



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI  
**Office fédéral de la santé publique OFSP**

Rapport

---

# Rapport annuel 2023 de l'organe de coordination

Plateforme nationale démence



nationale plattform demenz  
plateforme nationale démence  
piattaforma nazionale demenza

## TABLE DES MATIÈRES

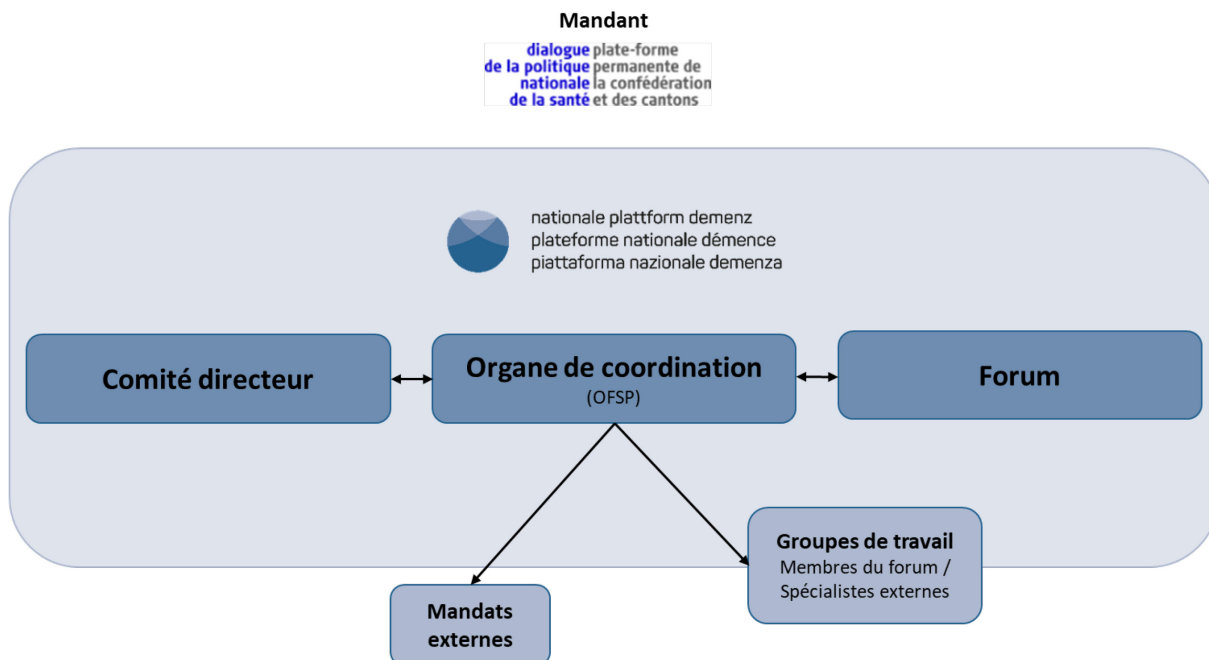
<b>Objectif de la plateforme.....</b>	<b>2</b>
<b>Organes de la plateforme .....</b>	<b>2</b>
Forum .....	3
Comité directeur (CD) .....	3
Organe de coordination.....	3
<b>Chiffres-clé 2023.....</b>	<b>4</b>
<b>Activités 2023 .....</b>	<b>5</b>
ACTIVITÉS DE MISE EN RÉSEAU / MANIFESTATIONS .....	5
Séances du CD .....	5
Adhésion de nouveaux membres au sein du forum.....	5
Infomails / Newsletter .....	5
Manifestations internes .....	5
Manifestations externes .....	5
THÈME PRIORITAIRE : QUALITÉ DE VIE .....	6
Site Internet « blueprint » .....	6
Fiche d'information sur la prévention dans le domaine des soins (PDS) en lien avec la démence ...	7
THÈME PRIORITAIRE : BASES DE DONNÉES .....	7
Fiche d'information « Décès liés à un diagnostic de démence établi » .....	7
Étude sur la prise en charge de la démence dans les cantons .....	7
Étude Obsan : appariement des données.....	7
Étude Obsan : médicaments psychotropes pour le traitement de la démence .....	7
THÈME PRIORITAIRE : MAINTIEN À DOMICILE.....	8
Recommandations thérapeutiques relatives à la démence .....	8
THÈME PRIORITAIRE : SOINS STATIONNAIRES DE LONGUE DURÉE .....	8
Mise en œuvre des recommandations pour les établissements médicaux-sociaux (DemCare).....	8
DOSSIERS PARLEMENTAIRES .....	8
Postulat 22.3867 : Prise en charge des personnes atteintes de démence. Améliorer le financement .....	8
<b>Remerciements.....</b>	<b>8</b>

