

Anne-Élisabeth Bossé

Nouvelle porte-parole de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer



RAPPORT D'IMPACT 2021 - 2022

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer

SOMMAIRE

Vision et mission Mot de la porte-parole	2
Mot du président et de la DG	3
Statistiques sur la maladie	4
Les 20 Sociétés Alzheimer	5
Notre impact	6-17
Notre financement	19-21
États financiers	22-23
Le conseil d'administration et l'équipe	24-25

NOTRE VISION ET MISSION

Une Fédération québécoise unie, concertée, chef de file de la prévention et de la prestation des services offerts aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles neurocognitifs majeurs ainsi qu'à leurs proches.

Qui veut prévenir et alléger les conséquences de la maladie d'Alzheimer et des troubles neurocognitifs majeurs auprès de toute personne concernée en lui offrant de la formation, du soutien et de l'information en plus de contribuer à la recherche.

MOT DE NOTRE PORTE-PAROLE

Anne-Élisabeth Bossé a accepté, en mars dernier, de devenir la porte-parole de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer. Notre cause lui tient à cœur puisque son père est atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette artiste polyvalente nous explique les raisons de son engagement.

« Parce qu'il est grand temps de briser les tabous entourant la maladie d'Alzheimer et de nous sensibiliser à ses enjeux, je suis fière de m'impliquer comme porte-parole de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer. Continuons d'approfondir les recherches et surtout, de soutenir ceux qui en souffrent, directement et indirectement. Les deuils blancs sont difficiles et demandent énormément de courage. »

Une artiste engagée et polyvalente

Artiste polyvalente qui ne cesse de se renouveler, Anne-Élisabeth Bossé enchaîne les projets, alternant du drame à l'humour tant au théâtre qu'à la télévision et au cinéma. Nous l'avons vu dans les séries *Les Simone*, *En tout cas*, *Série Noire*, et dernièrement, *Plan B*. Elle sillonne présentement la province avec son One Woman Show « Jalouse », est collaboratrice à la radio de Rouge Fm au sein de l'émission « Véronique et les Fantastiques » et sera de la nouvelle quotidienne de TVA, *Indéfendable*.

MOT DU PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION ET DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

Chers membres et collaborateurs des 20 Sociétés Alzheimer,

D'emblée, toutes nos félicitations et notre gratitude à l'ensemble des membres de la Fédération pour leur engagement et leur mobilisation qui ont soutenu nos travaux de gouvernance des deux dernières années. Ceux-ci se sont conclus en juin 2021 avec l'approbation par l'Assemblée générale des Membres d'une convention constitutive et de nouveaux règlements généraux et, en septembre 2021, par l'élection d'un conseil d'administration renouvelé. Ces travaux ont, entre autres, permis la mise en place d'un comité stratégique de la Fédération. Celui-ci, composé des présidents, présidentes, directeurs et directrices des Sociétés Alzheimer et de la FQSA, a débuté son mandat en amorçant les réflexions liées à la planification stratégique de notre mouvement 2022-2025.

L'automne dernier, notre Fédération a aussi tenu la première rencontre du Colloque des professionnels des Sociétés Alzheimer. L'évènement, qui a réuni plus de cinquante professionnels des différents secteurs, a été un réel succès et surtout, dans le contexte, « ça a fait du bien de se revoir et d'échanger en personne ».

La dernière année aura aussi vu l'annonce et la mise en œuvre de l'entente de référencement signée avec le ministère de la Santé et des Services Sociaux et l'Appui. Celle-ci a permis jusqu'à ce jour plus de trois cents références de personnes proches aidantes provenant des instances du réseau de la santé.

Enfin, la mise à niveau de la formation professionnelle et la formation des formateurs de notre mouvement ont aussi été finalisées, à la grande satisfaction de tous. Un merci tout particulier aux professionnels de la FQSA et des Sociétés qui y ont contribué. Cette formation est un des jalons du rayonnement de notre expertise.

Je remercie sincèrement notre porte-parole Anne-Élisabeth Bossé pour son engagement à nos côtés.

Encore une fois, merci à tous et toutes de votre présence et votre dévouement au quotidien à faire vivre notre mission.

Luc Pinard et **Sylvie Grenier**



STATISTIQUES SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

Saviez-vous que la maladie d'Alzheimer est la forme la plus répandue des troubles neurocognitifs avec plus de 60 % des cas diagnostiqués ?



En 2022, **163 000 Québécois** vivent avec un trouble neurocognitif majeur.



En 2040, le nombre de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur aura doublé, pour atteindre **300 000 personnes**.



64 % des personnes atteintes sont **des femmes**.



Dès l'âge de 65 ans, **le risque double** tous les 5 ans.



Près de **50 % des personnes atteintes** d'un trouble neurocognitif de type maladie d'Alzheimer reçoivent leur diagnostic à un stade trop avancé de la maladie.



