

DÉMENCE

agissons – maintenant

En Suisse, le nombre de personnes atteintes de démence ne cesse d'augmenter. Cette tendance représente un défi sanitaire et socio-économique majeur appelé à persister.

Alzheimer Suisse, la Recherche Démence Suisse – Fondation Synapsis et l'association Swiss Memory Clinics s'unissent pour appeler les milieux politiques ainsi que les acteurs du domaine de la santé à agir sans plus attendre face à la problématique croissante des démences.

NOS REVENDICATIONS SONT LES SUIVANTES

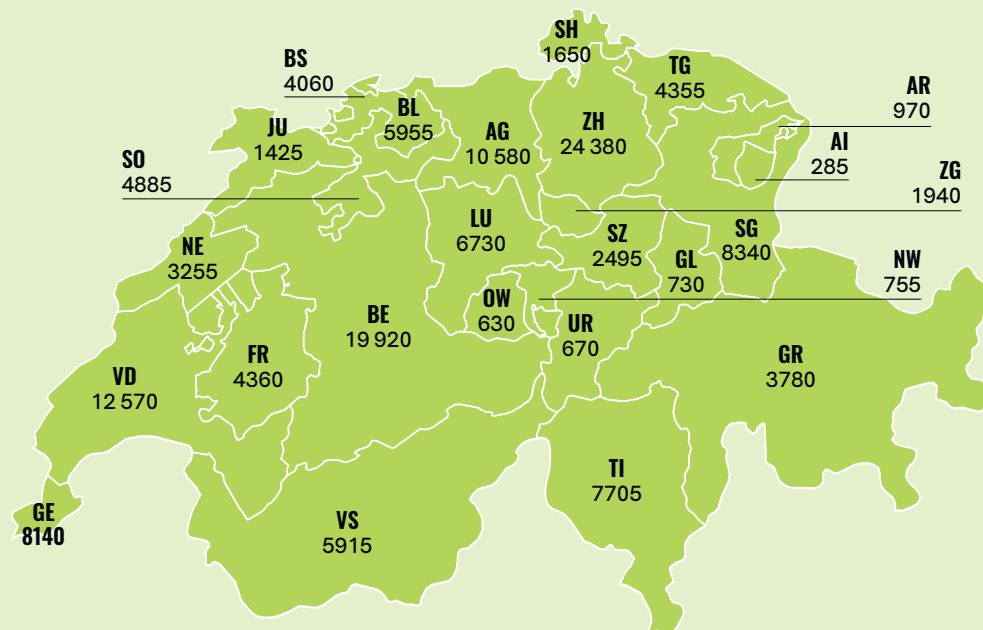
- 1. Recherches ciblées sur les causes, les conséquences et le traitement des démences**
- 2. Prévention systématique et efficace des démences**
- 3. Reconnaissance des besoins liés à la maladie et garantie des compétences spécifiques en la matière**

FAITS ET CHIFFRES SUR LES DÉMENCES

ÉPIDÉMIOLOGIE

- La Suisse compte quelque **146 500 personnes atteintes de démence** et recense chaque année 31 375 **nouveaux cas**.
- Selon les pronostics, la population atteinte de démence devrait s'élever à 315 400 personnes d'ici à 2050, soit **plus du double** du nombre de cas actuels.
- La maladie s'installe de manière insidieuse : des **signes avant-coureurs** peuvent être décelés **dans le cerveau jusqu'à 20 ans avant l'apparition des premiers symptômes**.
- Le **risque de démence** augmente avec l'âge. En Suisse, le risque de développer une démence au cours de sa vie s'élève à 20 %.
- Une personne sur 20 contracte la maladie **avant 65 ans**.

PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE DANS LES DIFFÉRENTS CANTONS



Source : Faits et chiffres (Alzheimer Suisse, 2021)

RECHERCHE

- Les **causes** des démences et en particulier de la maladie d'Alzheimer restent très peu connues.
- À ce jour, **la recherche n'a permis aucune véritable percée** : 99 % des études cliniques effectuées à l'échelle mondiale n'ont pas abouti.
- Des études internationales indiquent néanmoins que la recherche sur les démences se voit attribuer **dix fois moins de fonds publics** que celle sur le cancer, par exemple.
- Bien que les aspects psychosociaux influencent fortement la maladie, ils sont rarement étudiés.
- En Suisse, il n'existe pas de promotion ciblée de la recherche sur les démences.



FAITS ET CHIFFRES SUR LES DÉMENCES

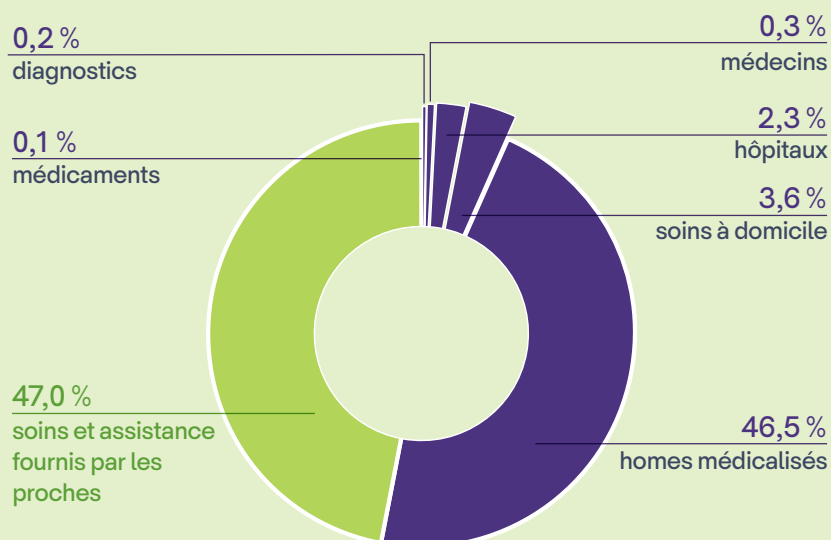
PRISE EN CHARGE

- Les démences étant fortement **associées à des peurs et des tabous**, le diagnostic est souvent posé trop tard.
- Il est fréquent que les personnes atteintes de démence reçoivent un **diagnostic erroné au départ**.
- Environ 50 % d'entre elles n'ont **pas reçu de diagnostic formel**. Le bon traitement de ces personnes, leurs possibilités de se projeter dans l'avenir et surtout leur qualité de vie s'en retrouvent fortement affectées.
- Deux tiers des personnes atteintes de démence sont **soignées à leur domicile**, le plus souvent par leur partenaire ou leurs enfants. Comme il existe bien trop peu d'offres de répit pour soulager les proches, ceux-ci courent le risque de tomber eux-mêmes malades en raison d'une surcharge constante.
- La maladie est **généralement diagnostiquée très tard** chez les personnes encore jeunes, du fait qu'on **ignore souvent** qu'une démence peut également survenir chez les moins de 65 ans.

COÛTS

- En Suisse, les démences génèrent aujourd'hui des **coûts annuels** de près de **11,8 milliards** de francs.
- **Les proches aidants supportent près de la moitié de ces frais via leur travail de soutien non rémunéré (47 % du coût global, soit 5,5 milliards de francs).**
- Ces personnes n'ont souvent d'autre choix que de réduire leur taux de d'activité ou d'abandonner tout bonnement leur activité professionnelle. Une telle situation peut **causer des pertes financières**, notamment en ce qui concerne les **cotisations à la caisse de pension**. Ces problèmes touchent généralement les femmes.
- Ces coûts vont **doubler au cours des 30 prochaines années** en raison de l'évolution démographique.

RÉPARTITION DES COÛTS LIÉS AUX DÉMENCES EN POURCENT



Étude sur les coûts des démences 2019 (Alzheimer Suisse)

NOS REVENDICATIONS

Les trois organisations nationales Alzheimer Suisse, Recherche Démence Suisse – Fondation Synapsis et Swiss Memory Clinics sont alarmées.

