez appeler le **058 058 80 10** ou envoyer un e-mail à l'adresse dons@alz.ch.