

Mieux ensemble Vivre la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N° 18 | 2025

25
ANS

P.2
**Trois mots pour
définir la Fondation
Médéric Alzheimer**

P.3
**Une Fondation
avec des convictions**

P.7
**Les défis à relever
pour les 25 prochaines
années**

Édito

L'année 2024 a marqué les 25 ans de la création de la Fondation par la mutuelle Médéric : un quart de siècle d'engagement, de mobilisation et d'innovation dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Depuis 1999, la Fondation a joué un **rôle précurseur en encourageant la recherche en sciences humaines et sociales**, contribuant ainsi à des avancées significatives dans la compréhension et le traitement de la maladie d'Alzheimer. Elle a également œuvré au déploiement de ces mêmes sciences humaines et sociales dans le parcours de soin de la personne malade afin **d'améliorer sa qualité de vie et celle de ses proches**. Depuis ses débuts, la conjugaison du terrain et de la recherche, la rencontre et l'échange entre personnes malades, aidants, professionnels, scientifiques et décideurs sont inscrits au cœur de la démarche de la Fondation.

Un engagement constant pour la recherche en sciences humaines et sociales

La Fondation Médéric Alzheimer est **pionnière dans le soutien aux sciences humaines et sociales dans le cadre du vieillissement pathologique**. En reconnaissant l'importance des dimensions éthiques, psychologiques et sociales de la maladie d'Alzheimer, elle a financé des recherches qui explorent les impacts des troubles cognitifs sur les

individus, les familles et la société. Ces études ont permis de mieux comprendre les besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants et de développer des interventions non médicamenteuses plus adaptées et efficaces. En 25 ans, la Fondation a soutenu plus de **cent cinquante jeunes chercheurs en SHS tout en encourageant la collaboration entre cliniciens, institutions et chercheurs**, favorisant un environnement propice à l'innovation et à la découverte. Son approche globale et pluridisciplinaire (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique) confère à la Fondation un rôle unique dans le l'écosystème Alzheimer.

Collaboration et Partenariats

La Fondation a toujours cru à la **force du collectif**. C'est pourquoi en 2019, elle a créé le Collectif Alzheimer Ensemble regroupant ainsi tous les acteurs impliqués : associatifs, pouvoirs publics, caisses de retraite, mutuelles... En travaillant également avec des associations de patients, des professionnels de santé, des décideurs politiques et des entreprises, la Fondation a amplifié son impact et a atteint un large public. Des initiatives, telles que la démarche « Vers un hôpital Alzheimer Friendly », visent à améliorer la qualité de l'accueil des personnes présentant des troubles cognitifs par la mise en

place d'actions spécifiques, de sensibilisation de l'ensemble du personnel...

Ces 25 ans de la Fondation Médéric Alzheimer sont une célébration de l'engagement, de l'innovation et de la collaboration. Grâce à son travail, elle a contribué à transformer l'environnement de nombreuses personnes et a posé les bases d'un avenir plus prometteur pour celles et ceux qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

La Fondation se tourne aujourd'hui vers l'avenir, avec optimisme et détermination. Les défis posés par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées restent considérables, mais elle est résolue à continuer son travail essentiel sans relâche. En poursuivant ses efforts en matière de recherche, de sensibilisation, de soutien et d'innovation, elle espère contribuer à un avenir où les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer pourront vivre de manière autonome et digne, pleinement intégrées dans la société. Ainsi, **la prévention primaire, les interventions non médicamenteuses et les lieux de vie** sont les trois domaines dans lesquels la Fondation va s'engager afin qu'à tous les stades de la maladie, la personne puisse mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer.

Les chiffres clés des 25 ans de mobilisation

150
jeunes chercheurs
soutenus à hauteur
de 1,3 millions d'euros

97 %
des boursiers
ont soutenu
leur thèse

82 %
sont toujours
en activité dans
le domaine pour
lequel ils ont été
soutenus

85 %
ont publié des
articles scientifiques et
contribuent activement
aux réflexions sur la
maladie dans tous les
secteurs académiques

80 %
poursuivent
actuellement
leurs recherches dans
des institutions de
recherche et/ou des
universités

55
publications
dans des revues scientifiques
de renom par l'équipe de la
Fondation Médéric Alzheimer

99
projets de recherche
en SHS à hauteur
de 1,5 million d'euros

64
enquêtes quantitatives
réalisées par l'Observatoire
(dont 21 sur les métiers
du grand-âge)