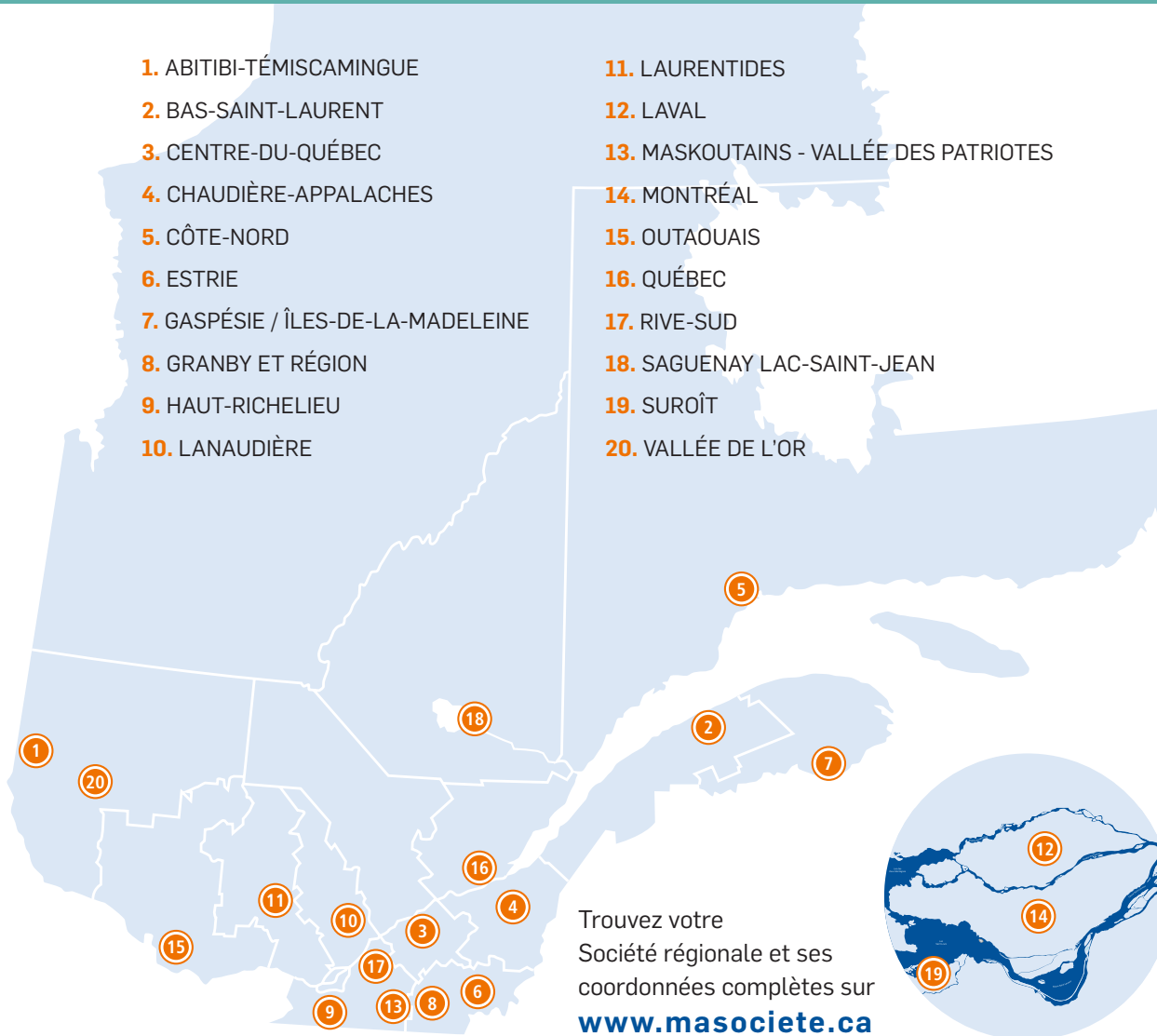
Pour chaque personne atteinte, il faut compter **un à trois proches aidants** qui s'investissent en temps et en soins.



Le niveau de détresse ressenti est **45% plus élevé** chez les proches aidants qui accompagnent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer que chez les autres proches aidants.



LES 20 SOCIÉTÉS ALZHEIMER



SERVICES OFFERTS



Information



Consultation et suivi individuels ou en famille



Groupes de soutien pour personnes atteintes de la maladie, proches aidants ou couples



Répit – stimulation à domicile ou en centre de jour



Formation pour les personnes proches aidantes et formation professionnelle



Hébergement pour les personnes atteintes offert par quatre sociétés (Laval, Rive-Sud, Centre-du-Québec et Bas St-Laurent)

Des approches flexibles pour répondre à vos besoins : rencontres individuelles, en famille ou en groupe sur rendez-vous, en présentiel ou en ligne.

NOS SERVICES

ÉTUDE SUR NOS SERVICES ACTUELS ET FUTURS

La FQSA a mené une étude avec la firme Léger sur la satisfaction et les attentes à l'égard des services des Sociétés Alzheimer.

Méthodologie :

- Étude menée du 4 novembre au 9 décembre 2021, via un sondage en ligne
- Auprès de 592 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif ou de leurs proches aidants

Profil des répondants :

- 92% de proches aidants
- 8% de personnes atteintes
- 13% âgés entre 18 et 44 ans
- 53% entre 45 et 64 ans
- 34% âgés de 65 ans et plus
- 79% de femmes / 21 % d'hommes
- 65% ont reçu leur diagnostic depuis plus d'un an et ne résident pas en résidence

Léger



Globalement, les utilisateurs des différents services des Sociétés Alzheimer s'en disent très satisfaits.

Les répondants se montrent généralement satisfaits des aspects évalués (services de proximité, activités, horaire), et en particulier des intervenants de leur Société régionale qui leur inspirent confiance (87%) et expertise (79%).

