



Comprendre, soutenir, agir.

Rapport d'activité 2022



Éditorial

par **Hélène Jacquemont**

Présidente de la Fondation Médéric Alzheimer

Sommaire

4

Temps forts
2022



6

COMPRENDRE



12

SOUTENIR



20

AGIR



32

La Fondation
Médéric Alzheimer
en bref



35

L'essentiel
des comptes



Le discrédit régulièrement jeté sur les Ehpad, qui n'ont pourtant pas été épargnés pendant la crise sanitaire, ou leur statut, public/privé, lucratif ou non-lucratif, ne suffisent pas à expliquer l'émotion et la sidération suscitées par les révélations du journaliste Victor Castanet dans son ouvrage *Les Fossoyeurs*.

En effet, c'est, avant tout, la question de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes âgées qui interroge notre société ainsi que la place réservée aux plus vulnérables de nos aînés, les 1,2 millions de personnes qui vivent aujourd'hui en France avec la maladie d'Alzheimer.

Or, le secteur du grand âge est abandonné depuis plusieurs décennies.

De nombreux rapports ont régulièrement pointé les mesures à prendre, mais les gouvernements successifs ont reculé. L'exécutif actuel a lui aussi capitulé en ne tenant pas sa promesse d'une loi « Grand-âge et autonomie », et d'une feuille de route maladies neurodégénératives pérenne.

La société, elle-même, s'est longtemps voilée la face : le manque chronique de professionnels perdure, car nous n'avons pas réussi collectivement à rendre les métiers du grand âge attractifs. Les soignants, au domicile comme en établissement sont épuisés par la difficulté au quotidien d'accompagner les plus fragiles et la surcharge de travail à laquelle ils doivent faire face.

Dans ce contexte, la Fondation a réalisé avec l'institut de sondage IFOP une enquête flash sur les EHPAD, afin d'avoir une photographie de la réalité du terrain. L'entrée en EHPAD qui n'est le plus souvent ni un choix, ni un droit, reste complexe, les freins à l'admission étant majeurs dès lors que les troubles sont avancés. Force est de constater que vivre avec la maladie d'Alzheimer relève toujours d'un parcours du combattant ! Nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer n'ont pas d'autres choix que le maintien à domicile, souvent éprouvant voire ingérable quand la maladie progresse et que l'on est insuffisamment accompagné.

C'est pourquoi, la Fondation a choisi de travailler sur les nouveaux modèles d'habitat, en particulier les colocations Alzheimer. Les premiers résultats sont attendus courant 2023.

Parce que vivre avec la maladie d'Alzheimer ne relève pas d'une étrange fatalité et que vieillir n'est pas une maladie, la Fondation a mis la prévention au cœur de ses actions. Elle s'est vue confiée le pilotage de la mesure 13 de la feuille de route MND «*Prévenir la maladie d'Alzheimer ou PREVALZ*», une transposition de FINGER, programme finlandais qui a permis de démontrer les effets bénéfiques de la prévention multi-domaine sur l'évolution des troubles cognitifs liés au vieillissement.

En parallèle, la Fondation a développé une campagne de prévention sur le thème «Alzheimer n'est pas une fatalité !». Cette campagne multicanale a pour objectif d'éveiller les consciences sur la possibilité de chacun d'être acteur de son bien vieillir. Le message de la campagne «*La maladie d'Alzheimer pourrait être évitée dans 40% des cas*» a été largement diffusé grâce au soutien gracieux de nombreux médias tout en renforçant la notoriété de la Fondation (métro, SNCF, spot TV, internet, réseaux sociaux).

Dans le même temps, la Fondation a porté haut et fort ses positions et a renforcé ses actions de plaidoyer auprès des pouvoirs publics. Ces échanges ont donné l'opportunité de valoriser les travaux de l'Observatoire notamment l'enquête nationale sur les dispositifs et ELDERS 4. Mais ce plaidoyer est encore plus

convainquant quand il est porté par le Collectif Alzheimer Ensemble qui a été créé à l'initiative de la Fondation. C'est ainsi, qu'une série de rendez-vous «*Décryptage 2022 : les lundis Alzheimer*», dans le cadre de la campagne présidentielle, a réuni plus de 800 personnes. Les enjeux majeurs que sont la prévention, l'accompagnement et l'habitat ont été débattus. La Fondation a porté les conclusions de ces échanges au travers de tribunes de la présidente publiées dans Ouest France et Libération.

En termes de qualité de vie des personnes malades, la Fondation a signifié son incompréhension face à un décret interdisant la conduite à toutes personnes atteintes de troubles cognitifs débutants, sur une évaluation qui pose question.

Sa désapprobation a été exprimée à travers une tribune publiée dans la presse, co-signée avec France Alzheimer. Dans le même temps, les premiers enseignements de l'étude Alzheimer et mobilité ont été présentés lors du Congrès scientifique de la FCM et des Journées de la SFGG.

Ces enseignements confirment le manque d'outils dans l'accompagnement à l'arrêt de la conduite et des défauts de coordination des décisionnaires.

En l'absence de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer, la qualité de vie des personnes malades peut être sensiblement améliorée par les Interventions Non Médicamenteuses.

Un nouvel appel à projet a été lancé avec pour objectif des travaux de recherche visant à faire la preuve de l'efficacité d'une INM en particulier.

Pour aller encore plus loin et soutenir l'intensification des efforts de recherche en sciences humaines et sociales susceptibles d'améliorer la qualité de vie des personnes malades, la Fondation a revu sa politique d'accompagnement des jeunes chercheurs de façon à mieux prendre en compte en compte les difficultés qu'ils rencontrent dans le financement de leurs travaux.

Enfin, l'accueil à l'hôpital des malades atteints de troubles cognitifs étant particulièrement éprouvant tant pour les personnes malades que les soignants, le prix destiné à identifier les meilleurs pratiques pour améliorer l'accueil des personnes âgées a été revisité et relancé en partenariat avec la Fédération hospitalière de France.

Pour mener à bien ces nombreuses actions, la Fondation a poursuivi sa transformation interne pour remplir ses missions sociales avec le souci constant de la qualité et de l'engagement de l'équipe pluridisciplinaire. La Fondation a déménagé en 2022 dans de nouveaux locaux, moins coûteux, plus fonctionnels et modernes avec un souhait d'ouverture à nos partenaires et la mise à disposition ponctuelle d'une partie de cet espace à des jeunes chercheurs ou à des associations.

La maladie d'Alzheimer reste la grande oubliée des politiques publiques : la mise sur le marché d'un médicament ne sera pas la solution, la maladie étant multifactorielle et non linéaire. Il est urgent de continuer à agir et à innover pour faire face tous ensemble à la maladie d'Alzheimer. ★

Temps forts 2022

★ 3

La Fondation emménage au 5 rue des Reculettes, 75013 Paris.



JANVIER

★ 19

La Fondation présente au congrès CIFEPK afin de sensibiliser les étudiants aux troubles cognitifs et aux INM.

22

- Audition de la Fondation dans le cadre de la mission flash de l'Assemblée nationale sur l'EHPAD de demain, suite à la sortie des Fossoyeurs.
- « Alzheimer : lever le voile sur l'accompagnement de nos aînés », tribune d'Hélène Jacquemont, Présidente dans Libération.

FÉVRIER

JUILLET

7

Concours d'idées CNSA, le projet architectural « Au cœur des villages » décroche la mention Alzheimer dotée de 5 000 euros.

21

Dotation scientifique, Prix jeunes chercheurs, soutien à une communication scientifique, 3 nouveaux dispositifs de soutien aux jeunes chercheurs en SHS et santé publique.



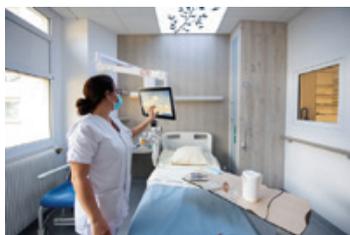
SEPTEMBRE

20

La chambre HospiSenior décroche le grand prix du Prix FHF/FMA « Vers un hôpital Alzheimer friendly » à la veille de la journée mondiale.

23

Sensibilisation à la maladie d'Alzheimer des banquiers de la Société Générale Banque Privée, dans le cadre des « Conversations du vendredi ».



OCTOBRE

6

- Inauguration des nouveaux locaux de la Fondation au 5 rue des Reculettes, Paris 13^e.
- Journée des aidants, intervention sur la maladie d'Alzheimer à l'EHPAD Les Lys du Hainaut à Maing (59).

17/19

32^e édition d'Alzheimer Europe. La Fondation communique sur quatre de ses travaux et décroche le 2^e prix du public pour un poster.

21-22

La Fondation intervient aux journées scientifiques de la Fédération des centres mémoires (FCM).

★ 9

Signature de la convention avec l'Université Caen Normandie et Korian Academy créant un diplôme universitaire « Interventions psychosociales et environnementales ».

21

Le collectif Alzheimer Ensemble propose les « Lundis Alzheimer », des webinaires d'information et de débat sur la prévention, l'accompagnement et l'habitat.



MARS

★ 8

- « Malades interdits de conduite : surprise, incompréhension, indignation, colère » Hélène Jacquemont, Présidente et Joël Jaouen, Président de France Alzheimer.

- Réunion du Conseil Ethique et Scientifique de la Fondation

17

Comité de suivi de la feuille de route MND 2021-2022.

29

Lancement de l'appel à projet « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer ».

AVRIL

JUIN

2

Prix Chronos Alzheimer, l'album *Les ballons du souvenir* de Jessie Oliveros et Dana Wulfekotte est désigné lauréat lors de la cérémonie à Lyon.

9/11

Conférence *Alzheimer's Disease International* à Londres, présentation d'un poster sur le guide INM.

15

Audition de la Fondation par l'IGAS sur l'évolution du cadre juridique et financier de l'offre de répit pour les aidants.

MAI

13

Audition de la Fondation par l'IGAS sur l'évaluation des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement Alzheimer.

18

« Vers un hôpital Alzheimer Friendly » table-ronde à SantExpo pour le lancement du prix FHF/FMA

23

« N'oubliez pas Alzheimer », le titre de la Tribune qu'Hélène Jacquemont, Présidente, a signé dans Ouest France.



NOVEMBRE

28

Conférence sur la maladie d'Alzheimer devant des ressortissants de l'AGIRC-ARCCO et d'APICIL, à Vesoul.