530
initiatives
innovantes
soutenues

Les temps forts de la Fondation

- 1999**
Création de la Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique à l'initiative du groupe de protection sociale Médéric, devenu Malakoff Humanis.
Xavier Emmanuelli nommé Président
 Créateur du SAMU social, ancien Ministre, Xavier Emmanuelli est nommé Président.
- 2001**
Soutien à la recherche en sciences humaines et sociales
 La Fondation a lancé un appel à Prix de thèse et un appel à candidatures « bourses doctorales » pour encourager les jeunes chercheurs en sciences humaines et sociales à s'intéresser à la maladie d'Alzheimer.
- 2002**
Soutien aux professionnels de terrain
 Conscient des besoins croissants du terrain, la Fondation lance un appel à projets pour soutenir des initiatives locales destinées à améliorer le quotidien des personnes malades et leurs proches : aménagement de jardins, formation du personnel...
- 2003**
Création d'un annuaire des structures d'hébergement pour Alzheimer
 Réalisé à partir de l'enquête nationale des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants.
- 2004**
Création et mise en ligne d'une base documentaire
 Une veille pluridisciplinaire de la presse nationale et internationale sur la maladie, le vieillissement et la prévention.
- 2007**
Françoise Héritier, nommée Présidente
 Anthropologue au Collège de France, Françoise Héritier succède à Xavier Emmanuelli comme Présidente.
- 2009**
Bruno Anglès d'Auriac, nommé Président
 Délégué général du Groupe Médéric, Bruno Anglès d'Auriac succède à Françoise Héritier comme Président.
- 2011**
Eval'zheimer® récompensé par Les trophées du grand Âge
- 2012**
Création du centre de formation Eval'zheimer®
 Le centre de formation a pour ambition de former les professionnels aux troubles cognitifs, en améliorant leur environnement physique et social.
- 2013**
Séminaire de la recherche en sciences humaines et sociales
 La Fondation réunit 60 chercheurs en sciences humaines et sociales pour échanger sur les pratiques et les enjeux autour de la maladie d'Alzheimer.
- 2014**
Collaboration avec le Conseil supérieur du notariat
 Elle donne lieu à la publication d'un guide : « Le notaire face aux citoyens en situation de handicap cognitif » afin d'aider les notaires à mieux appréhender les troubles cognitifs.
- 2017**
Hélène Jacquemont, nommée Présidente
 Conseillère de Paris en charge des seniors, Hélène Jacquemont succède à Bruno Anglès d'Auriac comme Présidente.
- Assises nationales de la recherche et de l'innovation sociale**
 Précédées d'une consultation nationale, les assises ont réuni 600 personnes pour relever le défi du vieillissement cognitif.
- 2018**
Publication du livre-plaidoyer « Alzheimer Ensemble, Trois chantiers pour 2030 »
- 2019**
Création du Collectif Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir
 Soutenir et accompagner des initiatives inspirantes pour relever le défi du vieillissement cognitif : telle est l'ambition partagée du collectif Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir.
- 2020**
Prix « Confinés mais pas isolés »
Publication du Guide utilisateur pour iPad
 Conçu dans le cadre du Living Lab de la FMA et en partenariat avec l'accueil de jour de la Porte Verte et ses usagers, ce guide est un outil facilitant la prise en main d'un iPad afin de lutter contre l'exclusion numérique des seniors.
- 2021**
Lancement du Conseil Éthique et Scientifique de la Fondation
Publication du Guide « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer »
 Il recense les 10 INM ayant prouvé scientifiquement leur bienfait auprès des malades Alzheimer.
- 2022**
Lancement d'un nouvel appel à projets
 Les bienfaits des interventions non médicamenteuses ne sont plus à démontrer. Pour favoriser leur ancrage sur le terrain, la Fondation innove avec un nouvel appel à projets d'une dotation de 50 000 €.
- 2023**
Nouvel appel à projets « Vers un hôpital Alzheimer Friendly »
 En partenariat avec la FHF et la FEHAP.
Lancement des afterworks de la Fondation
 L'objectif est de réunir des membres de l'écosystème autour d'une thématique, mettant en avant les actions de la Fondation.
- 2024**
Philippe Lagayette, nommé Président
 Il succède à Hélène Jacquemont comme Président.
Publication de la nouvelle édition du Guide « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer »
Université d'Automne Jeunes Chercheurs en sciences humaines et sociales (SHS) & Santé publique
 Pour renforcer son engagement en SHS, la Fondation a organisé la 1^{re} Université d'Automne dédiée aux Jeunes Chercheurs en SHS et en Santé publique sur le vieillissement, placée sous le haut patronage du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

La parole à nos partenaires

TROIS MOTS POUR DÉFINIR LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

La Fondation Médéric Alzheimer est une passerelle essentielle dans l'écosystème, reliant chercheurs, aidants, professionnels de santé, décideurs publics et malades eux-mêmes. Elle crée un espace unique où ces parties-prenantes peuvent dialoguer et collaborer.

Cette position centrale lui confère une capacité rare à « faire synthèse ». Par exemple, en intégrant les avancées de la recherche scientifique avec les témoignages de patients et les besoins opérationnels du terrain, la Fondation contribue à façonner des politiques publiques réalistes et efficaces.

Son rôle dépasse la simple coordination : elle agit comme un catalyseur, favorisant des synergies qui permettent des avancées significatives en matière de diagnostic, de prise en charge et de sensibilisation de la société.

Thierry CALVAT
 Sociologue, co-fondateur du Cercle Vulnérabilités et Société

MESURES Visionnaire
 DE PRÉVENTION Objectivité
 Action de

ACCOMPAGNEMENT des personnes malades et de leurs aidants

AMBITIEUSE

Partenaire

Anticipation

Éthique

Fédérateur

ENJEU DE SOCIÉTÉ

Prendre en compte

APPROCHE NQN MÉDICAMENTEUSE

Synergies

Active

Particulière

Humaniste

Information et sensibilisation

Soutien

Innovation

ESSENTIELLE

Dialoguer et collaborer

Originalité

Thierry CALVAT

Éric WIJEL

Éric CHENUT

Jean-Christophe MINO

Les Demoiselles

Frédérique DECHERF

Jean GEORGES

Grégory NINOT

Nicolas UTZSCHNEIDER

Joël JAOUEN

Jean-Pierre AQUINO

Une Fondation avec des convictions

En se fondant sur son expertise et sur travaux, la Fondation Médéric Alzheimer s'est forgé quatre grandes convictions.

1 On ne relèvera pas le défi du **vieillessement cognitif** en opposant l'approche biomédicale et l'approche psychosociale. Face à un phénomène aussi complexe que les troubles cognitifs, une approche globale est impérative. Il faut donc, dès aujourd'hui, bâtir une nouvelle alliance entre le « *cure* » (l'approche biomédicale) et le « *care* » (l'approche psychosociale).

2 Pour faire face à l'enjeu économique, l'**innovation** est plus que jamais nécessaire : inventer de nouvelles réponses, plus efficaces, plus efficaces, plus justes et moins onéreuses, qui bénéficieront à la société dans son ensemble.

