



**Alzheimer's Disease
International**

The global voice on dementia

Plan stratégique 2019-2022ⁱ

Introduction

Alzheimer's Disease International (ADI) est la fédération des associations nationales Alzheimer et autres démences du monde entier. ADI, qui comptait quatre membres en 1984, est devenue une fédération mondiale regroupant plus de 90 associations nationales Alzheimer et autres démences, et est en relations officielles avec l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Représentant des personnes et des nations sur tous les continents, ADI est le porte-parole mondial en matière de démence. Nous collaborons avec de nombreuses organisations qui partagent nos objectifs et peuvent contribuer à faire avancer notre cause, notamment Dementia Alliance International (DAI), une organisation mondiale de et pour des personnes atteintes de démence.

Nous croyons que la clé pour améliorer les résultats concernant la démence réside dans une combinaison de solutions globales et de connaissances locales. Nous travaillons avec des associations nationales Alzheimer pour sensibiliser l'opinion, offrir des soins et un soutien aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants, et défendre leurs intérêts. Nous travaillons dans le monde entier pour attirer l'attention sur la démence en tant que priorité dans le domaine de la santé et de la recherche et pour faire campagne pour une meilleure politique de la part des gouvernements, de l'OMS et d'autres organismes multilatéraux.

La démence ne connaît pas de frontières sociales, économiques, ethniques ou géographiques. Certes, chaque personne touchée vivra sa maladie à sa façon, mais, avec la progression de la maladie, la plupart des personnes touchées finiront par ne plus pouvoir prendre soin d'elles-mêmes, perdront la mémoire et auront besoin d'aide pour tous les aspects de la vie quotidienne. Il n'y a pas encore de traitement pour guérir la démence. C'est l'une des principales maladies non transmissibles (MNT) dans le monde, la principale cause d'invalidité chez les personnes âgées, et elle a un immense impact économique pour les familles et la société.

Notre philosophie est de prêcher par l'exemple et de proposer les meilleures initiatives et idées, en particulier aux plus démunis. Nous visons à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs familles dans le monde entier, tout en plaidant pour un traitement curatif ou modificateur de la maladie.

Notre vision

Notre vision est la réduction des risques, le diagnostic précoce, les soins et l'inclusion aujourd'hui et la guérison demain.

ⁱ Ce document expose nos objectifs stratégiques principaux et décrit les façons dont nous allons chercher à les atteindre. Il couvre la période allant de juillet 2019 à juin 2020. Le travail que nous ferons et les objectifs spécifiques que nous souhaitons atteindre seront détaillés dans nos plans d'affaires annuels qui sont préparés séparément et examinés en continu. Des exemplaires du plan d'affaires actuel peuvent être demandés à ADI.

Notre mission

Notre mission est de renforcer et de soutenir les associations Alzheimer et autres démences, de sensibiliser l'opinion publique à la démence et de réduire la stigmatisation dans le monde entier, de faire de la démence une priorité pour la santé mondiale, de soutenir et de donner des moyens d'agir aux personnes atteintes de démence et leurs aidants et d'accroître les investissements et les innovations dans la recherche sur la démence.

Nos valeurs

Nos valeurs fondamentales sont:

- Respect: traiter avec respect toutes les personnes atteintes de démence et veiller à la protection de leurs droits
- Intégrité: transparence dans nos relations entre nous et avec nos parties prenantes externes
- Inclusion: atteindre et permettre à toutes les parties prenantes d'être représentées et entendues de manière égale, sans préjudice ni discrimination, tout en célébrant et en tirant profit de notre diversité
- Responsabilité: être transparent et responsable, ainsi que responsable sur le plan fiscal et géré de façon efficace, en visant l'excellence dans toutes nos activités
- Coopération: établir des partenariats et des relations de travail bénéfiques aux parties impliquées

Notre travail

ADI est une fédération qui cherche à:

- Donner l'exemple et se concentrer sur les solutions
- Encourager et renforcer ses associations membres
- Développer des campagnes mondiales
- Partager les meilleures idées, initiatives et pratiques
- Faciliter de bonnes relations de travail à tous les niveaux
- Encourager les partenariats et les coalitions
- Être courageuse et déterminée

Le monde dans lequel nous opérons

Les statistiques de la démence

- En 2019, plus de 50 millions de personnes sont atteintes de démence dans le monde et ce nombre passera à plus de 150 millions d'ici 2050 (1). Il y a un nouveau cas de démence toutes les 3 secondes (2). Les personnes de plus de 55 ans craignent la démence plus que toute autre maladie (3).
- Près de 60% des personnes atteintes de démence vivent dans des pays à revenu faible ou moyen (PRFM). D'ici 2050, cette proportion devrait atteindre 68%, du fait que l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence sera beaucoup plus forte dans les PRFM que dans les pays à revenu élevé (2).
- Le coût global annuel de la démence est estimé à 1 trillionⁱⁱ de dollars américains en 2018 et à 2 trillions de dollars américains d'ici 2030 (2).

