

STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE DÉMENCE 2014–2017

HERAUSFORDERUNGEN DEMENZ

TAGUNGSBERICHT

RAPPORT DE LA CONFÉRENCE

LES DEFIS LIÉS A L'ALZHEIMER ET A D'AUTRES MALADIES APPARENTÉES

«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
 Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

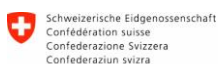
Wehrli « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence II. Stratégie commune de la Confédération et des cantons. » (09.3510)

Texte déposé au Conseil national (05.06.2009)

En collaboration avec les cantons et les organisations concernées, la Confédération établira les principes d'une stratégie en matière de pathologies de la démence.

Cette stratégie fixera des lignes d'action prioritaires dans les domaines suivants: recherche des causes de la démence, prévention, développement de méthodes de traitement, amélioration de la détection précoce, soutien du personnel soignant, planification et mise à disposition de l'infrastructure nécessaire et répartition claire des responsabilités entre les acteurs concernés.





Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Motion Steiert « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence I. Elaborer les bases requises » (Motion - 09.3509)

Texte déposé au Conseil national (05.06.2009)

En collaboration avec les cantons et les organisations concernées, la Confédération élaborera les bases nécessaires afin que les **coûts supportés par les individus et par la collectivité** pour les pathologies de la démence puissent être suivis et observés dans la durée.

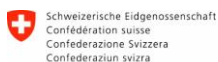
On recueillera ainsi des **données chiffrées** régulièrement actualisées qui serviront à **piloter une politique suisse commune en matière de pathologies de la démence**.

Cette politique aura pour but de **fixer un mode de prise en charge et de traitement optimal pour toutes les personnes concernées**.



«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

3



Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Position du Conseil fédéral et du Conseil national

Le Conseil fédéral a demandé de rejeter les deux motions. Il considérait avoir déjà pris les mesures nécessaires et entendait continuer à les prendre, tant dans le domaine du relevé des données et du monitoring que de l'amélioration de la prévention, du dépistage et du financement.

De même, pour ce qui est de la coopération avec les cantons, la Confédération estime qu'il n'y a pas lieu d'adopter d'autres mesures de coordination, cette thématique étant déjà intégrée à d'autres questions de politique de la santé

En dépit de l'avis du Conseil fédéral, le Conseil national a adopté les deux motions à l'unanimité le 12 avril 2011

⁴
«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

Mandat des Chambres fédérales (12.3.2012)

12 avril 2011: adoption par le Conseil national
 12 mars 2012, adoption par le **Parlement**

Le **Conseil fédéral** est dès lors:

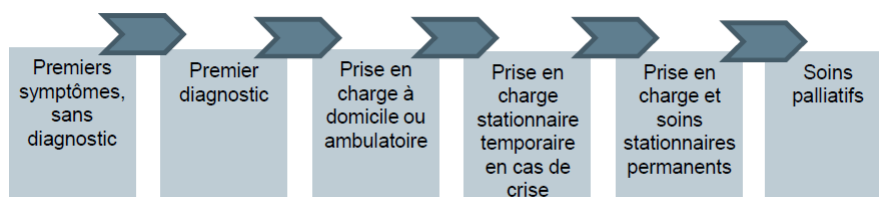
- ➊ chargé de **mettre à disposition des données** permettant d'effectuer un monitoring des coûts imputables aux démences à l'échelle de la société et des individus en suisse
- ➋ **d'élaborer les grandes lignes d'une stratégie** en matière de démence **avec** les cantons et les organisations et associations professionnelles concernées.

Le **mandat politique** s'adresse à la Confédération et aux cantons: l'accomplissement de ce mandat et son pilotage sont donc **intégrés dans le dialogue de la politique nationale de la santé (PNS).**

Mandat du Dialogue de la politique nationale de la santé (2/2)

Mandat adressé à l'OFSP et à la CDS le 25 octobre 2012

Le processus et la stratégie en elle-même sont centrés sur les personnes atteintes de démence et leurs proches. Les phases successives de la démence et les exigences spécifiques qui en découlent pour le système de santé constituent le cadre de la stratégie.



