
Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017

Etat de la mise en œuvre en 2016

Rapport du 24 juin 2016



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Impressum

© Office fédéral de la santé publique OFSP et
Conférence suisse des directrices et directeurs
Cantonaux de la santé CDS

La reproduction est autorisée à condition que
la source soit mentionnée

Date de publication : novembre 2016

Rédaction : Verena Hanselmann, Pia Oetiker,
Margreet Duetz Schmucki OFSP

Lectorat : Lea von Wartburg OFSP

Information complémentaires :
www.stratégienationaledelemence.ch
demenzstrategie@bag.admin.ch

Sommaire

1	ETAT DE LA MISE EN ŒUVRE : CONTEXTE ET OBJECTIFS	4
1.1	STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE DÉMENCE 2014-2017 – OBJECTIFS	4
2	MESURE DES PROGRÈS ACCOMPLIS : PREMIÈRE ÉVALUATION	5
2.1	RÉSULTATS DÉJÀ OBTENUS ET ESCOMPTÉS D’ICI FIN 2017 – ÉVALUATION DES ORGANISATIONS ASSUMANT LA GESTION DES PROJETS	5
2.2	AVANCEMENT DE LA MISE EN ŒUVRE SELON L’ORGANE CONSULTATIF	6
2.3	EXPLOITATION DES SYNERGIES AVEC DES PROJETS ET DES MESURES EN PLACE AU NIVEAU NATIONAL	7
2.4	ACTIVITÉS CANTONALES.....	8
2.5	COLLABORATION INTERNATIONALE	9
3	EXAMEN DES AXES DE LA STRATÉGIE.....	9
3.1	ÉVALUATION D’UNE PERSPECTIVE INTERNATIONALE.....	10
3.2	QUALITÉ DE L’ACCOMPAGNEMENT ET DES SOINS	10
3.3	RECHERCHE FONDAMENTALE.....	11
3.4	PRÉVENTION	11
3.5	CONCLUSION DE LA DISCUSSION	12
4	PREMIÈRES CONCLUSIONS SUR LE MODÈLE UTILISÉ DANS LA MISE EN ŒUVRE.....	12
5	CONCLUSION ET MESURES NÉCESSAIRES.....	13
6	PERSPECTIVES : OBJECTIFS ET RÉSULTATS ESCOMPTÉS D’ICI 2019	14
7	ANNEXE	20
7.1	VUE D’ENSEMBLE DES SYNERGIES ENTRE DES ACTIVITÉS EN COURS DE L’OFSP ET LA SND	20
7.2	Liste des participant/-es ; organe consultatif de la SND 20 mai 2016	21
7.3	DISCUSSION AVEC LES EXPERT/-ES, 2 mai 2016	22
7.4	RÉFÉRENCES.....	23

1 Etat de la mise en œuvre : contexte et objectifs

Le 21 novembre 2013, la Confédération et les cantons ont adopté¹ la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 (SND) dans le cadre de leur plate-forme permanente « Dialogue Politique nationale de la santé ». Les champs d'action, les objectifs et les projets inscrits dans cette stratégie reflètent les besoins définis comme prioritaires dans les domaines essentiels de la prise en charge en matière de démence. Les besoins avaient été identifiés en 2013 par le biais d'une procédure largement participative.

18 projets ont été élaborés au total ; ils doivent être mis en œuvre d'ici 2017. La Confédération, les cantons et d'autres acteurs parmi les fournisseurs de prestations, les associations spécialisées et les organisations d'entraide assument, respectivement, la responsabilité globale d'un projet. La Confédération (Office fédéral de la santé publique, OFSP) et les cantons (Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, CDS), qui sont responsables de la stratégie dans son ensemble, font le lien au niveau national entre les différents partenaires travaillant sur les projets.

A mi-parcours de l'exécution de la stratégie, le Comité (Département fédéral de l'intérieur DFI et l'OFSP) « Santé2020 » a chargé l'OFSP de dresser un bilan de la mise en œuvre d'ici l'été 2016. Ce travail vise à fournir les bases nécessaires afin de décider de la façon de poursuivre les travaux après 2017. Les objectifs principaux étaient les suivants :

1. Evaluer l'avancement de la mise en œuvre et les étapes restantes pour atteindre les objectifs
2. Adapter les axes de la stratégie aux connaissances scientifiques les plus récentes concernant, notamment, d'éventuels moyens de prévention de pathologies démentielles
3. Tirer de premières conclusions sur le modèle utilisé pour la mise en œuvre des projets

Les résultats de cet état de la mise en œuvre² constituent une base permettant de faire rapport au mandant de la stratégie, à savoir le Dialogue Politique nationale de la santé.

1.1 Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 – objectifs

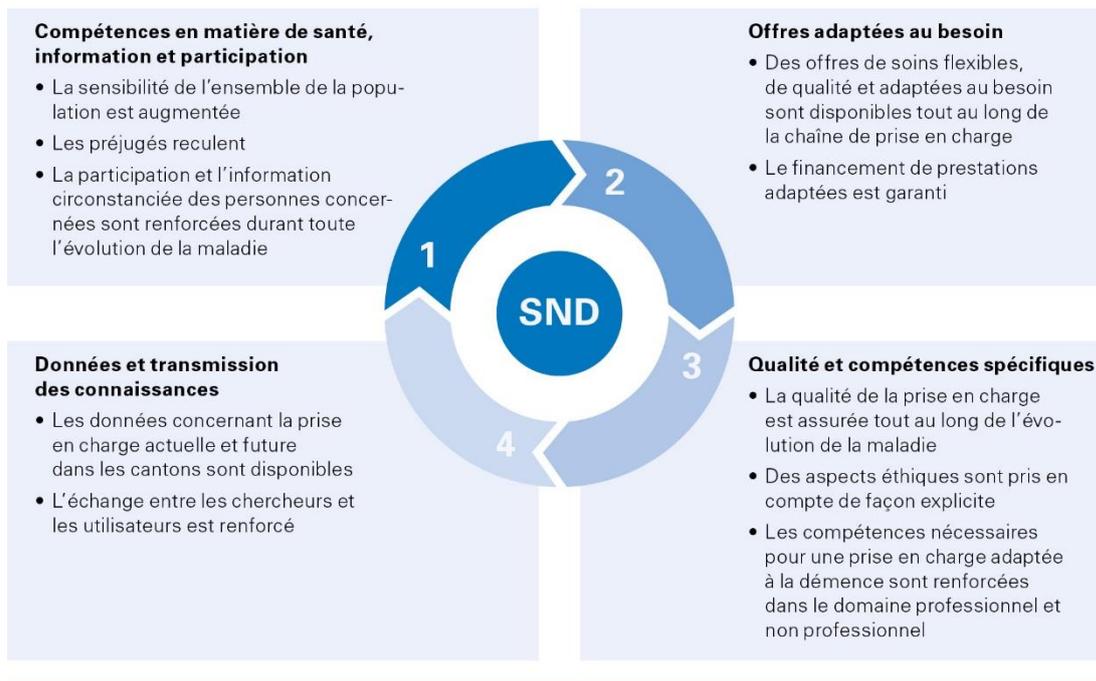
L'objectif principal de la Stratégie nationale en matière de démence consiste à optimiser le traitement, l'accompagnement et les soins fournis aux personnes atteintes de démence ainsi qu'à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la maladie. Pour y parvenir, il convient de mettre en place une prise en charge intégrée et adaptée aux besoins des personnes malades tout au long de l'évolution de la maladie, de la détection précoce aux soins palliatifs. Ce texte apporte ainsi une contribution essentielle à la stratégie du Conseil fédéral en matière de politique de la santé, intitulée « Santé2020 ».