Le **nombre croissant** de personnes atteintes de démence, le **manque de connaissances** sur les mécanismes à l'origine de la maladie, la **lenteur des progrès** en matière de traitement ainsi que les **importantes lacunes** dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de démence sont préoccupants.

DÉMENCE : IL EST TEMPS D'AGIR !

Bien que la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 (SND) adoptée par la Confédération et les cantons ait ouvert la voie à de nombreux changements, aucune amélioration significative n'a été observée à ce jour dans le quotidien des patients et de leurs proches. Quant à la plateforme nationale consacrée à la démence, elle ne s'est pas encore imposée comme un acteur de poids.

La durée de vie de ce genre d'initiatives est limitée, et la démence constituera un défi majeur pour le système de santé suisse au cours des prochaines décennies. C'est pourquoi toutes les parties prenantes de Suisse doivent instamment se pencher sur la question des démences avec un programme commun clairement défini : la Confédération (SEFRI, OFSP, OFS et OFAS), les cantons et les communes, la communauté scientifique avec ses hautes écoles et ses organismes de financement (notamment le FNS), ainsi que les acteurs de la prise en charge (médecins de famille, thérapeutes, soins à domicile et EMS).

Nous devons tous agir sans plus attendre pour être en mesure d'atténuer les conséquences dramatiques de ces maladies à l'avenir. C'est pourquoi nous vous invitons à prendre et à mettre en œuvre ensemble les mesures suivantes.



REVENDEICATION 1

RECHERCHES CIBLÉES SUR LES CAUSES, LES CONSÉQUENCES ET LE TRAITEMENT DES DÉMENCES

LES DÉFIS

- **Comprendre les origines et la complexité de la maladie** : les mécanismes à l'origine des démences doivent être étudiés plus en détail afin de pouvoir développer des thérapies efficaces, des mesures de prévention et de meilleurs diagnostics. Étant donné qu'une grande variété de facteurs interagissent dans l'évolution de la maladie, la recherche dans ce domaine est complexe et prend beaucoup de temps.
- **Saisir les besoins en matière de soins** : des données fondées et pertinentes sur la situation de prise en charge des personnes atteintes de démence en Suisse doivent être établies afin d'obtenir une base probante pour les décisions politiques nécessaires.
- **Offrir un accompagnement et un traitement efficaces** : les interventions psychosociales constituent l'outil le plus important pour maintenir et promouvoir la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Leur efficacité doit faire l'objet de recherches. Les résultats doivent être intégrés dans la pratique à titre de normes de qualité pour le traitement des patients.

LES MESURES

- **Mise en place de programmes d'encouragement à long terme consacrés à la recherche sur la démence** : il convient de centrer la recherche biomédicale sur le décryptage des mécanismes à l'origine de la maladie et de s'appuyer sur les résultats de ces travaux pour développer de nouvelles options de diagnostic et de nouvelles thérapies médicales. Il s'agit également de privilégier les approches de recherche innovantes qui améliorent la qualité de vie des personnes concernées. À l'avenir, ces approches joueront aussi un rôle crucial afin de garantir des soins de qualité et de maîtriser les coûts.
- **Mise en place et financement d'une campagne nationale à long terme** : une étude de cohorte à long terme permettrait d'identifier les causes de la maladie et/ou les éléments qui favorisent son développement, ainsi que des facteurs préventifs.
- **Mise en réseau systématique de toutes les parties prenantes** : la recherche interdisciplinaire doit être encouragée par un échange ciblé et structuré de connaissances et de données (notamment le registre de la démence). Les données permettant de planifier les soins en connaissance de cause sont ainsi posées, et les nouvelles connaissances peuvent être intégrées plus rapidement dans la pratique au profit des personnes concernées (« translation »).



