



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

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

Rapport

---

# Rapport annuel 2022 de l'organe de coordination

Plateforme nationale démence



nationale plattform demenz  
plateforme nationale démence  
piattaforma nazionale demenza

## TABLE DES MATIERES

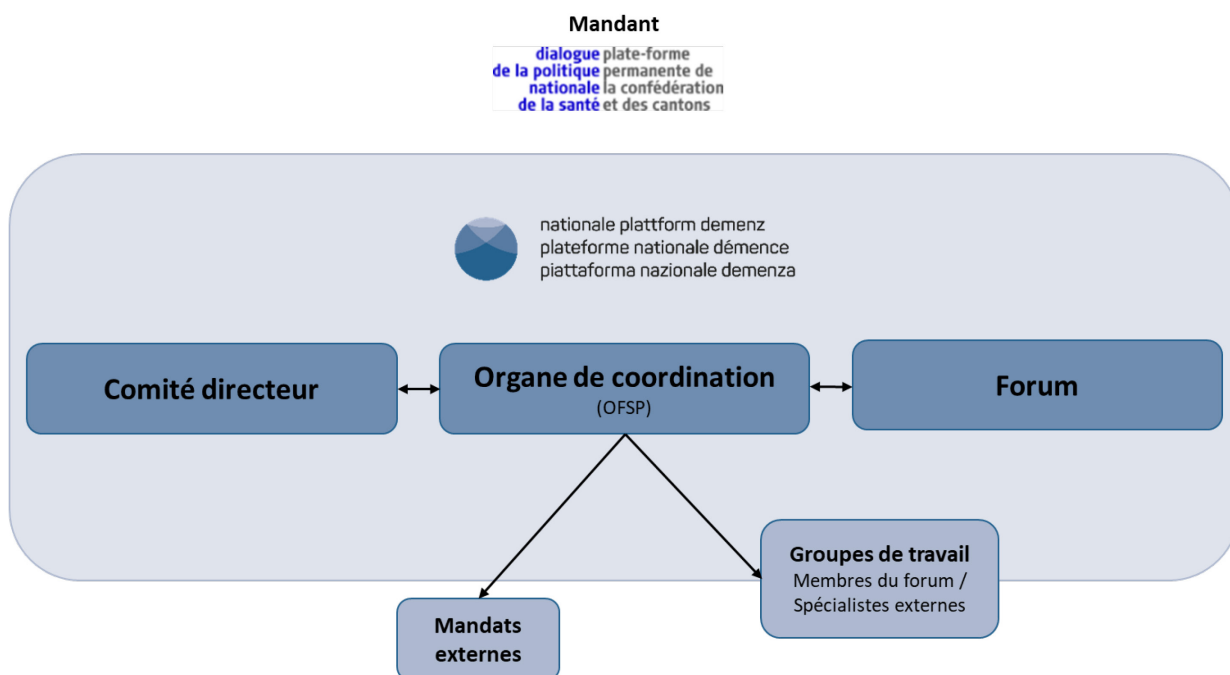
<b>Objectif de la plateforme.....</b>	<b>2</b>
<b>Organes de la plateforme .....</b>	<b>2</b>
Forum .....	3
Comité directeur (CD) .....	3
Organe de coordination.....	3
<b>Chiffres-clé 2022.....</b>	<b>4</b>
<b>Activités 2022 .....</b>	<b>5</b>
ACTIVITÉS DE MISE EN RÉSEAU / MANIFESTATIONS .....	5
Séances du CD .....	5
Infomails / Newsletter .....	5
Manifestations internes .....	5
Manifestations externes .....	5
THÈME PRIORITAIRE « QUALITÉ DE VIE » .....	6
Site Internet « blueprint » .....	6
Document de référence sur la prévention dans le domaine des soins (PDS) en lien avec la démence .....	6
THÈME PRIORITAIRE « PERSONNES VULNÉRABLES » .....	6
Publications sur les troubles de l'usage de substances dans les contextes de démences.....	6
THEME PRIORITAIRE « FINANCEMENT» .....	7
Postulat 22.3867 : Prise en charge des personnes atteintes de démence. Améliorer le financement .....	7
TRAVAUX PRÉPARATOIRES POUR DE NOUVEAUX MANDATS .....	7
<b>Remerciements.....</b>	<b>7</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**. Elles 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. 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 de 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 **six thèmes prioritaires**<sup>1</sup> : qualité de vie, données, personnes vulnérables, financement, soins stationnaires de longue durée et maintien à domicile ;
- **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



La Plateforme nationale démente a été créée 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 démence 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.

<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 \(admin.ch\)](#)

## Forum

**Membres** : personnes représentant des organisations nationales exerçant une activité en lien avec la démence. [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 démence 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), Christine Kolly (Canton de Fribourg), Silvia Mari (CDS)<sup>3</sup>, 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, à partir de juillet, Charlotte den Hollander (collaboratrice scientifique, OFSP). Jusqu'à fin juin, l'organe de coordination n'était occupé que par une seule personne (60 %).