La stratégie s'est fixé les objectifs ci-après dans les quatre champs d'action « *Compétences en matière de santé, information et participation* », « *Offres adaptées au besoin* », « *Qualité et compétences spécifiques* » et « *Données et transmission des connaissances* » (voir fig. 1) :

- Sensibiliser l'ensemble de la population et faire reculer les préjugés ; informer et conseiller les personnes concernées de façon circonstanciée au fil de l'évolution de la maladie ;
- Fournir des offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin tout au long de la chaîne de prise en charge et garantir le financement de prestations appropriées ;
- Assurer la qualité tout au long de l'évolution de la maladie en prenant en compte de manière explicite des aspects éthiques et encourager l'acquisition de compétences nécessaires à la prise en charge de la démence ainsi que renforcer celles-ci dans la sphère professionnelle et non professionnelle ;
- Mettre à disposition des informations sur la prise en charge actuelle et future dans les cantons et promouvoir l'échange entre les acteurs de la recherche et ceux de la pratique.

Fig. 1 : Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 : 4 champs d'action, 9 objectifs

Stratégie nationale en matière de démences 2014–2017: 4 champs d'action – 9 objectifs



2 Mesure des progrès accomplis : première évaluation

L'estimation des progrès accomplis pose la question suivante :

Où en est la mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 et comment convient-il de poursuivre les travaux après 2017 ?

Globalement, on peut noter que les fournisseurs de prestations et les organisations de patients attachent une importance capitale à la stratégie au niveau de la politique de la santé. On constate ici une forte dynamique, et de nombreux acteurs sont prêts à contribuer à la mise en œuvre de la stratégie et à assumer la responsabilité d'un projet sur le plan des ressources humaines et financières. La stratégie sert de cadre et légitime le déploiement de ressources pour l'application des mesures.

Un sondage a été mené auprès des organisations assurant la gestion des projets afin de mesurer les progrès accomplis. Les partenaires de projets ont été priés d'évaluer dans quelle mesure les objectifs seront atteints au terme de la stratégie (en 2017) ainsi que d'identifier les étapes restantes après cette échéance. Par ailleurs, les membres de l'organe consultatif de la SND ont été conviés à une discussion.

2.1 Résultats déjà obtenus et escomptés d'ici fin 2017 – évaluation des organisations assumant la gestion des projets

La mise en œuvre de la stratégie a commencé au printemps 2014 ; elle était alors axée sur sept projets. Six autres projets ont été lancés depuis début 2015.

Il a donc été possible de mettre en chantier 13 projets, sur un total de 18 prévus par la stratégie. Cela a été et est toujours rendu possible grâce à l'engagement clair pour la stratégie et à la grande implication de nombreux acteurs. Qu'il s'agisse du fond ou des ressources humaines et financières, la mise en œuvre des différents projets est portée par les participant/-es.

Selon les organisations assurant la gestion de projets, le processus de mise en œuvre est très complexe et fastidieux :

- Il faut définir des mesures et des étapes permettant, avec des ressources limitées, d'atteindre les objectifs du projet ;
- Certains projets impliquent que plusieurs partenaires collaborent et se concertent afin de se répartir les tâches exigeantes et de garantir la fourniture des ressources.

Cela dit, les organisations assumant la gestion de projets sont confiantes et estiment que les étapes essentielles seront réalisées d'ici 2017, et qu'en conséquence des résultats pourront être présentés. Toutefois, très peu de projets auront été menés à terme à cette échéance (cf. chapitre 6, tableau 1).

2.2 Avancement de la mise en œuvre selon l'organe consultatif

L'organe consultatif de la SND est chargé d'ancrer les objectifs de la stratégie au sein des organisations faitières des fournisseurs de prestations³. Cet organe, qui se consulte sur le plan politique avec les acteurs portant la stratégie, donne par ailleurs des impulsions pendant la phase de mise en œuvre.

Les membres de l'organe consultatif ont été priés d'évaluer de façon globale les résultats obtenus jusqu'à présent et les possibilités de poursuivre les travaux après 2017. Lors d'un débat commun, qui s'est tenu le 20 mai 2016, *trois questions* ont été abordées en particulier :

Selon les organisations partenaires, dans quelle mesure les objectifs ont-ils été atteints ?

Les membres de l'organe consultatif reconnaissent que la SND a permis de donner plus d'importance à la démence dans l'agenda politique et à renforcer la présence de cette thématique dans les médias. Selon eux, si les tâches réalisées dans le cadre des différents projets sont très fastidieuses, globalement, les étapes des projets sont franchies à un rythme satisfaisant. Au niveau de la mise en œuvre, les membres considèrent que le travail bénévole requis au sein des projets, le report de projets concernant les proches et la complexité de la stratégie sont problématiques. D'après les organisations partenaires, le degré de réalisation des objectifs dans le cadre donné peut être qualifié d'acceptable. Toutefois, les membres estiment que les attentes que suscitent les résultats visés sont très élevées et qu'il ne sera pas possible d'y répondre d'ici 2017.

D'après les organisations partenaires, la pratique des médecins de famille montre que les personnes atteintes de démence sont souvent polymorbides, ce qui appelle par principe un traitement interprofessionnel. Toujours selon ces organisations, les travaux menés jusqu'ici ne traitent pas ces deux thématiques de l'interprofessionnalité et de la polymorbidité chez les personnes atteintes de démence. Les membres estiment, par ailleurs, qu'il est difficile de facturer le traitement en cas de polymorbidité, dans la mesure où plusieurs professionnels doivent intervenir et où les prestations de coordination sont de plus en plus nécessaires. D'après les membres, il serait pertinent de mettre en place des modèles de financement à caractère global ou intégré ; en effet, les modèles de financement variant selon les prestations (ambulatoires ou stationnaires) peuvent être à l'origine de ruptures et de problèmes dans la prise en charge. Aussi les analyses actuellement menées dans le domaine ambulatoire pourraient-elles être étendues au domaine stationnaire après le lancement des travaux.

Quels changements la stratégie a-t-elle initié au sein des organisations ?

Pour les participant/-es au débat, la mise en œuvre de la stratégie a surtout soulevé de nouvelles questions portant sur les interfaces des prestations et sur leur financement. Il s'agit d'utiliser encore mieux les interfaces et de jeter les bases de leur financement (entre autres, différencier ce qui relève des soins et de l'accompagnement des personnes atteintes de démence). Selon les membres, les problèmes dans le domaine du financement ont été identifiés (notamment concernant le TARMED) et de premières solutions ont été formulées (p. ex., pour le diagnostic).

D'après les organisations partenaires, quels seront les défis après 2017 et comment pourront-ils être relevés ?

Selon les organisations partenaires, les défis mentionnés dans la SND (également dans le domaine financier) doivent être relevés à un méta-niveau. En effet, les questions et les problèmes soulevés par cette stratégie tournent autour de problématiques de solidarité et de répartition qui se posent également dans de nombreuses autres stratégies et qui ne sauraient être résolues par la SND seule. Les

participant/-es au débat étaient d'accord sur le fait que les défis transversaux aux stratégies doivent être relevés ensemble, sans pour autant que les questions propres aux différents textes ne soient perdues de vue. Les participant/-es considèrent qu'il convient de mettre l'accent sur l'interprofessionnalité, sur la qualité de la prise en charge ainsi que sur la contribution de chacun des acteurs.