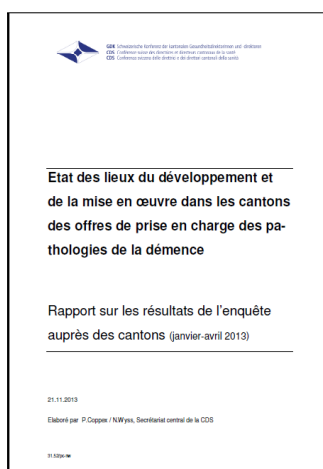
Définition du besoin d'action prioritaire

Une expertise a été mandatée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS).

Les objectifs sont:

- Décrire la situation actuelle en Suisse
- Déduire les besoins d'action prioritaires
- Emettre les recommandations correspondantes

Enquête auprès des cantons



Un état des lieux du développement et de la mise en œuvre des offres de prise en charge des pathologies de la démence dans les cantons a été réalisé sous la forme d'une enquête.

Il a pour objectif d'obtenir une vue d'ensemble des offres actuelles en Suisse.

Workshops / ateliers d'expert-e-s pour les domaines :

→ **Qu'est-ce qui doit être amélioré? Comment et avec quelles mesures peut-on améliorer cela?**

1. « **Prévention primaire et phase précoce des pathologies de la démence** »
2. « **Prévention secondaire, diagnostic et traitement médicamenteux et non-médicamenteux** »
3. « **Prise en charge et traitement dans les soins ambulatoires (à domicile)**»
4. « **Traitement à l'hôpital** »
5. « **Prise en charge et traitement dans les soins de longue durée (EMS)**»

Approbation de la stratégie nationale en matière de démence

Le 21 novembre 2013, la Confédération et les cantons ont approuvé la stratégie dans le cadre du « Dialogue Politique nationale de la santé ».

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr>

STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE DÉMENCE 2014–2017

Les personnes atteintes de démence doivent, durant toute l'évolution de leur maladie – de la détection précoce aux soins palliatifs -, avoir accès à des offres qui sont

- orientées sur la qualité assurée
- financièrement supportables
- coordonnées et durables



«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
 Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

LES DÉFIS

OMS – CALL FOR ACTION MARS 2015 – OBJECTIF GLOBAL

«to improve the quality of life of people living with dementia and the support given to their caregivers»

Dr Margaret Chan, WHO Director-General

OBJECTIFS SPECIFIQUES

- Garantir l'inclusion
- Offrir des services adaptées aux besoin
- Renforcer de la prise en charge coordonnée (secteur de la santé et du social)
- Approfondir des compétences spécifiques liées à la démence



* CARLO SCHVEIDER

«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
 Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

MISE EN OEUVRE – QUI PREND LA RESPONSABILITE?

Confédération (DFI/OFSP) Cantons (CDS)

- Responsabilité des processus et de la coordination
- Contribution spécifique aux projets
- Avants-projets
- communication



Direction (Lead) des projets

- Direction et gestion de la mise en œuvre d'un projet
- Collaboration avec des partenaires
- Rapports
- communication

«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
 Verena Hanselmann – cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

COORDINATION NATIONALE – MISE EN PLACE GRADUELLEMENT

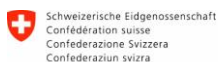


- **participer – déléguer – intégrer**
- **lancer de manière décentralisé – coordonner au niveau national**



À mi-parcours: plus de la moitié des 18 projets a pu être lancée

«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
 Verena Hanselmann – cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP



Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Champs d'action retenus pour la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de démence 2014-2017

CHAMP D'ACTION 1
Compétences en matière de santé, information et participation

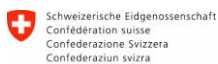
CHAMP D'ACTION 2
Offres adaptées au besoin