3 Les **interventions non médicamenteuses**, des aménagements du cadre de vie et de nouveaux modes d'organisation ont prouvé leur capacité à améliorer la situation des personnes malades et de leurs proches aidants, ainsi qu'à réduire l'impact des troubles cognitifs sur l'autonomie et la qualité de vie. Il faut les modéliser pour encourager leur déploiement.

4 Pour se donner une meilleure chance de comprendre et d'agir, il est utile de **resituer le phénomène Alzheimer dans le contexte plus large** du vieillissement.

Compte tenu de ces éléments, trois maîtres-mots devraient présider à la construction d'une réponse pérenne au phénomène Alzheimer :



Organiser la prévention

Améliorer l'accompagnement

Bâtir une société inclusive

Les sciences humaines et sociales au cœur de la stratégie

Les sciences humaines et sociales sont la raison même de la Fondation. Nos fondateurs ont créé la Fondation avec la conviction qu'en l'absence de traitement curatif, les sciences humaines et sociales étaient essentielles pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants. Parent pauvre de la recherche, la Fondation, depuis sa création, finance des recherches en SHS qui ont permis de mieux comprendre les besoins, l'impact de la maladie sur les individus, les familles et la société. La Fondation encourage également les jeunes chercheurs à poursuivre leurs travaux en SHS sur le vieillissement pathologique à travers trois

dispositifs : dotation scientifique, prix jeune chercheur et soutien à la communication scientifique.

En 2024, la Fondation a souhaité renforcer son engagement dans ce domaine en organisant la première Université d'Automne des Jeunes Chercheurs en SHS et santé publique sur le vieillissement. Un événement placé sous le Haut-Patronage du ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. Les objectifs de cette Université étaient de créer une communauté de jeunes chercheurs engagés en favorisant les synergies et en partageant des bonnes pratiques.

56 jeunes chercheurs ont répondu présents pour cette première édition, et ont représenté un large champ des disciplines en SHS : neuropsychologie, droit, ergonomie, orthophonie, psychologie, sciences du langage, santé publique, sociologie, neurosciences, sciences du sport, lettres, ingénierie informatique, épistémologie, anthropologie, psycholinguistique, STAPS, design, ergonomie.

Retrouvez les actes de la première Université d'automne des Jeunes Chercheurs



La parole à nos partenaires

QUELLE EST LA VALEUR AJOUTÉE DE LA FONDATION DANS CE DOMAINE ?

Depuis mon poste de Président de France Alzheimer et maladies apparentées, je suis tout d'abord fier du partenariat actif que nous avons su consolider avec la Fondation Médéric Alzheimer. C'est un acteur incontournable de l'écosystème Alzheimer qui œuvre en complémentarité à l'amélioration du quotidien des personnes malades et de leurs proches aidants. La Fondation Médéric Alzheimer apporte une expertise indispensable, en sciences humaines et sociales notamment et grâce à des études et projets concrets autour d'enjeux du quotidien pour les familles et les professionnels concernés.

Joël JAOUEN

Président de France Alzheimer et maladies apparentées

La valeur ajoutée de la Fondation réside dans son approche fiable (scientifiquement), indépendante, pluridisciplinaire et décloisonnée permettant d'avoir une vue d'ensemble de la maladie et des enjeux autour de cette maladie.

Frédérique DECHERF

Directrice de l'action sociale à l'Agirc-Arcco

Sans hésitation, la valeur ajoutée de la Fondation est d'aller sur des domaines scientifiques à l'interface des disciplines et avec une vision appliquée.

Grégory NINOT

Président de la Non-Pharmacological Intervention Society (NPIS)

L'émergence des interventions non médicamenteuses

Actuellement, 1,2 million de personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Ce chiffre pourrait atteindre 1,75 million en 2030. Bien que des avancées médicales, comme le Lecanumab, ralentissent l'évolution de la maladie, seul 1 % des patients peuvent en bénéficier. La maladie d'Alzheimer reste incurable, et il est peu probable qu'un traitement soit disponible en pratique clinique courante avant plusieurs années. Parce que nous ne devons pas oublier les personnes malades et leurs proches, la Fondation s'est engagée dans la reconnaissance des interventions non médicamenteuses (INM¹) – dont l'appellation a évolué au cours du temps : thérapie non médicamenteuse, intervention psychosociale et environnementale... – essentielles pour améliorer le fonctionnement cognitif, psychologique, social, physique et, plus globalement, la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie. La Fondation en a fait une priorité d'action depuis plusieurs années.

Ainsi, la Fondation a été pionnière en matière d'évaluation des INM avec la publication d'un guide qui explique les bienfaits de 10 interventions non médicamenteuses ayant fait l'objet d'évaluation scientifique nationales ou internationales. Ce guide est devenu aujourd'hui une référence pour les professionnels de santé. Il a également été salué par l'obtention du 1^{er} Prix du Congrès NPIS² en 2023. Une nouvelle édition enrichie afin de mieux répondre aux besoins des professionnels et des proches aidants est sortie en mars 2024. Cette édition intègre des avancées récentes et des pratiques innovantes, telles que les nouvelles technologies, dont l'usage est en pleine expansion dans l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie. Au côté de ce guide, des fiches pratiques à destination des professionnels de santé, des personnes malades et de leurs proches ont été réalisées dans un souci de compréhension du bienfait de ces INM.



¹ Une INM est une pratique de prévention santé ou de soin décrite (référéncée), expliquée (mécanismes d'action), étayée (étude bénéfiques/risques publiée), administrée par un(e) praticien(ne) qualifié(e), personnalisée (cadrée et ajustée au contexte) et intégrée dans un parcours individuel (tracée).

² Association NPIS — NON PHARMACOLOGICAL INTERVENTION SOCIETY. Créée en mars 2021, l'association NPIS œuvre au développement de la recherche sur les INM pour leur meilleure intégration dans les systèmes de santé avec une vision globale et intégrative de la santé. Elle organise des congrès scientifiques et interprofessionnels.