Selon les participant/-es au débat, il est nécessaire de poursuivre la stratégie à titre de cadre de référence à partir de 2017 et de mener à terme les projets commencés. D'après eux, les travaux déjà lancés doivent mieux s'enraciner et produire un effet durable. Par ailleurs, les projets qui n'ont pas encore été mis en chantier (visant à soutenir les proches de façon ciblée, entre autres) doivent être entamés. Les participant/-es estiment que le défi central consiste à décharger les proches et à promouvoir l'accompagnement des personnes atteintes de démence. D'après eux, il est urgent de formuler des solutions concrètes à des problèmes non résolus tels que la facturation de prestations fournies par les services d'aide et de soins à domicile non prises en charge par l'OPAS ou que le traitement interprofessionnel centré sur le patient, en cas de polymorbidité. Au cours du débat, il a été souligné à plusieurs reprises qu'il fallait exploiter de façon plus proactive les recoupements avec d'autres stratégies et mesures au niveau fédéral, notamment en ce qui concerne la prise en charge centrée sur le patient et la coordination des prestations. Si certains participant/-es ont demandé une coordination accrue entre les stratégies (les soins palliatifs et les MNT ont été évoqués), estimant que le soutien de la Confédération est important à cet égard, d'autres voient ici un risque d'éparpillement et une menace pour les travaux en cours dans le cadre de la SND.

2.3 Exploitation des synergies avec des projets et des mesures en place au niveau national

De nombreuses thématiques présentant des recoupements avec la SND sont traitées au niveau national (entre autres, prévention des maladies chroniques non transmissibles (MNT) ou soutien aux proches aidants, voir Fig. 2). Dans le cadre de la mise en œuvre de la SND, l'enjeu consiste à identifier des synergies avec ces programmes et projets et à coordonner les mesures en conséquence.

Fig. 2 : Interfaces avec des projets et des mesures en place au niveau national



* « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 » et « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017–2020 »

En 2014, la direction de projet de la Stratégie nationale en matière de démence a lancé une plate-forme de coordination SND informelle et interne à l'OFSP. Les rencontres organisées deux fois par an dans le cadre de cette plate-forme permettent principalement d'échanger des informations. Elles donnent aux participant/-es un aperçu général des mesures appliquées pour mettre en œuvre la stratégie et permettent d'identifier des synergies (voir chapitre 7.1) et, dans l'idéal, de les exploiter. Ainsi, des

mesures de collaboration ont pu être définies avec les équipes des stratégies en matière de soins palliatifs et de prévention des maladies non transmissibles (MNT), avec la division Professions médicales ou encore avec le projet portant sur les soins coordonnés. Le programme de promotion visant à soutenir les proches aidants prévoit par ailleurs des travaux conjoints afin de préparer les documents des appels d'offres correspondant aux projets de recherche.

2.4 Activités cantonales

Il incombe aux cantons de faire évoluer les structures de prise en charge en fonction des besoins et des attentes des personnes atteintes de démence et de garantir la qualité des prestations de soin. En 2012, un état des lieux de la prise en charge en matière de démence a été dressé dans les cantons, dans le cadre de la préparation de la stratégie. Il en est ressorti que les attentes par rapport à une stratégie nationale sont élevées et que certains cantons sont très intéressés par une collaboration. Un tiers des cantons a intégré des questions touchant à cette prise en charge dans des concepts de la politique de la vieillesse ou dans ses principes de soins. Toutefois, la majorité des cantons ne disposait pas encore d'une stratégie explicite face à la démence au moment de l'état des lieux.

L'adoption de la stratégie nationale a également fait souffler un vent de changement au niveau cantonal : les résultats de la première rencontre d'échange intercantonale, qui a eu lieu le 4 novembre 2015, ont montré que depuis le lancement de la stratégie, des efforts étaient fournis dans plusieurs cantons pour élaborer des stratégies cantonales ou des plans d'action. Ces textes s'inspirent largement de la stratégie nationale.

Excursus : activités cantonales s'inspirant de la stratégie nationale

Stratégie en matière de démence du canton de Bâle-Ville

Les objectifs et les mesures de la stratégie nationale ont été adaptés à la région et au canton avant d'être mis en œuvre. La stratégie de Bâle-Ville vise à mettre en place une collaboration avec le canton de Bâle-Campagne (sachant que la situation particulière de ces deux cantons doit être prise en compte). A cette fin, un état des lieux et une évaluation de la prise en charge tant stationnaire qu'ambulatoire de la démence ont été effectués dans le canton de Bâle-Ville (et dans la région).

Association Réseau démence des deux Bâle

Ce réseau, lancé en septembre 2015, a pour objectif de mettre en relation les fournisseurs de prestations dans les cantons de Bâle-Ville et de Bâle-Campagne et de leur permettre de collaborer de façon coordonnée.

« Strategia cantonale sulle demenza » du canton du Tessin

Cette stratégie tessinoise a pour mandat d'améliorer l'efficacité et l'efficience de la prise en charge des personnes atteintes de démence ainsi que de soutenir les aidants en assurant un diagnostic précoce et une meilleure coordination des soins et de l'accompagnement. Par ailleurs, le canton entend soutenir des projets de recherche spécifiques portant sur différents modèles de prise en charge et développer les compétences des professionnels ainsi que les connaissances de la population en matière de démence.

Programme « Alzheimer et maladies apparentées » ; plan de mesures global « Vieillissement et santé » du canton de Vaud

Le « Programme Alzheimer » a été lancé en 2010 avec les axes suivants : détection précoce, diagnostic et prise en charge, renforcement des compétences des professionnels et promotion de la recherche, soutien aux proches aidants et, enfin, sensibilisation de la population. Ces axes se répartissent en deux champs d'action : « Santé », où l'accent est mis sur des aspects de traitement et de prise en charge, et « Social », où l'on se concentre sur le soutien aux aidants fournissant des soins ou un accompagnement. La poursuite des travaux est intégrée dans un plan global sur le thème « Vieillissement et santé ».

Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 ; exécution dans le canton de Zurich

A l'automne 2014, les autorités cantonales et les acteurs du nouveau Forum zurichois sur la démence ont lancé un plan d'action dont les objectifs et les mesures font directement référence aux champs d'action et aux objectifs de la stratégie nationale. Lors des rencontres annuelles du Forum, l'état de l'exécution et les grandes étapes de l'année en cours sont présentés, les besoins identifiés dans la pratique sont intégrés dans la mise en œuvre et tout cela est consigné dans un rapport par la Direction de la santé. Le canton estime que sa mission consiste à mettre en réseau les acteurs concernés et à coordonner les projets.

« Plan Alzheimer du canton de Genève 2016-2019 »

Ce plan d'action se base sur le principe commun que les personnes atteintes de démence ne doivent pas être stigmatisées et que leur volonté doit être respectée. Adopté par les autorités en décembre 2015, il constitue un pan de la politique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie. Ce plan d'action est, sur le principe, en cohérence avec la Stratégie nationale en matière de démence.

2.5 Collaboration internationale

L'OMS reconnaît que les pathologies démentielles sont la principale cause de handicap et de dépendance chez les personnes âgées dans le monde. Ainsi, en 2012, l'organisation a appelé les gouvernements et les Etats-membres à reconnaître ces maladies comme une priorité globale de la politique sanitaire et à prendre les mesures correspondantes. A l'occasion de la première Conférence ministérielle de l'OMS sur la démence, un appel à l'action a été lancé⁴ le 17 mars 2015. Ce texte définit des objectifs dans les domaines de l'innovation, de la recherche, de la prévention, des soins, de la réduction des risques, de la sensibilisation et de la gouvernance globale afin d'améliorer la situation des personnes atteintes de démence et de leur entourage.