CHAMP D'ACTION 3
Qualité et compétences spécifiques

CHAMP D'ACTION 4
Données et transmission des connaissances

«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

15



Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

ETAT DE LA MISE EN OEUVRE FIN 2015 – PERSPECTIVE 2016

CHAMP D'ACTION 1 Compétences en matière de santé, information et participation	CHAMP D'ACTION 2 Offres adaptées au besoin	CHAMP D'ACTION 3 Qualité et compétences spécifiques	CHAMP D'ACTION 4 Données et transmission des connaissances
<p>OBJECTIF 1 La population a une meilleure connaissance des pathologies de la démence. Elle connaît les multiples facettes de la réalité de la vie quotidienne des personnes concernées. Les préjugés et les blocages sont éliminés.</p> <p>Projet 1.1 Activités de sensibilisation et d'information communautaires</p> <p>Projet 1.2 Matériel d'information spécifique à la branche</p> <p>OBJECTIF 2 Les personnes concernées et leur entourage ont un accès facilité à une information circonstanciée ainsi qu'à un conseil individuel et approprié pendant tout le déroulement de la maladie.</p> <p>Projet 2.1 Offres individualisées d'information et de conseil social pour les personnes concernées</p>	<p>OBJECTIF 3 Les personnes atteintes de démence et leur entourage disposent d'offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin tout au long de la chaîne de la prise en charge.</p> <p>Projet 3.1 Mise en place et extension d'un réseau de centres de compétences régionales pour le diagnostic</p> <p>Projet 3.2 Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel</p> <p>Projet 3.3 Mise en place et extension d'offres de décharge totales et partielles pour la prise en charge de jour et de nuit</p> <p>Projet 3.4 Promotion de soins appropriés à la démence dans les hôpitaux pour soins aigus</p> <p>Projet 3.5 Promotion des soins appropriés à la démence dans les soins et de l'accompagnement stationnaire de longue durée</p> <p>OBJECTIF 4 Le financement approprié et supportable des prestations adaptées pour les personnes atteintes de démence est garanti.</p> <p>Projet 4.1 Reflet et rémunération appropriés des prestations</p>	<p>OBJECTIF 5 Le traitement, l'accompagnement et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence se basent sur des directives éthiques.</p> <p>Projet 5.1 Ancrage de directives éthiques</p> <p>OBJECTIF 6 Au cours de l'évolution de la maladie, la qualité de la prise en charge pour les personnes atteintes de démence est assurée.</p> <p>Projet 6.1 Développement de recommandations dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement pour les soins de base</p> <p>Projet 6.2 Promotion des évaluations interdisciplinaires</p> <p>Projet 6.3 Gestion des situations de crise</p> <p>OBJECTIF 7 Les professionnels de tous les horizons sociaux et sanitaires correspondants disposent de la compétence nécessaire dans leur domaine respectif pour diagnostiquer ou analyser la situation, traiter, accompagner et soigner les personnes atteintes de démence. Les compétences des proches et des bénévoles sont renforcées en fonction des besoins.</p> <p>Projet 7.1 Élargissement de la formation de base, de la formation continue et du perfectionnement spécifiques à la démence</p> <p>Projet 7.2 Renforcement de la compétence pour les proches et les bénévoles</p>	<p>OBJECTIF 8 Les cantons disposent des informations sur la situation actuelle et future des personnes atteintes de démence, sur ces données sous-tendent la planification et le pilotage des soins à moyen et à long terme.</p> <p>Projet 8.1 Monitoring de la prise en charge</p> <p>Projet 8.2 Recherche concomitante</p> <p>OBJECTIF 9 Le transfert des résultats de la recherche dans la pratique et l'échange entre les chercheurs et les utilisateurs sont encouragés par des instruments appropriés.</p> <p>Projet 9.1 Mise en réseau de la recherche et de la pratique</p>

■ Projets en cours → ■ lancement des projets 2015 → ■ lancement des projets prévu 2016

«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

CHAMP D'ACTION 1 – COMPÉTENCES EN MATIÈRE DE SANTÉ, INFORMATION ET PARTICIPATION

- La sensibilité dans la population générale est augmentée
- Les préjugés sont diminués
- La participation et l'information circonstanciée des personnes concernées sont renforcées durant toute l'évolution de leur maladie (2016)