La parole à nos partenaires

QUELLE EST LA VALEUR AJOUTÉE DE LA FONDATION DANS CE DOMAINE ?

Il s'agit incontestablement de la recherche en sciences humaines et de l'expertise en évaluation des interventions non médicamenteuses. La Fondation est active sur l'ensemble des sujets et lieu de vie des personnes atteintes de la maladie.

Éric CHENUT

Président de la Fédération nationale de la Mutualité Française

Améliorer la longévité sans perte de qualité de vie des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée notamment avec des INM. La Fondation peut contribuer à ces défis en :

- fédérant des acteurs de la science et de la pratique souvent divisés, compartimentés...
- faisant connaître les INM en les distinguant des « gadgets techno et numériques » et des « médecines alternatives » notamment dans les médias.

Grégory NINOT

Président de la Non-Pharmacological Intervention Society (NPIS)

La démarche « Alzheimer Friendly »

La démarche « Alzheimer Friendly » est une approche holistique qui vise à transformer la société pour qu'elle soit plus accueillante et inclusive pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Elle a pour objectif de créer un environnement où les personnes malades peuvent vivre de manière autonome et digne, en respectant leurs droits tout en étant pleinement intégrées dans la société.

Cette approche repose sur plusieurs principes et actions clés : sensibilisation du grand public, formation des acteurs de la vie civile sur les meilleures pratiques pour interagir avec les personnes malades, adaptation de l'environnement (espace sécurisant, facilement navigable...), développement d'activités inclusives.

La démarche « Alzheimer Friendly » a été initiée par diverses organisations et initiatives à travers le monde, souvent en collaboration avec des associations de patients, des chercheurs, des professionnels de santé et des décideurs politiques. La France a été plus timide, les premières véritables actions datant seulement de 2015. Elles sont généralement portées par les associations de patients, mais l'implication des professionnels du soin (comme à l'hôpital) est également à souligner grâce à l'initiative conjointe de la FHF (Fédération hospitalière de France) et la Fondation.

Comment mieux accueillir les personnes vivant avec des troubles cognitifs à l'hôpital ?

C'est la question que s'est posée la Fondation Médéric Alzheimer dès 2013. En effet, l'arrivée au service des urgences représente une rupture brutale avec le cadre de vie et les habitudes, plus encore pour une personne présentant des troubles cognitifs. Si les équipes hospitalières répondent en priorité aux besoins médicaux, elles ne maîtrisent pas toujours la culture gériatrique et les conséquences de la maladie d'Alzheimer qui demandent d'adopter des mesures afin d'atténuer les effets délétères de la rupture ou la majoration des troubles cognitifs. Du fait du vieillissement de la population et de la présence chez les personnes âgées de troubles cognitifs, leur prise en charge à l'hôpital et notamment aux urgences est un sujet complexe tant pour la personne malade et son entourage que pour les équipes soignantes.

Face à ces constats, la Fondation Médéric Alzheimer s'est associée à la Fédération Hospitalière de France pour soutenir des initiatives favorisant l'amélioration de la qualité d'accueil et de soins des personnes âgées présentant des troubles cognitifs à l'hôpital via un Prix. Souhaitant que ces initiatives soient essaimées dans d'autres structures, la Fondation a réuni un groupe de travail, en partenariat avec la

Fédération Hospitalière de France, France Alzheimer, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, la Société Française de Médecine d'Urgence et l'Union Nationale des Associations Familiales. Un guide a été publié, fruit de cette réflexion partagée. Cinq piliers essentiels ont été identifiés :

- Repérer les personnes âgées ayant des troubles cognitifs
- Reconnaître la place et le rôle des aidants
- Former et sensibiliser les professionnels hospitaliers à la culture gériatrique et à la maladie d'Alzheimer
- Adapter l'espace
- Tendre vers une approche globale.

En 2022, la Fondation a renforcé son soutien par un appel à projet doté de 50 000 € reposant sur ces cinq piliers en partenariat avec la FEHAP et la FHF.



La parole à nos partenaires

QUELLE EST LA VALEUR AJOUTÉE DE LA FONDATION DANS CE DOMAINE ?

De nombreux défis se font jour, mais il est possible de noter deux enjeux en particulier : la prévention et la place des personnes malades dans l'ensemble de la société.

Il y a nécessité à adapter notre société à ces problématiques notamment avec la **formation des professionnels dans le secteur sanitaire dans la prise en soins de des malades, la problématique de la vie quotidienne comme la conduite automobile.**

Ou encore la démarche « Alzheimer Friendly » qui se déploie sur tous les secteurs de la société.

Éric CHENUT

Président de la Fédération nationale de la Mutualité Française

Au travers de son soutien, la FMA permet de développer des travaux originaux, rigoureux et argumentés en faveur d'un soin global de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, à côté et en complément d'approches plus biomédicales et/ou déficitaires. C'est indispensable.

Jean-Christophe MINO

Responsable partenariats et recherche à l'Institut Siel Bleu

- Changer le regard de la société sur les personnes âgées souffrant ou non de troubles cognitifs.
- Accompagner les proches-aidants et/ou accompagnants dans le parcours de santé des patients (en ville comme à l'hôpital).
- Mener et accompagner des travaux de recherche pour évaluer, itérer des actions d'amélioration ou d'optimisation des conditions dignes de vie et de santé des personnes souffrant de troubles cognitifs et de leurs accompagnants.

Organiser et animer **le lien et le liant interprofessionnels, interdisciplinaires et intergénérationnels** des différents acteurs intervenant auprès des personnes souffrant de troubles cognitifs et leurs accompagnants (SHS, Santé, Recherche).

