

Alzheimer's Disease International

Travailler avec les décideurs politiques et les gouvernements

2023



**Alzheimer's Disease
International**

The global voice on dementia

Table des matières

- 01** Introduction
- 02** Alzheimer's Disease International
- 03-04** Politique : Point clés
- 05-06** Gouvernement : Organiser une réunion réussie
- 07** Activités de plaidoyer et de politique publique : Faire participer le public

Introduction

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent des millions de personnes à travers le monde. **D'ici 2050, on estime que 139 millions de personnes vivront avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.**

La sensibilisation, la lutte contre la stigmatisation et le soutien aux personnes les plus touchées sont des efforts cruciaux qui vont au-delà du Mois Mondial Alzheimer. Les efforts de sensibilisation et de politique publique jouent un rôle important en suscitant le soutien du public et en incitant les gouvernements à prendre des mesures.

Ce document a été conçu pour fournir aux associations Alzheimer des informations supplémentaires sur la façon d'organiser efficacement des réunions avec des représentants du gouvernement et d'obtenir le soutien du public pour les efforts de plaidoyer et de politique publique liés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, en particulier le Plan d'action mondial de santé publique de l'OMS contre la démence, non seulement pendant le Mois Mondial Alzheimer, mais aussi tout au long de l'année pour diverses campagnes et initiatives, y compris **la campagne #QueEstVotrePlan (#WhatsYourPlan).**

Alzheimer's Disease International

ADI est la fédération internationale de 105 associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées du monde entier, en lien officiel avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). La vision d'ADI est caractérisée par : **la prévention, les soins et l'inclusion aujourd'hui ; et la guérison demain.**

ADI estime que la clé pour gagner la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées réside dans une combinaison unique de solutions globales et de connaissances locales. Par conséquent, ADI travaille localement, en soutenant les associations Alzheimer dans leurs missions de promotion et d'offre de soins et d'accompagnement adaptés aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs aidants. En parallèle, ADI œuvre quotidiennement, au niveau mondial, pour attirer l'attention sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et pour susciter un changement de politique de la part des gouvernements.



Une **[liste des membres d'ADI](#)** ainsi que de l'équipe d'ADI est disponible sur **[notre site Internet](#)**.

ADI plaide pour la mise en œuvre du **Plan d'action mondial de santé publique contre la démence 2017 – 2025**, universellement adopté par les États membres de l'OMS en mai 2017. Les 194 États membres de l'OMS se sont engagés à agir dans sept domaines d'action : faire de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées une priorité de santé publique ; mieux informer et sensibiliser à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées ; réduire les risques de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ; Diagnostiquer, traiter et prendre en charge la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ; le soutien aux aidants ; les systèmes d'information ; la recherche et l'innovation. Le Plan contient des objectifs pour chaque domaine que les différents gouvernements sont censés atteindre d'ici 2025.

Depuis son lancement en 2017, ADI a publié une série de rapports intitulés **[From Plan to Impact](#)** (Du Plan à l'Impact), qui documentent les progrès réalisés par les États membres pour atteindre les objectifs fixés dans le Plan.

ADI s'engage également dans la sensibilisation et la déstigmatisation de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées par le biais de diverses activités, mais surtout grâce à sa campagne menée tout au long du Mois Mondial Alzheimer.

Politique

Points clés

Dans cette partie, vous trouverez les points clés sur la politique relative à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, notamment le Plan d'action mondial de l'OMS contre la démence et les plans nationaux en la matière.



Ce qu'il faut savoir

À propos du Plan d'action mondial de l'OMS

En 2017, après des décennies de plaidoyer de la part d'ADI et d'autres acteurs du monde entier, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a lancé le Plan d'action mondial de santé publique contre la démence. Le Plan d'Action Mondial (PAM) se concentre sur sept domaines d'action clés, visant à améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, de leurs aidants et de leurs familles, tout en diminuant l'impact de ces maladies sur les communautés. Les 194 États membres de l'OMS se sont unanimement engagés à mettre en œuvre ces sept domaines d'action.

Chacun des sept domaines d'action propose des actions et des objectifs qui visent, par exemple, à améliorer l'accès au diagnostic et au soutien ou à retarder ou prévenir l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées par des interventions de réduction de risques. Ce dernier point est le thème de la campagne du Mois Mondial Alzheimer 2023.



Ce qu'il faut savoir

Plans Nationaux Alzheimer et maladies apparentées

L'objectif du domaine d'action 1 est que 75 % des pays disposent d'un plan national Alzheimer et maladies apparentées d'ici à 2025.

Un Plan National Alzheimer et maladies apparentées, à l'instar du Plan d'Action Mondial, vise à améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dans un pays, en fournissant la politique qui devrait être entreprise conjointement par les gouvernements et les partenaires non gouvernementaux. ADI est convaincue que des plans nationaux financés et solides, englobant les sept domaines d'action du Plan d'Action Mondial, constituent le meilleur moyen de soutenir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et les aidants, ainsi que de réduire le fardeau de ces maladies sur la société.