## OBJECTIF DE LA PLATEFORME

La Plateforme nationale démente vise à **améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches**. Toutes les personnes atteintes de démence doivent avoir accès, dans toutes les phases de la maladie, à des offres de qualité, à bas seuil et continues en matière de soins psychosociaux, médicaux et infirmiers intégrés. La Constitution fédérale n'attribue que des compétences limitées à la Confédération dans le domaine des soins. Leur mise à disposition incombant aux cantons, la Plateforme nationale démente doit avant tout collaborer avec eux pour atteindre son objectif. De nombreuses autres associations et organisations par leurs activités, participent également à cette vision. Les travaux de la Plateforme nationale démente se concentrent sur trois aspects :

- Organisation des rencontres de forum et des webinaires afin de permettre aux acteurs d'échanger, de coordonner leurs activités et d'exploiter des synergies ;
- Mise en œuvre de projets et de mesures concrètes sur **cinq thèmes prioritaires**<sup>1</sup> : qualité de vie, données, personnes vulnérables, financement, soins stationnaires de longue durée et maintien à domicile. Nous améliorons également les interfaces en lien avec les conditions-cadres et les thèmes prioritaires tels que le financement, la disponibilité suffisante de personnel qualifié, les nouvelles options thérapeutiques, l'évolution des techniques médicales, les connaissances en matière de démence au sein de la population et la déstigmatisation ;
- **Ancrage** à long terme **des résultats** de la Stratégie nationale en matière de démences<sup>2</sup> et des résultats récemment obtenus **dans la pratique**.

## ORGANES DE LA PLATEFORME



<sup>1</sup> Plus d'informations sur les thèmes principaux : [Thèmes principaux \(admin.ch\)](#)

<sup>2</sup> Vous trouverez des informations détaillées sous [Stratégie nationale en matière de démence 2014 - 2019 \(admin.ch\)](#)

La Plateforme nationale démente a été lancée en mars 2021 sur mandat de la Confédération et des cantons (mandat du [dialogue « Politique nationale de la santé »](#)). Elle a pour base la Stratégie nationale en matière de démente 2014-2019. La plateforme est organisée selon le principe « *bottom-up* ». Les membres du forum sont régulièrement invités à partager leurs connaissances et à formuler leurs propres propositions.

## Forum

**Membres** : personnes représentant des organisations nationales exerçant une activité en lien avec la démente. [Lien vers la liste des membres](#)

(état : novembre 2023)

### Rôle / tâches :

- Proposer des thèmes et des problématiques spécifiques et travailler ensemble à leur résolution (p. ex. dans des groupes de travail) ;
- Présenter ses propres projets et activités sur le thème de la démente dans le cadre du forum (échange d'expériences) ;
- Agir en tant que multiplicateurs et diffuser les informations actuelles dans la pratique.

## Comité directeur (CD)

**Membres** : Stefanie Becker (Alzheimer Schweiz), Gabriela Bieri-Brüning (Union des villes suisses), Thomas Blum (Association des Communes suisses), Anna De Benedetti (Canton du Tessin), Ansgar Felbecker (Swiss Memory Clinics, jusqu'en novembre), Christine Kolly (Canton de Fribourg), Silvia Mari (CDS)<sup>3</sup>, Rafael Meyer (Swiss Memory Clinics, à partir de novembre), Angelika Rüttimann (experte en soins infirmiers), Lea von Wartburg (OFSP).  
Présidence : Salome von Greyerz (OFSP).

### • Rôle / tâche :

Conduite stratégique de la plateforme et définition du calendrier sur la base des développements actuels et des retours du forum.

## Organe de coordination

**Collaboratrices** : Margit Jochum Christin (responsable, OFSP) et Charlotte den Hollander (collaboratrice scientifique, OFSP).

