

Comprendre, soutenir, agir.

Rapport d'activité 2018



Les grands chiffres de la maladie d'Alzheimer en France

1,1 million de personnes atteintes de la maladie en France en 2018

225 000
nouvelles personnes diagnostiquées chaque année, soit
un nouveau cas toutes

les deux minutes trente.

20 %
des octogénaires et
40 %
des nonagénaires touchés

2millions

2e maladie
la plus crainte par les Français,
après le cancer

(source : IPSOS)

Sommaire

3 Éditorial

Temps forts de 2018

Alzheimer en 2018 **9** COMPRENDRE 15 SOUTENIR **21** AGIR

28 La Fondation Médéric Alzheimer en bref **30** L'essentiel des comptes

Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, située au 30 rue de Prony, 75017 Paris – ISBN 978-2-917258-10-1 (imprimé) – ISBN 978-2-917258-11-8 (en ligne) – Crédits photo : Tijana Feterman, Sylvie Lelaurain-FMA, Thomas Rodrigues-Timgrid, Clément Serrano-Timgrid, Shutterstock – Conception et réalisation : PL – Communication FMA – Avril 2019.



Éditorial

L'année 2018 fut riche et passionnante pour la Fondation Médéric Alzheimer.

par Hélène Jacquemont Présidente de la Fondation Médéric Alzheimer

n événement structurant l'a particulièrement marquée : la publication en septembre de son livre plaidover Alzheimer Ensemble. Trois chantiers pour 2030. En effet, forte de son expérience, la Fondation Médéric Alzheimer a développé une approche originale pour aider les personnes malades et leurs proches à mieux vivre avec Alzheimer, et a souhaité en partager les résultats, et ce après avoir mené une large consultation auprès des toutes les parties prenantes (personnes malades et leurs proches, acteurs de terrain, chercheurs, décideurs...).

Cette approche, centrée sur les interventions psychosociales, fait plus que jamais sens, alors que les médicaments anti-Alzheimer ne sont plus remboursés par l'assurance maladie depuis le 1^{er} Août 2018.

La poursuite et l'amplification du travail mené par la Fondation Médéric Alzheimer depuis sa création en 1999 ont donc été engagées, en bâtissant sur ce qui fait le cœur de son action : COMPRENDRE, AGIR, SOUTENIR.

Comprendre la maladie d'Alzheimer, c'est s'intéresser à ses déterminants, et pour ce faire, l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer a de nouveau conduit en 2018 plusieurs études et enquêtes, à l'image de la grande enquête nationale des dispositifs menée auprès de plus de 15 000 établissements, et dont les résultats ont été publiés en juin dans la Lettre de l'Observatoire.

Soutenir les acteurs de terrain et les chercheurs, c'est financer leurs travaux par l'octroi de bourses et de subventions et leur donner de la visibilité. En 2018, la Fondation a soutenu 30 lauréats pour un montant global de 186 000 euros.

Enfin, 2018 a été l'occasion pour la Fondation Médéric Alzheimer d'agir, via deux leviers principaux : son Living Lab, implanté au sein de l'accueil de jour La Porte Verte à Versailles, et son centre de formation Evalz'heimer. En 2018, le Living Lab de la Fondation Médéric Alzheimer a mené de nouvelles études associant personnes malades et professionnels sur la danse, le taï chi, la chorale inclusive. Le centre de formation Eval'zheimer a quant à lui renforcé son offre de formation à destination des professionnels en produisant des premiers MOOC qui seront accessibles à tous gratuitement au printemps 2019.

C'est aujourd'hui le seul centre de formation à avoir 4 certifications Alzheimer.

L'année 2018 fut également mise à profit pour une réorganisation interne de la Fondation, afin de rendre son action toujours plus lisible et efficiente. Je veux particulièrement saluer l'arrivée de notre nouveau Directeur général, Olivier Boucher, dont le travail a permis la montée en puissance de la Fondation Médérie Alzheimer auprès du grand public et des professionnels.

L'année 2019 promet d'être toute aussi riche, avec des projets structurants pour notre institution, qui fêtera ses vingt ans. Je pense, pour ne citer que ces exemples, au déploiement du programme d'action Alzheimer Ensemble, au développement d'un What Works Centre dédié à l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, à la mise en ligne de MOOC (cours en ligne à grande diffusion) à destination des professionnels, au renforcement de l'activité du Living Lab, ou à la mise en œuvre du projet pilote sur la société inclusive porté en partenariat avec la Fondation de France.

Belle lecture à tous.



Temps forts de 2018

*** 16**

Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PNMD). Participation au Comité national de suivi.

22-23

Remise des prix EFID (Sophia – Bulgarie) visant à faire entendre la voix des personnes ayant des troubles cognitifs.

JANVIER

★21

« Évolution des maladies neurodégénératives et potentiel d'innovation 2030». Présentation lors du séminaire d'experts du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie et du Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Âge.

L MARS

*** 23**

Lancement de l'appel à projets «Alzheimer Améliorer l'accompagnement de nuit». 4 projets financés pour un montant total de plus de 70000 euros

AVRIL



«Pour une société inclusive». Journée de restitution des résultats de l'étude menée en partenariat avec la Fondation de France.

29

Lancement de la 1ère édition du Prix Silvestre. Quatre lauréats récompensés pour un montant total de 40 000 euros.

MAI

EUROPEAN FOUNDATIONS

SEPTEMBRE

INITIATIVE ON DEMENTIA

17-18

Université Ethique, Alzheimer et maladies neurodégénératives à Biarritz sur le thème «Vivre l'instant présent, anticiper les instants futurs».

20

Publication du Livre-plaidoyer Alzheimer Ensemble : Trois chantiers pour 2030.

Journée du réseau Social Sciences for Dementia au Collège des Bernardins.

AOÛT

Observatoire: cartographie des dispositifs 2017. Une approche géographique des disparités départementales.



JUILLET

Financement de la dépendance. Audition de la Fondation Médéric Alzheimer par la Fédération Française de l'Assurance.

Observatoire : État des lieux 2017 des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.

- JUIN

Premières formations certifiantes autour de la maladie d'Alzheimer éligibles au CPF. Partenariat entre la Fondation Médéric Alzheimer et la FNAQPA.

13

«Couverture territoriale des besoins de prise en charge de la perte d'autonomie». Présentation lors du séminaire d'experts du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie et du Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance 🖈 et de l'Âge.



OCTOBRE



15

Début des séances de Tai Chi au Living Lab.

29-31

Congrès Alzheimer Europe (Barcelone). Présentation du Living Lab, des résultats de l'étude Danse et équilibre ainsi que de la perception du risque de dépendance.

15

NOVEMBRE

Consultation Grand Âge et Autonomie. Audition de la Fondation.

26-28

Participation de la Fondation Médéric Alzheimer aux Journées annuelles de la Société Française de Gériatrie \star et de Gérontologie.

27

Cérémonie de remise des Prix. 30 lauréats, 186000 euros attribués.



□ DÉCEMBRE

12-13

Présentation des travaux de la Fondation Médéric Alzheimer au congrès national des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer (USPALZ).

24

Concert clôturant la chorale initiée le 13 septembre au Living Lab.



Alzheimer en 2018

Que s'est-il passé en 2018 dans le paysage Alzheimer ? La Fondation Médéric Alzheimer, forte de son travail d'analyse et de veille, fait le point sur ce qu'il faut en retenir.