PRÉVENTION SYSTÉMATIQUE ET EFFICACE DES DÉMENCES

LES DÉFIS

- **Faire connaître les moyens de prévention de manière ciblée** : près de 40 % du risque individuel de démence repose sur des facteurs de risques influençables comme l'hypertension, la fumée ou le diabète. Si ceux-ci sont traités de manière systématique, parallèlement à une amélioration efficace des facteurs de protection comme l'alimentation et l'exercice physique, de nombreux cas de démence pourraient être évités ou du moins retardés. La population doit savoir qu'une bonne hygiène de vie prévient également les démences. C'est l'unique moyen dont nous disposons pour freiner sensiblement l'augmentation tant redoutée des cas de démence.
- **Limiter l'escalade des coûts** : les mesures préventives précoces permettent non seulement de préserver la qualité de vie des personnes touchées et de leurs proches, mais aussi de réduire les coûts, étant donné que les frais de traitement et de prise en charge augmentent considérablement avec la progression de la maladie. Grâce aux mesures préventives, le passage aux soins de longue durée est retardé voire évité dans certains cas.
- **Mettre en place un dépistage précoce** : la maladie d'Alzheimer commence à se développer jusqu'à 20 ans avant l'apparition des premiers symptômes. Les interventions précoces pouvant freiner la progression de la maladie, des méthodes de dépistage peu coûteuses et faciles à utiliser doivent être développées et utilisées à large échelle.

LES MESURES

- **Développement de programmes de prévention et de dépistage adaptés, également applicables en cabinet médical** : en leur qualité d'acteurs de la prise en charge de base, les médecins de famille jouent un rôle décisif dans la prévention et le dépistage des démences. Des outils fiables et simples doivent être développés pour mieux impliquer cette catégorie de praticiens.
- **Formation continue spécifique pour les médecins de famille** : les démences sont souvent identifiées bien trop tard, voire pas du tout. Les connaissances relatives au traitement médical et au diagnostic des démences sont en pleine évolution. C'est pourquoi une formation complémentaire doit être rendue obligatoire pour les médecins de famille, à des fins de transfert des connaissances et de sensibilisation.
- **Promotion d'une prévention efficace des démences** : les incitations pour exploiter le potentiel de la prévention et du dépistage précoce peuvent être mises en place par une adaptation de la rémunération des prestations de prévention au sein des cabinets médicaux, ainsi que par une augmentation, spécifique aux démences, du supplément de prime maladie destiné à financer la prévention (art. 20 LAMal).

RECONNAISSANCE DES BESOINS LIÉS À LA MALADIE ET GARANTIE DES COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES EN LA MATIÈRE

LES DÉFIS

- **Assurer un conseil et un accompagnement appropriés après le diagnostic** : après la pose du diagnostic, les personnes atteintes de démence et leurs proches sont livrés à eux-mêmes. Cette situation dure souvent des années, ce qui aggrave rapidement et inutilement l'évolution de la maladie tout en augmentant la pression sur l'entourage.
- **Assurer la reconnaissance juridique des besoins en matière d'accompagnement et de répit** : les personnes atteintes de démence ont besoin d'être accompagnées bien avant que les soins ne deviennent nécessaires. Cette prise en charge est surtout assumée par les proches, qui tombent eux-mêmes souvent malades sous le coup du stress et ne sont alors plus en mesure d'apporter le soutien nécessaire. Résultat : la personne atteinte de démence doit être placée en EMS de façon prématurée, avec les conséquences financières que cela implique.
- **Garantir systématiquement les compétences des professionnels de la santé** : outre les proches, la prise en charge des personnes atteintes de démence implique également des professionnels de la santé. Les connaissances et les compétences en matière de démence ne sont toutefois pas toujours suffisamment dispensées à tous les niveaux de formation, ce qui a des répercussions négatives sur l'évolution de la maladie et la qualité de vie des personnes touchées.