DÉCEMBRE

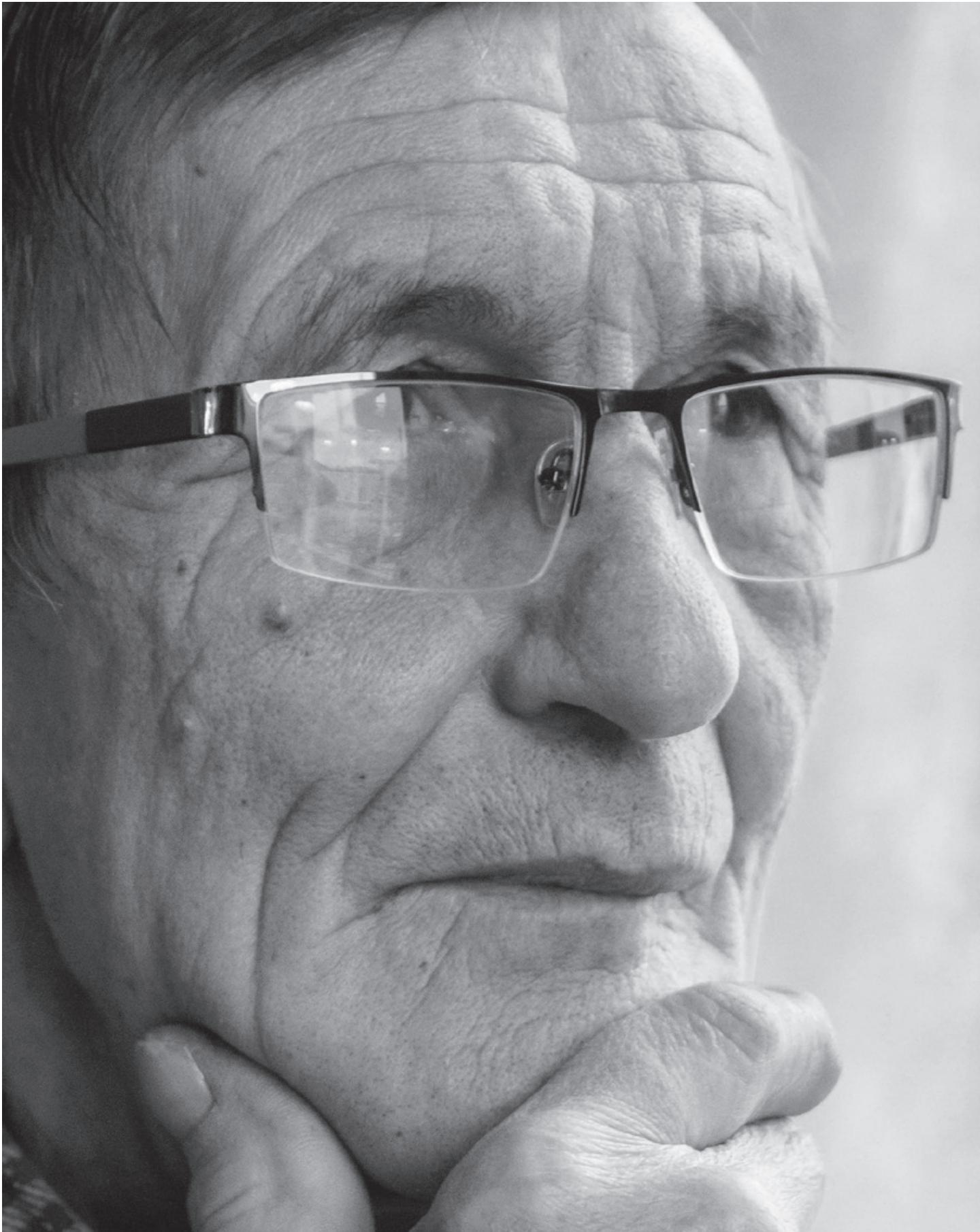
6

Le projet PRECOS-Bellan, lauréat du 1^{er} appel à projets « INM et maladie d'Alzheimer ».

8

- La campagne de sensibilisation multimédia « Alzheimer n'est pas une fatalité ! » est dévoilée.
- Lancement de la 8^e vague de l'enquête nationale des dispositifs d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs proches.







COMPRENDRE

les enjeux de la maladie d'Alzheimer et analyser la mise en œuvre des politiques publiques : la raison d'être de l'Observatoire de la Fondation.



Vivre avec la maladie d'Alzheimer, un parcours du combattant

L'observatoire de la Fondation réalise depuis 2011, tous les deux ans, une enquête nationale des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Après les révélations de Victor Castanet dans *Les Fossoyeurs*, la Fondation a demandé, à l'IFOP de réaliser une enquête flash auprès de directeurs d'EHPAD pour avoir un état des lieux de la prise en soin des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer en EHPAD.

Si 82% des français souhaitent vieillir à domicile, la maladie d'Alzheimer et les conséquences qu'elle engendre tant pour la personne malade que pour l'entourage, représentent une des principales raisons d'entrée en établissement d'hébergement. Les personnes malades n'ont parfois pas d'autre choix que l'EHPAD comme lieu de vie.

Cette enquête flash a été menée auprès de 260 dirigeants d'EHPAD. Les interviews ont été réalisées par questionnaire auto administré en ligne du 7 au 30 mars 2022. Ce dernier comportait différentes rubriques relatives à la structure des EHPAD (statut, nombre de places, durée moyenne du séjour) à l'accueil des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer que le diagnostic soit posé ou non, à l'encadrement mais aussi à l'accompagnement au quotidien des personnes malades et de leurs aidants.

L'enquête a confirmé une grande partie des principaux enseignements de la dernière enquête nationale de l'Observatoire que ce soit en termes d'offre d'accueil de nuit qui reste émergente, de prise en charge des malades jeunes qui stagne, de formation des professionnels à la maladie d'Alzheimer.

Alors que l'on parle beaucoup depuis la crise sanitaire liée au Covid de dispositif d'EHPAD hors les murs ou d'EHPAD, plateforme ressource, l'enquête montre que pour les personnes malades à domicile, le recours aux services des EHPAD reste limité. 1 EHPAD sur 2 est dépourvu d'hébergement temporaire, 77% des EHPAD n'organisent pas d'accueil de jour et seulement 8% des EHPAD interrogés disposent d'un accueil de nuit.

Lorsque le maintien à domicile de la personne malade n'est plus possible, des freins encore trop nombreux existent lors de l'entrée en établissement ; En effet, 54% des structures répondantes déclarent des limites à l'accueil des personnes diagnostiquées, 7% d'entre elles refusant même de les accueillir. Les raisons invoquées sont pour 68% des risques d'errance ou

de fugue, pour 55% des troubles du comportement, ou encore des soins techniques trop lourds ou un stade de la maladie trop avancée.

Enfin, les résultats montrent que la prise en soins n'est pas toujours spécifique de la maladie d'Alzheimer. 1 EHPAD sur 2 a une unité spécifique Alzheimer, mais 70% sont dépourvus de PASA (Pôle d'activités et de soins adaptés) labélisé, 93% sont dépourvus d'UHR (Unité d'hébergement renforcée).

Au-delà de certains progrès, il paraît nécessaire d'apporter rapidement des réponses aux différents points de vigilance et de développer un accompagnement spécifique. ★

Un parcours du combattant...



À DOMICILE

L'accès aux services des EHPAD est limité

50%

des EHPAD sont dépourvus d'hébergement temporaire

77%

n'organisent pas d'accueil de jour

85%

sont dépourvus d'EHPAD hors les murs

92%

ne proposent pas d'accueil de nuit



À L'ENTRÉE EN EHPAD

Des freins sont encore trop nombreux

54%

des structures répondantes déclarent des limites à l'accueil

7%

refus total

68%

de risque d'errance ou de fugue

55%

troubles du comportement



EN EHPAD

Une prise en soins insuffisamment spécifique de la maladie d'Alzheimer

50%

sont dépourvus d'unités spécifiques

93%

sont dépourvus d'UHR*

70%

sont dépourvus de PASA**

Seulement 7%

des EHPAD ont l'ensemble de leur personnel formé à la maladie d'Alzheimer

... même pour les aidants

À DOMICILE



Des aidants qui n'ont pas de solution de répit

EN EHPAD



81% n'organisent aucune activité pour les proches aidants

31% disposent d'un dossier de liaison avec les familles

Encourager de nouvelles formes d'habitat

Si l'habitat inclusif s'est développé depuis de nombreuses années pour les personnes en situation de handicap, celui à destination des personnes âgées est beaucoup plus récent. La crise sanitaire semble être un accélérateur dans ce développement. Certains prennent la forme de colocation et s'adressent spécifiquement aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Mais ces solutions alternatives restent encore méconnues. D'après l'enquête réalisée par la Fondation avec l'IFOP en 2021, seulement 28% des français interrogés avaient déjà entendu parler de l'habitat inclusif. S'ils trouvaient cette alternative à l'EHPAD intéressante, ils n'étaient que 6% à savoir de quoi il s'agissait exactement. Les colocations Alzheimer n'ont fait l'objet d'aucune étude en France.

Dans cette perspective, la Fondation Médéric Alzheimer a confié au bureau d'études émiCité la réalisation d'une étude sur les colocations Alzheimer, dans le but de comprendre en quoi ces nouvelles solutions transforment la manière d'accompagner les personnes malades et leurs proches. Six colocations Alzheimer ont accepté de participer à cette étude qui mettra en exergue les bonnes pratiques développées, ainsi que les choix et les leviers mobilisés pour inventer de nouvelles manières de vivre ensemble au quotidien avec des troubles cognitifs. Les résultats sont attendus au premier semestre 2023.

* UHR : Unité d'Hébergement Renforcée

** PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

Maladie d'Alzheimer et mobilité : quels enseignements ?

En partenariat avec France Alzheimer et l'association Prévention Routière, la Fondation Médéric Alzheimer a mené une étude quantitative et qualitative sur la mobilité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'objectif était de comprendre les enjeux autour de l'arrêt de la conduite automobile des personnes malades et d'identifier les problématiques de tous les acteurs impliqués dans cette décision, quand décider de l'arrêt ? Comment ? Quelles sont les alternatives à la voiture ? et de produire des outils d'accompagnement à l'arrêt de la conduite.

Un renoncement qui s'impose aux personnes malades

Tout d'abord, seules 26% des personnes atteintes de la maladie conduisent encore au moment de l'étude. Cette proportion de conducteurs est nettement inférieure à celle observée chez les seniors âgés de 70 ans ou plus qui sont encore quasi tous des conducteurs (91%). Ce décalage marque bien le fort impact de la maladie sur l'arrêt de la conduite. Pour les seniors ayant arrêté de conduire, l'intervention d'un tiers est très rare et la plupart du temps la décision de l'arrêt de la conduite est prise par le senior en toute autonomie dans 82% des cas, soit avec un tiers pour 8%. Pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, 50% des conducteurs ayant arrêté de conduire ont été exclus du processus décisionnel marquant l'arrêt de la conduite. Cette décision incombe en pratique majoritairement aux familles. Il est intéressant de constater que quand, on interroge

les proches aidants la prise de décision serait plus partagée : 41% des personnes aidées auraient décidé en toute autonomie et 31% de manière conjointe avec un tiers.

La personne malade exprime **beaucoup de regrets** quant à la décision de l'arrêt de la conduite. **Cette décision est mal vécue par une majorité (58%) d'entre elles, d'autant plus lorsqu'elle est prise sans anticipation et de manière unilatérale par leurs proches.** Seules 33% des personnes malades conduisant encore se sont projetées dans l'arrêt de la conduite, c'est donc un renoncement qui s'impose à elles de manière brutale pour les 2/3 d'entre elles (44% n'en ont jamais parlé à personne).

Des risques de conflits lors de la décision

Dans 23% des cas où les proches sont confrontés à la maladie d'Alzheimer, les familles en viennent à **des stratégies**

empêchant la conduite (en cachant les clés, la voiture). Parfois le sujet occasionne des conflits à l'intérieur même des familles entre ceux qui veulent maintenir la conduite et ceux qui refusent. Si 90% des personnes malades qui conduisent déclarent être à l'aise pour conduire leur voiture et beaucoup d'entre elles conduisent de manière régulière, mentionnons qu'avant d'arrêter de conduire, certaines personnes malades déclarent avoir modifié leurs habitudes de conduite en évitant de conduire la nuit, en roulant moins souvent et sur des trajets moins longs, en évitant les trajets inconnus ou l'autoroute ou en ne conduisant pas seules.

Le manque d'anticipation de solutions de mobilité et du maintien de l'autonomie de la personne

La prise en charge de la mobilité de la personne et du maintien de son autonomie n'est pas anticipée et les solutions existantes pour compenser l'arrêt de la conduite

sont sous-exploitées comme le covoiturage ou la marche à pied (les deux moyens les plus plébiscités par les aidants). Les services d'aides tels qu'accompagnateurs pour des activités ou les services de livraison à domicile sont quant à eux sous-exploités. Les solutions sont trouvées en parallèle du retrait de la voiture et reposent presque entièrement sur les familles, qui se sentent souvent très seules face à la situation.

Il faut aussi avoir conscience que le renoncement à la conduite induit pour les personnes malades un renoncement à voir leur famille (13% des patients), leurs amis (14%), à faire des activités du quotidien comme faire des courses ou aller consulter son médecin (15%) ou encore à pratiquer des activités physiques ou sportives (14% des patients). L'impact est le plus fort pour le renoncement aux activités familiales comme la garde d'enfants ou l'organisation des repas.