ⁱⁱ 1 trillion étant 1 million de million - 1,000,000,000,000.

- La stigmatisation et le manque de sensibilisation sont un problème majeur partout. À l'échelle mondiale, 75% des personnes atteintes de démence n'ont pas été diagnostiquées (4).
- Il y a eu 12 études sur le cancer pour 1 sur les troubles cognitifs (5).

L'approbation unanime du *Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025*ⁱⁱⁱ de l'OMS a engagé tous les gouvernements à prendre des mesures pour lutter contre la démence. ADI soutient les sept domaines du plan (adoption de plans nationaux, réduction des risques, diagnostic, soins, sensibilisation, données chiffrées et recherche) et les objectifs à atteindre.

Nous devons rester conscients que:

- Les objectifs ambitieux du plan mondial risquent d'être trop difficiles à mettre en œuvre pour les pays et les plans nationaux pourraient ne pas être adoptés et réalisés.
- Certains gouvernements se concentrent sur les maladies transmissibles, nient que la démence soit un problème ou considèrent que le fait de s'attaquer aux problèmes liés à la démence est trop coûteux. Nous devons mieux comprendre les réalités nationales pour permettre et aider nos membres à travailler avec leurs gouvernements et à trouver des solutions appropriées.
- La démence est encore souvent perçue comme faisant partie du vieillissement normal et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence ne sont souvent pas différenciés des soins aux personnes âgées.
- La démence est une maladie complexe qui nécessite une prise en compte en tant que telle dans les plans nationaux de démence et une mention spécifique dans d'autres politiques globales telles que la santé mentale, les maladies non transmissibles (MNT) et le vieillissement.
- Nous devons donner la priorité au soutien à nos membres des pays à revenu faible ou moyen pour viser les objectifs du plan mondial.
- Nous devons accroître nos activités dans les régions du monde où nous sommes sous-représentés, notamment en Afrique et en Asie centrale.
- Les investissements dans la recherche sur la démence sont insuffisants. Nous appelons à ce que l'équivalent du 1% du coût social de la maladie soit consacré à la recherche, englobant les soins, la prévention et la réduction des risques, l'impact social et économique de la démence, les sciences fondamentales, le développement de médicaments et la santé publique.

Les valeurs qui nous guident

La démence est une maladie progressive et chronique. 50 millions de personnes et leurs partenaires soignants y sont confrontés quotidiennement, mais il y a de l'espoir pour l'avenir.

ADI estime que:

- Chaque personne atteinte de démence est en droit de recevoir un diagnostic en temps opportun, en droit de recevoir des soins, des traitements et du soutien qui répondent à ses besoins afin d'avoir la meilleure qualité de vie possible.
- Les perceptions négatives de la maladie doivent être inversées afin que chacun accepte les personnes atteintes de démence pour leurs capacités, plutôt que de focaliser sur leurs déficits, et leur offre aide et soutien pour faire face aux difficultés.
- Les aidants peuvent et doivent être mieux soutenus pour faire face aux conséquences de la maladie.

ⁱⁱⁱ www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025

- Les praticiens de soins primaires, les infirmières et les soignants jouent doivent être bien informés sur la démence car ils ont un rôle clé dans la diffusion des connaissances et dans le soutien des personnes atteintes de démence et des aidants.
- Il est éventuellement possible de réduire le risque de développer une démence au niveau de la population au moyen de mesures telles que l'éducation, le renoncement au tabac, le contrôle du diabète et de l'hypertension, la prévention de blessures à la tête, la consommation modérée d'alcool, l'alimentation saine, l'engagement social et l'activité mentale. Cela aurait comme résultat que moins de personnes par groupe d'âge développent une démence.
- La promotion de la santé cérébrale doit être intégrée dans les campagnes de santé publique, avec le message qu'il n'est jamais trop tôt ni trop tard pour prendre les mesures qui s'imposent.
- A terme, il y aura des traitements qui ralentiront ou arrêteront efficacement la progression de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence, et il est essentiel que les gouvernements et les systèmes de santé soient préparés.
- Si des gouvernements, institutions internationales, fondations, entreprises et individus s'unissent pour agir, nous pouvons améliorer l'avenir pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants.