### Rôle / tâches :

- Coordination des activités de la plateforme ;
- Communication, en particulier avec le comité directeur et le forum ;
- Mise en réseau et représentation du thème de la démente en interne ('OFSP) et à l'extérieur ;
- Organisation de manifestations (en particulier les rencontres du forum et les webinaires) et des séances du LG (sur le plan des contenus et de l'administration) ;
- Attribution et accompagnement de mandats externes ;
- Garantie du respect du calendrier annuel et du budget ;
- Instruction concernant la ligne à suivre au sein de l'OFSP par rapport aux dossiers traitant le thème de la démente ;
- Gestion des dossiers parlementaires en lien avec la démente ;
- Réponses aux questions (notamment des citoyens) sur la démente.

Vous trouverez plus d'informations sur le lien [Organisation de la plateforme](#).

<sup>3</sup> Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé

## CHIFFRES-CLÉ 2023

### ORGANES DE LA PLATEFORME

**88** membres du forum

**10** membres du CD

**2** responsables de l'organe de coordination  
(**120 %**)

### ACTIVITÉS DE MISE EN RÉSEAU INTERNES / MANIFESTATIONS

**1** rencontre du forum (participation : **58** personnes)

**1** webinaire (participation : **140** personnes)

**4** séances du CD

### ACTIVITÉS DE MISE EN RÉSEAU EXTERNES / MANIFESTATIONS

**10** manifestations nationales

**16** séances d'échange

### INFOMAILS / NEWSLETTER

**2** infomails de la plateforme à l'attention des  
membres du forum

**3** newsletters de la section Politique  
nationale de la santé (**757** personnes  
abonnées)

### 4 PROJETS TERMINÉS

- Fiche d'information « Décès liés à un diagnostic de démence établi »
- Fiche d'information sur la prévention dans le domaine des soins en lien avec la démence
- Rapport sur la prise en charge de la démence dans les cantons
- Rapport sur la mise en œuvre des recommandations pour les établissements médicaux-sociaux (DemCare)

### 4 PROJETS EN COURS

- Étude exploratoire sur l'appariement des données
- Étude sur les médicaments psychotropes pour le traitement de la démence
- Publication des recommandations relatives à la prise en charge des personnes atteintes de démence
- Développement du site Internet «blueprint»

## ACTIVITÉS 2023

### ACTIVITÉS DE MISE EN RÉSEAU / MANIFESTATIONS



#### Séances du CD

28 février, 1<sup>er</sup> juin, 18 septembre et 20 novembre | Le CD s'est réuni quatre fois pour définir les priorités stratégiques de l'année sur la base des développements actuels et des retours du forum et préparer la rencontre du forum. La dernière séance a été l'occasion de prendre congé de Ansgar Felbecker (Swiss Memory Clinics) et d'accueillir son successeur, Rafael Meyer.

#### Adhésion de nouveaux membres au sein du forum

Les sections cantonales d'Alzheimer Suisse, Soins de longue durée Suisse, Pro Senectute Suisse, Swiss Nurse Leaders, l'Association suisse pour les sciences infirmières (en particulier la société scientifique des soins en gériatrie) et la Croix-Rouge suisse ont été admis au sein du forum. La Plateforme nationale démente comptait **88 membres** au 31.12.2023 (65 à fin 2022). [Lien vers la liste des membres](#) (état : novembre 2023)

#### Infomails / Newsletter

Février et juin | Les membres du forum ont, comme les deux dernières années, reçu deux **infomails** qui les informent des activités actuelles et à venir de la Plateforme nationale démente et, notamment, les invite à participer aux groupes de travail en apportant leurs connaissances et leurs propositions.

Février, juin, octobre | Les principales activités de la plateforme ont par ailleurs été partagées

dans la **newsletter de la section Politique nationale de la santé (PNS)**. Celle-ci informe sur la démence, les soins palliatifs, la santé psychique et les soins psychiatriques, les soins coordonnés, la prévention du suicide et les proches aidants. 757 personnes étaient abonnées à la newsletter en 2023. ([Inscription à la newsletter Politique nationale de la santé](#))

#### Manifestations internes

3 novembre | La **rencontre du forum** offre aux organisations membres du forum la possibilité d'échanger et d'exploiter des synergies. Cette année, 58 personnes ont participé à cette rencontre qui portait sur la prise en charge et le traitement en cas de démence.