Politique

Points clés



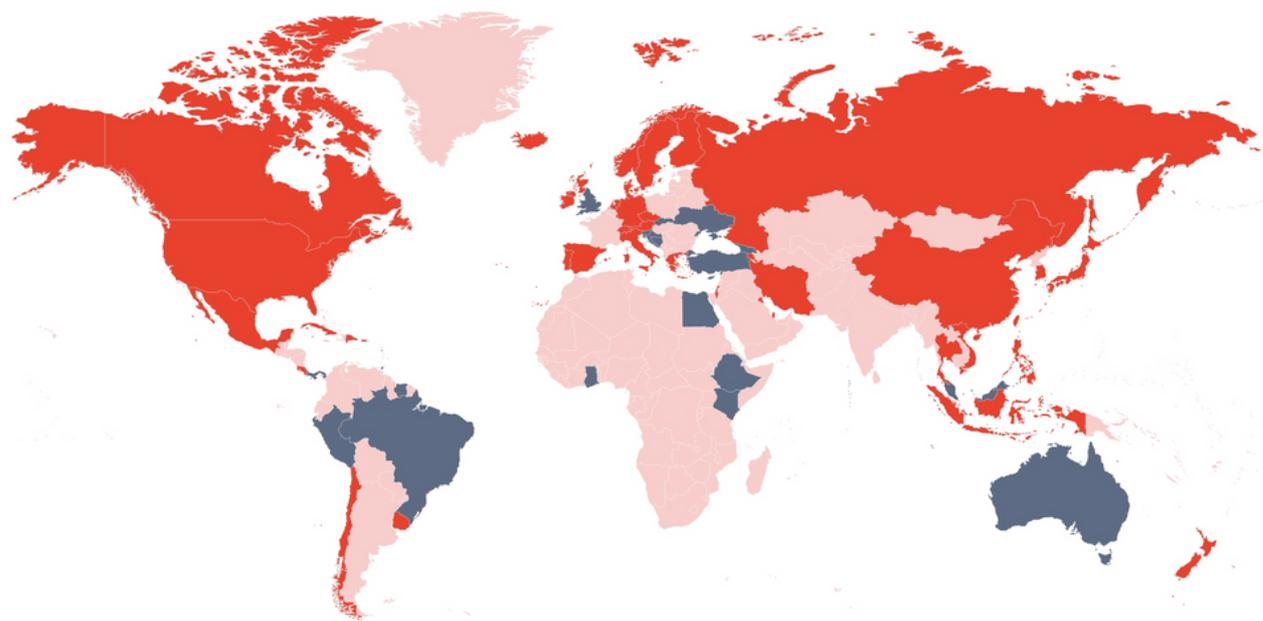
Ce qu'il faut savoir

From Plan to Impact (Du plan à l'impact)

Depuis l'adoption du Plan d'Action Mondial, ADI a suivi les progrès des États membres dans la réalisation des objectifs, par le biais de sa série de rapports "From Plan to Impact".

Chaque rapport est lancé lors de l'Assemblée Mondiale de la Santé à Genève et invite les membres d'ADI, les Ministres de la Santé et les représentants des gouvernements, l'OMS, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et les aidants à discuter de la manière dont nous pouvons tous accélérer la mise en œuvre des plans nationaux Alzheimer et maladies apparentées à l'échelle mondiale.

Malheureusement, tous les rapports 'From Plan to Impact' ont démontré que les progrès réalisés par les États membres dans l'élaboration de plans nationaux Alzheimer et maladies apparentées ont été beaucoup trop lents. Par le biais d'actions de plaidoyer, telles que la campagne #QuelEstVotrePlan, ADI et ses membres ont cherché à remédier à cette situation.



-  Pays et territoires avec un plan national Alzheimer et maladies apparentées en mai 2023
-  Pays et territoires avec un plan en cours d'élaboration en mai 2023
-  Pas de plan en mai 2023

Gouvernement

Organiser des réunions réussies

La collaboration avec les représentants du gouvernement est essentielle pour apporter des changements positifs dans la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Qu'il s'agisse de votre première réunion ou d'une réunion de suivi, il est important d'être bien préparé lorsque vous rencontrez les Ministères de la Santé ou autres

Organiser des réunions Ministres et fonctionnaires de l'Etat

Pour organiser une réunion réussie avec des Ministres et/ou des fonctionnaires de l'Etat il est important d'effectuer des recherches approfondies et de préparer la visite ou la réunion virtuelle.

Définissez clairement l'objet et les objectifs de la réunion, et affinez les points clés que vous souhaitez faire passer. Il est également essentiel de se tenir au courant des changements au niveau du gouvernement, par exemple les hauts fonctionnaires de la santé, y compris les Ministres de la Santé, et leurs positions sur les questions liées à la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.



Des membres de l'équipe d'ADI avec le Ministre de la Santé de l'Uruguay, le Dr Daniel Salina, lors d'une réunion en octobre 2022.