Le rôle possible d'interlocuteurs tiers

Actuellement il n'existe pas de dispositif organisé pour accéder au parcours prévu pour les conducteurs atteints de la maladie. Les familles méconnaissent fortement les rôles et missions de la visite médicale du permis de conduire et les procédures possibles. Les parcours officiels pour statuer sur l'aptitude à conduire se font via un médecin (traitant ou spécialiste) ou via une commission du permis (seulement 1% des cas) ou via la police ou un tribunal (pour 1% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer). Les audits et stages

de conduite en situation réelle, bien qu'ils puissent avoir des effets positifs pour le conducteur (reprenre confiance sur la route, aménager utilement sa voiture...) ou l'aider à prendre conscience de ses difficultés, sont très peu utilisés. Enfin, le médecin généraliste pourrait jouer un plus grand rôle dans l'accompagnement vers la fin de la conduite, mais il manque d'outils méthodologiques pour accompagner les proches.

En somme, il ressort de cette étude qu'il est impératif que le conducteur soit au centre du protocole d'arrêt de sa conduite. Malgré les positions différentes des professionnels dans le parcours du conducteur et l'absence de liens entre eux, ils s'accordent sur

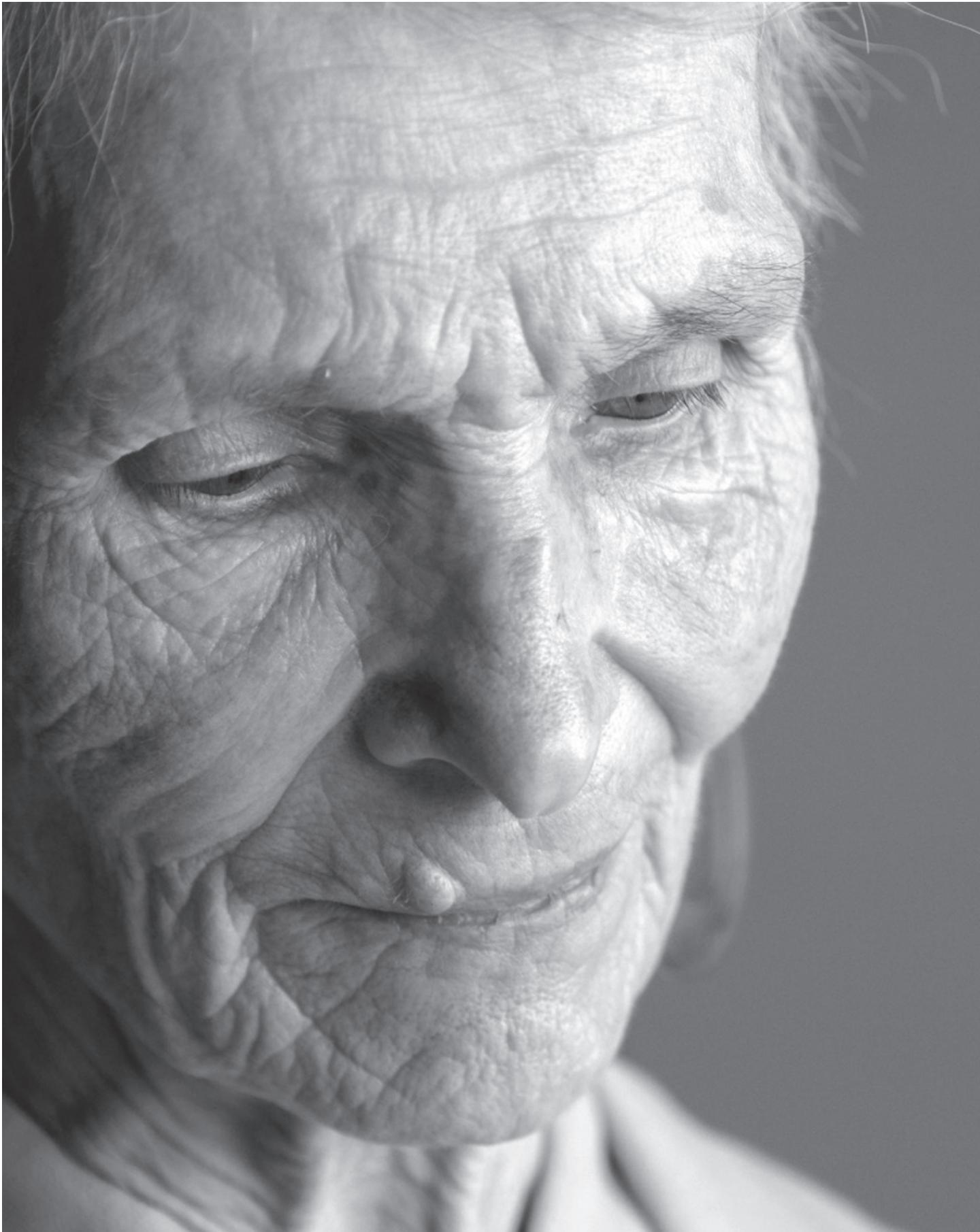
le fait qu'il est préférable que la décision finale d'arrêt de la conduite vienne du conducteur lui-même et qu'elle ne soit ni autoritaire, ni contrainte mais au contraire graduelle, concertée et accompagnée, par exemple dès la consultation mémoire, première porte d'entrée dans le parcours de soins.

En 2023, la Fondation avec ses partenaires développera des outils qui aideront la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer à anticiper l'arrêt de la conduite. Des outils seront également développés pour les familles, les médecins généralistes et les médecins de la conduite automobile. ★



La parution du décret du 28 mars 2022

Au JO du 3 avril 2022 a été publié l'arrêté du 28 mars 2022 fixant la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles avec ou sans aménagements, et réorganise le dispositif de l'aptitude médicale à la conduite des véhicules automobiles, sur la base d'une nouvelle classification des affections. Les maladies neurodégénératives y sont mentionnées pour la première fois, ce qui signifie que les personnes diagnostiquées Alzheimer, quel que soit le stade de la maladie n'ont plus le droit de conduire. Cette décision a suscité « surprise, incompréhension, indignation et colère » des associations, dont la Fondation Médéric Alzheimer et France Alzheimer se sont fait écho dans une tribune et qui ont souligné la précipitation de la décision à quelques jours de l'élection présidentielle et avant la fin de l'étude (Hélène Jacquemont et Joël Jaouen, Tribune, *Ouest France*, 8 avril 2022).





SOUTENIR

les acteurs de terrain et les chercheurs pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et faire avancer la recherche : un axe fort.



Appel à projets

« Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer » 2022

En 2021, la Fondation a publié un guide « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer » qui a suscité l'intérêt des acteurs du terrain. La Fondation a souhaité aller plus loin, pour favoriser l'ancrage sur le terrain des interventions non médicamenteuses, en lançant un nouvel appel à projets. Ce dernier a pour objectif de soutenir toute étude interventionnelle visant à passer d'une intervention prometteuse à une intervention probante.

Les interventions non médicamenteuses (INM) sont des outils clés dans l'accompagnement des personnes malades afin d'améliorer leur fonctionnement cognitif, psychologique, social et physique et plus globalement leur qualité de vie. Afin que ces interventions soient reconnues et déployées plus largement, il est essentiel de promouvoir leur mise en œuvre et leur évaluation. Parce qu'elle fait des INM une priorité d'action, la Fondation a lancé, après consultation du Comité éthique et Scientifique, un nouvel appel à projets pour soutenir une ou plusieurs études interventionnelles portées par des professionnels de terrain associés à une équipe de recherche et aider au passage d'une INM prometteuse à une INM probante.

38 dossiers ont été reçus et ont été évalués par un jury pluridisciplinaire, en portant une attention particulière à la rigueur scientifique, l'originalité et la faisabilité de l'intervention. La dimension éthique, l'impact sur la qualité de vie des personnes malades et le potentiel de mise en œuvre ont été au cœur de l'instruction des dossiers. La Fondation apportera un accompagnement aux lauréats tout au long de la mise en œuvre de leur projet.

LAURÉAT 2022

59 800 euros

Le projet PRECOS-BELLAN mis en œuvre par l'équipe du Docteur Lisette Volpe-Gillot, chef de service de Neuro-Psychogériatrie de l'Hôpital Bellan (Paris) en association avec Laboratoire PSITEC de

l'Université de Lille.

Les objectifs sont d'évaluer les effets d'un programme de psychoéducation et de réhabilitation de la cognition sociale visant à améliorer les capacités d'interaction sociale de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à un stade

léger. Ce projet apportera également aux personnes malades et à leurs aidants une meilleure compréhension de la cognition sociale qui est à la base de toute relation à autrui (empathie, reconnaissance et compréhension des émotions, capacité à inférer les pensées, intentions ou croyances d'autrui et prise en compte du contexte dans une situation sociale donnée).

Lancé en janvier 2023 pour une durée de trois ans, 54 patients et autant d'aidants familiaux seront inclus. Le jury a souligné l'originalité et l'ambition de ce projet reposant sur une intervention multi domaine (stimulation cognitive, activité physique adaptée, mise en situation pratique, psychoéducation) et ciblant la cognition sociale, un domaine encore peu étudié, peu pris en compte et pourtant essentiel pour l'inclusion sociale et la qualité de vie des personnes malades et des aidants familiaux. Sur les trois ans, trois programmes d'intervention par an seront mis

en place. Chaque programme inclura six personnes malades et six aidants et proposera douze séances pour les personnes malades et une séance de psychoéducation aux aidants. ★

COUP DE CŒUR 2022 25 000 euros

« Adaptation de l'ajustement orthophonique protologique et langagier à une population présentant une maladie d'Alzheimer à un stade avancé », projet porté par le Professeur Laure Joly, coordonnateur local de gériatrie de Lorraine du CHRU de Nancy, l'unité INSERM U1116 de l'Université de Lorraine et Clotilde Caillet-Gipeaux, orthophoniste à Stenay (55). Les objectifs sont d'améliorer la communication verbale et non verbale de résidents d'EHPAD vivant avec la maladie d'Alzheimer à un stade avancé et leur permettre de rentrer à nouveau dans une interaction et dans une communication. Ils pourront ainsi se sentir à nouveau reconnus et considérés. Lancé en janvier 2023 jusqu'en décembre 2025, neuf résidents d'EHPAD seront inclus. Le jury a été touché par ce projet proposant une intervention visant à maintenir et renforcer l'inclusion sociale des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à un stade avancé ; les INM étant parfois trop souvent abandonnées quand les troubles cognitifs deviennent trop sévères.

Fort du succès de cette première édition, une édition 2023 a été lancée le 27 février 2023 et le dépôt des candidatures est ouvert jusqu'au 15 mai. ★

Des ateliers de gymnastique douce au service de la relation aidant-aidé en EHPAD

Les interventions non médicamenteuses sont des outils clés pour améliorer le fonctionnement cognitif, psychologique, social et physique et plus globalement la qualité de vie des personnes malades. Elles visent également à améliorer la qualité de vie des aidants familiaux. Impliquer les aidants familiaux dans ces interventions est essentiel pour renforcer la relation aidant-aidé et oublier la maladie le temps de l'activité.

Les aidants familiaux sont encore trop peu impliqués dans les INM qui sont proposées aux résidents en EHPAD. La Fondation a mené une étude auprès de 15 binômes aidant/résident dans quatre EHPAD de septembre 2022 à février 2023.

Objectif : évaluer les effets de la pratique commune d'un programme de gymnastique douce inspirée du Tai Chi sur la qualité de la relation aidant-aidé, le moral des résidents et des aidants, la qualité de vie des résidents et le sentiment de compétence des aidants.

L'intervention a consisté en deux séances de 50 minutes de gymnastique douce pendant douze semaines. Trois conditions sont comparées : la pratique de l'intervention en binôme, la pratique séparée de l'intervention et aucune pratique de l'intervention. Les résultats sont en cours d'analyse et seront présentés au 2^e trimestre 2023. ★

Objectifs
Évaluer les effets de la pratique commune d'un programme de gymnastique douce inspirée du Tai Chi en EHPAD sur la qualité de la relation aidant-aidé, le moral des résidents et des aidants, la qualité de vie des résidents et le sentiment de compétence des aidants.