7 décembre | Les **webinaires** sont toujours ouverts à toute personne intéressée. L'organe de coordination a demandé à la plateforme Alzheimer Suisse d'organiser un webinaire sur le thème des nouvelles recommandations en matière de prise en charge des symptômes comportementaux et psychiques liés à la démence. Environ 140 personnes y ont participé.

Vous trouverez de plus amples informations sur les rencontres du forum et les webinaires (les enregistrements des webinaires et les présentations) sur notre page Internet : [Manifestations de la Plateforme nationale démente](#).

#### Manifestations externes

L'organe de coordination a participé aux **manifestations nationales, séances d'échange et groupes d'accompagnement** suivants, afin de présenter le thème de la démence, de faire connaître les activités de la plateforme et de les enrichir.

#### 10 manifestations nationales

- 7 mars | [24<sup>e</sup> Conférence nationale sur la promotion de la santé et 10<sup>e</sup> Rencontre du Réseau Santé Psychique Suisse](#) ;
- 7 avril | [UZH Healthy Longevity Center Launch Event](#) ;
- 11 mai | [Conférence nationale sur la démence](#) intitulée « Qualité de vie et démence : le rôle des interventions non médicamenteuses ». L'organe de coordination a

présenté, dans un bref exposé, le recueil d'exemples pratiques [www.ofsp-blue-print.ch](http://www.ofsp-blue-print.ch).

- 25 mai | [Manifestation du forum de la Plateforme Soins palliatifs](#) sur le thème « Ancrage des soins palliatifs en Suisse : aujourd'hui et demain » ;
- 15 juin | [Atelier de l'Obsan](#) : l'Obsan a présenté le projet d'appariement des données, mandaté par la plateforme, en mettant l'accent sur la méthodologie ;
- 20 juin | [Conférence des parties prenantes des stratégies MNT<sup>4</sup> & Addictions](#) « Renforcer les interfaces entre la santé et le social dans les moments clés » ;
- 30 août | [Praxistaqung Demenz beider Basel](#) ;
- 26 octobre | [Table ronde « Mieux vieillir, mieux mourir »](#) de l'ASSM ;
- 7 novembre | [Forum SELF](#) « Accomplir davantage en utilisant les synergies » ;
- 8 décembre | [Colloque « Vieillesse et handicap : prise en charge et accompagnement »](#) du BFEH<sup>5</sup>.

#### 16 séances d'échange / groupes d'accompagnement<sup>6</sup> :

- 23 janvier | Échange entre le comité directeur de la Plateforme nationale démente et les parties ayant déposé la demande de modification de l'OPAS, en suspens, relative aux prestations de soins fournies aux personnes atteintes de démente ;
- 2 février et 27 avril | Participation à la deuxième et à la troisième des trois tables rondes « Déterminants sociaux de la santé » dans le cadre de la Stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles (MNT) ;
- 17 février et 20 mars | Échange avec l'unité de direction Assurance maladie et accidents de l'OFSP concernant la demande de modification de l'OPAS relative aux prestations de soins fournies aux personnes atteintes de démente, laquelle se trouve en suspens auprès des parties ayant déposé la demande ;
- 6 et 11 juillet | Ateliers de CURAVIVA sur la mise en œuvre des [recommandations sur les soins de longue durée](#) ;

- 13 juillet et 20 décembre | Échange avec le Forum national âge et migration concernant la possibilité d'organiser des conférences en commun ;
- 31 août | Échange avec la section Prévention dans la société et le monde du travail de l'OFSP sur le thème « Démence et vie professionnelle » ;
- 8 septembre | Échange avec l'unité de direction Assurance maladie et accidents (KUV) de l'OFSP concernant le lecanemab, nouveau médicament pour traiter la maladie d'Alzheimer ;
- 21 septembre | Échange avec le *Swiss Network for Dementia Research* concernant les synergies possibles ;
- 17 octobre | Atelier d'information de Promotion Santé Suisse au sujet du [cycle de soutien 2024](#) qui met l'accent sur la démente ;
- 14 novembre | Échange avec l'OFAS, la CDS et la CDAS sur les questions de financement en lien avec les thèmes de la démente et des soins palliatifs ;
- 1<sup>er</sup> décembre | Échange avec l'Obsan concernant le projet « Espace de données pour la recherche sur la santé » (OFSP) ;
- Collaboration au groupe d'accompagnement relatif au projet de l'OFAS « Analyse des besoins et accès aux contributions d'assistance pour les personnes touchant une rente AVS ».