Interrogés sur de potentiels ajouts à l'éventail de services, les répondants manifestent particulièrement un intérêt pour :

- Des conseils et des stratégies d'accompagnement personnalisé pour le proche aidant (29%)
- Les visites amicales (19%) et les conférences en ligne (16%), les plus cités parmi les services de soutien
- Un accompagnement pour la transition en hébergement (13%) et des ateliers sur les actes notariés (13%)

Interrogés sur les services favorisant la réduction des facteurs de risque en prévention, les répondants démontrent un intérêt pour :

- Des ateliers de stimulation cognitive (18%),
- L'évaluation du niveau de risque individuel (16%)
- De l'information sur les tests génétiques (15%)



REPRÉSENTATION ET DÉFENSE DES DROITS DES PERSONNES ATTEINTES

La Fédération demeure très impliquée dans les différentes réflexions gouvernementales, que ce soit en étant partie prenante de plusieurs comités aviseurs ministériels dédiés aux personnes atteintes ou aux proches aidants, ou en prenant la parole sur des sujets de société qui auront un impact majeur sur les personnes vivant avec la maladie.

Commission spéciale sur les soins de fin de vie

En août 2021 : Tenue de la Commission spéciale dont le mandat était d'évaluer la possibilité d'élargir l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes, incluant les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur.

À cette occasion Mme Sylvie Grenier et Mme Nouha Ben Gaied ont pu :

- S'entretenir avec les députés des partis politiques pour faire valoir la réalité des personnes atteintes
- Formuler plusieurs recommandations pour que l'élargissement de l'aide médicale à mourir soit accordée de manière anticipée aux personnes qui le souhaitent, tout en protégeant les personnes les plus vulnérables. Des balises et des critères bien clairs devraient être inclus dans la prochaine révision de la loi sur les soins de fin de vie pour éviter toute dérive et permettre aux personnes atteintes de vivre et de mourir dans la dignité.

Des informations et une foire aux questions sont actuellement disponibles sur notre site web et mis à jour au fur et à mesure des changements législatifs.

Un nouveau médicament, Aducanumab (Aduhelm) ?

Aducanumab est un anticorps monoclonal qui cible l'accumulation des protéines bêta-amyloïdes dans le cerveau, en favorisant leur dégradation. Approuvé en juin 2021 par la Food and Drug Administration (FDA) malgré des résultats obtenus lors des essais cliniques controversés Aducanumab ouvre la voie à une nouvelle classe de médicaments qui favoriserait une prise en charge précoce pour les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble neurocognitif léger ou de maladie d'Alzheimer à un stade léger.

En décembre 2021 : la Fédération a déposé un mémoire à l'Institut National d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) dans le cadre du processus d'évaluation d'un potentiel nouveau médicament, Aducanumab (Aduhelm).

Suite au dépôt de ce mémoire, un panel de discussion incluant des personnes atteintes et des proches aidants a été organisé par l'INESSS, pour mieux comprendre la réalité des personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur et les défis rencontrés durant leur parcours de vie avec la maladie.

L'INESS et Santé Canada devraient rendre une décision en 2022 sur l'approbation de ce médicament au Canada.

LES SERVICES DE LA FÉDÉRATION

FORMATION PROFESSIONNELLE

Grâce au financement obtenu auprès du Fonds de développement et de reconnaissance des compétences de la main-d'œuvre, nous avons pu finaliser le projet de mise à jour de la formation professionnelle ***Mieux intervenir ça s'apprend!***

La formation est un pilier central des Sociétés Alzheimer pour que les professionnels puissent accompagner et intervenir auprès des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur selon une approche centrée sur la personne, et non la maladie.

Elle s'adresse :

- Aux intervenants et professionnels de la santé et des services sociaux
- Au personnel des entreprises d'économie sociale en soutien à domicile (EÉSAD)
- Aux employés des organismes communautaires et des milieux d'hébergements

Divisée en 4 modules, elle permet :

- De mieux comprendre les troubles neurocognitifs majeurs (symptômes, facteurs de risque et de protection)
- De mieux cerner ses impacts sur la personne atteinte et le proche aidant
- D'adopter des stratégies de communication pour comprendre et se faire comprendre
- D'outiller davantage les intervenants et professionnels à intervenir adéquatement face aux comportements déroutants

Nous avons voulu donner une place particulière à l'approche centrée sur la personne qui permet d'acquérir non seulement un savoir-faire auprès des personnes atteintes, mais surtout un savoir-être, qui fait toute la différence. La formation sera disponible à travers les 20 Sociétés Alzheimer et nous avons bien hâte de recueillir vos premières impressions!



COLLABORATIONS GOUVERNEMENTALES

LANCEMENT DU SITE WEB referenceaidancequebec.ca

Les personnes proches aidantes ne ressentent pas toujours le besoin de demander du soutien, surtout en début de parcours et courent le risque de s'épuiser. Referenceaidancequebec.ca est un nouveau site web porté par le gouvernement du Québec, l'Appui pour les proches aidants et la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer lancé en décembre dernier et qui s'inscrit comme une action structurante du plan d'action de la politique nationale visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes. Ce dispositif permet un accompagnement rapide des personnes proches aidantes peu importe où elles se trouvent dans leur parcours.

Cet outil simple d'utilisation facilite le référencement des personnes proches aidantes et leur permet ainsi d'accéder plus rapidement au soutien dont elles pourraient avoir besoin. Avec l'accord de la personne proche aidante, le membre du réseau de la santé (médecin, travailleur ou travailleuse social.e, infirmière...) remplit un court formulaire sur le site. La personne référée est contactée dans un délai de 10 jours ouvrables par des conseillères et conseillers professionnelles d'Info-aidant ou d'une Société Alzheimer.