La Suisse est fortement impliquée dans la collaboration internationale :

- En novembre 2014 et en décembre 2015, l'OFSP, le SEFRI et Swissmedic ont organisé à Lausanne des ateliers sur la démence, en collaboration avec l'OCDE, Global CEO Initiative on Alzheimer Disease et Alzheimer's Disease International ;
- Dans le cadre de l'échange approfondi et transfrontalier entre les pays germanophones (Allemagne, Autriche, Luxembourg, Principauté de Liechtenstein et Suisse), un symposium sur le thème de la démence s'est tenu les 4 et 5 juin 2015 à Berne. Cette rencontre était axée sur les façons dont les différents pays pourraient mieux adapter la prise en charge au nombre croissant de personnes atteintes de démence ;
- Le 23 mai 2016, un événement portant sur la démence a été organisé à l'initiative de la Suisse en marge de l'Assemblée mondiale de la santé. Une résolution de l'OMS et un plan d'action sont attendus en 2017 par de nombreux Etats, notamment ceux à faible et moyen revenu qui recensent 60% des cas de démence⁵ ;
- Fin 2015, l'OMS a lancé l'observatoire mondial de la démence. Les données recueillies permettront d'observer les tendances mondiales et d'identifier les défis à relever. Une phase pilote, visant à développer les indicateurs à analyser régulièrement, se déroule en 2016. La Suisse est l'un des pays pilotes ;
- L'OCDE élabore actuellement un document intitulé « Health Care Quality Indicators – Measuring Dementia Care ». La Suisse fait partie du groupe d'expert/-es.

3 Examen des axes de la stratégie

L'orientation stratégique de la SND (sensibilisation – détabouisation, offres de soins adaptées aux besoins et de qualité durant toute l'évolution de la maladie, renforcement des compétences spécifiques, développement du recueil de données et promotion de l'échange des connaissances) a été examinée le 2 mai 2016, lors d'une rencontre avec des expert/-es⁶. Les participant/-es se sont surtout penchés sur les nouvelles connaissances dans les domaines de la prévention, de la qualité de l'accompagnement et des soins et de la recherche fondamentale sur la démence ; ils ont également évalué dans quelle mesure la stratégie est en phase avec ces connaissances.

3.1 Évaluation d'une perspective internationale

Outre la Suisse, de nombreux Etats européens ont élaboré des stratégies nationales en matière de démence. Un large consensus semble se dégager quant aux objectifs et aux mesures qui s'imposent⁷. L'expert d'Alzheimer Europe invité au débat a confirmé cette analyse sommaire et a également souligné que, de manière générale, les personnes concernées par la démence sont placées au cœur des stratégies, et que les défis suivants sont mentionnés :

- Amélioration de la qualité de vie des personnes concernées ;
- Lutte contre la stigmatisation via une sensibilisation accrue ;
- Garantie du financement et soutien des proches ;
- Recherche sur la prise en charge et, dans une moindre mesure, recherche fondamentale.

D'après l'expert, les grands objectifs de la SND correspondent à la plupart de ces défis. En outre, l'expert a fait remarquer que la stratégie tient également compte des points essentiels de la déclaration de Paris de 2007 concernant les priorités politiques du mouvement Alzheimer en Europe, ce qui, selon eux, n'est pas le cas de toutes les stratégies⁸. Alzheimer Europe a également tenu à souligner que la SND insiste sur la dignité des personnes atteintes de démence et que l'accent est mis sur la qualité de vie de ces personnes et de leur entourage.

Par ailleurs, l'association Alzheimer Europe a indiqué que la stratégie aborde les thèmes importants suivants : sensibilisation du grand public, lutte contre la stigmatisation, proches aidants, coordination, prise en charge adaptée à la démence tant dans les soins de longue durée que dans les hôpitaux de soins aigus et, enfin, qualité de l'accompagnement et des soins. L'association a également souligné le fort engagement de la Suisse dans le cadre de la collaboration internationale (voir chapitre 2.5) un engagement qu'elle considère comme décisif pour que les pays apprennent les uns des autres.

3.2 Qualité de l'accompagnement et des soins

En Suisse, les fournisseurs de prestations et les associations spécialisées ont élaboré des recommandations visant à améliorer les soins, l'accompagnement, le diagnostic et le traitement^{9,10}. La nécessité de disposer de normes et de directives portant sur l'accompagnement et les soins fournis aux personnes atteintes de démence a également été évoquée¹¹. Par ailleurs, les premières études visant à évaluer l'impact de différents concepts de soins ont été menées¹².

Des recommandations sont en cours de rédaction dans le cadre de la SND. Elles concernent différents domaines de la prise en charge et doivent contribuer à améliorer la qualité des soins et de l'accompagnement. On peut citer ici les travaux en cours s'inscrivant dans le projet Ancrage de directives éthiques¹³.

Au cours des travaux menés pour évaluer l'état de la mise en œuvre, une experte de l'Université de Zurich a indiqué, d'une part, comment identifier un accompagnement et des soins de qualité dans le contexte de la démence et, d'autre part, comment la situation peut être évaluée en Suisse.

D'après cette experte, la qualité de l'accompagnement et des soins fournis aux personnes atteintes de démence dépend largement de la qualité et de la personnalité des fournisseurs de prestations, et n'est pas simplement conditionnée par les compétences spécifiques. Dans ses explications, cette experte a souligné que des prestations d'accompagnement doivent notamment être fournies pendant les stades précoces et intermédiaires de la maladie ; des prestations qui, selon elle, doivent être considérées comme des « soins spécifiques à la démence ». D'après elle, le quotidien doit s'articuler autour du droit à l'autonomie des personnes malades et leur permettre de participer à la vie sociale (« normalité »). Ainsi, les prestations d'accompagnement et de soins doivent toujours être individualisées et s'affranchir de directives trop rigides. S'agissant de la position de la Suisse avec la SND, l'experte estime que la stratégie a donné des impulsions afin que des projets importants soient lancés, tout en renforçant la visibilité de la démence. Selon elle, de façon générale, la Suisse dispose de nombreux bons concepts, d'offres de soutien et de conseil, toutefois la mise en œuvre dans les situations concrètes du quotidien est encore incomplète et reste à consolider. Cette experte estime que la professionnalisation des soins et de l'accompagnement en matière de démence ne fait que commencer, mais que des pratiques testées et avérées pourraient, une fois recueillies, faire office de directives. D'après elle, la poursuite de la SND pourrait étayer ce processus.

3.3 Recherche fondamentale

L'axe principal de la SND vise à améliorer la qualité de vie et la qualité de la prise en charge. Dans ce but, le texte implique également de promouvoir l'évaluation concomitante d'approches en matière de prise en charge. Les expert/-es soutiennent cet axe sur le principe. Pour Alzheimer Europe, la priorité consiste à mettre en place, à un horizon de dix à quinze ans, les conditions cadres nécessaires afin que les personnes atteintes de démence et leur entourage puissent bénéficier de la meilleure qualité de vie possible. Etant donné que nous ne disposons aujourd'hui d'aucun traitement permettant de soigner la maladie, le principe suivant s'applique : « *Care today, cure tomorrow* ». Cela dit, du point de vue de la recherche clinique, la recherche fondamentale revêt une importance considérable dans la mesure où elle vise à trouver un traitement efficace. Selon les participant/-es, les universités suisses et les entreprises pharmaceutiques sises dans notre pays effectuent un travail essentiel dans ce domaine, et occupent d'ailleurs la première place du classement mondial concernant le développement de nouveaux traitements possibles¹⁴. Par ailleurs, l'une des conférences internationales les plus importantes dans la recherche et le développement sur les maladies d'Alzheimer et de Parkinson (International Conference on Alzheimer's & Parkinson's Diseases) est organisée et tenue avec une participation suisse¹⁵.

Les expert/-es ont confirmé que, malgré ces travaux de recherche menés aux plans national et international, aucune avancée vers le développement d'un traitement n'a été effectuée ces dernières années. Ils estiment qu'il est regrettable, du point de vue clinique, que les résultats des études ne puissent pas être exploités pour le moment. Selon les expert/-es, on dispose toutefois de méthodes de traitement et de thérapie qui permettent de retarder et d'atténuer les symptômes.

D'après les expert/-es, la théorie de la cascade amyloïde et des plaques séniles, d'une part, et l'hypothèse de la protéine Tau, d'autre part, sont toujours au cœur des recherches¹⁶. Ils ont également indiqué que la recherche fondamentale actuelle cherche à mettre en évidence des liens encore plus complexes. En effet, la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence présentent des tableaux cliniques très compliqués et ne peuvent sûrement pas être expliquées de façon causale et linéaire. Le groupe d'expert/-es a suggéré d'investir dans la recherche axée sur les effets (entre autres, évaluation de modèles de meilleures pratiques).