Projets en cours / en phase de négociation:

les activités de sensibilisation visent des réalités de la vie quotidienne, la solidarité et l'intégration
(P 1.1) – ALZ CH & PS CH

www.memo-info.ch

«Alzheimer ou une autre forme de démence peut toucher tout le monde »



«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

CHAMP D'ACTION 2: OFFRES ADAPTÉES AU BESOIN

- Des offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin tout au long de la chaîne de la prise en charge sont disponibles
- Le financement des prestations adaptées est garanti

Projets en cours / en phase de négociation:

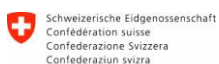
Promouvoir un réseau de **centres de compétences** pour le **diagnostic**
(P 3.1) – **SMC**

Encourager une **coordination** renforcée et une mise en réseau
(P 3.2) – **Spitex CH, Spitex privée, MFE, ASI**

Promouvoir la prise en charge appropriée à la démence dans les **soins**
et l'**accompagnement stationnaire de longue durée** (P 3.5) –
CURAVIVA & INSOS

Refléter et **rémunérer de façon appropriée les prestations** fournies
(P 4.1) – **CDS**

«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP



Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Offres adaptées au besoin (3.1)

OBJECTIF 3 Les personnes atteintes de démence et leur entourage disposent d'offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin tout au long de la chaîne de la prise en charge.

Projet 3.1 Mise en place et extension d'un réseau de centres de compétences régionaux pour le diagnostic
En cas de suspicion de démence, l'accès au diagnostic doit être encouragé indépendamment de l'âge, des conditions de vie et/ou de maladies ou handicaps existants.



«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

19



Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Offres adaptées au besoin (3.2)

Plateforme Interprofessionnalité dans les soins de santé primaires

OBJECTIF 3 Les personnes atteintes de démence et leur entourage disposent d'offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin tout au long de la chaîne de la prise en charge.

Projet 3.2 Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel
Elaboration de recommandations sur la mise en place de chaînes des soins interdisciplinaires qui encouragent une coordination et une mise en réseau continue des prestations dans les soins de base (notamment dans les domaines de la détection précoce, du diagnostic, du traitement, de l'accompagnement et des soins ambulatoires).
Ce travail de réseautage doit inclure l'intervention de crise en vue d'éviter une hospitalisation de la personne concernée. De plus, les offres sont harmonisées avec les offres d'information et de consultation sociale proposées en dehors du système des soins de santé.

«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

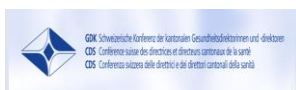
Offres adaptées au besoin (4.1)

OBJECTIF 4 Le financement approprié et supportable des prestations adaptées pour les personnes atteintes de démence est garanti.

Projet 4.1

Reflet et rémunération appropriés des prestations

Analyse de la question si les systèmes de financement (ambulatoire, hospitalier et soins et accompagnement de longue durée) reflètent et rémunèrent de façon appropriée les prestations fournies aux personnes atteintes de démence pour des soins adaptés à leur situation. Cette analyse porte aussi sur les possibilités de décharge et de conseils par des instances spécialisées et les prestations de soins prodigués par des particuliers. Les résultats de cette analyse doivent être intégrés dans l'évaluation et le développement des systèmes de financement existants. En l'occurrence, les deux aspects suivants sont pris en compte de manière appropriée : d'une part, le coût effectif de la prestation et, d'autre part, et le revenu et la fortune des personnes concernées.



«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
 Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

21

CHAMP D'ACTION 3: QUALITÉ ET COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES

- Au cours de l'évolution de la maladie, la qualité de la prise en charge est assurée
- des aspects éthiques sont pris en compte de manière explicite
- les compétences pour une prise en charge appropriée à la démence sont renforcées dans le domaine professionnel et non-professionnel

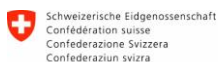
Projets en cours / en phase de négociation:

Promouvoir l'ancrage des **directives éthiques** dans toutes les structures de prise en charge (P 5.1) – **ASSM & SSG**

Développer des recommandations dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement pour les **soins de base** (P 6.1) – **SPPA & MFE CH**