Objectifs stratégiques

Objectif 1 - Faire de la démence une priorité mondiale en matière de santé

ADI dirigera les efforts de plaidoyer au niveau mondial et soutiendra le travail de plaidoyer au niveau national des associations membres pour faire de la démence une priorité de la santé publique.

ADI entend:

- Collaborer avec l'OMS, l'ONU, l'OCDE, le Forum économique mondial, le G7 et le G20 (les groupes gouvernementaux réunissant les sept respectivement vingt pays les plus développés économiquement) et avec d'autres organismes internationaux et interrégionaux afin d'élaborer des politiques pouvant être mises en œuvre dans les pays du monde entier.
- Stimuler la mise en place de plans nationaux dotés de moyens financiers suffisants, dans tous les pays membres.
- Contribuer au suivi des progrès accomplis dans la réalisation des objectifs du plan mondial de l'OMS, notamment par le biais de l'Observatoire Mondial de la Démence de l'OMS et du plan régional de l'OPS (l'Organisation panaméricaine de la santé).
- Promouvoir des systèmes de santé et de soins répondant mieux aux besoins des personnes atteintes de démence, notamment dans les domaines suivants:
 - diagnostic en temps opportun;
 - soutien post-diagnostic;
 - accès aux services centrés sur la personne dans les soins ambulatoires, les services de répit, les soins stationnaires, les soins d'urgence et les soins palliatifs;
 - amélioration des soins et du soutien pour les aidants;
 - communautés inclusives et solidaires des personnes atteintes;
 - promotion de mesures permettant de réduire les risques;
 - recours à l'innovation, à la technologie et à la formation de intervenants professionnels

- Promouvoir une plus grande transparence sur l'efficacité des soins et sur leurs effets en matière de qualité de vie et identifier les meilleures manières d'apporter du soutien et des soins,
- Veiller aux droits des personnes atteintes de démence dans le cadre de la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).
- Collaborer avec Dementia Alliance International, Alzheimer Europe, Alzheimer Iberoamerica, NCD Alliance et le World Dementia Council, ainsi qu'avec d'autres organisations professionnelles et non-gouvernementales travaillant dans le domaine de la démence ou dans des domaines apparentés.

Objectif 2 - Réduire la stigmatisation

ADI cherchera à réduire la stigmatisation en améliorant la compréhension de la démence, en effectuant des recherches, en tenant compte des différences culturelles et en protégeant les droits des personnes vivant avec une démence.

ADI entend:

- Faire de la stigmatisation l'objet du Rapport Mondial Alzheimer 2019 en s'appuyant sur les travaux de recherche et d'enquête existants pour fournir une base de référence aux travaux futurs
- Promouvoir la compréhension de la démence lors du Mois Mondial Alzheimer, de la conférence internationale et des réunions régionales
- Publier des informations actualisées sur la démence, y compris la politique en matière de démence
- Soutenir et encourager l'inclusion des personnes atteintes de démence et des aidants dans les associations membres d'ADI
- Travailler avec DAI et d'autres organisations sur des questions et politiques relatives aux droits de l'homme
- Soutenir l'élaboration de directives linguistiques et éviter le langage stigmatisant
- Promouvoir le développement de concepts adaptés à la démence et encourager les membres à plaider en faveur de leur mise en œuvre
- Promouvoir des soins centrés sur la personne en soi et comme moyen de réduire la stigmatisation
- Soutenir le développement d'outils et de programmes visant à réduire la stigmatisation et promouvoir leur utilisation par les membres et d'autres personnes, y compris les programmes intergénérationnels et l'éducation à tous les âges
- Travailler avec les membres pour augmenter l'utilisation des opportunités de communication et des médias sociaux

Objectif 3 - Renforcer les membres

ADI répondra aux besoins variés des associations Alzheimer et autres démences et proposera des programmes leur permettant de soutenir au mieux les personnes atteintes de démence et leurs aidants.