LES MESURES

- **Accès à un service de conseil qualifié directement après le diagnostic** : le diagnostic d'une démence doit être assorti de services spécifiques en matière de conseil et de soutien aux patients. Cette mesure requiert une interaction systématique entre la prise en charge médicale et le conseil ou l'accompagnement psychosocial, ainsi que la mise en place de structures et d'outils correspondants adaptés.
- **Reconnaissance et financement de l'accompagnement comme besoin fondamental** : les coûts liés à l'accompagnement doivent être reconnus sur le plan juridique et financés en conséquence. De plus, les inégalités en matière d'indemnisation, notamment au niveau des allocations pour impotent, des contributions d'assistance ou des prestations complémentaires, doivent être éliminées. L'indemnisation se base sur les besoins liés à la maladie, et non sur l'âge.
- **Garantie des compétences des professionnels de la santé en matière de démence** : les connaissances en matière de démence doivent être intégrées à la formation de base du personnel soignant de manière approfondie, structurée et adaptée. Les connaissances et compétences des professionnels en matière de démence sont maintenues à jour grâce à une formation continue régulière et obligatoire.

NOS ORGANISATIONS

VOTRE INTERLOCUTEUR POUR LES QUESTIONS DE SOCIÉTÉ, LES OFFRES DE SOUTIEN AUX PERSONNES MALADES ET À LEURS PROCHES AINSI QUE LA RECHERCHE EN MATIÈRE DE PRISE EN CHARGE

Association d'utilité publique au bénéfice de plus de 30 ans d'expérience, **Alzheimer Suisse** est au service des personnes atteintes de démence et de leurs proches. Elle est représentée dans toutes les régions de Suisse avec sa Direction nationale et ses 21 sections cantonales. Centre de compétences pour toute question liée aux démences, l'association fournit à large échelle des informations, des conseils et des prestations de soutien, et forme les proches aidants ainsi que les professionnels de toutes les disciplines concernées. Active dans les relations publiques, Alzheimer Suisse défend les intérêts des personnes concernées par une démence - malades, proches et professionnels de la santé - au niveau politique.

Dr Stefanie Becker

Tél. 058 058 80 05

Email: stefanie.becker@alz.ch

www.alzheimer-schweiz.ch



VOTRE INTERLOCUTEUR POUR LA RECHERCHE SUR LES MÉCANISMES À L'ORIGINE DE LA MALADIE ET LE DÉVELOPPEMENT DE MÉTHODES EN MATIÈRE DE DÉPISTAGE PRÉCOCE ET DE TRAITEMENT DES DÉMENCES

La Recherche Démence Suisse - Fondation Synapsis est une fondation exonérée d'impôts qui soutient la recherche sur la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives au sein des universités et instituts de recherche suisses. Hormis son soutien à des projets de recherche innovants, la Fondation encourage expressément la relève scientifique afin d'assurer l'avenir de la recherche sur les démences.

Corinne Denzler

Tél. 044 271 35 11

Email: denzler@demenz-forschung.ch

www.demenz-forschung.ch



VOTRE INTERLOCUTEUR EN MATIÈRE DE PRÉVENTION, DIAGNOSTICS ET TRAITEMENTS

L'association **Swiss Memory Clinics** regroupe les cliniques spécialisées dans les démences et les consultations de la mémoire. Son objectif est de garantir, au niveau national, une qualité élevée de diagnostic et de traitement en cas de démence. À cette fin, les membres de l'association ont pris l'engagement de respecter certaines normes de qualité. L'association a également pour objectif de favoriser la diffusion de l'information et des connaissances, et de promouvoir l'interdisciplinarité.

Dr méd. Ansgar Felbecker

Tél. 031 313 88 25

Email: info@swissmemoryclinics.ch

www.swissmemoryclinics.ch



**POUR ATTÉNUER LES GRAVES CONSÉQUENCES
DES DÉMENCES, NOUS DEVONS AGIR ENSEMBLE
ET MAINTENANT.**

[HTTPS://FR.DEMENZ-HANDELN-JETZT-CH/](https://fr.demenz-handeln-jetzt.ch/)

IMPRESSUM

© Alzheimer Suisse,
Recherche Démence Suisse - Fondation Synapsis,
Swiss Memory Clinics

<https://fr.demenz-handeln-jetzt.ch>

Berne, en août 2022

Le présent document est disponible en français,
en allemand et en italien.