Méthodes

Condition	Site n°1	Site n°2	Site n°3	Site n°4
Condition aidant-aidé	✓	✓	✓	✓
Condition aidant séparé	✓	✓	✓	✓
Condition contrôle	✓	✓	✓	✓

Intervention
• 12 semaines
• 2 séances par semaine
• Séances d'1 heure
• Séances libres
• Exercices adaptés
• Détente et relaxation
• Contact et soutien

Évaluation pré-post intervention
• Questionnaire de relation aidant-aidé (aidants et résidents)
• Anxiété et dépression (aidants et résidents)
• Qualité de vie (résidents)
• Sentiment de compétence (aidants)
• Satisfaction (résidents)

Résultats
• 11 aidants
Age : 60-80 ans (Moyenne : 70,5 ans)
Moyenne : 26,5 heures/semainre
• 11 résidents
Age : 80-90 ans (Moyenne : 85 ans)
Moyenne : 10,5 heures/semainre

CONCLUSION
• Difficulté de recrutement • Plus d'adhésions • Plus de séances réalisées
• Plus de séances avec les aidants
• Meilleure participation à l'intervention avec les aidants de la condition aidant-aidé
• Bonne participation à l'intervention des aidants de la condition aidant-aidé
• Un besoin d'impliquer les aidants familiaux dans les INM pour renforcer la relation aidant-aidé

La Fondation a reçu le prix du poster du Conseil Scientifique de la NPS lors de son congrès 2023.

Découvrez un atelier de gym douce



Vers un hôpital « *Alzheimer Friendly* » pour un meilleur accueil des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer en milieu hospitalier

L'arrivée à l'hôpital des personnes vivant avec des troubles cognitifs, programmée ou en urgence, peut entraîner une aggravation de la perte d'autonomie et des troubles si les conditions d'accueil et de prises en charge ne sont pas adaptées.

Dans le contexte du vieillissement de la population, des conséquences de la crise du système de santé qui affecte l'hôpital public et de l'augmentation du nombre de personnes malades accueillies dans les services hospitaliers, cette problématique est centrale.

C'est pourquoi la Fédération hospitalière de France (FHF) et la Fondation Médéric Alzheimer ont relancé leur prix « *Vers un hôpital Alzheimer Friendly* » qui récompense des initiatives favorables à une meilleure inclusion à l'hôpital des personnes âgées ayant des troubles cognitifs.

Le prix a été lancé à l'occasion du salon SantExpo en mai, à l'issue d'une table ronde sur ce même thème, avec des professionnels du secteur et d'anciens lauréats qui sont revenus sur les initiatives existantes.

Si on veut rendre la société plus inclusive, cela passe également par les hôpitaux.

Les établissements hospitaliers français peuvent devenir inclusifs comme c'est déjà le cas dans certains pays anglo-saxons. Pour ce faire, il est nécessaire de développer sur chaque territoire des partenariats entre les différents acteurs du monde gériatrique (médecine ambulatoire, établissements d'hébergement, associations) afin que avant, pendant et après l'hospitalisation, les personnes atteintes de troubles cognitifs soient considérées de la même façon que tout un chacun, et réellement partout au sein de la Cité.

La Fondation s'y emploie et c'est pourquoi, elle poursuit avec la Fédération hospitalière de France son engagement en 2023, avec une nouvelle édition du prix « *Vers un hôpital Alzheimer Friendly* ». Les candidats ont jusqu'au 16 avril 2023 pour compléter leur dossier. Rendez-vous le 23 mai lors de la prochaine édition du Salon SantExpo pour découvrir les lauréats 2023. ★

GRAND PRIX
10 000 euros

« **La chambre HospiSenior** »

Afin d'améliorer les conditions de séjour hospitalier et de prévenir le risque de perte d'autonomie, le GCS HUGO (Groupement de Coopération Sanitaire des Hôpitaux Universitaires du Grand Ouest) a mis en œuvre une démarche de coopération inter-hospitalière ayant abouti à la co-conception d'une chambre hospitalière adaptée au grand âge.

Ce travail collaboratif a mobilisé des experts métiers des CHU, des étudiants en design et des experts en entreprise aboutissant à la réalisation de cinq prototypes équipés de 13 équipements innovants (ciel de lit, tablette tactile, système de détection de lever nocturne, etc.) Installés dans les unités de court séjour gériatrique des cinq CHU du groupement, les cinq prototypes feront prochainement l'objet de deux évaluations qui permettront de mieux comprendre les atouts de la chambre en vue de son essai :

- la première portant sur l'expérience utilisateur ;

- la seconde visant à mesurer l'effet d'une hospitalisation en chambre Hospi'Sénior par rapport à une chambre conventionnelle.

Le jury a apprécié le caractère très innovant de cette initiative et le fort potentiel de celle-ci concernant l'amélioration du quotidien des patients à partir de la prise en compte du rôle de l'environnement. ★

“35 personnes dont 14 vivant avec la maladie d'Alzheimer ont pu bénéficier d'une hospitalisation au sein des chambres HospiSenior, qui permettent d'améliorer la qualité et la sécurité des soins, prévenir la perte d'autonomie ainsi que d'être un outil de communication entre les patients et les équipes soignantes”.

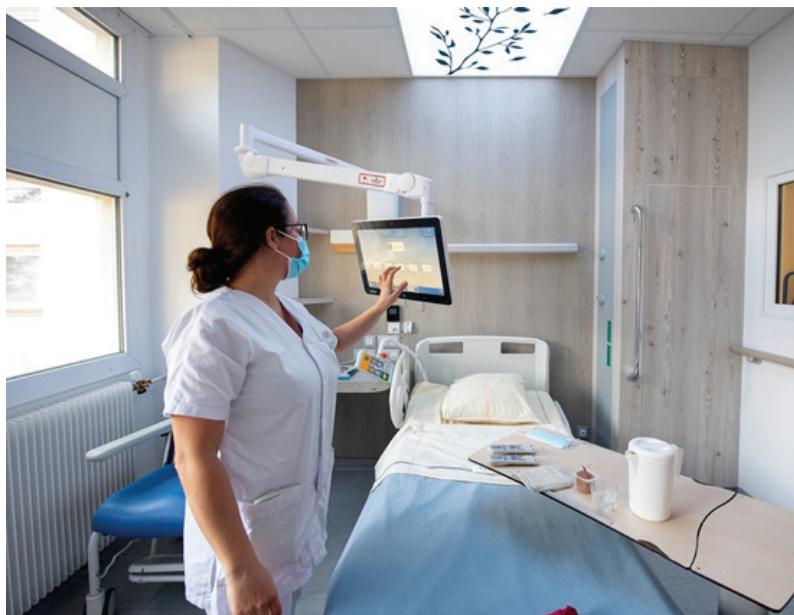
Pr Cédric Annweiler
Chef du service de gériatrie
au CHU d'Angers,
porteur du projet HospiSenior

MENTION SPÉCIALE

1 000 euros

«L'accueil des patients agités, vivant avec des troubles cognitifs liés au vieillissement»

Le Centre Hospitalier Intercommunal Caux Vallée de Seine a mis en place un projet global au sein de ses services d'urgences, d'imagerie, et de médecine-chirurgie ambulatoire.



5 prototypes ont été installés dans des unités de court séjour gériatrique.

Les actions sont organisées selon plusieurs axes :

- l'aménagement des locaux et des espaces (lumière adaptée pour une ambiance apaisante, aromathérapie) ;
- la mise en place d'interventions non médicamenteuses ;
- des formations (géronnologie, hypnose, appropriation de la musicothérapie).

Le Centre Hospitalier souhaite poursuivre ses achats d'équipements et d'aménagements. ★

COUP DE CŒUR DU JURY

500 euros

«Projet socio-esthétique»

Au sein du service de soins de suite et réadaptation (SSR) du Centre Hospitalier de Zuydcoote,

Noémie Busignies, aide-soignante, a mis en place des soins esthétiques afin d'apporter apaisement, douceur et détente à des personnes dont les troubles cognitifs peuvent générer de l'agitation et de l'anxiété durant leur hospitalisation.

Ces soins esthétiques personnalisés favorisent le lien social et le rééquilibrage des émotions. Devant le succès de cette approche, l'établissement souhaite augmenter le nombre de personnes bénéficiant de ce type de soins et aménager un nouveau lieu dédié.

Grâce à cette reconnaissance, Noémie Busignies a été désignée personnalité de l'année 2022 du Dunkerquois après un vote du public. ★

Une nouvelle politique de soutien pour les jeunes chercheurs

Constatant les difficultés rencontrées par les jeunes chercheurs en sciences humaines et sociales et en santé publique à obtenir des financements, la Fondation Médéric Alzheimer a revu sa politique de soutien aux jeunes chercheurs en 2022, avec trois nouveaux types de soutien, afin d'encourager les activités de recherche sur la maladie d'Alzheimer. Ce sont quatre jeunes chercheurs qui ont été sélectionnés par un jury pluridisciplinaire.

Forte de son expérience en la matière, la politique des Prix de recherche de la FMA a été renforcée en 2022 afin de mieux répondre aux besoins des jeunes chercheurs.

Tout d'abord, la bourse doctorale de 10000 € renouvelable une fois est devenue une dotation scientifique de 35000 € pendant trois ans si nécessaire (ou pendant un an si la demande est faite pour une 4^e année de thèse) assurant ainsi un salaire mensuel au jeune chercheur qui peut ainsi se consacrer entièrement à son projet de recherche.

Ensuite, la Fondation a créé le Prix jeunes chercheurs pour les étudiants qui ont récemment obtenu leur Master 2, qui ont un sujet de thèse portant sur la maladie d'Alzheimer et qui ont un directeur de thèse mais n'ayant pas encore un financement assuré. Cette somme permet donc de soutenir financièrement l'étudiant dans cette phase cruciale et de faire qu'il n'abandonne pas ses recherches.

Enfin, pour encourager les doctorants à présenter leurs travaux lors de colloque scientifique, la Fondation a créé un soutien d'un montant pouvant aller jusqu'à 1000 € afin de les encourager à faire une communication scientifique dans le colloque de leur choix.

Un jury, composé d'experts du domaine en psychologie, sociologie, économie, droit, gériatrie, épidémiologie mais aussi d'un aidant de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer, a étudié les candidatures reçues sur les trois dispositifs le 4 novembre 2022. ★

LAURÉAT DE LA DOTATION SCIENTIFIQUE 35 000 euros

Solène ROLAND, doctorante en droit notarial, au laboratoire de recherche CR2D (centre de recherche droit Dauphine) de l'Université Paris Dauphine a obtenu **la dotation scientifique de 35 000 euros**.

Elle pourra ainsi poursuivre en 4^e année, sa thèse intitulée « **Gestion du patrimoine et dépendance** ». Ce sujet a été jusque-là insuffisamment exploré, en particulier la pertinence d'outils juridiques mis à disposition des personnes concernées par un état de dépendance, qu'il soit avéré ou redouté.

Le jury a apprécié que les aspects juridiques de la dépendance soient abordés sous des angles novateurs, notamment quant aux stratégies de gestion et de financement de la dépendance (transformation des droits de propriété en droit de créance, statut du leg rémunérateur).

Un voyage d'études de la lauréate est prévu en 2023 à l'Université de Laval (Québec).

PRIX JEUNES CHERCHEURS 10 000 euros

Léa BADIN (Université de Tours) a reçu **5 000 euros** pour son travail en psychologie «*Apport de la médiation équine sur la santé des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer*».

Le jury a rappelé qu'au sein des INM (interventions non médicamenteuses), les interventions assistées par l'animal ont démontré leur capacité à réduire le stress et l'agressivité et à favoriser la confiance, le calme, la motivation et la concentration. En l'absence de traitement curatif de la maladie, ce projet sur l'équithérapie, d'une grande pertinence et d'une grande actualité, a ici toute sa place et son soutien constitue un pari sur l'avenir.

