

Plateforme nationale démence – Rapport annuel 2020

La Plateforme nationale démence a été lancée en 2020. Le comité directeur (CD) s’est constitué et l’organe de coordination de la plateforme est géré par de nouveaux collaborateurs. La collaboration, l’organisation et le fonctionnement de la plateforme ont pu se concrétiser au cours de cette année. L’orientation thématique interne a été établie, à travers l’élaboration d’une Roadmap par le CD.

Organisation de la Plateforme

Le comité directeur de la Plateforme nationale démence s’est rencontré le 28 février 2020 pour la séance constitutive. Les membres du CD sont des représentant-e-s de la confédération, des cantons et d’organisations nationales dans le domaine de la démence. Le CD a entre autres comme tâche de définir l’orientation thématique de la plateforme. Il fait en sorte que les résultats des projets soient appliqués dans la pratique et transmet aux organes compétents les recommandations formulées dans ces mêmes projets. Les membres du comité directeur sont les suivants.

Stefanie Becker	Directrice	Alzheimer Suisse
Gabriela Bieri-Brüning	Médecin cheffe du service gériatrique de la ville de Zurich	Union des villes suisses
Simona Caratus	Responsable Demenzabteilung Stapfenmatt Niederbuchsitten GA, Abteilungsleiterin Betreuung & Pflege (jusqu’en mars 2021)	Experte en soins infirmiers
Anna De Benedetti	Cheffe du Service de surveillance et qualité au sein du Service du médecin cantonal et Présidente de la Commission cantonale pour la mise en œuvre de la stratégie cantonale sur les démences	Canton du Tessin
Ansgar Felbecker	Président des Swiss Memory Clinics et Médecin chef de la clinique neurologique de l’Hôpital cantonal de St-Gall.	Swiss Memory Clinics
Claudia Hametner	Directrice suppléante secteurs politique d’éducation, de santé, d’intégration et sociale (jusqu’en février 2021)	Association des Communes Suisses
Silvia Marti	Cheffe de projet	CDS
Alcina Matos Queirós	Responsable du Pôle Gériatrie et Psychiatrie de l’Age Avancé, Direction de l’accompagnement et de l’hébergement, Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), Département de la santé et de l’action sociale (DSAS)	Canton de Vaud
Salome von Greyerz	Responsable de la division Stratégies de la santé	OFSP (Présidence)
Lea von Wartburg	Responsable de la Section Politique nationale de la santé	OFSP

L'organe de coordination, qui a notamment le rôle de soutien du comité directeur, a connu au cours de l'année une période de transition importante. Mme Flurina Näf a pris la responsabilité de l'organe de coordination ad interim jusqu'en septembre ; Mme Margit Jochum Christin, est la responsable de l'organe de coordination depuis son arrivée en septembre 2020 ; elle est soutenue par M. Ambroise Ecoffey, qui est quant à lui arrivé en mars 2020.

Margit Jochum Christin	Responsable de l'organe de coordination de la plateforme depuis le 1 ^{er} septembre 2020	OFSP
Ambroise Ecoffey	Collaborateur scientifique de l'organe de coordination depuis le 16 mars 2020.	OFSP

En 2020, le CD a eu trois séances (dont deux en ligne) et une retraite sur une journée complète. Les premiers travaux du CD ont servi également à développer un esprit d'équipe et une identité pour la plateforme.

Les membres du Forum

L'organe de coordination a invité les parties prenantes (identifiées dans un premiers temps), à devenir membre du forum. Il les a tenus informés des travaux de la plateforme par deux infomails. À la fin de l'année 2020 le forum comptait 60 membres.

Approfondissement des thèmes principaux

Le comité directeur (CD) a mis l'accent sur l'approfondissement des thèmes principaux. Le but était d'assurer une continuité et une cohérence entre les travaux de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 (SND) et ceux de la plateforme.