#### THÈME PRIORITAIRE : QUALITÉ DE VIE



#### Site Internet « blueprint »

Depuis octobre 2022 | Le site [www.ofsp-blue-print.ch](http://www.ofsp-blue-print.ch) présente des connaissances et des expériences précieuses issues de différents projets et initiatives. Il rassemble **105 exemples pratiques** d'interventions visant à préserver la

<sup>4</sup> Maladies non transmissibles (angl. *noncommunicable diseases*)

<sup>5</sup> Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées

<sup>6</sup> Dans la mesure du possible, tous les thèmes de la Section Politique nationale de la santé ont été représentés : Démence, Soins palliatifs, Santé psychique et soins psychiatriques, Prévention du suicide et Proches aidants.

qualité de vie **des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants** (état : décembre 2023). Ce site contient par ailleurs des projets sur d'autres thèmes liés à la santé et s'adresse aux professionnels ainsi qu'aux personnes intéressées des domaines de la santé, du social, de la formation et de l'administration.

### Fiche d'information sur la prévention dans le domaine des soins (PDS) en lien avec la démence

Janvier | Le document de référence sur la PDS dans le domaine des soins en lien avec la démence présente les principales connaissances pour les professionnels, explique l'importance de la PDC dans le contexte des démences, ses champs d'application et les conditions-cadres requises pour la renforcer. Il a été publié avec la collaboration de socialdesign. **Une fiche d'information du même nom en résumé les points principaux** et peut être consultée sur le lien suivant, tout comme le document de référence : [Publications sur la Prévention dans le domaine des soins en lien avec la démence](#).

### THÈME PRIORITAIRE : BASES DE DONNÉES



### Fiche d'information « Décès liés à un diagnostic de démence établi »

Février | L'OFSP met à disposition différents indicateurs sur les démences et la situation de la prise en charge. La [fiche d'information « Décès liés à un diagnostic de démence établi »](#), mise à jour par le bureau BASS, indique que l'augmentation, depuis 2012, du nombre de décès liés à un diagnostic établi de démence chez les personnes très âgées est due avant tout à l'évolution démographique et non pas à la fréquence plus élevée des cas de démence.

### Étude sur la prise en charge de la démence dans les cantons

Novembre | Basé sur la dernière enquête de 2017, le [rapport « Structures et offres de prise en charge dans les cantons pour les personnes atteintes de démence et leurs proches »](#) (en allemand, résumé en français), dresse un état des lieux sur **la situation et la mise en œuvre de la prise en charge de la démence dans les cantons**. Les données ont été collectées par Ecoplan au moyen d'une enquête menée auprès des cantons et des sections régionales d'Alzheimer Suisse. **L'augmentation significative du nombre de concepts cantonaux en matière de démence** témoigne de l'engagement croissant des cantons par rapport à cette question. Malgré leur développement, de nombreuses offres sont encore jugées insuffisantes, quantitativement parlant. Le rapport met donc aussi en évidence ce qu'il reste à accomplir.

### Étude Obsan : appariement des données

2023 - 2024 | L'Obsan<sup>7</sup> tente, dans cette étude exploratoire, d'apparier des statistiques existantes, telles que la statistique médicale des hôpitaux, la statistique des causes de décès ou la statistique des institutions médico-sociales, afin de retracer, dans l'idéal, des parcours de soins des patients atteints de démence. Les connaissances acquises pourraient à long terme contribuer à l'amélioration des soins. Les résultats de ce projet complexe sont attendus pour l'automne 2024.