Une double crise

2018 a été une année charnière, caractérisée par une crise double qui révèle les limites du modèle actuel : celle des EHPAD et celle du déremboursement des médicaments anti-Alzheimer (au 1er août). Ce contexte nouveau confirme l'intérêt de poursuivre les efforts en faveur de la prévention, des interventions psychosociales et d'un changement de regard porté par la société sur la personne malade.

Le début de l'année 2018 a été marqué par une grève nationale dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Les conditions de travail et d'accompagnement des résidents ont cristallisé le mécontentement des professionnels. Les médias ont largement relayé des situations de maltraitance : l'EHPAD fait peur. C'est une crise du sens autant que des moyens. Au-delà des revendications salariales. la souffrance au travail des professionnels des EHPAD est la résultante de difficultés qui se cumulent. La charge en soins augmente chez des résidents de plus en plus dépendants. La pénibilité du travail est accentuée par du personnel en sous-effectif de manière chronique et en forte rotation, des difficultés à recruter pour certains métiers (aide-soignante, médecin coordonnateur...). La multiplication de normes

inspirées de celles de l'hôpital génère parfois pour les personnels du médico-social des contraintes difficiles à gérer. N'oublions pas que, contrairement à l'établissement de santé, l'EHPAD est d'abord un lieu de vie, avant d'être le lieu de travail des professionnels où vivent les résidents.

Par ailleurs, suivant les recommandations de la Commission de la Transparence de la Haute autorité de santé concernant les quatre médicaments symptomatiques prescrits dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, la ministre des Solidarités et de la Santé a pris vendredi 1er juin 2018 un arrêté pour mettre fin au remboursement de ces médicaments par la sécurité sociale. La Fondation Médéric Alzheimer a la conviction que l'absence de médicaments curatifs dans la maladie d'Alzheimer rend d'autant plus utile et nécessaire le développement de réponses non médicamenteuses. Elle a toujours soutenu les recherches et les pratiques innovantes qui concourent à l'émergence de solutions innovantes dont elle s'emploie par ailleurs à faciliter l'accès. Maintenir la qualité de vie au quotidien, le tissu social et les relations des personnes malades avec leur environnement, préserver leur capital santé et développer leur réserve cognitive, retarder la survenue de complications et ralentir l'évolution de la maladie. prendre soin de l'aidant constituent actuellement, pour la Fondation Médéric Alzheimer, les meilleurs moyens de lutter contre la maladie.

Mieux vaut prévenir que guérir!

En 2018, de nombreux articles ont abordé la question concrète de la prévention des troubles cognitifs liés au vieillissement. L'exercice physique joue un rôle essentiel dans les stratégies de prévention des troubles cognitifs. Marcher plus d'une heure par jour diminue le risque de démence de 28 %. Avoir une vie active renforce l'effet d'une alimentation équilibrée sur la cognition ; la réduction du déclin cognitif pourrait atteindre 70 %. De toute évidence, « ce qui est bon pour le cœur est bon pour le cerveau ». Pour espérer réduire le déclin cognitif, il faut aussi ralentir la perte d'autonomie en prenant en compte la socialisation des personnes. Une étude américaine^[1] a montré en 2018 que la solitude est associée à un risque de démence augmenté de 40 %. Une revue systématique australienne ^[1] montre également que lorsqu'une personne a un faible réseau social, le risque accru de démence augmente de 59 %. Si l'isolement est un facteur de risque, inversement, une bonne participation sociale a un effet protecteur, avec une réduction du risque de 12 %.

Évaluation du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019

En juin 2018, la Fondation Médéric Alzheimer et France Alzheimer ont estimé conjointement la mise en œuvre à mi-parcours du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PNMD) 2014-2019. 35 mesures sur les 96 (36,5%) ont un taux d'avancement insuffisant à un an de la fin du Plan. Pour rappel, le PNMD 2014 à 2019 comprend 96 mesures pour un budget de 470 millions d'euros sur l'ensemble de la période, répartis de la facon suivante : 200 millions d'euros affectés à la recherche et 270 millions d'euros affectés au développement des dispositifs sanitaires et médicaux sociaux.

Consultation sur la loi «Grand Âge et Autonomie»

En 2018, la Fondation Médéric Alzheimer a participé aux groupes de travail de la mission Libault. visant à préparer la future loi «Grand Age et Autonomie» qui sera présentée au Parlement à l'automne 2019. La Fondation Médéric Alzheimer a, entre autres, plaidé pour renforcer les campagnes de sensibilisation à la bonne santé cognitive, pour développer le repérage en amont des troubles cognitifs liés au vieillissement, et pour bâtir une société plus inclusive qui fasse une place à part entière aux personnes malades d'Alzheimer.

Interventions psychosociales : une efficacité de mieux en mieux reconnue

Concernant les personnes malades et leurs aidants, comment améliorer leur accompagnement et leur qualité de vie au quotidien? La famille des interventions psychosociales (ou interventions non médicamenteuses) vise à préserver l'autonomie fonctionnelle, les fonctions sensorielles (audition, vision...), à maintenir et/ou réhabiliter les fonctions cognitives ou encore une vie sociale. Ces interventions peuvent aussi contribuer à accroître la compétence des aidants pour leur permettre de mieux faire face aux situations difficiles et réduire leur stress. Pour la Haute Autorité de Santé, ces interventions, personnalisées, menées dans un environnement donné, associant plusieurs métiers complémentaires, sont efficaces pour maintenir la communication, éviter les troubles du comportement des personnes malades, évaluer l'impact des troubles sur leur vie quotidienne et celle de leurs aidants, maintenir les fonctions motrices.

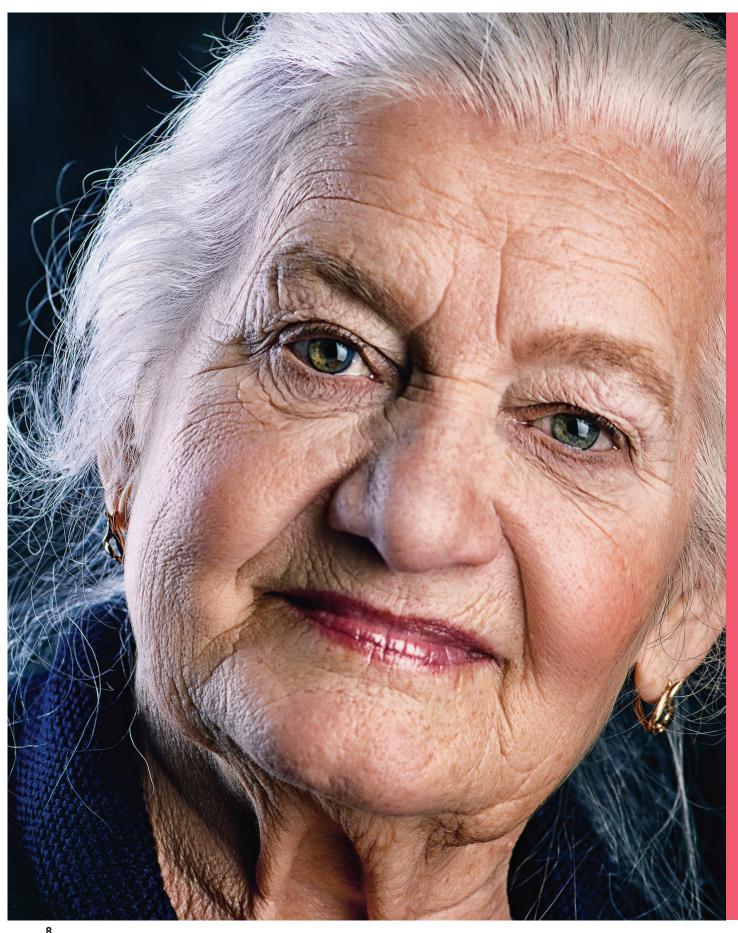
Cette famille comprend une très riche gamme d'interventions utilisant notamment la stimulation sensorielle et motrice, des interventions cognitives centrées sur les émotions, des thérapies cognitivo-comportementales, l'exercice physique, et l'aménagement de l'environnement. Différentes études ont montré que la musicothérapie, les thérapies cognitivo-comportementales à domicile, la formation des aidants familiaux à la communication avec la personne malade sont efficaces pour réduire l'agitation symptomatique et sévère.