Pour mener à bien l'approfondissement des thèmes principaux, l'organe de coordination a effectué un sondage auprès des responsables de projet de la SND. Il a rédigé un document interne de référence dans lequel se trouvent les résultats du sondage, l'état actuel des projets issus de la SND et un aperçu de stratégies sur la démence d'autres pays et institutions. Ce document fut présenté lors de la retraite du comité directeur de septembre et a abouti à une roadmap, qui donne l'orientation thématique de la plateforme. Les six thèmes principaux qui ont été définis sont représentés dans l'image ci-dessous :



En 2020, plusieurs mandats ont été lancés et/ou ont abouti :

- Le mandat « Projektförderungsfonds für die Plattform Demenz » assuré par amstad-kor, lancé en 2019 et clôturé en 2020, apporte au CD des informations importantes pour de potentiels financements de projets (non publié) ;
- Une [brochure](#) sur « La prise en soins de personnes atteintes de démence vivant dans un cadre institutionnel », qui fournit des recommandations aux EMS a été finalisée. Elle est le résultat d'un projet de la Stratégie nationale en matière de démence assuré par Alzheimer Suisse ;
- La Plateforme nationale démence s'est associée avec la Plate-forme « soins palliatifs » pour un mandat qui avait pour ambition de faire une revue de la littérature et un état des lieux de la « Planification anticipée concernant la santé pour des personnes présentant une capacité de discernement limitée ». Le CHUV a livré un [rapport](#) qui permet de renseigner les acteurs concernés. Les résultats ont été présentés et discutés lors du [forum](#) de novembre 2020 de la Plate-forme « soins palliatifs » ;
- La qualité de vie des personnes atteintes de démence est le centre des préoccupations de l'ensemble des acteurs, mais que signifie concrètement la notion de « qualité de vie » dans ce contexte ? L'Université de Zurich a fourni aux membres du CD des éléments de réponse dans un court rapport (pas encore publié) ;
- Sur demande du CD le bureau BASS a été mandaté pour mettre à jour [les indicateurs démence](#) ;
- Enfin, le Groupement Romand d'Etudes des Addictions (GREAA) a été mandaté pour fournir des recommandations visant à améliorer la prise en soins des personnes présentant un trouble lié à l'usage de substances et de leurs proches. Ce mandat doit se faire à l'interface entre la démence, les soins palliatifs et la psychiatrie. Les résultats sont attendus pour la fin de l'année 2021.

Réseautage et échange au niveau international et national

- Le réseautage et l'échange au **niveau international** se sont faits à quatre reprises en 2020. L'organe de coordination a participé aux deux « meetings of the European Group of Governmental Experts on Dementia » (EGGED), à la [trentième conférence](#) organisée par Alzheimer Europe du 20 au 22 octobre ayant comme thématique « Dementia in a changing world » et au lancement officiel [en direct](#) de la Stratégie allemande en matière de démence en septembre.
- Au **niveau national**, l'organe de coordination a participé à la 2^e conférence des parties prenantes du [programme de promotion](#) « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » en septembre et à la rencontre du [Forum](#) de la Plate-forme « soins palliatifs » en novembre.

Le tableau ci-dessous donne une vision d'ensemble des activités menées pendant l'année 2020.

Réseautage et échange	Approfondissement des thèmes principaux
3 séances du CD (février, mai et novembre) 1 retraite du CD (septembre)	Sondage responsables de projet SND
2 infomails (juin et décembre)	Document de référence
Invitation des parties prenantes à devenir membre du forum	Priorisation de six thèmes principaux
4 contacts internationaux (2 meetings EGGED, juin et décembre, AE conference , octobre, lancement officiel en direct de la Stratégie allemande en matière de démence en septembre)	6 mandats : 1. amstad-kor 2. Alzheimer Suisse 3. CHUV 4. UZH 5. BASS (fin en 2021) 6. GREA (fin en 2021)
Participations à des événements nationaux : <ul style="list-style-type: none"> Forum Plate-forme « soins palliatif » 2^e Conférence des parties prenantes « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » 	
Coronavirus Engagement de la plateforme dans la Taskforce OFSP COVID-19	

Remerciements

L'organe de coordination tient à chaleureusement remercier les membres du comité directeur pour leur engagement et la qualité des échanges. Il remercie aussi l'ensemble des acteurs qui sont devenus membres du Forum. C'est uniquement avec eux que des solutions pourront être élaborées pour répondre aux enjeux de la démence. Enfin, il adresse une pensée particulière à toutes les personnes atteintes d'une maladie de la démence, à leurs proches et aux gens qui se sont engagés à leur côté pendant cette année si particulière.