3.4 Prévention

L'espérance de vie progresse de façon constante et s'accompagne d'une prévalence accrue des maladies chroniques, dont l'issue peut être la dépendance aux soins. Aussi la question de l'espérance de vie sans handicap des personnes âgées se pose-t-elle de plus en plus¹⁷. Les facteurs de protection (« *healthy aging* », c'est-à-dire ce qui maintient les personnes, même âgées, en bonne santé) devraient être intégrés dans le débat sur les facteurs de risque pour la santé de cette population.

L'une des études lancées dans les années 1980 et souvent citée aux Etats-Unis (« étude des nonnes ») a fourni des indices importants sur des méthodes de prévention et a remis en question l'hypothèse de la cascade amyloïde (voir chapitre 3.3). Cette étude a montré que la démence de type Alzheimer ne constitue pas un effet normal du vieillissement et qu'on ne peut déduire les capacités cognitives d'une personne de la quantité de plaques séniles constituées d'amyloïde dans son cerveau. Un niveau de formation élevé et une activité intellectuelle tout au long de la vie (réserve cognitive) peuvent empêcher la maladie de se déclarer, même si l'on observe des changements nets au niveau des tissus du cerveau¹⁸.

L'OMS considère que les investissements dans l'éducation et la formation constituent une mesure prometteuse afin de limiter le risque de démence. Par opposition, les facteurs de risque bien connus des maladies cardiovasculaires (notamment le tabagisme, l'hypertension et le diabète) ainsi que la dépression augmentent les risques de développer la maladie¹⁹.

Ces derniers mois ont vu la publication de résultats d'études américaines et anglaises indiquant une diminution du risque d'être atteint par la démence au cours des dernières décennies²⁰. Dans le cadre des travaux visant à déterminer l'état de la mise en œuvre de la stratégie nationale, on a demandé à un expert de l'Université de Lausanne dans quelle mesure le risque de développer la maladie peut être réduit. D'après lui, la démence ne doit être appréhendée que comme la réaction d'une personne

à la maladie touchant son cerveau ; une maladie qui commence des années, voire des décennies, avant l'apparition des symptômes en tant que tels. Selon l'OMS, le risque d'être touché par la maladie est lié au mode de vie et à l'environnement social. En conséquence, la réduction des risques doit, d'après cet expert, prendre en compte les différentes phases de la vie et commencer au plus tard à la moitié de celle-ci. Des études montrent que, depuis quelques années, la maladie (incidence) se déclare un peu plus tard dans la vie. Pour l'expert, la réduction des facteurs de risque correspondant aux maladies cardiovasculaires (tel qu'il est mené dans le cadre des stratégies de prévention des maladies non transmissibles) porte probablement ses fruits. Selon lui, cette tendance positive n'est toutefois observée que dans les pays riches et industrialisés. D'après lui, les dernières études prouvent que chacun peut, à tout moment, et même à un âge avancé, adapter son style de vie et donc diminuer le risque de déclarer une démence²¹. L'expert souligne enfin que la prévention devrait également permettre de réduire à la fois la dépendance à des prestations d'accompagnement et de soins et l'apparition de troubles du comportement (p. ex., agressivité ou perte des inhibitions dans l'environnement social).

3.5 Conclusion de la discussion

L'entretien avec les expert/-es a confirmé, sur le principe, les axes stratégiques de la SND. Les cantons estiment, quant à eux, qu'il est nécessaire de poursuivre la stratégie nationale, étant donné qu'un tel texte donne des orientations et légitime les activités cantonales. Les participant/-es ont recommandé de renforcer les liens de la SND non seulement avec des activités en cours au niveau cantonal, mais également avec des programmes nationaux présentant des recoupements. On peut mentionner ici la stratégie MNT ou encore le rapport recensant les défis dans les soins de longue durée.

4 Premières conclusions sur le modèle utilisé dans la mise en œuvre

Le troisième objectif de cet état de la mise en œuvre consistait à tirer de premières conclusions sur le modèle qui a été choisi pour la mise en œuvre de la SND et de ses projets. En avril 2016, l'OFSP a chargé la société Bruggler und Partner AG de procéder à une analyse à cet égard. En s'appuyant sur un guide, les mandataires ont mené des entretiens avec des représentants d'organisations assumant la gestion de projets ainsi qu'avec des collaborateurs de la direction opérationnelle et stratégique de la stratégie nationale au sein de l'OFSP et de la CDS. Les principaux résultats peuvent être résumés comme suit :

Il n'a pas encore été possible de répondre aux attentes fondamentales des partenaires de projets par rapport à la mise en œuvre de la SND, à savoir une coopération facilitée, une population plus sensibilisée à la thématique de la démence et de meilleures conditions cadres. Cela dit, la stratégie nationale renforce la légitimité des acteurs qui voudraient initier des projets dans ce domaine et leur fournit un cadre d'orientation. Les attentes pourraient être remplies, à la condition que les critères suivants soient satisfaits :

- Le maintien de l'engagement fort des acteurs et leur collaboration ;
- Des ressources financières suffisantes à disposition ;
- La sensibilisation des décideurs politiques, des acteurs du système de santé publique et de la population.

Concernant la poursuite de la mise en œuvre de la SND, une marge de progression a été identifiée dans les domaines suivants :

- Communication (entres autres, site Internet, rapports de progression, conférence annuelle) ;
- Coordination plus active des projets ;
- Vue d'ensemble des projets dans les différents cantons ;
- Implication accrue de la CDS dans la mise en œuvre de la SND ;
- Répartition des rôles incombant aux différents organes et acteurs ;
- Prise en considération de la thématique de l'accompagnement.

5 Conclusion et mesures nécessaires

Grâce à l'engagement fort de l'ensemble des acteurs impliqués, 13 des 18 projets prévus au total ont été lancés à ce jour, et les premières mesures ont été mises en œuvre.

Cela étant, il est prévisible que les travaux s'inscrivant dans la majorité des projets ne pourront pas être achevés et que certains projets de la SND ne pourront pas être lancés d'ici fin 2017. A titre d'exemple, la stratégie vise à ancrer de façon durable les normes de qualité s'appliquant au diagnostic dans toutes les cliniques de la mémoire et à publier des indicateurs permettant de dresser l'état des lieux de la prise en charge en matière de démence. Par ailleurs, on ne sait toujours pas si les outils de saisie (notamment RAI, Plaisir) reflètent de façon adéquate les ressources mobilisées dans la prise en charge ambulatoire et stationnaire.

Les acteurs impliqués dans la mise en œuvre assument la responsabilité des contenus et mettent à disposition les ressources (humaines et financières). Jusqu'à présent, l'expérience a montré que les organisations assurant la gestion de projets peuvent générer les ressources nécessaires à l'exécution d'un seul projet, et non de deux. En outre, les projets viennent s'ajouter aux affaires courantes. Il faut donc compter plus de temps (en moyenne un an et demi) pour obtenir les premiers résultats. Dans ces conditions, il semble pertinent de prévoir au moins quatre ans pour réaliser la plupart des projets.

De façon générale, les expert/-es ayant participé aux travaux relatifs à l'état de la mise en œuvre estiment qu'il est nécessaire de poursuivre après 2017 les efforts engagés dans l'optique de l'application de la SND ainsi que de mettre en chantier les projets n'ayant pas encore été lancés²². L'annulation de projets n'a pas été envisagée.