Plusieurs études ont été menées en 2018 pour évaluer l'efficacité des interventions psycho-sociales. En France, dans le cadre du PMND et plus précisément de la mesure 83 (évaluation des interventions psychosociales), a été constitué en 2018 un groupe d'experts pour déterminer comment analyser les études d'évaluation de ces interventions ; des recommandations seront élaborées en 2019.

Un modèle structurant : le paradigme du handicap

À un niveau individuel, une société inclusive doit faciliter la vie quotidienne des personnes malades, les protéger et rendre possible l'exercice de leurs capacités et de leurs droits. Leur voix compte : le président de la République a introduit devant le Congrès une politique de retour vers la citoyenneté pleine et entière des personnes handicapées, y compris celles sous tutelle, et vers un retour au droit de vote qui sera effectif dès les élections européennes 2019. Par ailleurs, le rapport de la mission interministérielle sur la protection juridique des personnes, remis le 21 septembre 2018 à Nicole Belloubet, ministre de la Justice, prône la protection la plus ajustée aux besoins et à la situation des personnes.

[1] Sutin AR et al. Loneliness and Risk of Dementia. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 28 octobre 2018. [2] Penninkilampi R et al. The Association between Social Engagement, Loneliness, and Risk of Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Alzheimers Dis 2018;66(4):1619-1633.



COMPRENDRE

En 2018, la Fondation Médéric Alzheimer a produit de nouveaux travaux visant à mieux comprendre la maladie d'Alzheimer et ses déterminants.



COMPRENDRE

Pour aider au mieux les malades et leurs proches, la Fondation Médéric Alzheimer renforce chaque année son expertise des troubles cognitifs liés au vieillissement, notamment grâce à l'équipe de l'Observatoire. L'équipe de l'Observatoire, composée d'économistes, de géographes, de médecins, ainsi que de sociologues et d'ingénieurs de recherche, est pluridisciplinaire. Ses travaux ont été nombreux en 2018, notamment avec la publication de l'enquête nationale des dispositifs, dont les résultats ont été rendus publics dans la Lettre de l'Observatoire, la parution de trois numéros de lettre Mieux Vivre Ensemble Avec la Maladie d'Alzheimer ou la publication mensuelle d'Alzheimer Actualités.

2018 : publication de l'enquête nationale sur les dispositifs

n 2018, la Fondation Médéric Alzheimer a publié les résultats de son enquête nationale biannuelle auprès de l'ensemble des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.

Cette enquête permet de dresser un état des lieux quantitatif de l'offre en structures de prise en charge et d'accompagnement des personnes malades ou de leurs aidants et d'en mesurer les évolutions.

Elle facilite aussi l'actualisation des données de l'Annuaire national sur les dispositifs.

10180 structures sur les 15290 interrogées (établissements d'hébergement, accueils de jour, CLIC, plateformes d'accompagnement et de répit...) ont répondu au questionnaire envoyé par la Fondation couvrant différents aspects, en particulier la capacité d'accueil, la prise en charge et les movens humains consacrés aux dispositifs en question.

La Lettre de l'Observatoire de juin 2018 a présenté l'exploitation des résultats de l'enquête menée courant 2017 selon la même méthodologie que les 10 premières éditions de l'enquête.

Seul élargissement, l'introduction dans le champ de l'enquête des nouvelles structures de répit que sont les bistrots et cafés mémoire ainsi que les cafés des aidants. De plus, une sollicitation par courriel et téléphone, en plus de la voie postale, a permis d'enregistrer un taux de réponse en hausse à 67%. Il est à noter que 2017 représente

une année particulièrement intéressante pour l'enquête nationale des dispositifs, car elle marque le milieu du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019, elle permet de mesurer son impact à travers l'évolution du nombre de ces dispositifs.

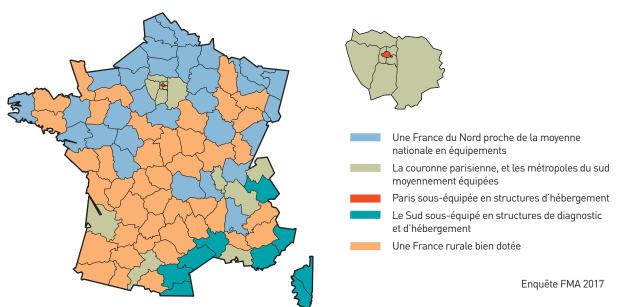
Chiffres clés des dispositifs Alzheimer en 2017

MAIA*

des résidents en EHPAD sont atteints de troubles cognitifs modérés ou sévères Nombre de places d'hébergement pour les personnes malades d'Alzheimer multiplié par

* Destinées à coordonner la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La France en cinq groupes de départements



PRINCIPAUX RÉSULTATS

Un accroissement notable des interventions psychosociales...

L'enquête nationale permet de recenser les interventions psychosociales auprès structures pouvant potentiellement en proposer. La qualité de l'offre est alors évaluée à travers plusieurs prismes : les types d'activités, leur fréquence, le public auquel elles s'adressent (personnes malades, aidants, ou les deux), ainsi que l'appropriation de la démarche par le personnel de l'établissement.

des EHPAD et Unités de Soins Longue Durée proposaient des interventions psychosociales en 2017 contre 72 % en 2010.

Ce dernier bilan, mis en regard des états des lieux réalisés en 2010-2011, a permis de dégager un constat fort : les interventions psychosociales sont en plein essor depuis 2010 sur tout le territoire, bien que certaines activités à l'efficacité documentée et reconnue mériteraient d'être davantage disséminées, telles que la musicothérapie.

... malgré des disparités territoriales marquées

À partir des données de l'enquête nationale, l'Observatoire a établi une cartographie des disparités territoriales en termes d'équipements pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en retenant le département comme unité de référence. Elle propose une typologie des départements, regroupés en cinq familles présentant des caractéristiques communes en

termes de taux d'équipement : France du Nord, couronne parisienne et métropoles du Sud, Paris, Sud de la France, France rurale.

La méthodologie, identique à celle des précédentes enquêtes de 2013 et 2015, permet une comparaison pertinente. Une des observations générales qui s'en dégage concerne l'amélioration globale des équipements et des movens en dépit d'un maintien des disparités géographiques.

La monographie nationale réalisée à partir de l'enquête met en lumière le fait que les départements profitant d'un nombre d'équipements supérieur à la movenne nationale sont majoritairement des territoires à dominante rurale.

^{**} Espaces aménagés au sein des Ehpad destinés à accueillir durant la journée les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les publications de la Fondation en 2018



La Lettre de l'Observatoire

Publiée trois fois par an à destination des professionnels (4800 abonnés), La Lettre de l'Observatoire présente les résultats des différentes enquêtes et études menées par l'Observatoire. L'analyse des résultats est complétée par des entretiens avec des professionnels de terrain.

Alzheimer actualités

Alzheimer Actualités, qui compte 4300 abonnés, synthétise chaque mois les articles de la presse nationale et internationale concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels, ainsi que sur l'environnement médical, social, juridique et économique de la maladie.