Promouvoir l'**interdisciplinarité** et l'**interprofessionnalité** lors de la coopération

«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
 Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Qualité et compétences spécifiques - 5.1



SAMW
Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM
Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM
Accademii Svizera delle
Scienze Mediche

SAMS
Swiss Academy
of Medical Sciences

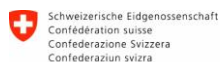
«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP



Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie
Société Suisse de Gériologie
Società Svizzera di Gerontologia

SGG SSG

<http://www.sgg-ssg.ch/cms/pages/fr/page-d91accueil.php>
<http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/en-cours-d-elaboration/Demence.html>



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Qualité et compétences spécifiques (6.1)

OBJECTIF 6 Au cours de l'évolution de la maladie, la qualité de la prise en charge pour les personnes atteintes de démence est assurée.

Projet 6.1 Développement de recommandations dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement pour les soins de base
Vérifier la qualité des critères d'indication et des instruments d'examen permettant la détection précoce d'une démence et encourager leur utilisation. Assurer la qualité des entretiens de communication (annonce) du diagnostic ainsi que du traitement pharmacologique et non médicamenteux.



<http://www.sgap-sppa.ch/fr/>



<http://www.medecinsdefamille.ch/>

«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

24

CHAMP D'ACTION 3: QUALITÉ ET COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES

Projets en cours / en phase de négociation:

Elaborer des directives concernant la **gestion des crises** pour les hôpitaux de soins aigus et les soins et l'accompagnement de longue durée (P 6.3)

Élargir la **formation de base et la formation continue** spécifiques à la démence (P 7.1) – étude préliminaire OFSP

«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
 Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

Qualité et compétences spécifiques (6.3)

OBJECTIF 6 Au cours de l'évolution de la maladie, la qualité de la prise en charge pour les personnes atteintes de démence est assurée.

Projet 6.3 *Gestion des situations de crise*
 Elaborer et mettre en pratique des recommandations et directives pour les hôpitaux de soins aigus (somatiques et psychiatriques) et les soins et l'accompagnement de longue durée. Le processus décisionnel doit notamment tenir compte du nouveau droit de protection de l'adulte.

Mai 2015: table ronde réunissant (H+, Spitex CH, Spitex privée, Curaviva)

Décision: pas de projet spécifique mais intégration dans les projets existants 3.2 Coordination, 3.4 Hôpitaux aigus, 3.5 accompagnement dans les soins de longue durée stationnaires et 5.1. Ethique

CHAMP D'ACTION 4: DONNÉES ET TRANSMISSION DES CONNAISSANCES

- les données concernant la situation de la prise en charge actuelle et future, dans les cantons sont disponibles
- l'échange entre les acteurs de la recherche et ceux de la pratique est renforcé

Projets en cours / en phase de négociation:

La faisabilité d'un système de **monitorage de la prise en charge** est à examiner et s'il y a lieu, à installer (P 8.1) – OFSP

- Étude de faisabilité 2014
- Options:
 - Données d'évaluation EMS / Spitex
 - SOMED
 - Données d'évaluation des clinics de la mémoire

«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP

DES ASPECTS ÉTHIQUES SONT PRIS EN COMPTE DE MANIÈRE EXPLICITE


Promouvoir l'ancrage des **directives éthiques** dans toutes les structures de prise en charge (P 5.1) – ASSM & SSG

- élaborer une nouvelle directive au champ d'application plus étroit «Patients avec une perte progressive des capacités cognitives (démence)»
- remplacer deux directives existantes:



Projet en trois phases:

- Élaborer de directives médico-éthiques destinées aux médecins et aux professionnels de la santé – supervisée par l'ASSM
- Adapter/compléter ces directives aux professions non médicales – SSG
- Réaliser un pilote et une évaluation des directives dans au moins une institution pour élaborer des recommandations pour la mise en œuvre

 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP



«Stratégie en matière de démence» – SSEB Séminaire d'automne Bigorio 26-28 novembre 2015
Verena Hanselmann cheffe adjointe section politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique OFSP