« Nous sommes ravis de ce site web qui permettra aux professionnels de la santé et des services sociaux de référer les personnes proches aidantes de façon uniforme, rapide et sécuritaire vers la Société Alzheimer de leur région et la ligne Info-aidant de l'Appui. Les professionnels ont un rôle à jouer pour aider les personnes proches aidantes à obtenir de l'information, des services de soutien, et de la formation », affirme Dr Paolo Vitali MD, PhD, FRCPC, Neurologue - Neuropsychologue, au Centre de recherche de l'Université McGill, à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas et assistant Professeur au Département de neurologie et de neurochirurgie de la Faculté de médecine de l'Université McGill.

1.3 M\$ pour les Sociétés Alzheimer du Québec

Depuis le 8 décembre 2021

- 396 références reçues et traitées
- Temps moyen de traitement : 6 jours
- Qui sont les proches aidants ?
 - 51% des conjoints
 - 37% des enfants
 - 12% autres (ami/voisin, père/mère etc.)

* Statistiques recueillies en avril 2022

NOS PROJETS DE RECHERCHE

La Fédération est fière du rôle joué auprès des chercheurs québécois et continue d'être partie prenante de plusieurs projets d'envergure, à titre de collaboratrice ou de co-chercheuse avec sa directrice recherche et développement, qualité des services.



DES PROJETS DÉJÀ EN COURS

1 - Briser l'isolement social des aînés de Côte-des-Neiges : un quartier innovant en mode Living Lab (FRQS, IUGM).

Le projet a été initié en 2019 sous la direction de Dre Nathalie Bier professeure titulaire à l'École de réadaptation de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Le projet implique 12 chercheurs. Il vise à développer un Quartier innovant, avec les aînés et leur communauté, afin de favoriser la participation sociale des aînés à travers la mise en place d'initiatives entre autres dans les volets de mobilité, cognition et communication.

2 - Prévention du déclin cognitif lié à l'âge : un programme multidomaine à distance avec et pour les personnes âgées et leur communauté au Québec (FRQS, IUGM).

Ce projet de recherche mené sous la direction de Dre Sylvie Belleville, vise à évaluer l'utilisation d'un programme éducatif en ligne, Santé Cerveau Pro, auprès de personnes âgées à risque de développer un trouble neurocognitif majeur ou vivant avec un trouble cognitif précoce. Axé sur la réduction des différents facteurs de risque, le programme Santé Cerveau Pro sera par la suite implanté au sein des Sociétés Alzheimer régionales.

3 - Évaluation de la validité et de la convivialité de l'outil d'examen des applications de santé / *Health App Review Tool (HART)* pour améliorer l'utilisation de la technologie afin de soutenir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : *Matching Apps to Users (CRSH, Université Laval)*.

Ce projet de recherche, mené sous la direction de Dre Krista Lynn-Best, vise la mise en place d'un outil d'examen des applications de santé pour proposer aux personnes atteintes et aux personnes proches aidantes des applications qui répondent à leurs besoins, leurs capacités et leurs préférences et ainsi favoriser un meilleur niveau de santé et bien-être dans leur milieu de vie.



DE NOUVEAUX PROJETS

1 - Santé numérique et parcours de soins et services auprès des personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur et de leurs proches aidants : Approche participative et multipartite pour une télésanté adaptée et intégrée (FRQSC, IUGM – Université de Montréal).

Ce projet de recherche, mené par Dr Olivier Beauchet, en mode living lab, vise à intervenir tôt dans le parcours de soins, en misant sur la télémédecine et l'utilisation d'applications de santé pour évaluer rapidement l'état de fragilité des personnes atteintes et des proches aidants et proposer un suivi approprié.

2 - Projet Laboratoire vivant sur les transitions (Transilab Laval-ROSA) pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur (FRQS – Université McGill).

Le projet, mené par Dre Isabelle Vedel et Dr Yves Couturier, sur le territoire du CISSS-Laval, vise à soutenir le développement d'innovations locales pour de meilleures transitions, dès l'annonce du diagnostic. En plus de l'implication de la Fédération, la Société Alzheimer Laval sera partie prenante du projet avec la participation de madame Alexie Deschênes, directrice générale.

3 - Élaboration, implantation et évaluation d'actions visant la mobilité externe des personnes âgées vivant avec un trouble neurocognitif dans la communauté (FRQSC - Université du Québec à Trois-Rivières).

Le projet, mené par Dre Stéphanie Daneau, vise à élaborer, implanter et évaluer des actions pour soutenir la poursuite des activités extérieures dans la communauté pour maintenir la mobilité des personnes atteintes.

4 - Accès aux services communautaires pour les aînés grâce aux outils numériques depuis la pandémie de COVID-19 : une étude de type recherche-action (FRQSC - Université Laval).

Le projet, mené par Dr François Routhier, vise à évaluer l'engagement des aînés en lien avec les ressources développées en ligne, durant la pandémie Covid-19, et l'impact de celles-ci ont sur leur participation sociale.

5 - ENGAGEMENT des aînés.es recevant des soins à domicile et de leurs proches dans les décisions en partenariat avec les équipes cliniques (IRSC, Université Laval).

Le projet, mené par Dre France Légaré, implique 11 chercheurs et vise à améliorer l'autonomisation des aînés en soins à domicile et leurs proches. L'objectif de recherche est de soutenir l'adaptation d'outils d'aide à la décision spécifiques aux soins à domicile ainsi qu'une formation à la prise de décision partagée dans de nouveaux milieux.

6 - Formation à la recherche en santé pour aborder les contributions vasculaires au déclin cognitif : la plateforme de formation vasculaire (IRSC, Université de Calgary).

