



**Alzheimer's Disease
International**

The global voice on dementia

Plan stratégique 2016-2019

Introduction

Alzheimer's Disease International (ADI) est la fédération des associations Alzheimer du monde entier. De quatre membres en 1984, ADI a grandi pour devenir une fédération mondiale englobant plus de 80 associations Alzheimer nationales entretenant des relations officielles avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et les Nations Unies (ONU). ADI, en tant que représentante de personnes et de nations sur tous les continents, est la seule organisation mondiale qui se consacre aux démences et le porte-parole mondial en la matière. ADI collabore également avec *Dementia Alliance International* (DAI), une organisation mondiale de personnes atteintes de démence.

Nous sommes convaincus que la clé permettant de prendre le dessus sur les démences réside dans le fait d'allier la reconnaissance et les solutions au niveau mondial et les connaissances au niveau local. Pour ce faire, localement, nous collaborons avec les associations Alzheimer nationales afin de leur donner les moyens d'agir pour sensibiliser la population, offrir des soins, de l'accompagnement et du soutien pour les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et leurs partenaires soignants¹, et s'engager pour la défense de leurs intérêts. Sur le plan international, nous cherchons à attirer l'attention sur les démences en tant que priorité de la politique de santé ainsi que de la recherche et nous œuvrons pour que les gouvernements et l'OMS changent de politique.

La démence ne connaît pas de frontières sociales, économiques, ethniques ou géographiques. Chaque personne touchée vit la maladie à sa façon, mais un jour elle perdra la mémoire et aura besoin d'aide pour tous les actes de la vie quotidienne. A ce jour, on ne peut pas guérir la démence et c'est une maladie mortelle. Elle est l'une des plus importantes maladies chroniques (maladies non transmissibles) au niveau mondial, elle est la cause principale d'incapacité dans la population âgée. Elle a, de plus, un énorme impact économique pour les familles touchées et pour la société.

Notre vision

Notre vision englobe la prévention, les soins et l'inclusion aujourd'hui, et la guérison demain.

Notre mission

Notre mission est de renforcer et soutenir les associations Alzheimer en vue de sensibiliser le public à l'échelle mondiale, de placer les démences dans les priorités mondiales en matière de santé, de donner les moyens d'agir aux personnes atteintes de démence et leurs partenaires soignants, et de faire augmenter les investissements dans la recherche sur les démences.

¹ Dans le terme 'partenaires soignants' nous incluons les membres de famille, d'autres soignants non professionnels ainsi que d'autres accompagnateurs. Des personnes atteintes de démence préfèrent le terme 'partenaires soignants' car il reflète un partenariat plus équilibré.

Nos valeurs

Nos valeurs essentielles sont:

- Respect: traiter avec respect toute personne atteinte de démence et assurer que ses droits soient protégés.
- Intégrité: transparence au niveau de nos relations interpersonnelles et à l'égard des parties prenantes externes.
- Inclusion: tendre la main à toutes les parties prenantes et leur permettre d'être représentées et entendues.
- Diversité et égalité: célébrer la diversité culturelle et communiquer en de multiples langues, sans préjudice ni discrimination.
- Responsabilité: agir de façon transparente et responsable, ainsi que fiscalement responsable et géré de façon efficace, en visant l'excellence dans toutes nos activités.
- Relations de travail dans un esprit de coopération: développer des partenariats et des relations bénéfiques pour toutes les parties.

Notre mode de travail

ADI est une fédération dont le travail vise en premier lieu à fournir les moyens pertinents à ses associations membres en tenant compte de leur diversité géographique et culturelle. Chacun de nos membres est une association Alzheimer à but non lucratif qui soutient des personnes atteintes de démence et leurs partenaires soignants. Pour atteindre nos objectifs, nous devons obligatoirement travailler très étroitement avec nos membres, d'autres organisations non-gouvernementales comme *HelpAge International* et d'autres acteurs internationaux comme l'OMS, World Dementia Council et l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE). Créer des partenariats et des coalitions est un aspect clé de notre travail.

Le monde dans lequel nous agissons

Tout en étant la principale organisation luttant contre l'impact général des démences, notre organisation est exposée à des forces externes sur lesquelles nous n'avons que peu ou pas de contrôle. Le contexte global dans lequel nous travaillons est exigeant. Cependant, nous sommes déterminés à travailler ensemble avec nos partenaires et membres pour surmonter les obstacles et trouver des solutions globales visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs familles dans le monde entier.