Mieux vivre Ensemble avec la maladie d'Alzheimer

La lettre d'information grand public de la Fondation, diffusée à plus de 10 000 exemplaires, vise à faire connaître les actions de la Fondation Médéric Alzheimer et aborder les grands enjeux de la maladie : la vie en établissement, les aidants... Pour la lettre diffusée en octobre 2018, Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé s'est prêtée à un jeu de question/réponse exclusif avec la Fondation.

Quelles caractéristiques pour un What Works Centre?

Idée promue dans le Livre plaidoyer de la Fondation, la création d'un What Works Centre (en français «centre de preuves») permettrait, à la manière d'une banque de ressources, de documenter des actions probantes et des modes d'organisation efficaces et reproductibles, pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement et de leurs proches aidants. Il s'adresserait à des professionnels et des décideurs, à des chercheurs et aux personnes en perte d'autonomie elles-mêmes et leurs proches.

Une étude de préfiguration a été préparée en 2018. Elle a permis l'identification des personnes à intégrer aux focus groups préparatoires, ou la rédaction des questionnaires. Rendez-vous en juillet 2019 pour les premiers résultats de ce projet qui a bénéficié d'un soutien de la CNSA.

Une expertise à nouveau plébiscitée

orte d'une double décennie d'enquêtes et d'études, l'expertise de la Fondation Médéric Alzheimer sur la maladie et sa prise en charge médico-sociale est valorisée par ses interlocuteurs.

Les membres de la Fondation Médéric Alzheimer ont été sollicités à de très nombreuses reprises par les pouvoirs publics et les acteurs du médico-social.

La Fondation Médéric Alzheimer a poursuivi sa contribution au Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019, participant à l'élaboration de sept mesures et intervenant dans le groupe de travail « Vers une société plus inclusive pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives ? ». L'ARS Île-de-France a également sollicité la Fondation dans le cadre de la déclinaison régionale du PMND.

L'année 2018 a également été marquée par la consultation

nationale «Grand Âge et Autonomie» initiée par le gouvernement et menée par Dominique Libault. La Fondation Médéric Alzheimer a été auditionnée par les groupes «Métiers» et «Prévention de la perte d'autonomie», et était membre du groupe de travail «Parcours des personnes en perte d'autonomie».

Des sollicitations plus ponctuelles ont permis de faire entendre l'expertise de la Fondation Médéric Alzheimer. Notons l'audition par la Fédération Française de l'Assurance dans le cadre de son groupe de travail sur le financement de la perte d'autonomie, par le Gérontopôle d'Île-de-France pour l'étude d'impact des Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) dans la région, ainsi que par le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA) et le Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) durant le séminaire «Couverture territoriale des besoins».

En direct des revues internationales

En 2018, certains travaux de la Fondation Médéric Alzheimer ont de nouveau été publiés dans des revues internationales de renom, et ce afin de disséminer les interventions psycho sociales qui ont fait la preuve de leur efficacité pour les personnes malades d'Alzheimer.

"Dance interventions for people with dementia: systematic review and practice recommendations" Mabire JB., Aquino JP., Charras K. Publié dans la revue International Psychogeriatrics en octobre 2018.

"Designing dementia-friendly gardens: A workshop for landscape architects: Innovative Practice." Charras K., Bébin C., Laulier V., Mabire JB., Aquino JP. Publié dans la revue Dementia en octobre 2018.



EN BREF:

Participation de l'Observatoire au Livre Blanc du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019.

12



SOUTENIR

Les chercheurs et les acteurs de terrain en finançant des bourses, des études, des initiatives innovantes et en développant des partenariats.



L'originalité de la Fondation Médéric Alzheimer est de produire à la fois de la connaissance et de l'expertise et d'apporter également un soutien financier à des chercheurs et aux professionnels de terrain qui interviennent au domicile des personnes malades ou en établissement d'hébergement. C'est ce qu'elle a encore fait en 2018, en soutenant des travaux de recherche en santé publique et en sciences humaines et sociales ainsi que des projets d'acteurs de terrain à travers des bourses, des appels à projets, des prix et des partenariats. Auparavant séparées, l'activité de soutien à la recherche et celle de soutien à l'innovation sociale ont été réunies au sein d'un nouveau pôle «Soutien à la recherche et à l'innovation sociale».

Des initiatives soutenues dans toute la France

a Fondation a récompensé en 2018 30 lauréats pour un montant total de 186000 euros. Une cérémonie des prix a été organisée au siège de l'Agirc-Arreo le 27 novembre 2018 au cours de laquelle les lauréats des différents Prix, ont été honorés.

■ Prix « Pour une société inclusive et solidaire vis-à-vis des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer » en partenariat avec la Fondation de France.

5 lauréats pour un montant total de 30000 euros.

16

- Prix « Rôle et place des familles en établissement d'hébergement », en partenariat avec France Alzheimer. 4 lauréats pour un montant total de 11 000 euros.
- Prix «Alzheimer à l'hôpital»: pour un meilleur accueil des personnes ayant des troubles cognitifs, en partenariat avec la Fédération Hospitalière de France. 2 lauréats pour un montant total de 10000 euros.





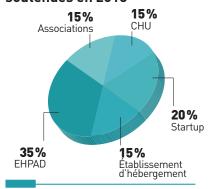
- Prix « Imaginer les maisons de retraite de demain », en partenariat avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Un lauréat pour un montant total de 5000 euros.
- Prix des donateurs « Mobiliser, soutenir et renforcer les capacités sensorielles » : 5 lauréats pour un montant de 30 000 euros.

De façon générale, les jurys des prix sont composés de membres de la Fondation Médéric Alzheimer, de représentants du partenaire concerné, de lauréats de l'année précédente ainsi que d'experts reconnus.

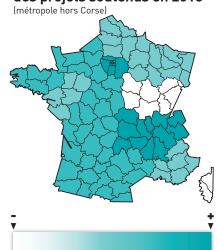
Après un premier examen des dossiers déposés, les initiatives les plus convaincantes sont instruites afin d'approfondir la démarche. Les initiatives soutenues sont très diverses (programme de formation pour les aidants, activités sportives en EHPAD, projet architectural...), à l'image des lauréats qui incarnent des structures très différentes, réparties sur tout le territoire (cf. infographie ci-contre).



Types de structures soutenues en 2018



Répartition régionale des projets soutenus en 2018



Le Prix Silvestre

La Fondation Médéric Alzheimer, avec le soutien de René Silvestre, Président de l'incubateur de start-up Pépinière 27, a lancé en 2018 la 1ère édition du « Prix Silvestre » dont l'objectif est de promouvoir l'innovation pour mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer, auprès des start-ups et des acteurs de l'innovation. Le défi lancé, « Comment améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, grâce aux technologies adaptées ? », a été relevé par 25 candidats.

Le jury a récompensé quatre lauréats pour un montant de 10 000 euros chacun.

Familink: développé par AsWeShare, il s'agit d'un cadre photo connecté, très simple d'utilisation pour des personnes présentant des troubles cognitifs. En permettant aux proches d'envoyer des photos il maintient un lien et lutte contre la solitude.

Bulles de jardin : projet visant à proposer des jardins thérapeutiques permettant bien-être et possibilités d'ateliers.

Eldom: installée dans les Côte-d'Armor, Eldom est une solution permettant de limiter les risques de chutes, favoriser l'autonomie des déplacements et vérifier l'effet d'apaisement sur le comportement des personnes grâce à la photoluminescence. Déjà testée dans un EHPAD, elle concilie autonomie des personnes et économies d'énergie.