Le projet, mené par Dr Éric Smith et Dre AmanPreet Badhwar (CRIUGM), implique 4 chercheurs et concerne le développement d'une plateforme de formation sur la maladie cérébrovasculaire et ses impacts sur le déclin cognitif. La plateforme permettra de soutenir la formation des étudiants et des scientifiques qui effectuent des recherches sur cette thématique.

LE PROGRAMME DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER 2022

La Fédération tient à féliciter **les lauréats 2021-2022**, ainsi que les donateurs et les Sociétés Alzheimer, qui par leur générosité permettent la poursuite de nos efforts collectifs pour soutenir la recherche sur les causes, les traitements et ultimement, un remède.



Tim Kennedy - Université McGill

Ce chercheur a reçu le Prix de recherche de la Fondation Mike & Valeria Rosenbloom.

Titre : Dysfonctionnement des synapses dans la maladie d'Alzheimer.



Cherie Strikwerda-Brown - Université McGill

Ce chercheur est financé en partenariat avec le FRQS

Titre : Les facteurs psychologiques associés aux marqueurs précliniques de la maladie d'Alzheimer.



Sana Rehan - Université Concordia

Titre : Examen de l'effet de facteurs psychosociaux sur la relation entre la perte sensorielle et le déclin cognitif chez les aînés vivant avec (ou ayant un risque de développer) la maladie d'Alzheimer.



Karl Fernandes - Université de Sherbrooke

Titre : Une nouvelle cible thérapeutique pour corriger le métabolisme des lipides du cerveau chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

LES CONFÉRENCES MÉMORABLES

Depuis 2017, la FQSA a entrepris l'organisation d'une série de webinaires intitulée « **Les Conférences Mémorables** ». La Fédération vous présente ici la nouvelle programmation LES CONFÉRENCES MÉMORABLES 2022. Vous avez été nombreux à participer en 2021, malgré la pandémie et vos horaires chargés et nous vous en sommes reconnaissants ! Nous espérons que cette sixième édition répondra à vos attentes et que vous serez au rendez-vous, encore plus nombreux, le premier mercredi de chaque mois à 12h30, sur la plateforme Zoom.



LES CONFÉRENCES
MÉMORABLES

PROGRAMMATION 2022



12 janvier - **Dr Serge Gauthier**
Les dernières avancées thérapeutiques sur la maladie d'Alzheimer



2 février - **Dr Louis Bherer**
La stimulation cognitive et l'activité physique pour prévenir les troubles neurocognitifs majeurs



2 mars - **Dr Walter Wittich**
L'importance des pertes sensorielles dans l'évaluation des troubles neurocognitifs majeurs



6 avril - **Dr Yves Couturier**
L'implantation du changement. Le cas de l'initiative OPUS-AP



4 mai - **Dre Maryse Soulière**
Fin de vie en CHSLD en contexte de troubles neurocognitifs majeurs: des personnes à part entière?



1^{er} juin - **Dre Guylaine Ferland**
Les effets de la nutrition sur le développement des troubles neurocognitifs



5 octobre - **Dr Charles Ramassamy**
Rôle des antioxydants dans la maladie d'Alzheimer



2 novembre - **Dr Thien Thanh Dang-Vu**
Dormir pour mieux préserver sa mémoire



7 décembre - **Dre Edeltraut Kroger**
Optimisation de la thérapie médicamenteuse et soutien à l'autonomie des aînés à domicile

NOS CAMPAGNES DE SENSIBILISATION

SEPTEMBRE 2021

Dans le cadre du mois international de la maladie d'Alzheimer, la Fédération a fait paraître :

- Une publicité dans la Presse Plus sur les 10 signes précurseurs de la maladie qui a obtenu d'excellents résultats avec un taux de clics de 2.89% (contre 0.29% en moyenne)
- Un numéro spécial dans le Bel âge incluant une publicité et une entrevue de Nouha Ben Gaied, directrice recherche et développement, qualité des services



JANVIER 2022

Dans le cadre du mois de la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer, la FQSA et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec ont participé à une campagne nationale qui visait à rappeler au public que la Société Alzheimer est le **Premier lien**^{MD} avec du soutien, des connaissances et une communauté.

La Société Alzheimer est le premier endroit vers lequel se tourner — le Premier lien^{MD} avec du soutien, des soins, des connaissances, de l'expertise.

La campagne invitait les gens à un appel à l'action par téléphone 1-888-mémoire ou sur notre site web www.premierlien.alzheimerquebec.ca.

Elle incluait :

- Des messages radio dans toute la province à travers les stations de Bell média et quelques radios locales
- Des parutions dans le Journal de Montréal, de Québec et le Bel âge
- Un communiqué de presse et une infolettre
- Une vidéo, un Facebook live, des témoignages et des publications sur les réseaux sociaux



Les Sociétés Alzheimer jouissent d'une bonne notoriété auprès de la population québécoise (80%) et auprès de la cible (89%).*

Globalement, on associe surtout les SA à la sensibilisation (64%), à la recherche (61%) et aux services de soutien (59%) et de consultation (56%).*

* Selon une étude Léger réalisée en mai 2021 (échantillon hybride population et personnes atteintes ou proches aidants de 1000 personnes)

UNE PRÉSENCE ACCRUE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer a accru sa présence sur les réseaux sociaux grâce à une stratégie qui inclut :

- Des publications sponsorisées pour les annonces et événements clés de l'année, comme le mois de la sensibilisation, afin de rejoindre un nouveau public
- De nombreuses publications bilingues afin de rejoindre la population anglophone du Québec
- De plus en plus de contenu vidéo, comme notre vidéo sur les troubles neurocognitifs majeurs publiée en mars afin de sensibiliser une audience toujours plus large avec des formats courts et attrayants
- Des publications thématiques tout au long de l'année (conseils des fêtes, mois du cerveau etc..)
- Afin de soutenir ce réseau, la Fédération a proposé toute l'année des publications clés en main aux Sociétés régionales

Au total, les pages des Sociétés Alzheimer du Québec rejoignent ensemble plus de 30 000 abonnés.