Éric WIEL

PU-PH de Médecine d'Urgence, CHU de Lille

Le programme Eval'zheimer® : Sensibiliser les équipes et adapter l'environnement en établissement

L'expérimentation de ce programme auprès de onze établissements de 2007 à 2010 a mis en évidence un impact positif sur la qualité de vie des résidents et certains troubles inhérents à la maladie, sur la satisfaction des familles et les conditions de travail des professionnels. L'impact est d'autant plus important que les équipes ayant suivi le programme mettent en place des actions donnant sens au quotidien des personnes.

Visant l'amélioration des conditions de vie des résidents dans les unités spécifiques des structures d'accueil, le programme Eval'zheimer® associe les recommandations nationales et internationales en matière d'accompagnement et d'adaptation de l'environnement pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Il a pour particularité de s'articuler avec le projet d'établissement et le projet de vie de l'unité

spécifique. Les intervenants proposent des modes d'accompagnement (repas partagés, accompagnement de nuit, sorties, activités de la vie quotidienne, etc.) davantage centrés sur la personne et son quotidien que sur la pathologie, sans pour autant nier les conséquences de celle-ci. Ces accompagnements individualisés prennent en compte le mode de vie antérieur, les habitudes, les préférences actuelles et la personnalité des résidents.

Le centre de formation Eval'zheimer® de 2010 à 2023

Consciente de l'enjeu de la formation des professionnels agissant auprès des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, la Fondation s'est enrichie en 2010 d'un centre de formation Eval'zheimer®. En fondant ses enseignements sur l'actualité scientifique, le modèle du handicap et en améliorant l'environnement physique et social des personnes malades, le centre de Formation Eval'zheimer® a élaboré des modules de formations basés sur la mise en place d'actions concrètes

réalisées en mode « projet », sur site. Ces formations étaient destinées au personnel soignant, afin de les former à mieux accompagner les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Quatre formations certifiantes étaient proposées :

- Accompagner à domicile
- Accompagner à l'hôpital
- Accompagner en Ehpad
- Accompagner dans des structures spécifiques.

centre de formation
Eval'ZHEIMER®

Ce sont plus de 900 professionnels qui ont ainsi été formés. En 2023, pour être plus impactante et permettre à un plus grand nombre de professionnels de bénéficier de ces formations, la Fondation a revu sa stratégie de formation et a fait le choix de développer uniquement une offre digitale.

Observatoire et annuaire

La Fondation Médéric Alzheimer a été créée avec l'ambition de développer un Observatoire. Pour servir cette ambition, la Fondation réalise des enquêtes, des études (qualitative et/ou quantitative) permettant d'améliorer la connaissance des dispositifs et pratiques d'accompagnement et leur évaluation ainsi que leurs évolutions potentielles ou possibles, et de suivre la mise en œuvre des politiques publiques.

Rendre compte des améliorations dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, identifier les difficultés dans le parcours des personnes

malades et de leurs aidants, identifier les solutions innovantes et probantes mais aussi les forces et difficultés des professionnels de l'accompagnement, tels sont les objectifs de l'Observatoire de la Fondation.

L'Observatoire de la Fondation permet de nourrir nos actions de terrain et de plaider. Pour suivre certains indicateurs, la Fondation a construit deux cohortes complémentaires grâce à deux enquêtes récurrentes :

- **L'enquête nationale les dispositifs d'accompagnement de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer**, menée tous les deux ans

depuis 2003, permet de voir l'évolution dans le temps des différents dispositifs de soins ou intervenant dans l'accompagnement au quotidien des personnes malades et/ou de leurs aidants (diagnostic, accueil, hébergement, information, coordination, aide aux aidants). Cette enquête alimente un annuaire recensant les lieux d'accompagnement dédiés aux personnes malades d'Alzheimer.

- **L'enquête Longévité Dépendance Risque et Soutien (ELDERS)** interroge tous les trois ans la population française sur la perte d'autonomie.

La parole à nos partenaires

QUELLE EST LA VALEUR AJOUTÉE DE LA FONDATION DANS CE DOMAINE ?

La capacité de la Fondation à **piloter, agréger, ou aider des projets de recherche** me semble être très précieuse dans l'écosystème des acteurs de la maladie d'Alzheimer. L'approche aussi bien transversale que parfois plus pointue des sujets de recherche permet de travailler et d'avancer sur des échelles variables qui vont des travaux les plus fondamentaux aux applications les plus concrètes dans la vie des malades, des aidants, ou des professionnels.

Nicolas UTZSCHNEIDER
Directeur Général d'Univi

La Fondation œuvre au quotidien à l'amélioration de nos connaissances, à l'augmentation **des données disponibles autour de la maladie, grâce à des études, évaluations et sondages indispensables**. Tout ceci, avec la parole des personnes directement concernées, concourt à anticiper les besoins et les attentes, à anticiper les solutions et les mesures à mettre en œuvre, en proximité, pour structurer une réponse adaptée. La maladie d'Alzheimer est un véritable enjeu majeur de santé publique et les missions de la Fondation Médéric Alzheimer font écho aux besoins du terrain, pour faire avancer la cause.

Joël JAOUEN
Président de France Alzheimer et maladies apparentées

La Fondation a su soutenir des projets innovants en France, notamment pour promouvoir une société plus inclusive et respectueuse des attentes et désirs des personnes atteintes de démence, ce qui est également un objectif cher à Alzheimer Europe. En même temps, **sa fonction d'observatoire et les études lancées par la Fondation ont contribué à une meilleure compréhension de la situation des personnes atteintes de démence, leurs aidants, ainsi que des professionnels de la santé en France**. Ces initiatives et études pourront **servir de base pour développer des recommandations** pour les politiques de santé publique et de recherche en collaboration avec les autres acteurs sur le terrain, tels France Alzheimer.