Fanny: assistant vocal développé par Dynseo, Fanny a pour but de prévenir les troubles cognitifs et maintenir le lien social et intergénérationnel. Multitâche, les premiers prototypes adaptés aux personnes âgées vont être testés auprès de personnes atteintes de trouble cognitifs.

Rapport d'activité 2018 Fondation Médéric Alzheimer 17

60000 euros

pour soutenir 10 étudiants dans leurs travaux universitaires

Les chercheurs encouragés

a Fondation a soutenu également dix étudiants dans leurs travaux universitaires pour un montant total de 60 000 euros.
5000 euros pour trois prix de master recherche, 5 000 euros pour deux prix de thèse et cinq bourses doctorales en Sciences Humaines et Sociales et santé publique pour un montant de 50 000 euros.

18

Deux lauréates 2017 ont vu leur bourse renouvelée, et trois nouveaux étudiants se sont vu remettre 10000 euros chacun afin de poursuivre et mettre en valeur leurs travaux.

Les professeurs Joël Ankri et Jean-Luc Novella nous ont fait l'honneur de présider respectivement le jury des prix de thèse et des bourses doctorales.



FOCUS



LISA QUILLION-DUPRÉ

Docteur de l'Université Grenoble-Alpes, elle reçoit le prix de thèse 2018 pour son travail de recherche en sciences cognitives « Usage de la tablette tactile par les personnes âgées : une approche écologique de l'évaluation et de l'aide à l'apprentissage », sous la direction du docteur Vincent Rialle.

11

Cette thèse étudie les conditions d'une utilisation réussie des tablettes tactiles par les personnes ayant des difficultés cognitives. Elle débouche sur des recommandations concrètes pour l'élaboration de programmes d'initiation à ces outils, sans oublier la dimension éthique.

Professeur Joël Ankri, président du jury

Lancement de l'appel à projets «Alzheimer : Améliorer l'accompagnement de nuit»

e coucher du soleil et la nuit sont des moments particuliers qui peuvent provoquer des difficultés impactant considérablement la qualité de vie des personnes ayant des troubles cognitifs et celle de leurs proches aidants. Pour les personnes malades, la perte progressive des repères temporels (confusion jour/nuit), et l'angoisse vespérale peuvent engendrer des troubles du comportement.

Ces perturbations affectent le repos des personnes malades et de leurs proches aidants. Chez ces derniers, le manque de sommeil constitue l'un des principaux facteurs de risque de dépression et d'épuisement. C'est aussi l'une des raisons les plus fréquemment évoquées lors des demandes d'entrée en établissement.

Dans ce contexte, c'est également la qualité de la relation entre l'aidant et l'aidé qui se trouve sensiblement affectée.

Pourquoi un appel à projets ?

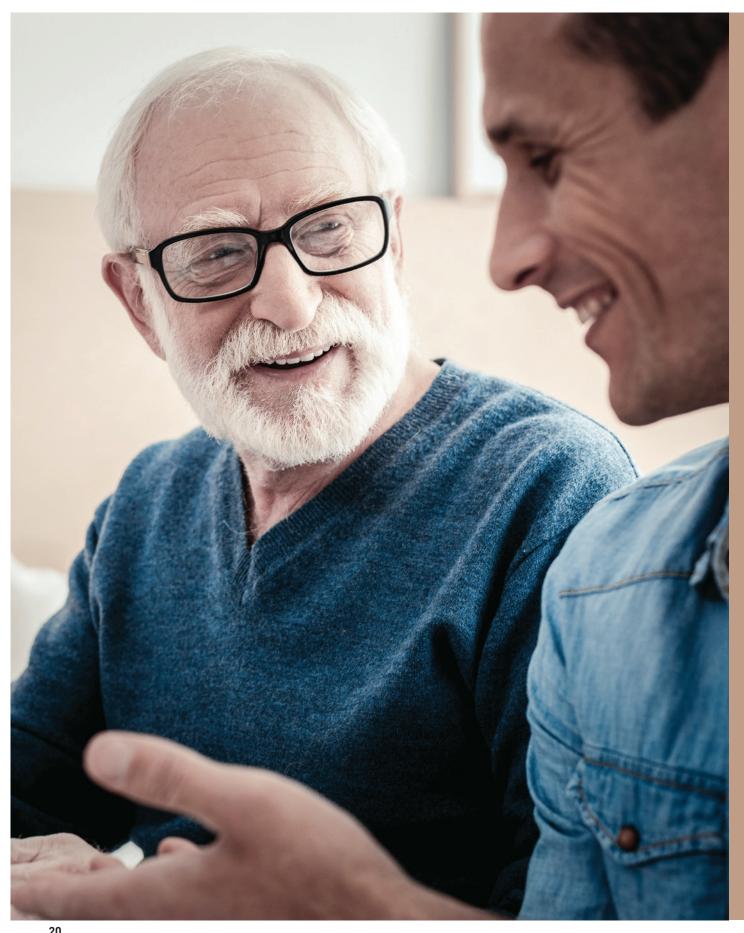
Lancé en avril 2018, cet appel à projets a pour objectif d'expérimenter de nouvelles réponses pour améliorer l'accompagnement de nuit des personnes ayant des troubles cognitifs vivant à domicile. Large, le spectre de l'appel à projets concerne autant les structures d'hébergement que celles d'intervention à domicile. L'appel à projets vise aussi à accompagner la mise en œuvre de ces initiatives. d'en mesurer l'impact et d'en évaluer les freins et les facteurs de réussite. Dans ce cadre, un soutien dans la durée (sur deux ou trois années) semble nécessaire pour suivre le déploiement de ces initiatives et en dégager des enseignements significatifs.

Dans un second temps, une éventuelle dissémination à plus large échelle pourrait être envisagée. Par ailleurs, la valorisation de ces initiatives pourrait favoriser une prise en compte accrue de cette problématique par les pouvoirs publics. 4 projets retenus pour un montant

70 000 euros

Sur 16 dossiers reçus, 10 ont été instruits par le jury. Composé de membres de la Fondation, d'experts sur les questions d'accompagnement des personnes d'âgées, en particulier la nuit, ainsi que d'acteurs de terrain déjà soutenus sur des projets liés à la nuit, le jury a finalement retenu quatre projets, validés par le Conseil d'administration de la Fondation.

Les porteurs de projets bénéficieront d'un financement à hauteur de leurs ambitions jusqu'à 25 000 euros chacun, financé majoritairement par la Fondation Médéric Alzheimer avec l'appui ponctuel des Agences Régionales de Santé de Grand Est et Île-de-France, la Fondation Humanis et de la Mutualité Sociale Agricole.



AGIR

En 2018, la Fondation Médéric Alzheimer a renforcé son action au service des personnes malades et de leurs proches.



L'expertise de la Fondation Médéric Alzheimer se nourrit et se diffuse au contact du terrain. Grâce à son Living Lab, à son centre de formation Eval'zheimer et aux recherches-actions qu'elle mène, la Fondation travaille au contact des personnes malades et des professionnels d'accompagnement, pour aider à mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer. De plus, elle porte les solutions probantes d'accompagnement auprès des pouvoirs publics, au travers de la fonction plaidover dont elle s'est investie.