ADI entend:

- Collaborer activement avec les associations membres actuelles et potentielles pour renforcer et soutenir leur travail
- Travailler avec les membres pour les aider à évaluer leur performance et se concentrer sur les résultats
- Sonder régulièrement les membres pour évaluer leurs besoins
- Poursuivre le développement des structures régionales pour mieux soutenir les membres

- Poursuivre le programme de l'Université Alzheimer, notamment en développant une formation en ligne pour les associations membres et des programmes adaptés à des besoins spécifiques
- Accroître l'utilisation des webinars pour fournir des informations aux membres et partager des expériences.
- Faciliter le partage des meilleures pratiques entre nos membres et entre les régions, y compris par le biais du programme de jumelage d'ADI (*Twining*)
- Aider les membres à fournir une éducation et une formation via des programmes fondés sur des preuves

Objectif 4 - Faciliter la recherche

ADI facilitera et encouragera la recherche et l'innovation, notamment en matière de soins, prévention, systèmes de santé, épidémiologie, santé publique et traitements efficaces.

ADI entend:

- Recueillir et diffuser des informations sur la recherche et les essais cliniques en matière de démence, et utiliser des preuves pour appuyer nos travaux
- Élaborer des rapports sur la démence fondés sur des preuves pour faciliter une meilleure politique et de meilleures pratiques
- Faciliter le transfert de connaissances entre la recherche et la pratique
- Encourager l'échange de connaissances et une meilleure compréhension de la participation à la recherche sur la démence et aux essais cliniques en facilitant un dialogue ouvert entre nos membres, le public, les professionnels de la santé et des services sociaux, les personnes atteintes de démence et leurs aidants, et l'industrie, notamment par le biais de webinars sur la recherche (*Dementia Research Webinars*)
- Encourager la recherche au profit des pays à revenu faible ou moyen, notamment en facilitant la collaboration entre les pays avancés en matière de recherche et les pays à capacités limitées
- S'engager activement avec MSAP (*Medical and Scientific Advisory Board*, notre panel d'experts médicaux et scientifiques) et son comité exécutif, afin de s'assurer qu'ADI et les associations membres bénéficient de leurs connaissances et de leur expertise
- Encourager la collaboration entre les chercheurs, les associations Alzheimer et autres démences, les personnes atteintes de démence et les aidants, notamment en collaborant avec 10/66^{iv} le groupe de recherche sur la démence et le projet STRiDE^v.

Objectif 5 – Assurer les moyens pour ADI d'atteindre ses objectifs

ADI élaborera des plans de financement pour atteindre nos objectifs et utilisera la technologie et les communications modernes pour mettre en œuvre le plan stratégique.

ADI entend :

- Garantir le financement nécessaire pour soutenir les objectifs stratégiques d'ADI :
 - Générer un financement minimum de 1,5 million de dollars US par an
 - Maintenir le revenu sans restriction à 75% du revenu bénévole total

^{iv} Le groupe de recherche sur la démence 10/66 est un collectif de chercheurs qui effectuent des recherches démographiques sur la démence, les maladies non transmissibles et le vieillissement dans les pays à revenu faible et intermédiaire www.alz.co.uk/1066

^v STRiDE (renforcer les réponses à la démence dans les pays en développement) vise à renforcer les capacités de recherche et à fournir des preuves sur les soins de démence dans sept pays à revenu faible ou intermédiaire www.stride-dementia.org

- Maximiser les possibilités de financement d'initiatives spécifiques, telles que l'Université Alzheimer et le Mois Mondial Alzheimer, sur la base du plan annuel
- Développer une stratégie pour augmenter les revenus de la conférence et veiller à ce que les objectifs de sponsoring d'ADI soient atteints
- Continuer à développer le pipeline de prospects d'ADI et mettre en place un système de suivi des liens avec les nouveaux prospects. Les nouvelles approches devraient assurer:
 - La diversification de la base de donateurs d'ADI pour inclure différents secteurs de l'industrie, des trusts/fondations et les principaux donateurs, et pour améliorer la répartition géographique de nos donateurs.
 - La croissance des revenus d'ADI, visant au moins 10% par an
- Continuer à développer et à former notre personnel
- Développer des systèmes informatiques et de communication pour communiquer et collaborer efficacement en interne et avec nos partenaires

References

1. World Health Organization. Dementia: Key Facts. [Online] 2017. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia.
2. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G-C, Wu Y-T, Prina A.M. *World Alzheimer Report 2015 - The Global Impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, costs and trends*. London : Alzheimer's Disease International, 2015.
3. YouGov Polling for Alzheimer's Research UK. 2013.
4. Prince M, Bryce R, Ferri CP. *World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention*. London : Alzheimer's Disease International, 2011.
5. Patterson, C. *World Alzheimer Report 2018. The state of the art of dementia research: New frontiers*. London : Alzheimer's Disease International, 2018.