



Prise de position de l'OFSP, de la CDS et d'Alzheimer Suisse sur l'évaluation de la « Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019 »

1 Contexte

L'augmentation des maladies chroniques non transmissibles comme la démence constitue l'un des défis centraux pour le système de santé suisse.¹ La démence compte parmi les maladies les plus fréquentes lors de la vieillesse. Elle est également la raison la plus fréquente d'avoir recours aux soins pour les personnes âgées et, à partir de 85 ans, constitue la troisième cause de décès après les maladies cardiovasculaires et le cancer.² En Suisse, selon les estimations, quelque 150 000 personnes souffrent de cette maladie.

Afin de réagir à cette évolution et aux défis qu'elle représente, la Confédération et les cantons ont adopté la « Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 » (SND) fin novembre 2013 dans le cadre du dialogue « Politique nationale de la santé ». La stratégie a été élaborée en réponse à deux motions :

- Motion Steiert 09.3509 « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence I. Élaborer les bases requises » ; élaborer les bases d'un monitoring durable (chiffres clés régulièrement mis à jour) afin de piloter une politique suisse en matière de démence
- Motion Wehrli 09.3510 « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence II. Stratégie commune de la Confédération et des cantons » ; en collaboration avec la Confédération et les organisations concernées, la Confédération élabore les principes d'une stratégie en matière de démence pour la Suisse. Il s'agit de fixer les lignes d'action prioritaires et de répartir clairement les responsabilités.

En novembre 2016, la stratégie a été prolongée jusqu'en 2019, car le délai prévu initialement n'a pas suffi à atteindre tous les objectifs, malgré l'engagement des acteurs impliqués.

La Stratégie nationale en matière de démence touchant bientôt à sa fin, elle a été évaluée de l'été 2018 à début 2019 sur mandat de l'OFSP. Les entreprises KEK-CDC Consultants et B,S,S ont mené cette évaluation. Le groupe de pilotage était notamment composé de représentants de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), d'Alzheimer Suisse et de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

L'objectif principal consistait à évaluer la mise en œuvre de la stratégie de 2014 à 2019 (points forts, points faibles, lacunes, adéquation des mesures, etc.) de manière à identifier les actions requises et à établir des recommandations futures. Afin de répondre à ces questions, divers acteurs de la stratégie ont été interrogés et des études de cas cantonales ont été menées.

¹ Cf. Stratégie Santé2020 (www.sante2020.ch)

² Cf. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.html>

2 Principaux résultats de l'évaluation :

Le groupe de pilotage de l'évaluation prend connaissance des résultats et estime que les objectifs formulés dans le cahier des charges par les entreprises KEK-CDC Consultants et B,S,S ont été atteints. La méthode choisie est compréhensible et appropriée pour répondre aux questions relatives à l'évaluation qui sont à clarifier. Elle indique clairement les limites de la méthodologie et montre que les effets de la stratégie sur les utilisateurs finaux ne peuvent pas encore être examinés à l'heure actuelle.

Pour l'OFSP, la CDS et Alzheimer Suisse, les résultats suivants sont centraux :

- **Conception :** La SND 2014-2019 couvre tous les thèmes importants et sert de cadre d'orientation aux personnes impliquées.
- **Impact et légitimation :** La SND 2014-2019 a apporté aux organisations concernées une légitimation de leurs activités à l'échelle nationale. La SND a ainsi lancé de fortes impulsions : de nombreux projets ont été lancés sous cette bannière nationale. Le même effet s'est produit à l'échelle cantonale.
- **Approche de mise en œuvre :** L'évaluation de la forme d'organisation³ choisie pour la SND 2014-2019 est mitigée. L'approche respecte le système fédéraliste en conférant une grande responsabilité aux différents acteurs pour la mise en œuvre des projets. Cependant, les organisations responsables manquent souvent de personnel et de ressources financières pour réaliser les projets de manière autonome, ce qui ralentit la mise en œuvre de la stratégie et conduit à une implication unilatérale des représentants de grandes institutions. En outre, cette forme d'organisation a entravé la coordination des projets et la vision intégrée qui en découle. Ainsi, la plupart des participants ne disposaient pas d'une vue d'ensemble des différents objectifs et activités.
- **Communication des résultats des projets de la SND et transfert à la pratique :** La plupart des objectifs fixés jusqu'en 2019 pour les projets ont été atteints. Toutefois, il est nécessaire de faire encore mieux connaître les résultats de ces projets et de les ancrer dans la pratique. C'est le seul moyen d'apporter une contribution durable à l'objectif premier de la SND, à savoir d'optimiser le traitement, la prise en charge et les soins des personnes atteintes de démence afin d'améliorer sensiblement leur qualité de vie.
- **Échanges réguliers :** Des échanges réguliers seraient souhaitables au niveau national. L'atelier d'échange d'une demi-journée organisé une fois par an pour les responsables de projet n'a pas été considéré comme suffisant pour coordonner les différents projets et leur mise en œuvre.
- **Engagement national :** L'engagement commun de l'OFSP et de la CDS a été jugé important.
- **Rôle des cantons :** Certains responsables de projet ont estimé que les cantons n'étaient pas suffisamment impliqués dans la mise en œuvre de la SND ou que le rôle de la CDS n'était pas clair.
- **Attentes insatisfaites concernant le financement des prestations :** Le projet 4.1 « Reflet et rémunération appropriée des prestations » de la SND a suscité des attentes qui n'ont pas pu être remplies. Différents groupes de fournisseurs de prestations déplorent toujours la rémunération insuffisante de leurs prestations liées à la démence.