Le Living Lab

réé en 2017 et implanté au sein de l'accueil de jour de l'hôpital La Porte Verte à Versailles, le Living Lab associe dans des projets de recherche les personnes malades, leur entourage, les professionnels de l'accompagnement, des entrepreneurs et des chercheurs. Son objectif est d'évaluer, d'éprouver et de développer des réponses innovantes sur le terrain, pour améliorer l'intégration et la qualité de vie des personnes malades. En 2018, le Living Lab a été financé à hauteur de 160000 euros, majoritairement par la Fondation Médéric Alzheimer, mais également avec le soutien du groupe Malakoff Médéric, de la Conférence des financeurs des Yvelines et de la Fondation de l'Avenir.

Études & expérimentations

En 2018, plusieurs études ont été menées, avec un bénéfice direct sur le bien être des personnes atteintes.

«Danse et équilibre» : cette étude a eu pour but d'évaluer l'impact de la danse sur la prévention des chutes et le bien-être des personnes atteintes. Les résultats montrent une augmentation significative du bien-être immédiat des personnes après chaque séance de danse et

une tendance à l'amélioration des stratégies et du temps de réalisation d'un test d'équilibre.

«Chorale»: constituée de personnes atteintes et de soignants de l'accueil de jour, la chorale s'est réunie à 12 reprises pour répéter 9 chansons autour de la thématique de Noël. Le travail réalisé a facilité le processus de mémorisation, par exemple grâce à l'apprentissage par cœur d'un petit canon ou le chant de «Mon beau Sapin» en quatre langues (français, allemand, anglais et italien). Cette intervention a également renforcé le lien social. La chorale a proposé un concert de 30 minutes avant la messe de Noël de l'Hôpital La Porte Verte. Ce concert a permis de changer le regard des spectateurs sur la maladie.

«Cinémoire» : une semaine du cinéma a été organisée en juillet 2018 au Living Lab. Des séquences vidéo ont été visionnées par les usagers pour recueillir leurs réactions et les aider à v associer certains de leurs souvenirs.

> Étude Danse d'amélioration du bien-être

VIDÉO



NATHALIE BOUAZIZ

Responsable opérationnel Centre Accueil de Jour La Porte Verte (Versailles)

L'équipe de l'accueil de jour a tout de suite été très intéressée par le projet Living Lab qui permet aux professionnels d'avoir un regard extérieur porté sur leurs pratiques professionnelles et aussi de créer une nouvelle dynamique au sein de l'équipe. Les personnes accueillies ont immédiatement pris part aux actions menées.

d'amélioration de la vitesse d'exécution d'un test d'équilibre

Le centre de formation Eval'zheimer

e Centre de formation Eval'zheimer a pour ambition de former les professionnels pour mieux accompagner les personnes âgées avec des troubles cognitifs, et ce en améliorant leur environnement physique et social. Ses formations s'adressent à des équipes ou à des professionnels

inscrits à titre individuel. sur place, hors lieu de travail ou à distance.

centre de formation **EVAL**ZHEIMER®

Le programme Eval'zheimer

Résultat de plus de 10 ans d'expérience, Eval'zheimer un dispositif hybride («blended») qui conjugue des sessions de formation à distance (accès à une plateforme e-learning) et des sessions au sein d'une équipe en établissement (en «présentiel»). Il se divise en deux modules indépendants mais complémentaires:

- Aménagements et environnement physique.
- Accompagnement et environnement social.

Les 1ères formations certifiantes sur la maladie d'Alzheimer

Seul organisme de formation professionnelle sur la maladie d'Alzheimer éligible au compte personnel de formation (CPF), le centre Eval'zheimer est habilité à dispenser 4 formations certifiantes:

- «Accompagner à domicile » avec deux parcours: un à destination du personnel des SSIAD, SAAD et SPASAD: et un deuxième pour ceux intervenant en ESA.
- «Accompagner à l'hôpital» à destination du personnel des UCC, SLD, UHR, SSR Alzheimer.
- «Accompagner en EHPAD» à destination du personnel intervenant en EHPAD.
- «Accompagner dans une structure spécifique » à destination des personnes intervenant en unité spécifique, PASA et accueil de jour.

Toucher un maximum de professionnels

Chaque année, plus de 800 professionnels issus d'une soixantaine d'établissements profitent des formations du centre Eval'zheimer.

Dans le but de continuer à développer les formations, la Fondation a conclu un partenariat le 5 juin 2018 avec la Fédération Nationale Avenir et Oualité de Vie des Personnes Agées (FNAQPA) afin de les déployer auprès de ses adhérents et des clients de son Centre de formation GERONFOR. qui les intègrera à son catalogue dès 2019.

L'année 2018 a également été marquée par l'arrivée d'un business developer en apprentissage, ainsi que par la réalisation de vidéos promotionnelles pour les formations, visibles en ligne sur le site internet d'Eval'zheimer. Des formations accessibles en ligne gratuitement (MOOC), réalisées cette année, seront diffusées lors d'une première session en mars 2019.

+ D'INFOS SUR evalzheimer.org

Le contenu de la formation est très bien étoffé d'exemples, de cas concrets et, par conséquent, tout à fait reliable à la réalité de terrain.

Brigitte R., Assistante de Soins en Gérontologie.

Deux expérimentations majeures

Parce que la recherche et l'expérimentation vont de pair pour répondre aux défis du vieillissement cognitif, la Fondation Médéric Alzheimer développe des recherches dont les résultats sont des leviers pour retarder la perte d'autonomie et répondre aux besoins des personnes malades.



L'étude ESSOR

Commencée en mai 2016, en partenariat avec Optic 2000 et Audio 2000, l'étude ESSOR avait pour but de proposer aux professionnels des EHPAD et des EHPA une grille de repérage multi sensoriel qui soit à la fois comprise par les résidents et leur famille, adaptée aux besoins des professionnels et testée et approuvée par les acteurs de terrain.

L'objectif: maintenir les capacités sensorielles des personnes âgées permet de préserver leur autonomie et leur qualité de vie au quotidien. La Société française

de réflexion sensori-cognitive (Sofresc) a élaboré pour cela une grille de repérage intitulée AVEC (Audition, Vision, Equilibre et Cognition).

La Fondation Médéric Alzheimer a testé cette grille sur le terrain : plus de 422 grilles ont été renseignées dans 18 EHPAD et 7 EHPA, soit 21% de plus que l'objectif initial. Autant de réponses qui ont permis de l'adapter au mieux à la pratique des professionnels. Disponible gratuitement sur internet, la diffusion de la grille a eu un large écho dans la presse spécialisée.

L'étude Parcours

Différentes ruptures (évitables) peuvent survenir dans le parcours de vie, notamment à la sortie d'une hospitalisation. Celle-ci constitue un «marqueur de risque» qui peut entraîner un déclin fonctionnel et cognitif chez une personne âgée fragile.

Pour repérer les hospitalisations évitables générées par des «ruptures dans le cours de la vie » de personnes âgées de 75 ans et plus présentant des troubles cognitifs, la Fondation Médéric Alzheimer et la Mutualité Française ont lancé conjointement l'étude Parcours. Cette dernière permettra également de vérifier l'adéquation entre les besoins sanitaires, médico-sociaux et sociaux de ces personnes et l'offre existante et disponible sur les territoires d'étude et d'étudier les conditions de prise en charge en amont de l'hospitalisation afin de prévenir les situations de rupture.

En 2018, des établissements ont été identifiés dans 3 régions pour mener à bien cette étude : Nouvelle-Aquitaine (Clinique de Pessac et Clinique du Médoc), Auvergne-Rhône-Alpes (Groupe hospitalier mutualiste de Grenoble) et Occitanie (Clinique Beausoleil).