Mohamed Nour TEMEDDA (Université Lyon 1) a reçu **5 000 euros** pour son travail en psychologie «*L'influence des multicomorbidités dans l'évolution des troubles neurocognitifs*». Le jury a souligné l'intérêt du sujet, consacré à l'étude des multi-comorbidités en lien avec l'évolution des troubles neurocognitifs chez des patients de consultation mémoire. S'inscrivant dans une perspective de prévention en santé publique, ce travail permettra d'améliorer les connaissances des facteurs de risque potentiellement modifiables et de proposer la mise en place d'interventions visant à repousser les stades avancés de la maladie d'Alzheimer.

SOUTIEN À UNE COMMUNICATION SCIENTIFIQUE

Lydie DONDELLI DUPARC (Université Rennes 2), a reçu **250 euros** pour sa participation au congrès international d'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF) et son poster Soutenir l'autonomie des adultes atteints de la maladie d'Alzheimer en EHPAD avec des soins non médicamenteux. Le jury a souligné l'intérêt à soutenir un poster dans une discipline, les sciences de l'éducation, jusque-là peu soutenue par la FMA. Atout numérique, le jury a notamment apprécié le QR code qui permet d'écouter la présentation de la lauréate.

Concours d'idées CNSA

Des lieux de vie à taille humaine, respectueux des racines des personnes âgées

L'édition 2022 du concours d'idées organisé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, avec le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer, invitait les étudiants en architecture à imaginer des lieux de vie collectifs innovants pour les personnes âgées. Grâce au projet «**Au cœur des villages**», **Alexia Wax**, étudiante à l'Institut national supérieur d'architecture de Strasbourg et **Julie Wax**, étudiante à l'école d'ergothérapie de Mulhouse, remportent la **mention spéciale Alzheimer dotée de 5 000 euros**.

Le binôme propose de réhabiliter un ancien corps de ferme dans le village de Gavisse (57) et de réaménager les abords de la parcelle pour redynamiser le cœur du village. «**Au cœur des villages**», est une interprétation d'un lieu de vie collectif en milieu rural, dans de petits habitats propices au maintien des liens sociaux, à l'échange et aux solidarités. Le jury a apprécié la simplicité de ce projet, facilement transposable dans d'autres villages, d'autres situations d'accueil, et conçu pour permettre aux personnes âgées de vieillir dans leur environnement.

Le développement des troubles cognitifs chez les résidents des EHPAD est un défi pour l'architecte qui crée ces lieux de vie, un défi de créativité.

C'est pourquoi la Fondation a soutenu dès l'origine en 2008, le Prix CNSA Lieux de vie collectifs & Autonomie. Au fil des ans et de ses enseignements, le Prix CNSA Lieux de vie collectifs & Autonomie a évolué. Depuis 2017, il est recentré sur le concours d'idées, ouvert aux étudiants des écoles d'architecture.





AGIR

Informier, sensibiliser et alerter
les pouvoirs publics, les professionnels,
le grand public pour relever ensemble
les enjeux du vieillissement cognitif :
une nécessité pour la Fondation.



Les lundis Alzheimer pour appeler à l'action et relever le défi Alzheimer

À l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer, le collectif «Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir» rassemble l'Agirc-Arrco, l'Assemblée des départements de France, France Alzheimer et maladies apparentées, la Fédération Nationale de la Mutualité Française, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie et l'Union Nationale des Associations Familiales. Ces sept institutions ont décidé, de relever ensemble le défi du vieillissement cognitif d'ici à 2030.

Grâce aux 4 rencontres territoriales menées depuis plus de 2 ans, le Collectif «Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir» a nourri une réflexion participative et a éclairé le quotidien difficile et semé d'embûches des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. L'engouement et la richesse des échanges, ainsi que la multidisciplinarité et la complémentarité des projets et initiatives présentés ou déposés sur la plateforme alzheimer-ensemble.fr témoignent du potentiel pour s'engager à relever les défis de la maladie d'Alzheimer.

L'ensemble des partenaires du Collectif Alzheimer Ensemble était convaincu qu'il fallait aller plus loin en faisant entendre plus largement sa voix, profitant d'un effet d'aubaine à quelques semaines d'échéances électorales qui allaient dessiner la société française de demain. Même s'il n'existe pas de traitement pour guérir la maladie d'Alzheimer, des solutions efficaces permettant

de mieux accompagner patients et aidants existent pour améliorer leur qualité de vie.

Après avoir mené une réflexion participative, publique et sans tabou sur les défis sociaux, éthiques et économiques de la maladie d'Alzheimer à l'occasion des 4 rencontres territoriales, le Collectif Alzheimer Ensemble Construisons l'Avenir, a proposé, une nouvelle série de rendez-vous : Les lundis Alzheimer.

Les 21 mars, 28 mars et 4 avril, ces 3 webinaires, en présence de personnalités et d'acteurs privés, publics et associatifs, ont ouvert le débat pour décrypter, interpellé et appelé à l'action autour de 3 enjeux majeurs. En effet, la prévention de la maladie d'Alzheimer, l'accompagnement, le choix du lieu de vie pour les personnes malades appellent des décisions urgentes et fortes pour relever, d'ici 2030, le défi du vieillissement cognitif et favoriser l'émergence d'une société bienveillante profitable à tous. ★

“ Nous ne pouvons plus reculer face à la réalité de la transition démographique. L'abandon de la loi Grand âge, l'absence de financements fléchés pour la mise en œuvre de la feuille de route Maladies neurodégénératives 2022-2024, ou encore l'absence de politiques publiques de prévention, montrent que les pouvoirs publics et la société n'ont pas pris la mesure des enjeux ”.

Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation Médéric Alzheimer





Webinaire #1

Quelles solutions pour réduire les effets de la maladie d'Alzheimer dans un objectif de soutenabilité du système de santé ?

La prévention de la maladie d'Alzheimer est de plus en plus reconnue et établie scientifiquement – notamment pour retarder l'apparition des troubles cognitifs – mais elle reste le parent pauvre des politiques publiques. Moins d'1 Français sur 10 sait qu'il existe des moyens permettant de la prévenir ou de la ralentir ! Au regard de l'accroissement inévitable du nombre de personnes malades d'Alzheimer dans les années à venir, la prévention constitue un puissant levier de nature à accroître la qualité de vie tout en réduisant le volume de besoin en termes de soins. En établissant le parallèle de la maladie d'Alzheimer comme source d'inspiration pour le bien vieillir, la prévention offre aussi à tous les aînés la possibilité d'avancer en âge en meilleure santé.



Webinaire #3

Comment garantir la possibilité de choisir son chez soi et jusqu'au bout de la vie pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ?

Après 75 ans, 2 personnes sur 3 vivant en institution et 1 personne sur 6 vivant à domicile présentent des troubles cognitifs. Pourtant, ces personnes demeurent les grands oubliés des réflexions touchant au développement de solutions d'habitat alternatifs. Sous peine de les exclure – et avec elles les personnes en vieillissement à l'avenir-, il devient urgent de développer les moyens de garantir à chacun la possibilité de choisir librement son chez soi.



Webinaire #2

Quels leviers d'amélioration pour une prise en charge plus active de la maladie d'Alzheimer en l'absence de traitement ?

Il n'existe pas à ce jour de traitement pour guérir la maladie d'Alzheimer. Pour autant, de nouvelles formes d'accompagnement, notamment centrées sur les interventions non médicamenteuses, émergent et se développent pour permettre de préserver la qualité de vie des personnes malades, de leurs proches et de leur entourage. Alors que leur efficacité ne cesse d'être prouvée, des efforts conséquents et immédiats sont à réaliser afin que le plus grand nombre puisse en bénéficier. En introduction du webinaire, Joël Jaouen, président de France Alzheimer avait rappelé qu'« *il était urgent de lever le voile sur l'accompagnement de nos aînés et à oser enfin faire du bien vieillir, en particulier avec la maladie d'Alzheimer, une priorité nationale, mais aussi une priorité pour chacun d'entre nous* ».



Un plaidoyer indispensable : défendre, promouvoir, sensibiliser

Fidèle à sa mission et ses valeurs, la Fondation se mobilise auprès des pouvoirs publics pour relever les enjeux du vieillissement cognitif. Aujourd'hui en France, 1,2 million de personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer. Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie et du vieillissement de la génération des baby-boomers, elles pourraient être 2,2 millions de personnes en 2050.

La maladie d'Alzheimer est la grande oubliée de nos politiques. Pourtant, il n'a jamais été aussi urgent d'agir.

En plus de 20 années d'existence, la Fondation a développé une expertise et une approche transversale de la maladie dans toutes ses dimensions. Souhaitant que son programme d'actions alimente la réflexion collective et enrichisse les politiques publiques, la Fondation Médéric Alzheimer a multiplié en 2022, année électorale, les rendez-vous et les auditions avec différents acteurs.

Mission flash de l'Assemblée nationale sur l'EHPAD de demain

Le 22 février 2022, la Fondation était auditionnée dans le cadre d'une mission prospective sur l'EHPAD de demain. Les sujets abordés portaient sur les modèles économiques, l'architecture et l'aménagement de l'espace, la population-cible de l'EHPAD de demain, les services à fournir (accroissement de la médicalisation ?), les liens entre les EHPAD et les autres acteurs du grand âge... Tout en rappelant les besoins spécifiques des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (52 % des résidents en EHPAD), la Fondation a rappelé la nécessité de laisser à la personne malade le choix de son lieu de vie, a présenté sa vision d'un parcours gradué entre le domicile ordinaire et l'EHPAD « centre de ressources » et a appelé au développement et à la pérennisation de solutions alternatives, telles les co-locations Alzheimer.

Mission IGAS sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement Alzheimer

L'IGAS a été missionnée pour une évaluation des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement Alzheimer. La Fondation, réalisant tous les deux ans une enquête nationale sur ces dispositifs, a été auditionnée le 13 mai 2022. La Fondation a présenté sa vision des dispositifs, étayée par ses travaux. Elle a notamment mis l'accent sur l'importance des Unités cognitivo-comportementales – UCC (unité pour des personnes malades ayant des troubles du comportement sévères) et repositionné le rôle des Equipes spécialisées Alzheimer (ESA) accompagnant au domicile.

Mission IGAS dans le cadre de l'évolution du cadre juridique et financier de l'offre de répit pour les aidants de personnes âgées, de personnes en situation de handicap et de personnes malades

Lors de son audition le 15 juin 2022, la Fondation a insisté sur la nécessité de la mise en place d'un parcours de l'aidant autonome de celui de l'aidé. En effet, l'aide apportée à une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer est plus intense que la seule perte d'autonomie (3e Baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer). Elle conduit à un épuisement de l'aidant qui peut être préjudiciable (surmortalité de 60% pour l'aidant selon la HAS). Le répit est donc essentiel et les différents dispositifs comme les accueils de nuit, l'accueil familial, les haltes détente répit Alzheimer, le relayage/baluchonnage doivent être développés et surtout être mieux connus des personnes concernées.

Feuille de route maladies neurodégénératives (MND) : la fin d'un cycle !

La feuille de route maladies neurodégénératives (MND) 2021-2022, suite des trois plans Alzheimer et du plan MND, s'achevait fin décembre 2022. L'ensemble des parties prenantes se sont mobilisées pour élaborer, à la demande du ministre des Solidarités et de la Santé une version 2 pour la période 2023-2024. La Fondation avait notamment insisté sur la place indispensable de la prévention, et intégrer une expérimentation nationale d'un forfait annuel pour la réalisation au domicile d'interventions non médicamenteuses ayant démontré leur efficacité. Un séminaire organisé le 14 février 2022 avec toutes les parties prenantes avait permis la finalisation de cette version 2023-2024. Présentée au gouvernement en février 2022, rediscutée lors du comité de suivi de la feuille de route, le 24 juin 2022, cette suite n'a jamais été validée, ni rendue publique.

QUATRE ENJEUX



LA PRÉVENTION

La transition démographique et l'absence de traitement curatif doivent conduire au développement des actions de prévention qui ont prouvé leur efficacité.



LA SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Les personnes atteintes de cette maladie doivent pouvoir vivre au grand jour, être reconnues comme des personnes et comme des citoyens à part entière.



LES INTERVENTIONS NON MÉDICAMENTEUSES

En l'absence de traitement, les INM sont essentielles pour aider les personnes malades à mieux vivre avec la maladie et réduire et/ou compenser l'impact des troubles cognitifs dans leur quotidien.