Jean GEORGES
Directeur Général d'Alzheimer Europe

Collectif Alzheimer Ensemble



Créé à l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer, le « collectif Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir » est une démarche partenariale qui réunit plusieurs acteurs autour d'un projet commun : relever d'ici à 2030 les

défis sociaux, éthiques et économiques dus au vieillissement cognitif, en soutenant une société plus accueillante, solidaire et inclusive vis-à-vis des

personnes présentant des troubles cognitifs. Ce collectif est un outil de plaidoyer majeur sous la forme de rencontres organisées au plus près du terrain – à Nice, Nantes, Lyon, Dax et Paris – pour y associer décideurs publics, chercheurs, acteurs de proximité, partenaires économiques et sociaux et bien entendu les personnes malades et leurs aidants. Ces rencontres abordent les enjeux actuels : prévention, conduite, automobile des seniors, lieu de vie...

RETRAITE COMPLÉMENTAIRE
agirc - arcco

ASSEMBLÉE DES DÉPARTEMENTS DE FRANCE

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES

MUTUALITÉ FRANÇAISE

SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE GÉRIATRIE & GÉRONTOLOGIE

Unaf
UNIS POUR LES FAMILLES

FONDATION VAINCRE ALZHEIMER

La parole à nos partenaires

QUELLE EST LA VALEUR AJOUTÉE DE LA FONDATION DANS CE DOMAINE ?

Le défi de la déstigmatisation, j'en ai tellement souffert. Lutter contre la stigmatisation et les idées reçues autour de la maladie c'est consolider les actions de **prévention**, se rapprocher d'une démarche diagnostique essentielle et donc de l'entrée dans un parcours de soins et d'accompagnement adapté et consolidé. Déstigmatiser c'est aussi lutter contre l'isolement et œuvrer, ensemble, à une société plus inclusive pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leurs familles. C'est d'ailleurs l'un des objectifs du Collectif Alzheimer Ensemble, piloté par la Fondation Médéric Alzheimer.

Joël JAOUEN
Président de France Alzheimer et maladies apparentées

La Fondation Médéric Alzheimer est une passerelle essentielle dans l'écosystème, reliant chercheurs, aidants, professionnels de santé, décideurs publics et malades eux-mêmes. Elle crée un espace unique où ces parties-prenantes peuvent dialoguer et collaborer.

Cette position centrale lui confère une capacité rare à « faire synthèse ». Par exemple, en intégrant les avancées de la recherche scientifique avec les témoignages de patients et les besoins opérationnels du terrain, la Fondation contribue à façonner des politiques publiques réalistes et efficaces. Son rôle dépasse la simple coordination : elle agit comme un catalyseur, favorisant des synergies qui permettent des avancées significatives en matière de diagnostic, de prise en charge et de sensibilisation de la société.

Thierry CALVAT
Sociologue, co-fondateur du Cercle Vulnérabilités et Société

20 ans d'archives à disposition

Depuis 2004, la Fondation met à disposition des professionnels de la santé et des chercheurs une base documentaire composée d'une sélection d'articles. Des progrès de la recherche en passant par les nouveautés juridiques, politiques ou encore les enjeux économiques de la maladie, l'objectif est de

présenter un point de vue global sur les innovations de l'écosystème Alzheimer, tant au niveau national qu'international. Aujourd'hui, plus de 25 000 articles sont disponibles gratuitement.

Cette veille donne lieu à une newsletter trimestrielle « Alzheimer Actualités ».

Découvrez la base documentaire



Campagne de sensibilisation « Alzheimer n'est pas une fatalité »

En décembre 2022, la Fondation a lancé sa première campagne de sensibilisation « Alzheimer n'est pas une fatalité ». Déclinée sous plusieurs formats (clip vidéo, affiches, spot radio, internet), la campagne a bénéficié d'un plan média exceptionnel grâce au soutien de nombreux diffuseurs qui nous ont offert de l'espace gracieux à hauteur de 3 millions d'euros. Cette campagne délivrait un message pédagogique et invitait notamment les Français à devenir acteur de leur vieillissement en adoptant des comportements plus

vertueux. En effet, il a été démontré scientifiquement qu'avec un changement significatif de nos habitudes, la maladie d'Alzheimer pourrait être évitée dans 45%* des cas. L'enjeu principal est ainsi d'agir auprès de la tranche d'âge des 40-60 ans, période durant laquelle apparaissent les premiers signes de la maladie. Aujourd'hui, on sait que 14 facteurs de risque sont modifiables et que nous pouvons agir au niveau collectif ou individuel grâce à des actions de prévention...

Alors n'attendons plus pour agir !

(Re)découvrir la campagne et testez vos connaissances



* Livingston G et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet Commission.

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-medic-alzheimer.org pour en savoir plus.




ÊTES-VOUS PRÊT À AGIR ?



14 FACTEURS DE RISQUE MODIFIABLES

Avoir un facteur de risque, c'est avoir un risque plus élevé de développer la maladie, mais en aucun cas une certitude. Un facteur de risque modifiable est un facteur sur lequel on va pouvoir agir au niveau collectif ou individuel par la prévention.

| AVANT 45 ANS | ENTRE 45 ET 65 ANS | APRÈS 65 ANS |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  <p>Faible niveau d'éducation</p> |  <p>Perte de l'audition</p>  <p>« Mauvais » cholestérol</p>  <p>Obésité</p>  <p>Hypertension artérielle</p>  <p>Traumatisme crânien</p>  <p>Consommation excessive d'alcool</p> |  <p>Tabagisme</p>  <p>Isolement social</p>  <p>Pollution aérienne</p>  <p>Dépression</p>  <p>Perte de la vision</p>  <p>Inactivité physique</p>  <p>Diabète</p> |

Les défis à relever pour les 25 prochaines années

La parole à nos partenaires

Le défi majeur des 25 prochaines années tient au fait qu'il est improbable que nous puissions absorber pleinement la vague démographique des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer dans des conditions optimales. Au regard des projections, y compris les plus optimistes, les contraintes apparaissent nombreuses : infrastructures et capacité d'accueil insuffisantes à l'échelle attendue, restrictions budgétaires significatives sous influence de la dette et parallèlement pénurie jusque-là endémique des ressources humaines. Ces contraintes nous obligeront vraisemblablement à faire face à des arbitrages douloureux qui poseront des questions éthiques et sociales fondamentales : jusqu'où une société peut-elle aller pour répondre à ces défis tout en respectant les droits et la dignité des individus ? Ces choix exigeront un dialogue sociétal approfondi, mais aussi des innovations organisationnelles et technologiques pour maximiser l'impact des ressources disponibles. En tant qu'acteur objectif, la Fondation est sans doute l'acteur le plus à même de mener une réflexion décisive sur la résilience nécessaire pour répondre à ce défi qui demeure encore assez largement impensé.