Le présent état de la mise en œuvre montre que les travaux s'inscrivant dans la stratégie visent les bons objectifs. A long terme, les mesures peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et à combler les lacunes dans la prise en charge. Le cap stratégique peut être maintenu, à de petits ajustements près. Il a été souligné à plusieurs reprises qu'une stratégie telle que la SND permet de renforcer la sensibilité à la thématique de la démence et de donner des impulsions dans le domaine de la prise en charge, tout en revêtant une grande importance pour les acteurs, dans la mesure où elle leur donne des orientations et légitime les mesures qu'ils ont mises en place. Le lancement d'une stratégie nationale a enclenché un processus de développement dans les cantons. La poursuite des travaux après 2017 permettra de continuer sur cette lancée. L'échange international est précieux et il convient de continuer à l'entretenir.

Dans le cadre de l'état de la mise en œuvre, il a été proposé de renforcer l'intégration avec d'autres programmes nationaux en place présentant des recoupements avec la SND. Cela permettrait de relever en bloc des défis se posant dans toutes les stratégies (notamment dans le domaine des soins de longue durée, du soutien aux proches aidants, de l'interprofessionnalité, des MNT, des soins coordonnés et des soins palliatifs). Par ailleurs, il faudra développer la communication sur les mesures en cours de la SND. Par exemple, un congrès spécialisé national sera organisé en plus de la rencontre annuelle des partenaires de projets organisée dans le cadre de la plate-forme.

Sur la base de ces résultats, il est suggéré de prolonger la Stratégie nationale en matière de démence au moins de deux ans. Cette mesure semble nécessaire à la lumière des éléments suivants :

- Un processus de développement a été engagé dans la politique de la santé nationale et cantonale, processus dont la dynamique devrait être entretenue en poursuivant les efforts dans le cadre unique d'une stratégie ;
- Les attentes par rapport à la SND sont élevées et ne pourront être remplies qu'à moyen ou à long terme ;
- La démence est toujours stigmatisée dans la société et doit être rendue plus visible de tous. Cela exige que tous les acteurs impliqués continuent les travaux qui ont été lancés ;
- La poursuite des travaux permettra d'obtenir des résultats concrets et durables qui feront évoluer les structures de prise en charge ;
- Les synergies avec de nouveaux projets comme la stratégie MNT, les soins coordonnés et, plus particulièrement, les programmes de promotion concernant les proches aidants et l'interprofessionnalité devraient être plus exploitées ;

- Le modèle utilisé pour la mise en œuvre nécessite plus de temps. Ainsi, les ressources engagées jusqu'ici et les synergies établies peuvent être utilisées de façon durable.

6 Perspectives : objectifs et résultats escomptés d'ici 2019

Dans le cadre de la poursuite de la stratégie jusqu'à 2019, la priorité consiste à achever les travaux déjà entamés et à lancer les projets encore en attente afin d'obtenir des résultats concrets dans tous les projets. Des instruments permettant une prise en charge à la fois axée sur la qualité et adaptée aux besoins des personnes atteintes de démence devraient être disponibles d'ici 2019 (Tableau 1: Vue d'ensemble des résultats d'ici 2019)

De nombreuses activités menées au niveau fédéral présentent des synergies avec la Stratégie nationale en matière de démence. Ces synergies seront exploitées plus activement ces trois prochaines années, comme l'illustrent les exemples suivants :

- Dans le cadre du programme de promotion, approuvé par le Conseil fédéral, « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017-2020 », les analyses portant sur les modèles de bonnes pratiques traitent des questions spécifiques à la démence. L'un des objectifs de la Stratégie nationale en matière de démence consiste à décharger les proches très impliqués grâce à des mesures adaptées (entre autres, développement d'offres de décharge flexibles et amélioration de la coordination des prestations) et à renforcer leurs ressources et leurs compétences (notamment via des mesures de formation ciblées). A cet égard, les fruits de la recherche peuvent apporter une contribution essentielle.
- Dans le projet « Soins coordonnés » s'inscrivant dans « Santé2020 », les mesures visant à renforcer les compétences spécifiques sont enrichies par des connaissances sur la démence.
- Les mesures visant à faire évoluer les soins et l'accompagnement stationnaires de longue durée en tenant compte de la démence font référence aux travaux menés dans le cadre de la plate-forme « Soins palliatifs » (équipes mobiles, notamment).

Les mesures de communication sur les activités en cours seront également développées ces trois prochaines années :

- Pour la première fois, un congrès spécialisé se tiendra sur la Stratégie nationale en matière de démence, au printemps 2017. Les produits de la stratégie, tels que les normes de qualité, les recommandations ou encore les modèles de bonnes pratiques, seront présentés à un large cercle de personnes intéressées et discutés lors de tables rondes. Cela permettra de recueillir des idées pour la mise en œuvre des projets dans le cadre de la stratégie et de donner des impulsions afin d'améliorer le traitement, l'accompagnement et les soins fournis aux personnes atteintes de démence dans le paysage de prise en charge suisse.
- D'autres mesures de communication, comme une vue d'ensemble des mesures appliquées et des offres s'inscrivant dans la stratégie (p. ex., plate-forme Internet), une newsletter ou un blog, sont examinées actuellement.

Tableau 2 : Vue d'ensemble des résultats d'ici 2019

Champ d'action 2 – Offres adaptées au besoin

Objectifs

- Des offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin sont disponibles tout au long de la chaîne de prise en charge
- Le financement de prestations adaptées est garanti

Exploitation des synergies avec:

les soins coordonnés, la plate-forme « Soins palliatifs », le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants », les soins de longue durée et la cybersanté

Promouvoir un réseau de centres de compétences pour [le diagnostic](#)

Direction: Swiss Memory Clinics

Résultats obtenus en mars 2016

- Concept de perfectionnement
- Normes de qualité

Résultats escomptés fin 2017

- La mise en œuvre du concept de perfectionnement adopté a commencé
- Les normes de qualité s'appliquant au diagnostic ont été adoptées et communiquées aux fournisseurs de prestations compétents

Résultats escomptés d'ici 2019

- Normes de qualité ancrées au sein des cliniques suisses de la mémoire

Mieux [coordonner](#) et mettre en réseau les prestations

Direction: Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, Association Spitex privée, Association suisse des infirmières et infirmiers, Médecins de famille Suisse

- Consultation portant sur le concept « Interfaces »
- Atelier de validation avec les parties prenantes

Rapport présentant les recommandations correspondantes

Recommandations valorisées pour une coordination accrue des prestations

Etendre [les offres de décharge](#) régionales

Direction: A déterminer

Etude préliminaire dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 »

- Analyses des offres de décharge pour la prise en charge de jour et de nuit
- Transfert des résultats dans la planification de la prise en charge

Champ d'action 2 – Offres adaptées au besoin

Promouvoir une prise en charge adaptée à la démence dans [les hôpitaux de soins aigus](#)

Direction: H+, les hôpitaux de Suisse

Résultats obtenus en mars 2016

Discussions menées avec des organisations qui pourraient assurer la gestion de projet

Résultats escomptés fin 2017

Les mesures à prendre et le degré d'intérêt des hôpitaux et des cliniques dans le domaine de la prise en charge adaptée à la démence ont été identifiés

Résultats escomptés d'ici 2019

- Recommandations concernant la prise en charge adaptée à la démence dans les hôpitaux de soins aigus (aspects somatiques et psychiatriques)
- Mesures concrètes visant à adapter les infrastructures et les processus existants

Promouvoir la prise en charge adaptée à la démence dans [les soins](#) et [l'accompagnement stationnaires de longue durée](#)

Direction: CURAVIVA Suisse, INSOS Suisse

Ebauche de projet consolidée

- Vue d'ensemble des modèles et des concepts
- Exemples de meilleures pratiques
- Examen du lancement d'équipes mobiles spécialisées dans la démence ou de contrats permettant la consultation de spécialistes

Mesures concrètes visant à adapter les structures et les processus dans les soins et l'accompagnement stationnaires de longue durée

Refléter et [rémunérer de façon appropriée les prestations](#)