### 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 démence en interne (OFSP) et à l'extérieur ;
- Organisation de manifestations (en particulier les rencontres du forum et les webinaires) et des séances du CD (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 démence ;
- Gestion des dossiers parlementaires en lien avec la démence ;
- Réponses aux questions (notamment des citoyens) sur la démence.

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 2022

### ORGANES DE LA PLATEFORME

**65** membres du forum

**10** membres du CD

**1**, dès juillet, **2** collaboratrices au sein de l'organe de coordination (**90 %**)

### ACTIVITÉS DE MISE EN RÉSEAU INTERNES / MANIFESTATIONS

**1** rencontre du forum (participation : **56** personnes)

**2** webinaires (participation : **118** personnes)

**5** séances du CD

### ACTIVITÉS DE MISE EN RÉSEAU EXTERNES / MANIFESTATIONS

**6** manifestations au niveau national

**10** séances d'échange

### INFOMAILS / NEWSLETTER

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

**1** nouvelle newsletter de la section Politique nationale de la santé (**573** personnes abonnées)

### 3 PROJETS TERMINÉS

- Site Internet (blueprint) avec **100** exemples pratiques en lien avec la démence
- Rapport d'étude et fiches d'information concernant les troubles de l'usage de substances dans le contexte de démences
- Document de référence sur la prévention dans le domaine des soins en lien avec la démence

### 4 NOUVEAUX PROJETS (EN PRÉPARATION)

- Mise à jour de la fiche d'information « Décès liés à un diagnostic de démence établi »
- Étude « Appariement des données »
- Étude « Médicaments psychotropes pour le traitement de la démence »
- Enquête sur la prise en charge de la démence dans les cantons

## ACTIVITÉS 2022

### ACTIVITÉS DE MISE EN RÉSEAU / MANIFESTATIONS



#### Séances du CD

24 janvier, 16 février, 19 mai, 15 septembre et 5 décembre | Le CD s'est réuni cinq fois pour définir les priorités stratégiques de l'année sur la base des développements actuels et des retours du forum et pour préparer la rencontre du forum.

#### Infomails / Newsletter

Janvier et juillet | Les membres du forum ont, comme les deux dernières années, reçu deux **infomails** les informant des activités actuelles et à venir de la Plateforme nationale démente. Ceux-ci ont notamment pour but d'inviter les membres à participer aux groupes de travail afin d'apporter leurs connaissances et de formuler leurs propositions.

Octobre | Les principales activités de la plateforme ont par ailleurs été partagées pour la première fois dans la nouvelle **newsletter de la section Politique nationale de la santé (PNS)**. Celle-ci informait sur la démente, les soins palliatifs, la santé psychique et les soins psychiatriques, la prévention du suicide et les proches aidants. 508 personnes étaient abonnées à la newsletter en 2022. ([Inscription à la newsletter Politique nationale de la santé](#))

#### Manifestations internes

19 septembre | La **rencontre du forum** offre aux organisations membres la possibilité d'échanger et d'exploiter des synergies. La rencontre de cette année, qui a rassemblé 56 personnes, portait sur le thème « Apprendre les uns des autres » et sur la question suivante :

« Que pouvons-nous faire pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démente et de leurs proches aidants ? ».

1<sup>er</sup> avril et 22 novembre | Les **webinaires** sont toujours ouverts à toute personne intéressée. 118 personnes y ont participé en 2022. Les deux webinaires organisés par l'organe de coordination portaient sur les thèmes suivants :

- Troubles de l'usage de substances dans les contextes de démences, troubles psychiatriques et soins palliatifs ;
- Diagnostic des démences : différents modèles cantonaux de coordination dans le domaine de la santé et du social.

Vous trouverez de plus amples informations sur les rencontres du forum et les webinaires (résumé et 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 faire connaître et d'enrichir les activités de la plateforme ou de présenter le thème de la démente.

#### 6 manifestations nationales :

- 28 avril | [Conférence nationale sur la démente](#) sur le thème « Diagnostic et détection précoce des démences » ;
- 10 juin | [Forum de la Plateforme Soins Palliatifs](#) sur le thème « Promouvoir l'accès aux soins palliatifs généraux » ;
- 28 septembre | [1st SFCNS Stakeholder Dialogue Session](#), sur le thème « *Transforming Education and Healthcare in the Digital Age* » ;
- 27 octobre | [Table ronde « Vieillir »](#) de l'ASSH ;
- 8 novembre | [Forum SELF](#) « Promouvoir la compréhension commune : comment y parvenir ? » ;

- 15 novembre | [Débat en direct de la Paul Schiller Stiftung](#) : « Was hat (fehlende) Betreuung im Alter mit Gewalt zu tun ? ».