Alzheimer Suisse complète les résultats par les points suivants :

- **Caractère plus contraignant des objectifs de la SND dans les cantons :** Malgré l'écho très réjouissant rencontré au niveau cantonal, de grandes différences existent concernant le lien direct

³ Dans le rapport d'évaluation, il est question de l'« approche des multiplicateurs ». Cela signifie que les organisations spécialisées et les associations faitières (appelées « multiplicateurs ») ont mis en œuvre les projets de la SND 2014-2019 de façon autonome en utilisant leurs propres ressources humaines et financières.

avec les champs d'action de la SND, mais aussi concernant le caractère contraignant avec lequel ils doivent être suivis dans les agendas cantonaux.

- **Évaluation inégale des besoins en offres** : Il existe un décalage entre l'évaluation des cantons impliqués et la perception des participants concernant les offres déjà disponibles. Alors que les cantons les considèrent en général comme bonnes et suffisantes, les participants estiment qu'il reste encore beaucoup à faire dans de nombreux domaines. Les cantons relèvent également des effets secondaires « indésirables » : malgré de nombreuses offres destinées aux proches, il n'est pas plus aisé de trouver celle adaptée à leur situation.
- **Disponibilité des données** : Dans les domaines pertinents pour planifier les soins de manière ciblée, on constate un manque de données sur la situation en Suisse (p. ex. les chiffres de prévalence ou le temps de travail supplémentaire nécessaire à la prise en charge et aux soins pour les personnes atteintes de démence).

3 Position de l'OFSP et de la CDS concernant les recommandations

L'OFSP et la CDS adoptent la position suivante concernant les recommandations⁴ :

Recommandations relatives à une intervention à court terme de l'État jusqu'à fin 2019

- L'OFSP et la CDS reconnaissent la nécessité des interventions formulées dans les recommandations 1 (préparer les résultats du projet) et 3 (publier et faire connaître les résultats) et les ont intégrées dès 2018 à la planification de la dernière année de la SND 2014-2019. En 2019, l'accent est mis sur la communication et la valorisation des résultats du projet, notamment en organisant un deuxième congrès national, en produisant un film final, ainsi qu'une newsletter, des articles, diverses présentations et en publiant les résultats attendus.
- L'OFSP et la CDS sont également d'accord avec la recommandation 2 (prévention). Durant la dernière année de la stratégie en cours, on vérifie dans quelle mesure il est possible de renforcer la collaboration avec la stratégie SND. Des premières mesures ont déjà été lancées (entre autres l'organisation d'un atelier de prévention de la démence lors du congrès des participants SND 2019). La manière de traiter le thème de la prévention à l'avenir est examinée dans le cadre du processus « Démence après 2019 » (voir 4. Étapes suivantes).

Recommandations sur la marche à suivre après 2019

- L'OFSP et la CDS prennent connaissance des recommandations 4, 5, 7 et 8 et les intégreront si possible aux processus de travail « Démence après 2019 ».
- L'OFSP prend connaissance de la recommandation 6 (demande d'extension de l'OPAS aux prestations spécifiques à la démence). Le Conseil fédéral a transmis la compétence de modifier l'OPAS au Département fédéral de l'intérieur (DFI), lui-même conseillé par des commissions spécialisées (en l'occurrence la Commission fédérale des prestations générales et des principes [CFPP]). Lorsqu'il prend une décision, le DFI doit veiller aux dispositions légales en vigueur. Celles-ci comprennent la conciliation avec le champ d'application de la LAMal, les critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité ainsi que, en rapport avec la démence, les dispositions légales sur le financement des soins. En conséquence, la marge de manœuvre est limitée. La proposition de compléter l'OPAS par des prestations spécifiques à la démence sera vraisemblablement présentée à la CFPP en 2019, qui délivrera une recommandation à l'intention du DFI. La décision du DFI concernant la proposition OPAS n'est donc pas encore disponible.

Alzheimer Suisse soutient expressément les recommandations 4 à 8. L'organisation considère les

⁴ Les recommandations s'adressent avant tout à l'OFSP et la CDS. C'est pourquoi seuls ces deux acteurs prennent ici position.

aspects mentionnés comme des moyens et des mesures nécessaires pour consolider, implémenter et développer les résultats obtenus jusqu'ici et pérenniser les coopérations qui ont vu le jour. Ainsi, la coopération entre toutes les organisations partenaires (voire d'autres services participants) peut être structurée et coordonnée de manière stratégique pour l'avenir. Pour Alzheimer Suisse, ce facteur est essentiel pour relever les défis à venir.

4 Étapes suivantes

Le dialogue Politique nationale suisse de la santé prendra une décision de principe au 2^e semestre 2019 pour savoir si et sous quelle forme le thème de la démence doit être poursuivi une fois la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 achevée. Pour ce faire, il s'appuiera sur les travaux préliminaires de la Confédération (OFSP) et des cantons (CDS) en tenant compte des résultats de l'évaluation, des recommandations 4 à 8, des autres recherches et des dialogues.

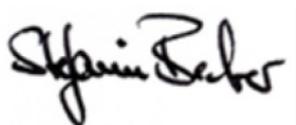
Berne, le 2 mai 2019



Stefan Spycher,
Responsable de l'unité de direction Politique de la santé et vice-directeur de l'OFSP



Kathrin Huber
Secrétaire centrale suppléante Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)



Stefanie Becker
Directrice Alzheimer Suisse