Direction: CDS

- Analyse sommaire des différents systèmes de financement correspondant aux prestations de décharge fournies dans les soins ambulatoires à domicile
- Proposition d'une définition des prestations d'accompagnement ou de surveillance dues à la maladie et étroitement liées aux prestations de soins fournies avec un objectif thérapeutique et dans le contexte ambulatoire à des personnes démentes
- Les besoins quant à un financement plus uniforme des prestations ci-dessus ont été identifiés

- Identification du temps supplémentaire nécessaire dans RAI-HC pour les pathologies de la démence
- Etude, avec les parties prenantes, de la question de la répartition optimale des prestations et de l'évaluation du caractère économique liée, d'un point de vue global et d'une perspective à long terme
- Détermination des autres mesures à prendre concernant les prestations de coordination, conformément à l'art. 7, al. 2, let. a 3, OPAS

Intégration des résultats de l'analyse sur le financement dans l'évaluation en cours et développement des systèmes de financement en place

Champ d'action 3 – Qualité et compétences spécifiques

Objectifs

- La qualité de la prise en charge est assurée tout au long de l'évolution de la maladie
- Des aspects éthiques sont pris en compte de façon explicite
- Les compétences nécessaires pour une prise en charge adaptée à la démence sont renforcées dans le domaine professionnel et non professionnel

Exploitation des synergies avec:

le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants », la prévention du suicide, les soins coordonnés, la plate-forme « Soins palliatifs », les soins de longue durée, la cybersanté, le programme de promotion « Interprofessionnalité » et les professions de la santé

Ancrer [des directives éthiques](#) dans toutes les structures de prise en charge

Direction: Académie suisse des sciences médicales, Société suisse de gérontologie

Résultats obtenus en mars 2016

- Etablissement d'une sous-commission de l'ASSM pour l'élaboration de directives médico-éthiques destinées aux médecins et aux professionnels de la santé
- Premiers textes
- Auditions d'experts

Résultats escomptés fin 2017

- Projets de directives disponibles
- Début de la consultation

Résultats escomptés d'ici 2019

- Directives éthiques de l'ASSM
- Recommandations adaptées et complétées destinées aux professions non médicales et phase pilote évaluée
- Ancrage durable dans la pratique

Développer des recommandations dans les domaines de la détection précoce, du diagnostic et du traitement pour [les soins de base](#)

Direction: Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée, Médecins de famille Suisse

- Mise en réseau avec le projet « Diagnostic » assurée
- Engagement des organisations partenaires

Projets de recommandations concernant la détection précoce, le diagnostic et le traitement dans les soins de base

Mesures concrètes afin d'ancrer les recommandations portant sur l'assurance de la qualité de la détection précoce, du diagnostic et du traitement dans les soins de base

Promouvoir l'[interdisciplinarité](#) et l'interprofessionnalité lors de la coopération

Direction: Phase de négociation

Mesures à définir par la ou les organisations assumant la gestion de projet

Recommandations concernant l'utilisation d'outils interdisciplinaires

Champ d'action 3 – Qualité et compétences spécifiques

Elaborer des directives concernant la **gestion des crises** dans les soins aigus et dans la prise en charge de longue durée

Direction: Pas de direction spécifique, intégration dans d'autres projets

Résultats obtenus en mars 2016

Résultats escomptés fin 2017

Résultats escomptés d'ici 2019

Table ronde afin de préciser les objectifs et les résultats escomptés:

Les objectifs du projet sont intégrés dans les projets portant sur la coordination, sur les soins aigus prodigués dans les hôpitaux, sur les soins et l'accompagnement stationnaires de longue durée et, enfin, sur l'ancrage de directives éthiques

Elargir la **formation de base** et la **formation continue** spécifiques à la démence

Direction: OFSP; Etude préliminaire 2016: OFSP

Etude préliminaire: analyser dans quelle mesure la formation de base, la formation continue et le perfectionnement spécifiques à la démence doivent être élargis ou adaptés et étudier les solutions qui se présentent

Les premières mesures pour sensibiliser des acteurs concernés sont mises en œuvre

Mesures ciblées visant à renforcer les compétences des professionnels (notamment dans les domaines de l'interprofessionnalité, de l'interdisciplinarité et de la communication), des proches et des bénévoles

Renforcer les compétences **des proches et des bénévoles**

Direction: A déterminer

Examiner si des mesures pourraient être intégrées dans le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 »

Champ d'action 4 – Données et transmission des connaissances

Objectifs

- Les données concernant la prise en charge actuelle et future dans les cantons sont disponibles
- L'échange entre les chercheurs et les utilisateurs est renforcé

Exploitation des synergies avec:

la stratégie MNT, la plate-forme « Soins palliatifs », les soins de longue durée, le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants », les indicateurs de qualité de l'OCDE en matière de démence et l'observatoire mondial de la démence de l'OMS

Examiner la faisabilité d'un système de monitoring de la prise en charge et, s'il y a lieu, l'installer

Direction: OFSP

Résultats obtenus en mars 2016

- Analyse de la faisabilité
- Choix des options:
 - Données d'évaluation des EMS et des services d'aide à domicile
 - SOMED
 - Données des cliniques de la mémoire
- Rapport sur l'exploitation des données d'évaluation (RAI NH)

Résultats escomptés fin 2017

Publication d'un ensemble d'indicateurs en ligne (premières données; entre autres, prévalences spécifiques chez les pensionnaires d'EMS, prévalences de décès et prévalences spécifiques chez les personnes hospitalisées)

Résultats escomptés d'ici 2019

Publication d'autres indicateurs (p. ex., prévalences spécifiques chez les personnes vivant dans des ménages privés faisant l'objet du monitoring de la prise en charge (en réponse à la motion Steiert 09.3509)

Evaluer de façon concomitante de nouveaux modèles de prise en charge

Direction: Pas de direction spécifique, intégration des mesures dans le cadre des programmes de promotion « proches aidants » et « interprofessionnalité »

Premières mesures rentrant dans le cadre des programmes de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 » et « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017–2020 » sont examinées

Rapports de recherche sur des modèles de traitement, d'accompagnement et de soins

Soutenir le transfert des connaissances entre les chercheurs et les utilisateurs

Direction: OFSP et d'autres acteurs

- Besoins identifiés
- Mesures définies

Premières activités menées, notamment le congrès spécialisé national de la SND; la mise en réseau des chercheurs et des utilisateurs est renforcée lors d'autres événements

Plate-forme rassemblant les connaissances et autres activités permettant de mettre en réseau durablement les chercheurs et les utilisateurs

7 Annexe

7.1 Vue d'ensemble des synergies entre des activités en cours de l'OFSP et la SND

Champs d'action	Compétences en matière de santé, information et participation		Offres adaptées au besoin					Qualité et compétences spécifiques					Données et transmission des connaissances					
	Augmentation de la sensibilité et diminution des préjugés	Renforcement de la participation et de l'information circonstanciée des personnes concernées	Mise à disposition des offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin					Garantie du financement de prestations adaptées	Prise en considération des aspects éthiques	Protection de qualité de la prise en charge tout au long de l'évolution de la maladie			Promotion et renforcement des compétences	Mise à disposition des données concernant la prise en charge actuelle et future	Promotion de l'échange entre la recherche et la pratique			
Projets SND	1.1	1.2	2.1	3.1	3.2	3.3	3.4	3.5	4.1	5.1	6.1	6.2	6.3	7.1	7.2	8.1	8.2	9.1
Proches aidants																		
Soins le longue durée																		
Migration et santé																		
Maladies non transmissibles MNT																		
Palliative Care																		
Avenir de la formation médicale																		
eHealth																		
Santé psychique / prévention du suicide																		
Soins coordonnés																		