Paola Barbarino, Directrice Générale d'ADI, avec Stefanja Zlobec de Spominčica (à gauche) et la présidente de la Slovénie, Nataša Pirc Musar (à droite).



Des représentants des gouvernements, y compris des Ministères de la Santé, se joignent souvent à ADI pour sa discussion annuelle sur le rapport "From Plan to Impact".



ADI a rencontré la délégation de la Malaisie, dont la Ministre de la Santé, Dr Zaliha Mustafa, lors de la 15^e réunion du Conseil exécutif de l'OMS.

Organiser des réunions

Les éléments à prendre en compte

La collaboration avec les représentants du gouvernement est essentielle pour apporter des changements positifs dans la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Qu'il s'agisse de votre première réunion ou d'une réunion de suivi, il est important d'être bien préparé lorsque vous rencontrez les Ministères de la Santé ou autres.

- Laissez le fonctionnaire exprimer son point de vue.
- Les fonctionnaires, qu'ils soient élus ou nommés, ont de nombreuses personnes qui se disputent leur attention. **Utilisez votre temps de manière constructive**, en commençant par vos points les plus importants.
- Les fonctionnaires et leur personnel sont humains et s'attendent de la courtoisie. Ils vous seront peut-être plus utiles si vous les traitez avec respect.
- Allez rapidement à l'essentiel. **Montrez que vous savez à quel point leur temps est précieux.**
- Restez simple ! Ne soyez pas trop technique, trop détaillé, trop complexe ou trop indirect. Couvrez les points essentiels et assurez-vous que le fonctionnaire comprend votre point principal.
- **Utilisez les principales données dont vous disposez**, telles que la prévalence, l'incidence, la mortalité, le taux de diagnostic, etc. Vous pouvez faire le suivi avec plus de détails si nécessaire.
- **Soulignez que vous faites partie d'ADI**, l'organisation mondiale en lien officiel avec l'OMS et présente dans 105 pays.
- Un groupe difficile à gérer peut mettre tout le monde mal à l'aise, détourner l'attention de votre message et faire perdre un temps précieux à la mise en place. **Assurez-vous que le groupe a déjà choisi un porte-parole et tenez-vous-en à cette décision.**
- Si possible, faites participer **une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou un aidant** - la voix de l'expérience vécue est puissante.
- Votre réputation est importante, alors essayez d'être aussi préparé que possible avant d'entrer en réunion.
- Demandez toujours le soutien du fonctionnaire.
- **N'oubliez pas d'appeler/envoyer un mot de remerciement** à la personne à qui vous avez rendu visite pour lui rappeler votre venue. Vous pouvez également leur envoyer un Tweet pour les remercier ou leur rappeler la discussion.
- Faites suivre votre visite d'un appel téléphonique ou de lettres ultérieures si vos demandes ne sont pas satisfaites.
- Les fonctionnaires sont occupés, mais ils seront plus enclins à vous écouter si vous faites sentir votre présence par une correspondance fréquente.
- Utilisez des faits, des statistiques, des études de cas, des histoires et impliquez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs aidants.

Activités de plaidoyer et de politique publique

Faire participer le public

Lors de l'organisation d'activités de plaidoyer et de politique publique, il est essentiel d'impliquer à la fois des individus et des groupes, que ce soit en ligne ou en personne, afin d'augmenter la taille de votre public et d'amplifier votre message.

- **Le nombre de personnes participant** à votre événement est important. La taille de votre groupe lors d'un événement en dit long sur votre message et votre cause.
- **Appelez les membres de votre conseil d'administration**, les responsables des groupes de soutien et les prestataires de services avec lesquels vous avez de bonnes relations. Ils comprennent votre message et seront plus susceptibles de vous aider à encourager d'autres personnes à participer à votre événement.
- **Le manque de moyens de transport** et la difficulté à trouver des solutions de garde peuvent constituer des obstacles pour les aidants qui souhaitent assister aux événements. Si vous pouvez aider à surmonter ces obstacles, faites-le !
- **Un responsable de l'association** (membre du conseil d'administration, personnel) doit être présent lors de l'événement pour "guider" les participants, régler leurs problèmes et s'assurer qu'ils connaissent le rôle de l'association.
- **Identifier et préparer un porte-parole pour les médias.**
- **La sécurité est généralement prise très au sérieux**, surtout lorsque vous rendez visite à des représentants du gouvernement. Si les informations qui vous sont données sur un événement sont dites "confidentielles", c'est pour une raison précise. Veillez à ce qu'il en soit ainsi.
- **Donner les meilleures informations possibles à tous les participants.**
- **Appelez et demandez directement aux participants d'assister à un événement.** Ne partez pas du principe qu'une invitation ou un flyer fera venir les gens quand vous en aurez besoin.
- **N'oubliez pas de dire "merci" à tous les aidants et intervenants qui participent à un événement.** Un simple "merci" contribue grandement à assurer leur soutien à l'avenir.



Accéder au document

"Organiser des événements de sensibilisation et de collecte de fonds"