### Étude Obsan : médicaments psychotropes pour le traitement de la démence

2023 - 2024 | L'Obsan analyse les données agrégées des assurés sur plusieurs années afin de montrer l'évolution des quantités acquises et des coûts des médicaments pour traiter la démence. L'étude prendra également en compte les médicaments psychotropes (p. ex. benzodiazépines, antipsychotiques) utilisés pour trai-

<sup>7</sup> Observatoire suisse de la santé (lien : [ici](#))



ter les symptômes associés à la démence et faisant parfois l'objet de controverses. La publication des résultats est prévue pour l'été 2024.

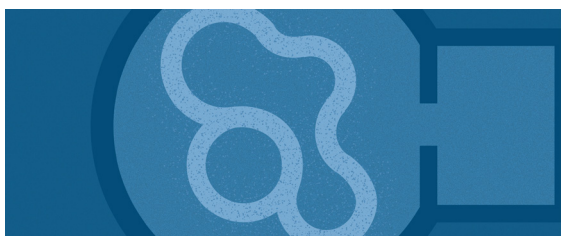
#### THÈME PRIORITAIRE : MAINTIEN À DOMICILE



#### Recommandations thérapeutiques relatives à la démence

2023 - 2024 | En Suisse, il n'existe pas encore de **recommandations** uniformes **pour traiter la démence**. *Swiss Memory Clinics* a examiné les recommandations internationales afin de déterminer si elles étaient applicables en Suisse. Elle a rédigé un ensemble de suggestions à ce sujet. Leur publication est prévue pour le printemps 2024.

#### THÈME PRIORITAIRE : SOINS STATIONNAIRES DE LONGUE DURÉE



#### Mise en œuvre des recommandations pour les établissements médicaux-sociaux (« DemCare »)

2023 - 2024 | Les recommandations de la [brochure « La prise en charge des personnes atteintes de démence - Recommandations à l'attention des établissements médicaux-sociaux »](#) restent essentielles. Afin de mieux les intégrer dans la pratique, CURAVIVA, sur mandat de l'organe de coordination, a recueilli lors de deux

ateliers l'avis de personnes issues de la pratique dans les institutions de soins de longue durée<sup>8</sup>. Ils ont servi à déterminer comment les recommandations (DemCare) peuvent être transmises aux institutions et appliquées durablement. Le [rapport de CURAVIVA](#) et la suite des démarches seront discutés avec les associations professionnelles début 2024.

#### DOSSIERS PARLEMENTAIRES

#### Postulat 22.3867 : Prise en charge des personnes atteintes de démence. Améliorer le financement

2022 - 2024 | En septembre 2022, le Conseil national a transmis le [postulat 22.3867](#). Le Conseil fédéral a ainsi été chargé de proposer des mesures permettant d'améliorer le **financement de la prise en charge de personnes atteintes de démence**, indépendamment du lieu où les prestations concernées sont fournies. L'organe de coordination a débuté les premiers travaux en réponse au postulat. L'étude Obsan « Médicaments psychotropes pour le traitement de la démence » fournira notamment une base pour répondre en partie à la question.

#### REMERCIEMENTS

L'organe de coordination tient à remercier chaleureusement les membres du comité directeur pour leur engagement et leurs échanges toujours constructifs. Nous remercions également tous les membres du forum de leur précieux soutien sans lequel il ne serait pas possible d'élaborer des solutions pour faire face aux défis de la démence. Nous tenons enfin à adresser une pensée particulière à toutes les personnes atteintes de démence ainsi qu'à toutes celles et ceux qui les accompagnent, les encadrent, les soignent et les traitent au quotidien.

<sup>8</sup> Personnes représentant les directions d'établissements, directions des services des soins et d'équipes du domaine des soins stationnaires et ambulatoires (établissements médicaux-sociaux, soins à domicile)

## Mentions légales

### Éditeur

Office fédéral de la santé publique OFSP

### Auteurs

Charlotte den Hollander (OFSP)

Margit Jochum Christin (OFSP)

### Contact

Division Services de santé et professions

Section Politique nationale de la santé

Plateforme nationale démence

[demence@bag.admin.ch](mailto:demence@bag.admin.ch)

[www.ofsp.admin.ch/demence](http://www.ofsp.admin.ch/demence)

### Date de publication

Mars 2023

### Versions linguistiques

Cette publication est disponible en allemand, en français et en italien.

### Version digitale

[www.ofsp.admin.ch/demence](http://www.ofsp.admin.ch/demence)