7.2 Liste des participant/-es ; organe consultatif de la SND 20 mai 2016

Organisations partenaires

Association Spitex privée Suisse ASPS	Reck	Markus	Membre du Comité
Curafutura	Trittin	Anke	Membre de la Direction
CURAVIVA	Meichtry	Benno	Responsable du secteur gérontologie
Fédération des médecins suisses FMH	Quinto	Carlos Beat	Membre du Comité central
Médecins de famille et de l'enfance Suisse mfe	Zirbs	Brigitte	Membre du Comité
Pro Senectute Suisse	Schärer	Werner	Directeur
Académie suisse des sciences médicales ASSM	Bischofberger	Iren	Membre du Comité de direction
Association Alzheimer Suisse	Becker	Stefanie	Directrice
Association suisse des infirmières et infirmiers ASI	Zaugg	Helena	Présidente
Société suisse de gérontologie SGG-SSG	Striffeler	Elisabeth	Présidente
Croix-Rouge suisse CRS	Kopp	Christine	Directrice suppléante
Association suisse des services d'aide et de soins à domicile	Pfister	Marianne	Secrétaire centrale
Swiss Memory Clinics SMC	Bürge	Markus	Président
tarifsuisse sa	Heuberger	Gebhard	Directeur

Office fédéral de la santé publique (OFSP) / Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)

OFSP	Strupler	Pascal	Directeur
OFSP	Spycher	Stefan	Vice-directeur
OFSP	Von Greyerz	Salome	Responsable suppléante de l'unité de direction Politique de la santé
OFSP	Duetz Schmucki	Margreet	Responsable suppléante de la division Stratégies de la santé
OFSP	Hanselmann	Verena	Responsable de la Stratégie nationale en matière de démence
OFSP	Oetiker	Pia	Responsable du monitoring de la prise en charge en matière de démence
CDS	Jordi	Michael	Secrétaire central
CDS	Leutwyler	Stefan	Secrétaire central suppléant

7.3 Discussion avec les expert/-es, 2 mai 2016

Nom	Prénom	Fonction	Organisation
Arts	Monique	Responsable suppléante de la planification de la prise en charge	Direction de la santé du canton de Zurich
Becker	Stefanie	Directrice	Association Alzheimer Suisse
Duetz Schmucki	Margreet	Responsable de la section Politique nationale de la santé	Office fédéral de la santé publique OFSP
Georges	Jean	Executive Director	Alzheimer Europe
Hanselmann	Verena	Responsable de la Stratégie nationale en matière de démence	Office fédéral de la santé publique OFSP
Hess-Klein	David	Responsable du Programme national alcool	Office fédéral de la santé publique OFSP
Leutwyler	Stefan	Secrétaire central suppléant	Conférence des directeurs de la santé CDS
Oetiker	Pia	Responsable du projet Monitoring de la prise en charge en matière de démence	Office fédéral de la santé publique OFSP
Roth	Céline	Collaboratrice scientifique santé globale	Office fédéral de la santé publique OFSP
Schwab	Martina	Collaboratrice scientifique santé globale	Office fédéral de la santé publique OFSP
Spycher	Stefan	Vice-directeur	Office fédéral de la santé publique OFSP
Strupler	Pascal	Directeur	Office fédéral de la santé publique OFSP
Von Greyerz	Salome	Responsable suppléante de l'unité de direction Politique de la santé	Office fédéral de la santé publique OFSP
Von Gunten	Armin	Chef du Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé SUPAA	Département de psychiatrie CHUV, Université de Lausanne

7.4 Références

- ¹ La stratégie a été élaborée en réponse aux motions Steiert (09.3509 – Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence I. Elaborer les bases requises) et Wehrli (09.3510 – Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence II. Stratégie commune de la Confédération et des cantons) transmises par le Parlement en mars 2012.
- ² Des organisations d'entraide, des associations spécialisées et des fournisseurs de prestations intervenant à tous les niveaux de la prise en charge, des institutions de recherche et une organisation internationale (ALZ Europe) ont été invités à participer.
- ³ Cf. Annexe– 7.2 Liste des participant/-es ; organe consultatif de la SND 20 mai 2016
- ⁴ Cette conférence a été organisée avec le soutien de l'OCDE et du ministère britannique de la santé.
- ⁵ Département fédéral de l'intérieur (DFI), <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/dokumentation/mm.msg-id-61813.html>, consulté le 23.5.2015
- ⁶ Voir Annexe – 7.3 : Participant/-es à la discussion avec les expert/-es, 2 mai 2016
- ⁷ Voir Alzheimer Europe, situation en avril 2016, [lien](#) consulté le 23.5.2016
- ⁸ Alzheimer Europe (2007) : Déclaration de Paris concernant les priorités politiques du mouvement Alzheimer en Europe. [Lien](#) consulté le 23.5.2016
- ⁹ Voir Monsch A. U. et al., 2012 : le groupe d'experts suisse. Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse. Dans : Rev Med Suisse 2013 (9) : 838-47 / SGAP-SPPA, 2014 : recommandations concernant le diagnostic et le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), [lien](#) consulté le 6.8.2016
- ¹⁰ Voir CURAVIVA Suisse, CURAVIVA Pflege und Betreuungsansätze [approches de CURAVIVA en matière de soins et d'accompagnement, en allemand], consulté le 23.5.2016
- ¹¹ Voir Monsch A. U. et al. (2012) : le groupe d'experts suisse. Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse. Dans : Rev Med Suisse 2013 (9) : 838-47.
- ¹² Cf. Université de Zurich, Centre de gérontologie, 2005 : Demenzpflege Evaluation_Pressebericht [Evaluation des soins en matière de démence, document destiné à la presse – en allemand], consulté le 23.5.2016
- ¹³ Voir Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et Société suisse de gérontologie (SSG) : Ethique, directives en cours d'élaboration, démence, consulté le 23.5.2016
- ¹⁴ Fondation Synapsis (2014) : Maladie d'Alzheimer. Où en est la recherche ? Quelle est la contribution de la Suisse ? [Lien](#) consulté le 23.5.2016
- ¹⁵ The 13th International Conference on Alzheimer's and Parkinson's Diseases, du 29 mars au 2 avril 2017 à Vienne, en Autriche : [lien](#)
- ¹⁶ L'hypothèse de la cascade amyloïde part du principe que la maladie d'Alzheimer est due à l'agglomération de la bêta-amyloïde (« plaques séniles ») entre les cellules nerveuses du cerveau. Dans l'hypothèse de la protéine Tau, on suppose que les protéines Tau anormales, également appelées fibrilles d'Alzheimer, causent la mort des cellules nerveuses. (Croisile B (2014) : Alzheimer. Que savoir ? Que craindre ? Qu'espérer ?)
- ¹⁷ Höpflinger, F (2014). Langlebigkeit und Hochaltrigkeit. Gesellschaftliche und individuelle Dimensionen [Longévité et grand âge. Dimensions sociétales et individuelles, en allemand].
- ¹⁸ Snowdon D. (2001) : Aging with Grace: What the Nun Study Teaches Us About Leading Longer, Healthier, and More Meaningful Lives. Bantam.
- ¹⁹ Voir Organisation mondiale de la santé (OMS), 2014 : World Alzheimer Report 2014 : Dementia and Risk Reduction. [Lien](#) consulté le 23.5.2016
- ²⁰ Satizabal C. et al. (2016) : Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. N Engl J Med 2016 ; 374 : 523-32. / Matthews, F. E. et al. (2016) : A two decade dementia incidence comparison from the Cognitive Function and Ageing Studies I and II. Nat. Commun. 7 :11398 doi : 10.1038/ncomms11398.
- ²¹ Ngandu T. et al. (2015) : A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and

vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FIN-GER) : a randomised controlled trial. *The Lancet* 2015 ; 385 : 2255–63.

²² P. ex., promouvoir une information et un conseil précoces et circonstanciés ainsi que renforcer les compétences des proches, notamment le développement de compétences spécifiques à la démence