Dans cette optique, **elle pourrait jouer un rôle actif dans l'expression la plus juste des risques liés aux évolutions à venir autant que pilote dans l'organisation des réponses à mettre en œuvre et la formulation de récits en capacité à embarquer l'ensemble des personnes concernées.**

Je souhaiterais que la Fondation s'empare pleinement de ce sujet majeur qu'est la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. Son statut d'utilité publique lui confère une légitimité unique pour mener cette mission, même si j'ai bien conscience que les freins sociétaux (croyances, déni ou manque de moyens) sont nombreux.

Thierry CALVAT

Sociologue, co-fondateur du Cercle Vulnérabilités et Société

Le paysage va être complètement modifié par l'exploitation des data, l'IA, les technologies, le métavers, la gérosience et la pharmacologie appliqués à la maladie d'Alzheimer. Des progrès exponentiels portant davantage sur l'accompagnement que sur les traitements curatifs. Pour cela, la Fondation doit rester « un garde-fou » éthique.

Jean-Pierre AQUINO

Délégué Général de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG)

Les défis sont très nombreux car le vieillissement de la population, qui nous concerne tous, nous-mêmes et nos proches, va entraîner une prévalence beaucoup plus forte de la maladie dans la société. Ainsi il s'agira notamment de :

- Mieux comprendre l'expérience, les difficultés mais aussi les ressources et les solutions inventées par et pour les personnes atteintes par la maladie, leurs proches et les professionnels.
- Développer de nouvelles pratiques, programmes, dispositifs et organisations qui permettent de mieux prévenir, prendre soin et soulager.
- Soutenir et diffuser celles qui semblent les plus intéressantes pour permettre aux personnes et à leurs proches de vivre en lien avec les autres du mieux possible aussi longtemps que possible.
- Faire évoluer l'image des personnes malades et plus largement du grand âge, c'est un fort enjeu de communication avec notamment un rôle de la culture et de la création artistique.
- Inscrire à l'agenda public la situation des personnes atteintes permettant l'existence de financements et de politiques publiques.

La Fondation peut contribuer à ces défis par son soutien, tant financier que méthodologique, et de valorisation des travaux et initiatives dans ces différents axes (recherche SHS, expérimentation de nouvelles pratiques, de programmes et d'organisations, image de la maladie et du grand âge). Il y aurait aussi à développer le plaidoyer en direction des pouvoirs publics ainsi que la communication vers le grand public.

Jean-Christophe MINO

Responsable partenariats et recherche à l'Institut Siel Bleu

- Développer la prévention.
- Promouvoir les approches non médicamenteuses et leurs résultats.
- Toucher le grand public encore et encore.
- Apporter des réponses concrètes aux personnes malades et à leurs aidants à domicile.
- Développer des habitats à taille humaine pour les personnes malades.

Comment la Fondation peut contribuer à ces défis ?

- Poursuivre les études et les monographies notamment sur les nouvelles formes d'habitat.
- Diffuser et vulgariser les réflexes prévention grand public notamment en s'associant aux acteurs actifs dans ce domaine et en lien avec la population.
- Capitaliser sur les réseaux de la gouvernance et des parties prenantes pour sensibiliser les décideurs au niveau national et au niveau des territoires.
- Continuer à soutenir de jeunes chercheurs en sciences sociales.

Frédérique DECHERF

Directrice de l'action sociale à l'Agirc-Arcco

La transition démographique dans laquelle nous entrons va nous faire changer d'échelle au sujet de **la prévention, la détection, et l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer**. Trouver les moyens (organisationnels, économiques, techniques, ...) pour que les personnes qui vont être touchées, ou leurs proches, puissent traverser ces épreuves avec dignité, et le moins de souffrances possibles, me semble être un enjeu majeur. Alors que nous allons continuer à faire face à une pénurie de moyens (humains certainement, économiques probablement), comment avoir une approche humaine et bienveillante ? Comment concilier l'apport des technologies émergentes d'accompagnement, et plus particulièrement l'IA et la robotique, avec cet enjeu d'humanisation de l'accompagnement ? Enfin, si la recherche peut progresser, les thérapies qui émergeront seront-elles accessibles au plus grand nombre ?

En continuant ses travaux de recherche et l'expérimentation concrète sur le terrain de solutions qui pourraient émerger. En aidant à mobiliser des fonds pour elle-même mais aussi pour tous les acteurs qui sont concernés et qui sont porteurs de projets, non seulement d'expérimentations, mais aussi de déploiements de solutions à grande échelle.

La FMA fait partie de ces acteurs qui savent à la fois prendre de la hauteur sur les sujets mais aussi se rendre accessibles pour les opérateurs et gestionnaires lorsqu'ils ont des projets. J'espère que la FMA pourra continuer encore de longues années dans cette direction.

Nicolas UTZSCHNEIDER

Directeur Général d'Univi

- **Changer le regard** de la Société sur les personnes âgées souffrant ou non de troubles cognitifs.
- **Accompagner les proches-aidants** et/ou accompagnants dans le parcours de santé des patients (en ville comme à l'hôpital).
- **Mener et accompagner des travaux de recherche** pour évaluer, itérer des actions d'amélioration ou d'optimisation des conditions dignes de vie et de santé des personnes souffrant de troubles cognitifs et de leurs accompagnants.