Quelques-uns des facteurs externes qui ont un impact sur notre organisation:

- La démence frappe sans distinction et il n'existe aucun traitement pouvant changer l'évolution de la maladie.
- Sans traitement pouvant changer l'évolution de la maladie ni prévention efficace, et compte tenu du vieillissement rapide de la population, le nombre de personnes atteintes de démence va presque doubler tous les vingt ans. En 2015, 48 millions de personnes sont atteintes de démence et leur nombre va croître pour atteindre plus de 130 millions en 2050. A cela s'ajoutent de nombreux millions de partenaires soignants qui subissent les conséquences de la maladie. Toutes les 3 secondes, il y a une nouvelle personne atteinte de démence. Les personnes de plus de 55 ans craignent Alzheimer plus que toute autre maladie.

- Aujourd'hui déjà, 58 % des personnes atteintes de démence vivent dans les pays à faible ou moyen revenu. En 2050, cette proportion atteindra 68%, car le nombre de personnes atteintes de démence augmentera beaucoup plus rapidement dans les pays à faible et moyen revenu que dans les pays à haut revenu.
- Pour 2015, les coûts annuels globaux des démences sont estimés à US\$818 milliards. Ces coûts vont continuer à croître pour atteindre US\$ 1 billion en 2018, ce qui aura un impact sévère sur les budgets de la santé.
- Toujours plus de pays développent des stratégies ou des plans de mesures visant à améliorer les soins et le soutien pour les personnes atteintes de démence et leurs partenaires soignants et à augmenter les investissements destinés à la recherche. Malgré des progrès récents, la majorité des pays n'a toujours pas pris de mesures et le niveau de financement public est très bas comparé à d'autres maladies comme le cancer et HIV/SIDA.
- Stigmatisation, mythes et manque de connaissances font obstacle à un diagnostic dans les meilleurs délais et des interventions rapides. Il en résulte une moindre qualité de vie à long terme pour les personnes atteintes de démence et leurs partenaires soignants, ainsi que des surcoûts ultérieurs en raison d'un besoin plus grand de thérapies plus coûteuses.

Les valeurs qui nous guident

La démence est une maladie dévastatrice, et chaque jour est un défi pour les 48 millions de personnes malades et leurs [partenaires soignants](#) qui sont confrontés à cette maladie. Mais il y a de l'espoir pour l'avenir. ADI croit que :

- Chaque personne atteinte de démence est en droit d'obtenir un diagnostic dans les meilleurs délais ainsi que les soins, les traitements et le soutien dont elle a besoin afin d'avoir la meilleure qualité de vie possible.
- Il faut combattre les connotations négatives liées aux démences afin que chacun soutient et accepte les personnes atteintes de démence telles qu'elles sont, sans se focaliser sur leurs déficits.
- Les partenaires soignants peuvent et doivent être mieux soutenus dans leurs efforts de faire face aux conséquences de la maladie.
- 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, la renoncement au tabac, le contrôle du diabète et de l'hypertension, la prévention de blessures à la tête, la réduction de la consommation d'alcool, l'exercice physique et une alimentation équilibrée, ce qui conduirait à une réduction du nombre de personnes développant une démence par la suite de leur vie.
- La promotion de la santé cérébrale doit être intégrée dans les campagnes nationales de santé en diffusant 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.
- Les personnes atteintes de démence doivent être reconnues dans la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.
- Si des gouvernements, institutions internationales, fondations, entreprises et individus s'unissent pour agir, nous pouvons améliorer l'avenir des personnes atteintes de démence et de leurs partenaires soignants.

Objectifs stratégiques

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

ADI dirigera les efforts d'advocacy sur le plan international et soutiendra les démarches d'advocacy des associations membres pour placer la démence dans les priorités de santé publique.