La Fédération québécoise rejoint :

6 007
abonnés
Facebook



535
abonnés
LinkedIn

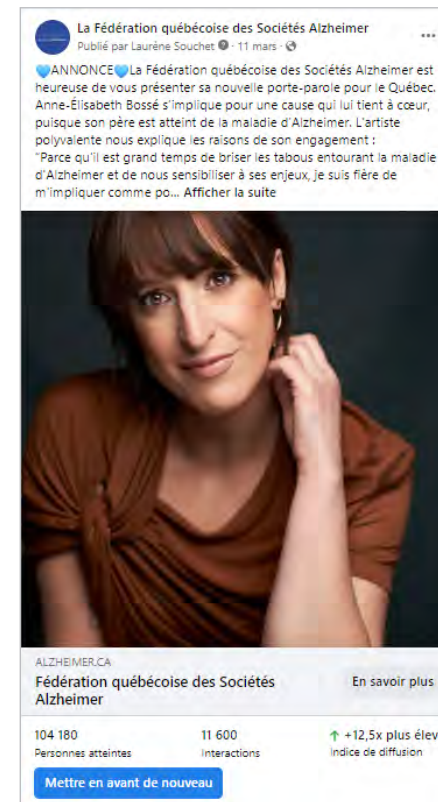


962
abonnés
Twitter



Nouveauté cette année, nous avons organisé 4 événements Facebook en direct (ou Facebook Live) afin de bâtir des liens avec nos abonnés (en moyenne 70 personnes y ont assisté plus de nombreux visionnement en rediffusion) :

- Le projet HART et les applications en santé
- Le diagnostic précoce
- Les services offerts par les Sociétés Alzheimer avec trois Sociétés régionales
- L'entente de référencement et l'accompagnement précoce



VISIBILITÉ MÉDIATIQUE 2021/2022

8 juin 2021 : Entrevue à RDI - Aducanumab

8 juin 2021 : Entrevue avec Cogeco Radio - Estrie - Aducanumab

12 juin 2021 : Entrevue à TVA Nouvelles - Aducanumab

13 novembre 2021 : documentaire l'oubli en héritage, Sandra Demontigny : Rattrapage du samedi 13 novembre 2021 : Le mois de la sensibilisation à l'adoption, l'Alzheimer précoce et les histoires inédites de Toronto. (radio-canada.ca)

1^{er} décembre 2021 : FAIRE FACE AU DEUIL BLANC | ENTRE ÉMOTIONS ET SOLUTIONS | Décembre 2021 | CHU de Québec-Université Laval (chudequebec.ca) – Spiritualité Santé

Janvier 2022 : 10 facteurs protecteurs contre l'Alzheimer – Bel Âge (lebelage.ca)

24 janvier 2022 : Entrevue avec Radio Gaspésie : <https://m.soundcloud.com/user-295721140/entrevue-chnc-avec-nouha-ben-gaied-mois-de-lalzheimer-24-jan-2022> - Mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer

Janvier 2022 : Entrevue à CJAD Montréal - Mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer



10 facteurs protecteurs contre l'Alzheimer

Par Carolyne Ann Boileau

Plus de 133 000 Québécois sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Les experts estiment que ce nombre passera à plus de 260 000 dans moins de 10 ans. Mais la plupart d'entre nous pouvons heureusement réduire nos risques d'en souffrir un jour. Dix boucliers pour la déjouer.

Des chiffres qui parlent

À Denver, en juillet dernier, l'Alzheimer's Association International Conference a rendu publique une donnée accablante: le nombre de personnes sur la planète qui seront atteintes d'un trouble neurocognitif majeur en 2050 est estimé à plus de 132 millions, soit le triple des cas actuels. « Cette augmentation touchera surtout l'Afrique subsaharienne, l'Afrique du Nord et les pays du Moyen-Orient puisque ce sont des populations jeunes », observe Nouha Ben Gaied, directrice recherche et développement, qualité des services, à la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer.

La société québécoise compte déjà parmi les plus vieillissantes du globe. L'impact des troubles neurocognitifs majeurs sur notre population est considérable, non seulement sur les personnes malades, mais aussi sur leurs proches aidants, sur le système de santé et sur les contribuables. Un diagnostic de trouble neurocognitif majeur engendre des coûts directs (hébergement en CHSLD, transports médicaux, frais d'hospitalisation, etc.) et indirects (absentéisme au travail des proches aidants, baisse de productivité, etc.) importants. « On considère que plus de 40 % des proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif seront plus en détresse qu'un proche aidant qui apporte du soutien à une personne atteinte d'une autre maladie », note la directrice.

L'ÉQUIPE DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER
REMERCIÉ TOUS CEUX QUI ONT CONTRIBUÉ AU RAYONNEMENT DE SES ACTIVITÉS



LA MARCHE POUR L'ALZHEIMER IG GESTION DE PATRIMOINE

Le dimanche 30 mai, les Québécois et Québécoises et tous les Canadiens d'un océan à l'autre, se sont rassemblés pour célébrer l'édition 2021 de la Marche pour l'Alzheimer IG Gestion de patrimoine, le plus grand événement de collecte de fonds qui soutient directement plus d'un demi-million de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif.