L'HABITAT

Laisser à la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer le choix de son lieu de vie qui ne peut se limiter à l'alternative domicile/Ehpad.

« Alzheimer n'est pas une fatalité », une campagne multimédia

Le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée atteint aujourd'hui 1 million de personnes, elles seront 2 millions en 2050⁽¹⁾. C'est un réel enjeu de santé publique qu'il nous faut relever. S'il n'existe à ce jour aucun médicament capable de guérir la maladie d'Alzheimer, les progrès scientifiques de ces dernières années démontrent qu'à défaut de guérir, on peut prévenir la maladie d'Alzheimer qui pourrait être évitée dans 40 % des cas.

C'est pourquoi la Fondation Médéric Alzheimer a lancé une campagne de sensibilisation à la prévention à la maladie d'Alzheimer qui vise à briser les idées reçues. Parce que la maladie d'Alzheimer est encore trop souvent perçue comme une conséquence inévitable du vieillissement, cette campagne invite les Français, en particulier les 45-60, ans à porter un autre regard sur le bien vieillir et à devenir acteur de leur vieillissement en adoptant des comportements plus vertueux.

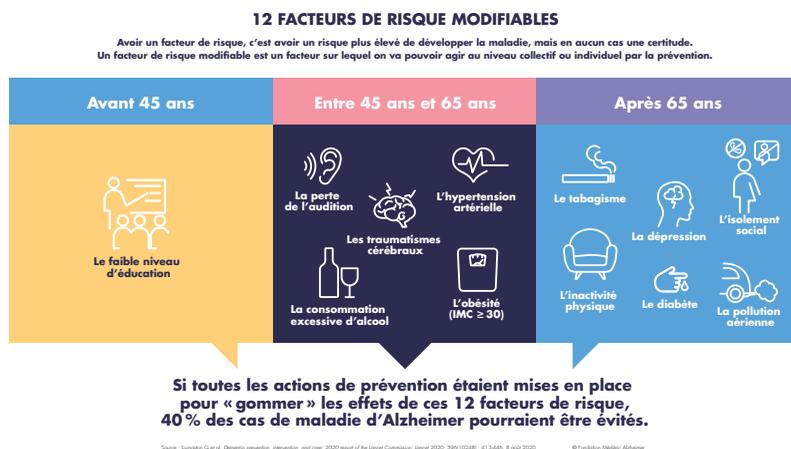
Alzheimer n'est pas une fatalité !

La maladie d'Alzheimer est ancrée dans l'imaginaire des Français. Ils connaissent bien la maladie, ses symptômes et 75 % d'entre eux déclarent en avoir peur selon le sondage Ifop/ Fondation Médéric Alzheimer. Mais l'enseignement le plus marquant concerne la prévention de la maladie d'Alzheimer qui est, paradoxalement, largement méconnue. Moins d'1 Français sur 10 sait qu'il existe des moyens permettant de prévenir la maladie ou de ralentir l'apparition des symptômes.

La prévention consiste à éviter l'apparition d'une maladie. La prévention de la maladie d'Alzheimer est de plus en plus reconnue et établie scientifiquement. En effet, les chercheurs ont mis en évidence

que certains facteurs de risque étaient associés au développement de la maladie. C'est en particulier, le cas des membres de la commission Neurologie de The Lancet. Dans un article fondateur, rédigé par 34 experts internationaux et publié en avril 2016, un état des lieux de la maladie

d'Alzheimer et des maladies apparentées était dressé à travers plusieurs approches : l'économie de la santé, l'épidémiologie, la prévention, la génétique, la biologie, le diagnostic, le traitement, les soins et l'éthique. Le 19 juillet 2017, un nouvel article faisait la mise à jour et mettait en avant la prévention.



(1) Source Alzheimer Europe YearBook 2019.

ÊTES-VOUS PRÊT À AGIR ?



Contrairement aux idées reçues, la maladie d' **ALZHEIMER** pourrait être évitée dans 40 % des cas. Le 1^{er} signe **N'EST** perceptible dans votre vie quotidienne que 20 ans après l'apparition de la maladie. Un premier **PAS** ? Un changement de mode de vie permettrait à **UNE** majorité d'entre nous d'éviter ou de retarder la maladie pour qu'elle ne soit plus une **FATALITÉ.**

Parce que vivre avec Alzheimer n'est pas une fatalité, rendez-vous sur fondation-mederic-alzheimer.org pour en savoir plus.



*Source : Livingston G et al. Dementia prevention, intervention, and care. 2020 report of the Lancet Commission. Lancet 2020; 394(10248) : 413-446. 8 août 2020
Fondation Médéric Alzheimer - Fondation reconnue d'utilité publique - 3 rue des Bacillettes - 75013 Paris, ©Photo : Andrey Kozmin. Conception et réalisation : Agence Demoselles.

Neuf facteurs de risque modifiables étaient alors identifiés de manière rigoureuse et scientifique. Le 27 juillet 2017 était lancée la Commission *Dementia prevention, intervention, and care*. Cette dernière a publié le 30 juillet 2020, un nouveau rapport de référence. Douze facteurs de risque modifiables sont désormais mentionnés. En agissant aux niveaux individuel et collectif, on peut donc agir et diminuer nos facteurs de risque.

L'un des enjeux est donc d'agir auprès des Français, en particulier ceux de 40 à 60 ans car c'est dans cette tranche de vie, qu'apparaissent les premiers signes de la maladie et qu'il est peut-être plus facile d'adopter des modes de vie plus vertueux. Encore faut-il en être conscient ?

C'est pourquoi la Fondation Médéric Alzheimer a décidé de lancer cette première campagne. À l'encontre des codes classiques des messages de santé publique, la campagne délivre un message pédagogique qui ne se veut ni culpabilisateur, ni moralisateur. Conçue par l'agence Les Demoiselles, la campagne se décline sous différents formats : clip vidéo, spot radio, affiches, bannières internet. La Fondation a pu compter sur différents partenaires pour faire connaître cette dernière qui a été diffusée dans les gares, sur les panneaux Decaux France

entière ou encore à la télévision ou en presse nationale. La campagne a également fait l'objet d'un relais sur les réseaux sociaux de la Fondation, en particulier sur les comptes Facebook et Instagram de la Fondation, créés pour l'occasion. La mobilisation se poursuivra tout au long de 2023.

Êtes-vous prêt à agir ?

Des solutions existent pour prévenir la maladie d'Alzheimer. La Fondation Médéric Alzheimer a également développé un site

d'informations dédié, accessible depuis son site internet, qui permet de tester ses connaissances sur la maladie d'Alzheimer et invite à adopter de nouveaux comportements en écho aux facteurs protecteurs de la maladie. Il s'agit maintenant de les faire connaître et d'inciter les Français à s'investir personnellement pour améliorer leurs chances de vieillir en bonne santé cognitive. ★

PREVALZ

La Fondation Médéric Alzheimer a été désignée pilote de la mesure 13 de la feuille de route maladies neurodégénératives (2021-2022) pour le déploiement de l'étude finlandaise FINGER sur le territoire français.

L'étude FINGER a démontré des effets positifs sur la prévention du déclin cognitif chez des personnes à haut risque de développer la maladie. Elle a mobilisé environ 1 300 personnes âgées de 60 à 77 ans, sans signes cliniques de la maladie d'Alzheimer mais ayant un risque élevé de développer la maladie. Les participants ont bénéficié pendant deux ans d'un programme d'interventions multi-domaines comprenant de la stimulation cognitive, de l'activité physique, des conseils nutritionnels, des activités sociales et de la prévention cardio-vasculaire (diabète, hypertension artérielle, cholestérol et obésité). Cette étude française se nommera PREVALZ et sera une transposition du programme d'interventions multi-domaines FINGER, en y intégrant deux spécificités : la perte d'audition et la dépression. Pour mener cette étude, la Fondation a constitué un groupe de travail de partenaires reconnus : l'Agirc- Arrco, la Fédération des Centres Mémoire (FCM), la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG), Siel Bleu, la Fédération des médecins généralistes, la Fédération des neurologues. Une lettre d'intention pour obtenir un financement dans le cadre de l'article 51 a été déposée. Certaines précisions ont été demandées. Un nouveau dépôt devrait se faire prochainement.

Alzheimer Europe : 3 jours très denses

La 32^e conférence d'Alzheimer Europe était placée sous la thématique générale de « **Construire des ponts** » (*"Building bridges"*).

La Conférence se tenait, pour la première fois en présentiel depuis la crise sanitaire liée au Covid, à Bucarest. 400 délégations y étaient présentes. Comme l'a indiqué la Présidente d'Alzheimer Europe, le Professeur Iva Holmerova, construire des ponts signifie partager la connaissance et les expériences à travers l'Europe afin d'améliorer la situation des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Mais c'est aussi construire des ponts entre les différents acteurs impliqués dans le diagnostic, le traitement et l'accompagnement.

Ces trois jours (du 17 au 19 octobre) ont notamment été l'occasion de découvrir les travaux des chercheurs européens mais également pour la Fondation de présenter plusieurs de ses travaux.

En effet, une présentation orale et trois posters ont permis de mettre en avant différents projets menés par l'équipe de la Fondation.



Hortithérapie et bien-être en EHPAD : une étude contrôlée sur un petit échantillon

Cette intervention visait à rendre compte d'une étude menée entre septembre et novembre 2021 en partenariat avec l'EHPAD Lépine Versailles. L'étude visait à évaluer les effets de l'hortithérapie sur le bien-être physique (marche et équilibre) et psychologique (anxiété et dépression) de personnes âgées vivant en EHPAD avec la maladie d'Alzheimer.

L'hortithérapie est une intervention non médicamenteuse particulièrement bien adaptée aux personnes vivant avec des troubles cognitifs. Elle consiste à utiliser le jardin, le jardinage, la culture des plantes et la relation avec la nature pour améliorer la santé physique, mentale et sociale.

Vers un hôpital Alzheimer-friendly

Le poster, présenté lors des sessions posters, exposait la philosophie et la démarche du guide Repères Alzheimer paru l'an dernier et intitulé « *Améliorer l'accueil aux urgences des personnes âgées ayant des troubles cognitifs* ». En effet, 14 millions de personnes de plus de 15 ans se rendent aux urgences chaque année en France, et si on veut rendre la société plus inclusive, cela passe également par les hôpitaux. Ce poster a d'ailleurs

été élu meilleur poster par les participants à la Conférence.

Un prix littéraire pour sensibiliser à la maladie d'Alzheimer

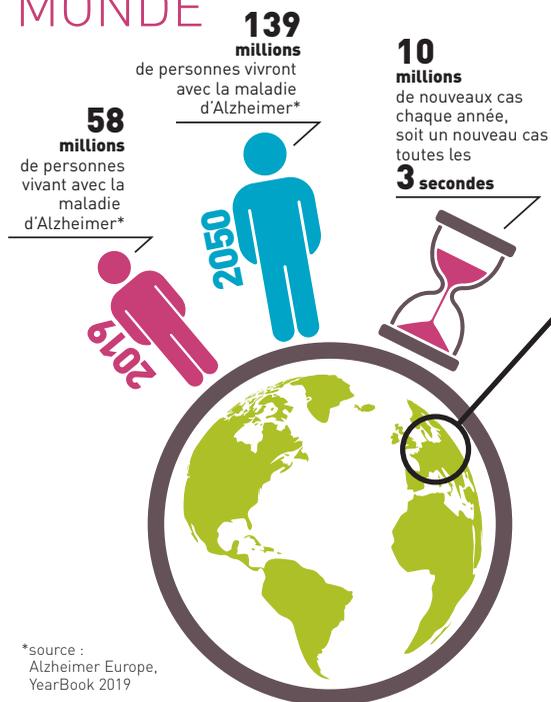
Ce poster numérique retraçait le lancement du prix littéraire Chronos Alzheimer, mené en partenariat avec l'Uniopps, Union Nationale Interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux, afin de sensibiliser les jeunes générations.