ADI entend:

- travailler avec l'OMS, l'ONU, l'OCDE, le G7 et le G20 (les groupes gouvernementaux regroupant respectivement sept et vingt des pays les plus développés économiquement) et d'autres organismes internationaux pour développer des plans d'actions pouvant être mis 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,
- promouvoir des systèmes de santé et de soins qui répondent mieux aux besoins des personnes atteintes de démence, notamment dans les domaines suivants :
 - mise en place de sociétés solidaires Alzheimer ;
 - diagnostic dans les meilleurs délais ;
 - soutien dès le diagnostic ;
 - soutien et formation pour les partenaires soignants;
 - accès à un accompagnement centré sur la personne et des services spécifiques pour la démence dans les soins ambulatoires, les services de répit, les soins stationnaires et les soins aigus ;
 - promotion de mesures permettant de réduire les risques ;
 - recours aux moyens auxiliaires de pointe et des cours de formations pour les 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,
- chercher à inclure 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*, *NCD Alliance* (un groupe international représentant les principales maladies non transmissibles) et le *World Dementia Council*, ainsi qu'avec la communauté des organisations non-gouvernementales.

Objectif 2 – Réduire le stigma

ADI cherchera à atteindre ce but au moyen de ses activités de sensibilisation concernant la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence.

ADI entend:

- promouvoir et soutenir le mois mondial Alzheimer et la journée mondiale Alzheimer,

- organiser la conférence annuelle de l'ADI et des rencontres régionales,
- collaborer avec et soutenir *Dementia Alliance International* (DAI) et œuvrer pour l'inclusion des personnes atteintes de démence dans les associations membres d'ADI en particulier dans les pays à faible et moyen revenu,
- promouvoir le développement d'une société solidaire Alzheimer et fournir des informations aux membres sur des programmes allant dans ce sens,
- publier des informations fiables sur les démences, ainsi que sur les programmes sur la démence sur le site web d'ADI,
- collaborer avec les membres pour augmenter le recours aux divers canaux de communication, y compris les médias sociaux.

Objectif 3 – Renforcer les liens associatifs

ADI répondra aux besoins des associations, nouvelles et existantes, et leur fournira des programmes leur permettant de soutenir au mieux les personnes touchées par les répercussions d'une démence et leurs partenaires soignants.

ADI entend:

- chercher activement le contact avec les associations membres actuelles et potentielles afin de renforcer et soutenir leur travail, y compris auprès de groupes spécifiques,
- poursuivre les enquêtes auprès des membres pour évaluer leurs besoins,
- continuer à développer les structures régionales pour mieux soutenir les membres,
- continuer le programme de *Alzheimer University* et développer des formations en ligne pour les associations membres,
- faciliter et encourager la mise en commun de « *best practices* » entre les membres et entre les régions y compris le programme ADI de jumelage de membres (*Twinning*),
- développer le programme de formation des formateurs (*Train the Trainer*) et le mettre en application auprès des membres,
- mettre en place des programmes de formation y compris *iSupport* (un moyen interactif sur internet de soutien pour des soignants, destiné en particulier aux pays à faible et moyen revenu) en collaboration avec l'OMS et nos membres.

Objectif 4 – Promouvoir la recherche

ADI facilitera et encouragera la recherche en matière de soins et de prévention, d'épidémiologie, et de recherche d'un traitement efficaces.

ADI entend :

- encourager la participation à des essais cliniques en rassemblant et diffusant des informations y relatives et collaborer avec d'autres partenaires pour faciliter et accroître le recrutement pour des essais dans le domaine de la recherche,
- renouveler le cercle des membres du MSAP (*Medical and Scientific Advisory Board*, notre panel d'experts médicaux et scientifiques) notamment en redéfinissant leurs rôles et la structure,

- développer des rapports sur les démences basés sur des faits validés en vue de faciliter de meilleures politiques et pratiques,
- stimuler le transfert de connaissances entre la recherche et la pratique.

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

ADI générera suffisamment de moyens financiers et recourra aux nouvelles technologies et aux moyens de communication modernes pour mettre en œuvre le plan stratégique.

ADI entend:

- trouver les fonds nécessaires pour atteindre nos objectifs,
- développer les techniques d’IT et les systèmes de communication pour optimiser la communication et l’information des acteurs.

Plan de travail annuel

Les objectifs et les résultats visés seront définis en détail dans un plan de travail annuel qui sera approuvé par le conseil (*Board*). Seront examinés en particulier les résultats au niveau de l’action en matière de démence des instances internationales, le nombre et la qualité des plans nationaux en matière de démence, le degré d’inclusion de personnes atteintes de démence dans les associations Alzheimer et les investissements dans la recherche. Le *Board* fixera le budget à consacrer à chaque plan annuel.