Alors que la pandémie a négativement impacté tant de services partout au pays l'année dernière, les Québécois se sont toutefois réunis pour participer à la toute première marche virtuelle. Les fonds amassés ont permis aux Sociétés Alzheimer régionales d'offrir des services en ligne et de continuer à soutenir les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et leurs proches aidants.



**LA MARCHE
2021 AU QUÉBEC
15^e ÉDITION**

**14 Sociétés
Alzheimer
participantes**

Plus de
**1 100
marcheurs**

12 000 dons
totalisant
**600 000 \$
amassés**

Plus de **760 000**
impressions digitales
et une campagne radio
à travers le Québec

NOTRE OBJECTIF :

Aider un plus grand nombre de personnes touchées par la maladie et offrir les services dont elles ont besoin plus rapidement.

Un énorme merci à tous les marcheurs, donateurs, équipes, personnel et bénévoles.

LES ACTIVITÉS ORGANISÉES PAR LES TIERS

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer est privilégiée de pouvoir compter sur la générosité et le dévouement de centaines de personnes annuellement qui organisent et participent à des activités de collecte de fonds au bénéfice des personnes atteintes de la maladie et des autres troubles neurocognitifs. Les fonds amassés sont entièrement dédiés aux programmes de soutien ainsi qu'à la recherche sur la maladie.

Nous tenons à remercier sincèrement nos créatifs et généreux donateurs qui ont organisé des collectes de fonds sous plusieurs formes : à l'occasion de leur anniversaire, d'une participation à des jeux télévisés, de projets culinaires, etc.

LE GRAND SUCCÈS DE L'ANNÉE 2021 : LES LASAGNES DU DIMANCHE

Vittoria a 10 ans. Très touchée par la maladie d'Alzheimer dont son grand-père est atteint, elle a choisi de confectionner et de vendre plus de 300 lasagnes avec l'aide de sa famille, au profit de la Fédération et des personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs. Cette belle famille nous a rendu visite pour nous remettre un chèque de 10 500 \$! Nous tenons à les remercier mille fois pour tout le cœur qu'ils ont mis dans ce projet.



PARTENAIRES ANNUELS :



À l'occasion de la **campagne majeure fédérée 2018-2023 des Sociétés Alzheimer**, nous tenons à remercier nos généreux partenaires pour leur indéfectible soutien malgré deux années de crise sanitaire : CGI, Hydro-Québec TransÉnergie, Caisse de dépôt et placement du Québec, Fondation Sandra et Alain Bouchard, Fondation Mariella et Lino Saputo, Banque Nationale du Canada, Industrielle Alliance, Fondation famille Lemaire, Banque Scotia, Cogeco inc., Groupe Aldo, Fondation Claire et Jean-Pierre Léger, ABB, Siemens, Transcontinental, Fondation Luc Maurice, Van Berkom et Associés (VBA), Velan, Fondation Roaster, Capinabel, Les Sœurs de Saint-Joseph de Saint-Hyacinthe.

Merci à nos partenaires publicitaires et médiatiques : Cossette, Bel âge, Bell média, John street etc.

MERCI DE VOTRE GÉNÉROSITÉ

C'est grâce à la contribution de partenaires, de commanditaires et de donateurs engagés à notre cause que nous pouvons poursuivre notre mission. Merci mille fois. Merci également à nos bénévoles et aux ambassadeurs qui ont su donner de leur temps et de leur énergie. Votre soutien demeure essentiel.

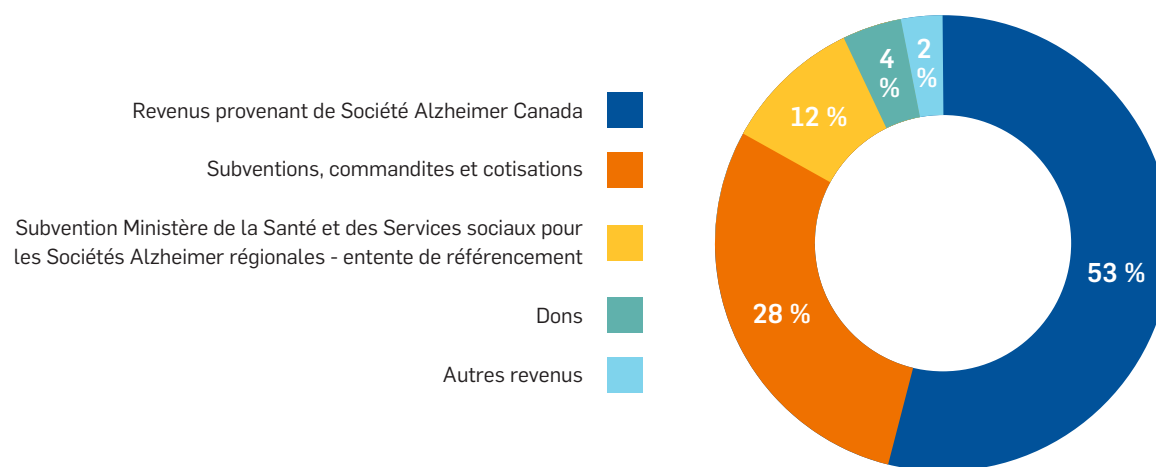


ÉTATS FINANCIERS

Du 01 avril 2021 au 31 mars 2022

REVENUS

	Montant \$	%
Revenus provenant de Société Alzheimer Canada	2 649 900 \$	53,25 %
Subventions , commandites et cotisations	1 410 800 \$	28,35 %
Subvention Ministère de la Santé et des Services sociaux pour les Sociétés Alzheimer régionales - entente de référencement	600 000 \$	12,06 %
Dons	201 300 \$	4,05 %
Autres revenus	114 400 \$	2,30 %
TOTAL REVENUS	4 976 400 \$	100 %