Encourager de nouvelles formes d'habitats pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer

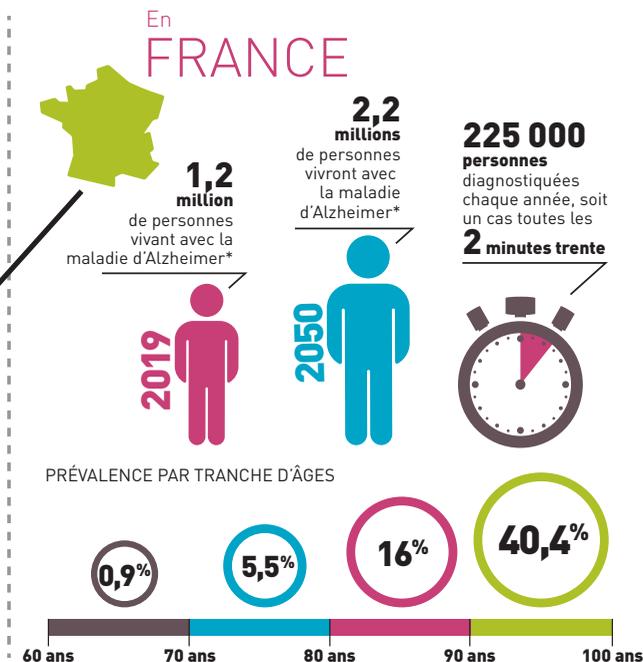
Ce poster numérique présentait l'ensemble des solutions de lieux de vie existantes, encore trop souvent méconnues de la majorité des professionnels du soin et de l'accompagnement, mais aussi des personnes malades et de leurs proches aidants. Une meilleure connaissance leur permettrait de mieux anticiper l'évolution de la maladie, leur choix de lieu de vie, mais aussi d'exercer leur libre-arbitre, et ce « jusqu'au bout ». Pour participer à cette meilleure connaissance, la Fondation Médéric Alzheimer a élaboré sur la base d'entretiens avec des experts et d'un état de l'art problématisé de la littérature, un panorama, afin de fournir une vision d'ensemble des solutions existantes destinées aux personnes malades qui souhaitent rester actrices de leur projet de vie, quel qu'il soit. ★

Les chiffres clés de la maladie d'Alzheimer

Dans le
MONDE



En
FRANCE



Les chiffres de la formation



14 sessions de deux jours de formation réalisées



259 personnes formées



53 inscrits aux MOOC

En direct des revues spécialisées

Grâce à leur expertise des sujets liés à la maladie, les collaborateurs de la Fondation sont régulièrement sollicités pour des publications dans des revues scientifiques et professionnelles.

Revue scientifique

J-B Mabire, N. Bouaziz,
A. de Malherbe, K. Charras
Inclusive choir for persons living with dementia: a qualitative study,
Activities, Adaptation & Aging
Publié en ligne 20 nov. 2022

Revue professionnelle

L. Ngatcha-Ribert
Une 3^e voie est possible,
Actualités Sociales
hebdomadaires – Hors-série
Alzheimer N°23, p.10-11,
nov. 2022

L. Ngatcha-Ribert
Colocation: un autre «chez soi»,
Actualités Sociales
hebdomadaires – Hors-série
Alzheimer N°23, p.10-11,
nov. 2022

Le Prix Chronos Alzheimer pour sensibiliser les plus jeunes

S'appuyer sur des albums jeunesse pour répondre aux interrogations des plus jeunes, libérer la parole, lever les tabous et faire changer le regard posé sur les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, telle est la raison d'être du Prix Chronos Alzheimer.

Le Prix Chronos

Créé en 1996 et porté par l'Uniopss depuis 2014, ce Prix littéraire a déjà rassemblé plusieurs centaines de milliers de jeunes jurés lecteurs sur le thème de la vieillesse. En 2021, la Fondation Médéric Alzheimer et l'Uniopss ont lancé un Prix spécial, le prix Chronos Alzheimer. Cette opération s'appuie sur une sélection de quatre ouvrages sur lesquels les jeunes sont appelés à voter ainsi que sur la distribution d'un kit d'activités qui permet d'approfondir ses connaissances sur la maladie.

Tout au long de l'année scolaire, les enfants ont lu, échangé, partagé, autour de ces albums. Des interventions dans les classes ont également participé à faire connaître la maladie, ses effets, son fonctionnement. Pour l'édition 2022, c'est plus de 2000 élèves, issus de près de 90 groupes scolaires de toute la France, qui ont voté pour leur album préféré. ★



Les ballons du souvenir, lauréat 2022

Dans cet album tout en poésie, la maladie d'Alzheimer est traitée avec pudeur, douceur et sensibilité. La plume de Jessie Oliveros, accompagnée des illustrations de Dana Wulfekotte, relate l'histoire d'un grand-père dont la mémoire s'efface peu à peu, et de son petit-fils, Elliott, tous deux soucieux de garder leurs précieux souvenirs partagés.

Elliott a plusieurs ballons où il garde ses souvenirs, comme celui de son anniversaire. Son Papi, lui, en a énormément ! Chaque ballon renferme une de ses histoires extraordinaires : celle de son mariage à la campagne ou celle d'un jour de pêche très fructueux. Mais un jour, Papi a laissé un ballon s'envoler. Puis un autre. Et encore un autre, jusqu'à ne plus en avoir aucun.

Palmarès du Prix Chronos Alzheimer 2022

1^{er}

Les ballons du souvenir,
Jessie Oliveros,
Éditions
Circonflexe 2020

2^e

Les embrouillaminis des histoires de papi,
Gianni Rodari,
Béatrice Alemagna,
Éditions
Versant Sud 2021

3^e

Mon papy perce neige,
Betina Birkjaer,
Anna Margrethe
Kjaergaard,
Didier jeunesse
2021

4^e

Mamie perd ses mots,
Rémi David,
Rémi Saillard,
L'Elan vert 2020

Une nouvelle sélection de quatre albums a été proposée aux enfants des classes du primaire à la rentrée de septembre. L'aventure se terminera par un vote à bulletin secret, pour sensibiliser les élèves à ce geste citoyen. Le palmarès sera dévoilé en juin 2023.

La Fondation Médéric Alzheimer en bref

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Médéric Alzheimer a mis en place une organisation favorisant agilité et transversalité. Elle est administrée par **un Conseil d'administration** qui définit les orientations qui sont mises en œuvre par une équipe pluridisciplinaire. **Ce Conseil est composé de 15 membres bénévoles répartis en 3 collèges** : le Collège des fondateurs, le Collège des partenaires institutionnels et le Collège des personnalités qualifiées.

Sont invités permanent : le Préfet Bernard Hagelsteen **Commissaire du gouvernement** et Christine Tabuenca **Directrice générale**.

Le Conseil d'administration fait appel pour l'assister dans ses missions à **un Conseil Éthique et Scientifique, un comité financier** et à une **équipe pluridisciplinaire** pilotée par sa Directrice générale.

Une équipe pluridisciplinaire engagée



Christine TABUENCA,
Directrice générale

Alain BÉRARD,
Directeur adjoint

Clara BROUARD,
Apprentie Chargée
de communication

Olivier COUPRY,
Responsable
de projets

Delphine GUETTA,
Assistante
administrative et des
services généraux

Sandrine GUYADER,
Responsable gestion
et administration
générale

Jean-Bernard MABIRE,
Responsable
de projets

Hélène MÉJEAN,
Directrice
communication

Grégoire MÉTÉYER,
Secrétaire général

Viviane MONTAGNE,
Chargée de mission

**Laëtitia NGATCHA-
RIBERT,**
Responsable de projets
major Sociologie

Théo PHONG,
Apprenti Chargé
d'études

**Domoina
RAKOTONDRAINIBE,**
Responsable
de la comptabilité

Christophe REINTJENS,
Responsable de projets
major Formation

Nina ZERRAR,
Référente
Observatoire

Le Conseil d'administration

Au 1^{er} janvier 2022

Cinq membres au titre du collège des fondateurs

Thomas Saunier
Directeur Général
du groupe Malakoff
Humanis

Alain Gautron,
Vice-Président de
l'association sommitale
Malakoff Humanis

Bruno Carlier,
Trésorier
de la Fondation

Jean-Luc Garde,
Président de Mutuelle
Malakoff Humanis

Anne Ramon,
Directrice de
la Communication,
de la Marque et de
la RSE du groupe
Malakoff Humanis

Cinq membres au titre du collège des partenaires institutionnels

Pr Philippe Amouyel,
Directeur général
de la Fondation
Alzheimer

Guénaëlle Haumesser,
Secrétaire de
la Fondation,
Directrice adjointe
à la Direction de l'offre
de soins, de l'autonomie
et des parcours de la
Mutualité Française
(FNMF)

Guillemette Leneveu,
Directrice générale
de l'Union Nationale
des Associations
Familiales (UNAF)

Christiane Martel,
Présidente honoraire
de l'Union Nationale
de l'Aide, des Soins
et des Services aux
Domiciles (UNA)

Natalie Rigaux,
Professeure
en sociologie,
Représentant
la Fondation
Roi Baudouin

Cinq membres au titre du collège des personnalités qualifiées

Myriam Berdy,
Vice-Présidente
de la Fondation,
Directrice générale de
la Fondation
ATD Quart Monde

Pr. Olivier Guérin,
PU-PH, Chef de
pôle Réhabilitation
– Autonomie –
Vieillesse du
CHU de Nice

Hélène Jacquemont,
Présidente
de la Fondation

Marie Léon,
Présidente d'honneur
de l'ARSLA,
Directrice adjointe
du cabinet de la
secrétaire d'État en
charge de l'enfance

Julie Micheau,
Consultante
indépendante
chez Lazertyuiop

Siègent également

Bruno Anglès d'Auriac,
Président d'honneur
de la Fondation

Bernard Hagelsteen,
Commissaire
du Gouvernement

Conseil Éthique et Scientifique

Au 1^{er} janvier 2022

Le Conseil Éthique et Scientifique est composé de plusieurs membres, cliniciens et/ou scientifiques. Ces experts participent aux orientations, analyses, prises de position et pratiques internes mettant en œuvre un enjeu éthique engageant les personnes vivant avec des troubles cognitifs. Il constitue également une interface avec les milieux académiques et professionnels lors de jurys ou de comités de sélection.

Valérie Egloff,

Présidente du Gérotopole
Seine Estuaire Normandie

Pr. Alain Franco,

Délégué international
économique et social pour
les droits humains des aînés
à l'ONU, New-York et Genève

Pr. Anne-Marie Guillemard,

Professeur émérite des
Universités en sociologie,
Faculté des Sciences
Humaines et Sociales,
Université Paris Descartes
Sorbonne – EHESS

Pr. Pierre Krolak Salmon,

Neurologue et gériatre,
Directeur médical de l'institut
du vieillissement des Hospices
Civils de Lyon

Pr. Grégory Ninot,

Professeur, Université
de Montpellier, Président de
la *Non Pharmacological
Intervention Society* (NPIS)

Cécile Petit,

Premier avocat général
honoraire à la Cour de
cassation

Pr. Clémence Thébaut,

Maître de Conférences
Économie de la santé
Université de Limoges, IAE

La Fondation tient à remercier tous les bénévoles qui participent à ses actions, en particulier ceux qui par leur expertise financière, lui permettent de répondre à la rigueur budgétaire qui est la sienne.

L'essentiel des comptes



Modèle socio-économique

Les revenus de la Fondation **sont issus du patrimoine**. La Fondation a investi sa dotation d'origine en grande partie dans deux fonds communs de placement (FCP). Pour assurer sa trésorerie, elle vend des parts de FCP, dont le produit est placé en SICAV ou livrets, qu'elle liquide au fur et à mesure de ses besoins.

La trésorerie est également composée du résultat de la vente des parts de FCP et des plus-values de cession de SICAV Monétaires, de revenus de titres immobilisés (fonds non cotés) et des intérêts des livrets.

Un comité financier composé de conseillers bénévoles experts, et présidé par Bruno Carlier, trésorier de la Fondation, se réunit plusieurs fois par an pour suivre et optimiser la gestion des actifs.