### 10 séances d'échange / groupes d'accompagnement :

- 11 mars | Échange avec la Fondation Synapsis ;
- 25 mars et 6 décembre | Échange avec associations de prestataires et la plate-forme soins palliatifs ;
- 26 avril | Échange avec [demenzwiki](#) ;
- 3 mai | Échange avec le groupe de coordination Prévention dans le domaine des soins (PDS) ;
- 6 mai | Échange avec les auteures principales des [recommandations sur les soins de longue durée](#) et CURAVIVA ;
- 26 août | Échange avec senesuisse ;
- 22 septembre | Participation à la rencontre du comité directeur MNT/PSY<sup>4</sup> avec des organisations partenaires ;
- 8 décembre | Participation à la première des trois [tables rondes sur les déterminants sociaux de la santé](#) dans le cadre de la Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (MNT) ;
- Participation au groupe d'accompagnement du [projet de l'OFAS « Soutien au logement à domicile : instruments d'évaluation du besoin »](#), (en allemand, résumé en français).

### THÈME PRIORITAIRE « QUALITÉ DE VIE »



#### Site Internet « blueprint »

Octobre | Nouvellement lancé, le site Internet [www.ofsp-blueprint.ch](http://www.ofsp-blueprint.ch) présente des connaissances et des expériences précieuses issues de différents projets et initiatives. Développé à

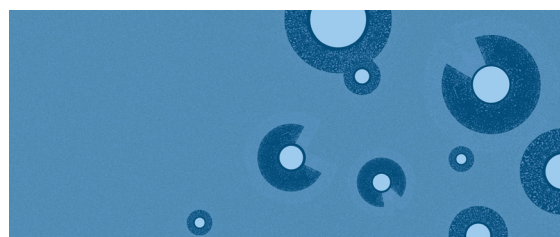
<sup>4</sup> Maladies non transmissibles (angl. noncommunicable diseases) / Santé psychique

la demande de l'OFSP, ce site rassemble **100 exemples pratiques** d'interventions visant à préserver la qualité de vie **des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants**. Il 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.

### Document de référence sur la prévention dans le domaine des soins (PDS) en lien avec la démence

Décembre | [Le document de référence sur la PDS dans le domaine des soins en lien avec la démence](#) présente les principales connaissances pour les professionnels, montre pourquoi la PDC en lien avec la démence est importante, à quel niveau elle peut intervenir et quelles sont les conditions générales requises pour la renforcer. Ce document a été publié avec la collaboration de socialdesign. Ses points principaux seront résumés dans une fiche d'information qui paraîtra début 2023.

### THÈME PRIORITAIRE « PERSONNES VULNÉRABLES »



### Publications sur les troubles de l'usage de substances dans les contextes de démences

Mars - avril | Mandaté par l'OFSP, le Groupement Romand d'Études des Addictions (GREAA) a mené une étude sur le thème des troubles de l'usage de substances dans les contextes de démences, troubles psychiatriques et soins palliatifs. Un rapport complet ainsi que six fiches d'information (dont quatre en lien direct avec la démence) présentent les principaux résultats

de l'étude : [Publications Troubles de l'usage de substances et démences.](#)

#### THEME PRIORITAIRE «FINANCEMENT»



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

Septembre | Le 27 septembre, le Conseil national a transmis le [postulat 22.3867](#). Le Conseil fédéral a ainsi été chargé de présenter un rapport dans lequel il proposera 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 et prévu des rencontres avec différents acteurs afin de préparer le rapport.

#### TRAVAUX PRÉPARATOIRES POUR DE NOUVEAUX MANDATS

Diverses tâches préparatoires ont eu lieu en 2022 en lien avec des mandats externes qui seront terminés en 2023 et 2024 :

- Dès septembre | Mise à jour des [fiches d'information « Décès liés à un diagnostic de démence établi »](#).
- Dès mai | **Étude Obsan « Appariement des données »** : cette étude exploratoire tente d'apparier des statistiques existantes afin de retracer, dans l'idéal, des trajectoires de

soins des patients. Les connaissances acquises pourraient à long terme contribuer à l'amélioration des soins. Les premiers résultats sont attendus au printemps 2024.

- Dès juillet | **Étude Obsan « Médicaments psychotropes pour le traitement de la démence »** : il s'agit d'analyser des données agrégées de personnes assurées sur plusieurs années afin de mettre en évidence l'évolution des quantités achetées et des coûts des médicaments pour traiter la démence. L'étude prendra également en compte les psychotropes (p. ex. benzodiazépines, antipsychotiques) utilisés pour traiter les symptômes associés et faisant parfois l'objet de controverses. Une publication est prévue au printemps 2024.
- Dès octobre | **Enquête auprès des cantons et des sections régionales d'Alzheimer Suisse sur la prise en charge de la démence**. Le rapport permettra de d'établir une vue d'ensemble de la situation actuelle et de la mise en œuvre de la prise en charge de la démence dans les cantons.

#### REMERCIEMENTS

L'organe de coordination tient à remercier chaleureusement les membres du comité directeur pour leur engagement et leurs échanges 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 celles et ceux qui les accompagnent, les encadrent, les soignent et les traitent au quotidien.



## 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)