Fonction plaidoyer Publication du livre plaidoyer Alzheimer Ensemble, Trois Chantiers pour 2030



12 défis à relever autour de 3 grands chantiers

Au travers de son livre plaidoyer, la Fondation Médéric Alzheimer formule des propositions concrètes pour répondre aux trois chantiers qui lui semblent majeurs pour les années à venir : organiser la prévention de la maladie d'Alzheimer, améliorer l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, et bâtir une société plus inclusive.



Rester le plus longtemps possible en bonne santé cognitive

- Mener des campagnes de communication pour le grand public aux modes de vie qui favorisent la santé cognitive.
- Tester à grande échelle un programme de prévention multidomaine pour les personnes ayant un risque élevé de développer un syndrome démentiel.

Ralentir l'évolution des déficiences et minimiser leur impact

- Organiser le déploiement des interventions psychosociales ayant fait la preuve de leur capacité à ralentir la perte d'autonomie cognitive.
- Promouvoir le «soutien entre pairs», afin que les personnes malades puissent partager leurs stratégies réussies d'adapta-

Garantir le respect des libertés et des droits fondamentaux

- Expérimenter des procédures de gestion partagée et assumée des risques pour mettre fin aux restrictions abusives des libertés.
- Accompagner les personnes qui souhaitent anticiper une limitation éventuelle de leur capacité à prendre des décisions (advance care planning).

Prévenir et réguler les modifications de l'humeur et du comportement

- Lancer une campagne nationale contre la prescription abusive de neuroleptiques et pour des alternatives non médicamenteuses.
- Donner aux aidants familiaux et professionnels des repères pour mieux faire face aux conduites qualifiées de «refus d'aide et de soins».

Maximiser le bien-être. l'estime de soi et le sentiment d'appartenance

- Recentrer l'accompagnement sur les ressources plutôt que les pertes et offrir aux personnes malades des occasions de donner et de transmettre.
- Promouvoir des actions permettant aux personnes malades d'avoir des relations avec leur famille et leurs amis et des activités porteuses de sens.

Soutenir les aidants familiaux et les renforcer dans leurs compétences

- Tirer les leçons des études expliquant pourquoi les aidants familiaux ont peu recours aux dispositifs d'aide et de répit.
- Donner aux aidants familiaux des occasions d'évoquer les cas de conscience et les dilemmes moraux auxquels ils sont confrontés.

Définir des bouquets de services et les ajuster en fonction des besoins

- Déterminer des bouquets de services dont toutes les personnes devraient pouvoir bénéficier aux différents stades de la maladie.
- Rendre plus lisible l'offre d'accompagnement sur les territoires.

Mieux articuler prise en charge sanitaire et accompagnement psychosocial

- Déployer les dispositifs innovants pour l'accueil aux urgences, les sorties d'hôpital, la télémédecine en EHPAD et le relayage à domicile.
- Dépasser le modèle unique de l'EHPAD en diversifiant les réponses et en expérimentant différentes formes d'habitat alternatif et inclusif.

Soutenir les professionnels et organiser l'intervention des bénévoles

■ Faire intervenir les personnes malades dans la formation des professionnels et promouvoir la formation entre pairs.

26

■ Fixer des normes opposables en matière de taux d'encadrement, accroître l'attractivité des métiers et revaloriser les carrières.

Bâtir une société sensibilisée, étayante et inclusive

- Sensibiliser les enfants et les adolescents pour que la génération future ait un regard plus nuancé sur la maladie d'Alzheimer.
- Mobiliser les acteurs de proximité (voisins, commerçants...) afin qu'ils puissent mieux accueillir et soutenir les personnes en difficulté cognitive.

Répondre aux questions : qui va prendre soin et qui va payer ?

■ Faire en sorte que le financement de la perte d'autonomie soit plus efficient et équitable et prenne mieux en compte les troubles cognitifs.

■ Agir pour une répartition plus équitable entre les hommes et les femmes de l'accompagnement des personnes en difficulté cognitive.

Adapter l'organisation du travail, l'habitat et le cadre légal

- Faire évoluer le monde du travail pour tenir compte du fait que beaucoup des personnes en activité seront un jour des aidants.
- Proposer des évolutions du droit pour tenir compte de la situation des personnes qui rencontrent des difficultés pour prendre certaines décisions.

Le livre plaidoyer de la Fondation Médéric Alzheimer sera déployé au cours de l'année 2019, en régions et via une plateforme en ligne.

UN ANNUAIRE GÉO LOCALISÉ DES DISPOSITIFS D'AIDE ET D'HÉBERGEMENT

Vous avez besoin d'une structure d'aide et de prise en charge?

La Fondation Médéric Alzheimer met gratuitement à votre disposition une carte des dispositifs vous permettant de trouver une réponse adaptée près de chez vous.

En effet, elle édite et actualise régulièrement grâce à ses enquêtes de terrain, un annuaire géo localisé unique sur les dispositifs d'accompagnement. 14500 dispositifs sont ainsi recensés et mis à la disposition de tous sur notre site internet.

Consultez notre annuaire à partir de l'onglet « *Trouvez votre structure*

d'hébergement », sélectionnez le département que vous voulez consulter et vous obtiendrez la liste des structures demandées.



Pour une société inclusive Projet pilote en partenariat avec la Fondation de France

Fondation de France

En 2018, la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France ont mené une étude pour identifier des initiatives européennes permettant de faire évoluer le regard sur la maladie (notamment chez les jeunes générations) et de mobiliser les acteurs de proximité.

Les résultats ont été présentés lors d'une journée de restitution le 3 mai 2018 au ministère des Solidarités et de la Santé. Cette journée, organisée sous l'égide du Plan maladies neurodégénératives, a été l'occasion de découvrir des initiatives innovantes repérées en France et en Europe, mais aussi de réfléchir collectivement aux actions à mener pour rendre notre société plus sensibilisée et accueillante vis-à-vis des personnes ayant des troubles cognitifs.

Une sélection des projets étudiés a été présentée. Elle a permis de définir un programme d'action, qui sera décliné à partir de l'automne 2019, notamment sur les thématiques suivantes :

- Sensibiliser les enfants aux troubles cognitifs grâce à la littérature jeunesse
- Sensibiliser des jeunes adultes en lycée professionnel par l'organisation d'un repas inclusif.
- Rendre les transports inclusifs en sensibilisant les chauffeurs et en développant un service solidaire
- Favoriser l'accès à la culture par le biais de séances de cinéma inclusives
- Sensibiliser les commerçants de proximité aux troubles cognitifs
- Former les policiers municipaux aux troubles cognitifs



Rapport d'activité 2018 Fondation Médéric Alzheimer 27

Une équipe au service de l'innovation pour les personnes malades

Créée, en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer agit depuis près de vingt ans pour mieux vivre le handicap cognitif. Chaque jour, une équipe de près de 30 salariés engagés travaille en ce sens. Géographie, psychologie, économie médecine, philosophie, sociologie, sciences politiques... ce sont autant d'expertise et savoir-faire mis au service des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement et de leurs proches aidants.