La Fondation peut contribuer à ces défis en pérennisant les liens, échanger des expériences et accompagner les projets entre les acteurs médico-sociaux, de santé et de recherche.

Éric WIEL

PU-PH de Médecine d'Urgence, CHU de Lille



Pour relever ces défis, un nouveau président à la tête de la Fondation

“ Je suis honoré de prendre la présidence de la Fondation Médéric Alzheimer. Je mettrai tout en œuvre pour poursuivre et développer les actions de la Fondation en faveur de la recherche et de l'accompagnement des malades et des aidants. Je tiens également à remercier chaleureusement Hélène Jacquemont pour son engagement et son dévouement sans faille. ”

Philippe Lagayette

Monsieur Philippe Lagayette a succédé à la présidence de la Fondation Médéric Alzheimer, Madame Hélène Jacquemont ayant annoncé qu'elle ne se portait pas candidate pour un troisième mandat.

Diplômé de l'École polytechnique et de l'École nationale d'administration (ENA), il a commencé sa carrière au Ministère de l'Économie et des Finances, à l'Inspection générale des finances et à la direction du Trésor. De 1981 à 1984, il est directeur du cabinet du Ministre de l'Économie et des Finances. Il est ensuite sous-gouverneur de la Banque de France jusqu'en 1992 et directeur général de la Caisse des Dépôts et Consignations jusqu'en 1997. Il dirige ensuite la banque J.P. Morgan en France jusqu'en 2008 et est vice-président Europe de J.P. Morgan jusqu'en 2010. Il exerce parallèlement des responsabilités dans

le monde des Fondations : comme président de l'Institut des Hautes Études Scientifiques de 1995 à 2015, de la *French American Foundation*, de la Fondation de France de 2010 à 2017, de la Fondation Alzheimer de 2008 à 2023. Il est commandeur de la Légion d'honneur et grand officier de l'ordre national du mérite.

Sa connaissance du monde de la recherche clinique et biomédicale après 15 années comme président de la Fondation Alzheimer donne à la Fondation Médéric Alzheimer un nouvel élan avec pour objectif de la rendre encore plus agile, plus visible et plus lisible.

D'autres changements au sein du Conseil d'administration sont à noter avec l'arrivée de personnalités reconnues :

Michel Cymes, Journaliste santé et médecin ORL.

Laure de La Bretèche, Inspectrice générale à l'Inspection générale des affaires sociales – Présidente ARPAVIE.

Cécilia Samieri, Directrice de Recherche à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale au Centre de Recherche de la Santé des Populations (Bordeaux).

La Fondation remercie l'engagement et le dévouement de Madame Hélène Jacquemont au cours de ses sept années et des administratrices sortantes : Myriam Berdy, Marie Léon, Julie Michaux, et Nathalie Rigaux.

Une stratégie qui évolue pour relever ces défis

Notre vision : relever le défi du vieillissement cognitif en proposant un accompagnement adapté et respectueux pour les personnes malades et leurs aidants, une société sensibilisée et solidaire, et des comportements individuels et collectifs modifiés pour rester plus longtemps en bonne santé cognitive grâce à des programmes de prévention primaire.

1 Agir pour prévenir

L'objectif à ce stade précurseur consiste à prévenir pour gagner des années de vie sans incapacité, pour retarder le plus possible l'apparition des troubles cognitifs invalidants et faire en sorte que la perte d'autonomie survienne le plus tard possible. On sait aujourd'hui qu'en agissant sur les 14 facteurs de risques modifiables, 45 % des cas seraient évités ou retardés¹.

2 Agir pour ralentir l'évolution de la maladie

L'objectif est d'agir dès l'annonce du diagnostic en vue de retarder l'entrée dans une plus grande dépendance et réduire l'impact des troubles cognitifs. Il faut agir sur les facteurs protecteurs qui pourraient permettre de retarder la survenue des troubles cognitifs, de réduire leur impact et d'essayer de prévenir l'ensemble des risques associés en portant une attention particulière aux chutes, à la dénutrition, à l'équilibre alimentaire, aux interactions médicamenteuses.

Les « Interventions Non Médicamenteuses » – INM – ont fait la preuve de leur capacité à ralentir l'aggravation des troubles et réduire leur impact. Par conséquent, leur déploiement dans le parcours de soin dès l'annonce du diagnostic est plus que nécessaire.

Il est également essentiel de soutenir les aidants, en répondant à leurs besoins spécifiques et en leur offrant des solutions adaptées pour mieux accompagner leurs proches.

3 Agir pour mieux vivre avec la maladie

L'objectif de ce troisième levier vise à intégrer pleinement les personnes avec troubles cognitifs dans une société sensibilisée et solidaire, en changeant le regard sur la maladie et en mobilisant le corps social. Cela implique d'adapter la société au vieillissement cognitif, notamment dans la conception des villes, des transports, du travail et de l'habitat. La crise sanitaire de la Covid-19 a mis en lumière les difficultés de prise

en charge et la nécessité de repenser les lieux de vie et les offres de service pour répondre aux besoins des futures générations de personnes âgées. Elle a également pointé l'enjeu important lié à la formation des professionnels et l'effort considérable qui restait à faire en termes d'attractivité de ces métiers et de leurs formations.

Renforcement de la Recherche en sciences humaines et sociales

Pour que cette stratégie porte ses fruits, il est crucial de renforcer la recherche en sciences humaines et sociales. Cette recherche, souvent négligée, est essentielle pour étudier les conséquences de la maladie, anticiper l'évolution des besoins, et construire les réponses de demain.

¹Livingston G et al. *Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet Commission*. *Lancet* 2024; 404:572-628. 10 août 2024.

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

@ fondation@med-alz.org 🌐 fondation-mederic-alzheimer.org