Les autres sources de revenus sont :

★ Les ressources issues de la générosité du public

La Fondation a reçu des dons réguliers issus des campagnes de télémarketing menées jusqu'en 2019, des dons spontanés reçus de donateurs fidèles ou réalisés via son site Internet ainsi que des legs. Conformément au souhait du Conseil d'Administration, ces sommes collectées sont intégralement affectées aux missions sociales.

★ Des contributions financières

La Fondation a obtenu le soutien financier de partenaires dans le cadre de trois projets :

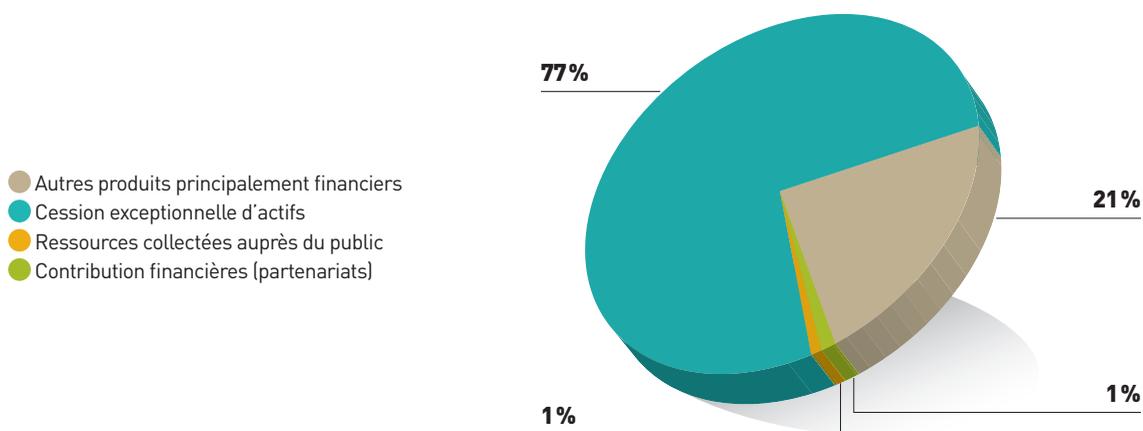
- La Fondation de France dans le cadre du « *Prix Chronos Alzheimer 2022* »,
- Malakoff Humanis pour l'« *Évaluation de l'impact de la pratique commune d'un programme de gymnastique douce inspirée du Tai Chi sur la relation aidant-aidé en EHPAD* »
- France Alzheimer et l'Agirc Arrco pour « *Alzheimer & Mobilité* »

★ De la prestation conseils & formation

La Fondation, afin de transmettre des bonnes pratiques, délivre des formations aux professionnels de santé via son centre de formation Eval'zheimer. La Fondation assure également des prestations d'accompagnement ou d'évaluation (Vulnérabilité financière et Passerelle Assist'Aidant).

L'origine des ressources 2022

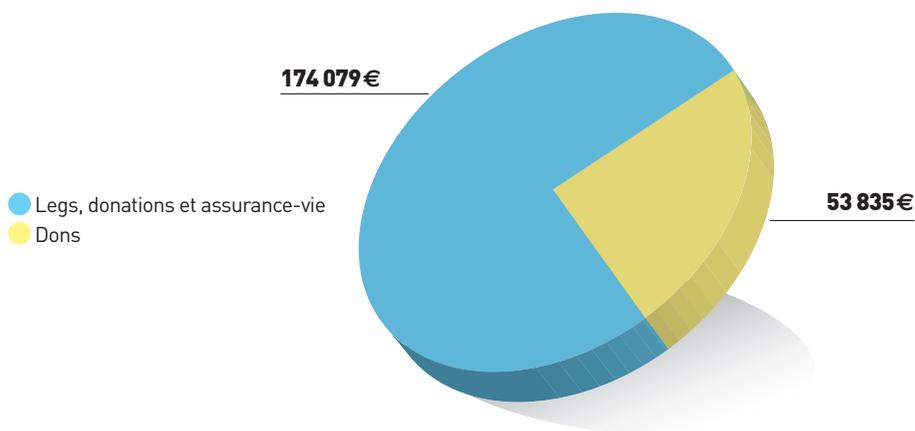
Les ressources sont en forte augmentation, 15 millions d'euros, en raison de la cession de l'ancien siège social de la Fondation en mars 2022. Les ressources issues des produits financiers sont en baisse par rapport à 2021, année lors de laquelle les besoins de trésorerie liés à l'achat des nouveaux locaux avaient été financés par des ventes de part.



Ressources issues de la générosité du public

La Fondation a reçu des dons réguliers issus des campagnes de télémarketing menées les années antérieures, ainsi que des dons spontanés reçus de donateurs fidèles ou réalisés via son site Internet. Elle a également reçu des legs au cours de l'année.

Les ressources issues de la générosité du public ont été intégralement affectées à des missions sociales en 2022.



Emploi des Ressources

Sont affectées aux frais de fonctionnement toutes les charges relatives :

- À la gouvernance de la Fondation (organisation des conseils d'administration, voyages et déplacements des administrateurs, assurances des membres des différentes instances) ;
- Au service administratif et financier (frais de comptabilité et d'audit annuel des comptes, frais du service juridique, gestion des ressources humaines, salaires et charges sociales, frais financiers, frais liés à la gestion des locaux ...) ;
- À la communication institutionnelle.

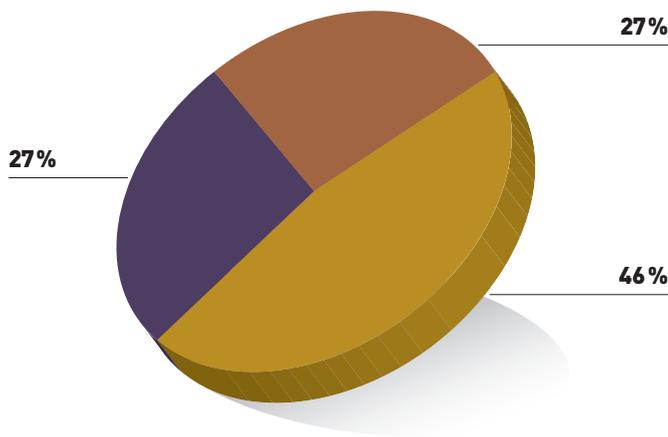
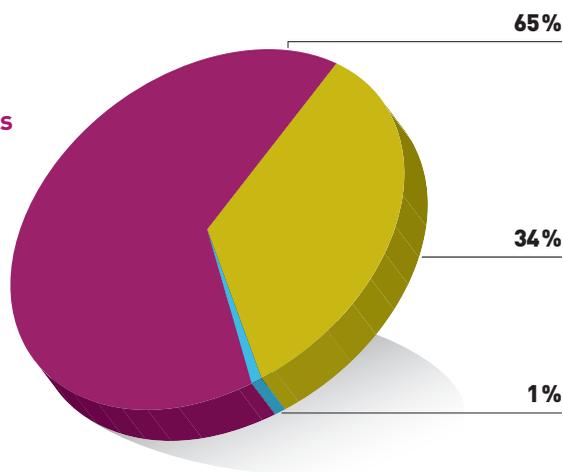
Sont affectées aux frais de recherche de fonds toutes les charges relatives au traitement des dons (base de données, gestions des dons, reçus fiscaux). Depuis 2019, la Fondation ne mène plus de campagne d'appels à don.

Sont affectées aux frais de missions sociales toutes les charges relatives aux missions sociales définies dans nos statuts. Elles représentent en 2022, 2,1 millions d'euros.

Sont exclues des données présentées les provisions financières et la sortie d'actif (liée à la cession de l'ancien siège social de la Fondation).

Emploi des ressources 2022 : 3,3 millions d'euros

- Missions sociales
- Frais de fonctionnement
- Frais de recherche de fonds



Missions sociales 2022 : 2,1 millions d'euros

- Comprendre
- Agir
- Soutenir

Contribution volontaire

La Fondation bénéficie de contributions bénévoles qui sont essentiellement constituées :

- Des membres du conseil d'administration régulièrement mobilisés sur des événements comme les rencontres organisées par le collectif Alzheimer Ensemble ou les jurys des appels à projet.
- Des membres du comité financier qui apportent leur aide dans la gestion patrimoniale.
- Des membres du conseil éthique et scientifique régulièrement mobilisés sur des événements comme les jurys des appels à projet.

Cet engagement est valorisé hors bilan pour un montant de 24 398 euros soit 2 204 heures, dont la valorisation est réalisée sur la base du taux du SMIC horaire.

La Fondation bénéficie également de prestations en nature, essentiellement la diffusion à titre gracieux de la campagne de sensibilisation sur plusieurs canaux (chaînes de télévision, encarts presse, etc.). Elles sont valorisées hors-bilan en 2022 à hauteur de 354 964 euros.

Situation patrimoniale au 31 décembre 2022

Bilan simplifié

	Exercice			Exercice	
	2022	2021		2022	2021
ACTIF (net)			PASSIF		
I • ACTIF IMMOBILISÉ	99 052 477	91 843 455	I • FONDS PROPRES	87 509 177	80 280 631
Immobilisations incorporelles	66 943	33 244	<i>dont :</i>		
Immobilisations corporelles	5 351 382	9 424 571	<i>Fonds propres avec et sans droit de reprise</i>	76 821 886	76 803 606
<i>dont biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés</i>	217 551	310 857	<i>Réserves</i>	0	0
Immobilisations financières	93 634 151	82 385 640	<i>Report à nouveau</i>	0	0
II • ACTIF CIRCULANT	10 937 159	377 538	<i>Excédent ou déficit</i>	10 687 291	3 477 024
<i>dont :</i>			II • FONDS DÉDIÉS ET FONDS REPORTÉS	236 563	378 404
<i>Valeurs mobilières de placement</i>	8 000 000	0	III • PROVISIONS POUR RISQUES ET CHARGES	136 298	190 812
<i>Disponibilités</i>	2 779 773	192 808	IV • DETTES	22 218 349	11 361 740
III • AUTRES	181 480	177 609	V • AUTRES	70 729	187 016
TOTAL GÉNÉRAL	110 171 116	92 398 602	TOTAL GÉNÉRAL	110 171 116	92 398 602

L'actif immobilisé correspond majoritairement aux immobilisations financières assurant les revenus nécessaires au fonctionnement de la Fondation. Ces investissements financiers sont possibles grâce à la dotation initiale (fonds propres au passif).

Les dettes correspondent à l'achat d'actions d'entreprises non cotées en bourse pour lesquelles les engagements souscrits n'ont pas encore été entièrement versés.

Les immobilisations corporelles en 2022 sont en forte baisse en raison de la cession de l'ancien siège social qui a eu lieu en mars 2022, dont découle la nette hausse des disponibilités.

Transparence financière

Toutes les données sont issues du rapport moral et des comptes 2022. L'intégralité de notre rapport de gestion et des comptes 2022 certifiés par le commissaire aux comptes indépendant, cabinet PWC, est consultable sur notre site internet www.fondation-mederic-alzheimer.org et sur simple demande par courrier ou par téléphone au : 01 56 79 17 91. Le commissaire du gouvernement, membre du conseil d'administration veille au respect d'une bonne gouvernance, d'une saine gestion financière, à la préservation de l'intérêt général de la Fondation.

Fondation Médéric Alzheimer
5 rue des Reculettes – 75013 Paris
Tél. : 01 56 79 17 91

@ fondation@med-alz.org
🌐 fondation-mederic-alzheimer.org
🐦 @FondationMedAlz
f Fondation Médéric Alzheimer – FMA
📷 @FondationMedAlz

Fondation Médéric Alzheimer,
reconnue d'utilité publique,
située au 5 rue des Reculettes, 75013 Paris
ISBN 978-2-917258-32-3

Crédits photo : Andrey Kuznin, Agence Demoiselles,
FMA, Shutterstock, Freepik
Conception et réalisation : Philippe Lagorce
Communication FMA – Avril 2023.
Gratuit.