De gauche à droite et de bas en haut : Sami Benmouffok, Luzia Altayrac, Bertrand Bellet, Sandrine Guyader, Delphine Guetta, Paul-Ariel Kenigsberg, Rémi Tell, Jean-Pierre-Aquino, Nina Zerrar, Benjamin Talbi, Alain Bérard, Olivier Boucher, Hélène Jacquemont, Kevin Charras, Christelle Bourillon, Domoïna Rakotondrainibe, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Laëtitia Ngatcha-Ribert, Olivier Ricome, Sylvie Lelaurain, Fabrice Gzil, Anne-Bérénice Simzac, Hervé Villet, Grégory Gérion. Ne figurent pas sur la photo : Ségolène Charney, Alice Coquelet, Olivier Coupry, Jean-Bernard Mabire, Hélène Mejean,

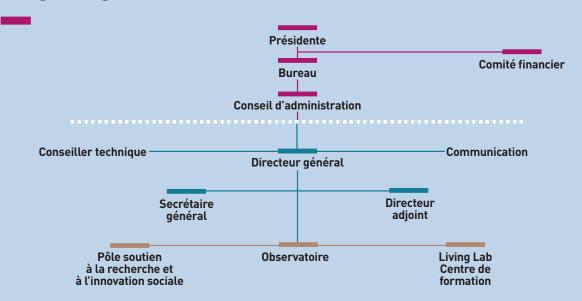
Nouvelle direction, nouvelles directions

2018 marque la première année pleine d'exercice d'Hélène Jacquemont. La nouvelle Présidente de la Fondation a pris ses fonctions en octobre 2017. Après une carrière de cadre dirigeant au sein de grands groupes industriels, doublée d'un engagement dans le secteur médico-social, Hélène Jacquemont a choisi de se consacrer prioritairement à la Fondation.

L'année 2018 a également vu l'arrivée d'un nouveau directeur général à la Fondation Médéric Alzheimer, Olivier Boucher. Il a pris ses fonctions le 1er janvier après une carrière dans la haute fonction publique.

Dans un souci de rationalisation, la Fondation compte désormais trois pôles métiers : l'Observatoire, le pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale et un pôle regroupant le centre de formation Eval'Zheimer et le Living Lab. En ce qui concerne les fonctions support, le pôle financier se voit renforcé par la création d'un poste de contrôleur de gestion. Afin de donner plus de visibilité à l'expertise de la Fondation et qu'elle puisse être mise au service des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la communication a été repensée.

Organigramme



Gouvernance et Conseil d'administration

Collège des
organismes
fondateurs

représentant de Malakoff Médéric Prévoyance Philippe Amouvel.

Bruno Carlier. trésorier de la Fondation Pascal Andrieux, représentant de Malakoff Médério

Patrick Korenblit, représentant de Malakoff Médéric

Pierre Roger, représentant de Malakoff Médério Prévoyance

Guillaume Sarkozy, délégué général non exécutif du Groupe Malakoff Médéric

Collège des partenaires institutionnels

professeur, directeur général de la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer, représentant la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer

Guillemette Leneveu. secrétaire de la Fondation, directrice générale de l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF) représentant l'UNAF

Christiane Martel. présidente honoraire de l'Union Nationale

de l'Aide, des Soins

et des Services aux

représentant l'UNA

Domiciles (UNA)

Natalie Rigaux, professeur en sociologie, représentant la Fondation Roi Baudouin

Guénaëlle Haumesser, directrice de Générations Mutualistes

représentant la FNMF

Membres cooptés

Siègent

également

Pierre Germain, membre du comité de campagne de la Fondation Gustave

Bruno Anglès d'Auriac, président d'honneur de la Fondation

Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation

Bernard Hagelsteen,

Gouvernement désigné par le ministre de

l'Intérieur après avis du

ministre chargé des Affaires sociales

commissaire du

administratrice de la Fondation

Fabienne Petrie,

Anne Saint-Laurent, directrice de l'Action sociale de l'Agirc-Arrco

Béatrice de Tressan, vice-présidente de la Fondation. ancienne présidente de la Fraternité Paris-Sud des petits frères des Pauvres

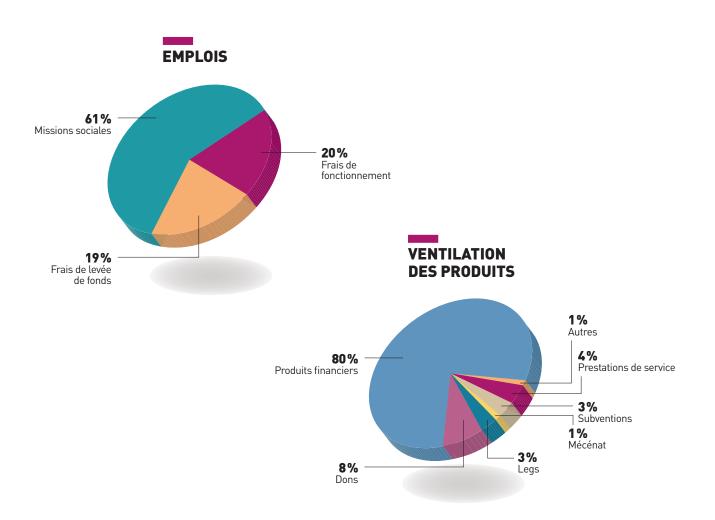
30

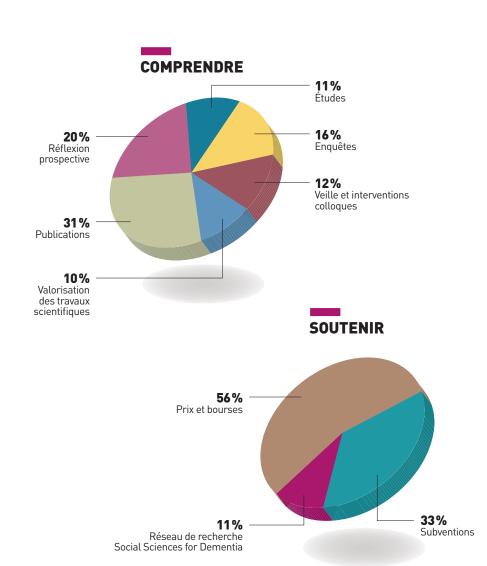
Une bonne utilisation des ressources

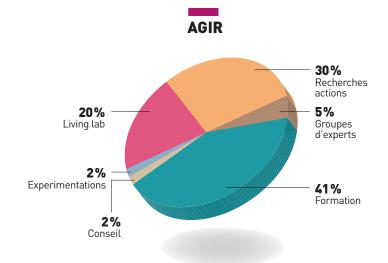
La Fondation Médéric Alzheimer se démarque par une gestion saine de son budget, qu'elle appuie principalement sur les revenus de son patrimoine.

Un comité financier composé de conseillers bénévoles de haut niveau, et présidé par Bruno Carlier, Trésorier de la Fondation, se réunit plusieurs fois dans l'année pour suivre et optimiser la composition de ces actifs. Ce travail rigoureux a été salué par les commissaires aux comptes en charge de la certification de l'exercice budgétaire 2018 de la Fondation Médéric Alzheimer.

Par ailleurs, si les mesures fiscales de l'année 2018 ont impacté de façon défavorable nombre de structures similaires dans le cadre d'appels à la générosité publique, la Fondation Médéric Alzheimer est parvenue à restreindre les conséquences de ces réformes sur son fonctionnement.







Rapport d'activité 2018 Fondation Médéric Alzheimer 31

Comment nous soutenir?

★ Faire un don:

- Par Internet sur le site fondation-mederic-alzheimer.org
- Par courrier, en envoyant un chèque à l'ordre de la Fondation Médéric Alzheimer 30 rue de Prony – 75017 Paris
- ★ Transmettre un legs, une donation ou une assurance-vie
- ★ Pour plus d'information : contact@med-alz.org



Fondation Médéric Alzheimer30 rue de Prony – 75017 Paris
Tél.: 01 56 79 17 91 – Fax: 01 56 79 17 90

- @ fondation@med-alz.org
- # fondation-mederic-alzheimer.org
- **☞** @FondationMedAlz