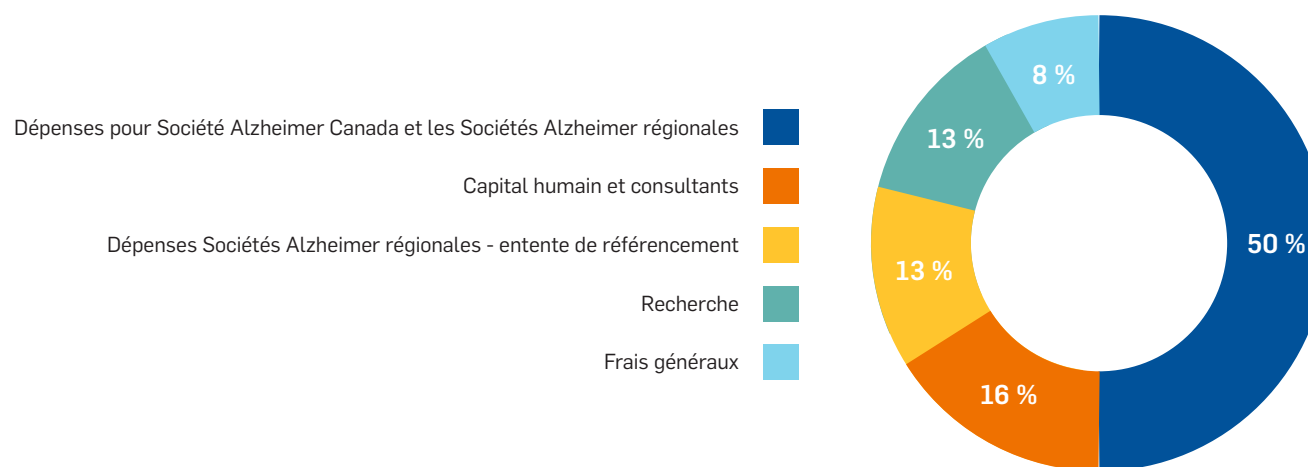


ÉTATS FINANCIERS

Du 01 avril 2021 au 31 mars 2022

DÉPENSES

	Montant \$	%
Dépenses pour Société Alzheimer Canada et les sociétés Alzheimer régionales	2 242 300 \$	50,13 %
Capital humain et consultants	699 600 \$	15,64 %
Dépenses Sociétés Alzheimer régionales - entente de référencement	600 000 \$	13,42 %
Recherche	593 400 \$	13,27 %
Frais généraux	337 300 \$	7,54 %
TOTAL DÉPENSES	4 472 600 \$	100,00 %



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRÉSIDENT
Luc Pinard

VICE-PRÉSIDENTE
Lyne Gagné

TRÉSORIÈRE
Mariève Héroux

SECRÉTAIRE
Charles Cyr-Gill

ADMINISTRATEURS

Valérie Champagne

Marie-Andrée Ulysse

Marie Boucher

Jean-Denis Allaire

Pascal Langlois

Shlomi Steve Levy

Serge Duhaime

Jacques Gravel

Josée Bédard

COMITÉ DE GOUVERNANCE ET DES RESSOURCES HUMAINES (CGRH)

Marie Boucher, présidente du CGRH

Luc Pinard, président

Charles Cyr-Gill, secrétaire

Shlomi Steve Levy, administrateur

Marie-Andrée Ulysse, administratrice

Lisette Joly, membre externe

Patrick Essiminy, membre externe

COMITÉ DE FINANCE, D'AUDIT ET D'INVESTISSEMENT (CFAI)

Mariève Héroux, trésorière,
présidente du CFAI

Luc Pinard, président

Serge Duhaime, administrateur

Josée Bédard, administratrice

COMITÉ DE COMMUNICATION (CC)

Valérie Champagne, présidente du CC

Jacques Gravel, administrateur

Jean-Denis Allaire, administrateur

Pascal Langlois, administrateur

Anick Redburn, membre externe

L'ÉQUIPE

DIRECTION GÉNÉRALE



Sylvie Grenier
Directrice générale



Martin Turbide
Directeur général adjoint

COMMUNICATION ET PHILANTHROPIE



Laure Barnouin
Directrice des communications, relations publiques et événements



Julie Papin
Directrice développement philanthropique



Laurène Souchet
Adjointe aux communications et à la philanthropie

RECHERCHE ET QUALITÉ DES SERVICES



Nouha Ben Gaied
Directrice de la recherche et du développement, Qualité des services



Laurence Caron
Chargé de projet, Formation pour les proches aidants

FINANCES



Laura Babina
Conseillère principale aux affaires financières



Sarah-Michèle Bard
Chargée de projet



Julie Gagnon
Coordonnatrice de l'implantation de la Société Alzheimer Mauricie

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES

Sociétés Alzheimer

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER

5165, rue Sherbrooke Ouest, bureau 200

Montréal (Québec) H4A 1T6

Tél. : 514 369-7891

www.alzheimerquebec.ca

