

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer

RAPPORT ANNUEL 2014-2015



TABLE DES MATIÈRES

- 01** MESSAGE DU PRÉSIDENT
- 02** MESSAGE DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE
- 03** FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER
 - . Mission
 - . Vision
 - . Philosophie
 - . Valeurs
- 04** NOS PORTE-PAROLLES / NOTRE ÉQUIPE
- 05** LE MOUVEMENT ALZHEIMER DANS LES MÉDIAS
- 06** LES 20 SOCIÉTÉS ALZHEIMER DU QUÉBEC
- 08** RAPPORT D'ACTIVITÉS
 - . La Marche de la Mémoire
 - . Cocktail de reconnaissance
 - . Programme de formation professionnelle
 - . Consultations
 - . Dépôt du mémoire à l'Assemblée nationale
 - . 2^e Congrès de la maladie d'Alzheimer
 - . Journée de sensibilisation à l'Assemblée nationale
 - . Mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer
- 12** NOS PROGRAMMES ET SERVICES
- 13** TÉMOIGNAGES / STATISTIQUES
- 14** LA MALADIE D'ALZHEIMER : DES INITIATIVES PROVINCIALES ET NATIONALES
 - . Le plan Alzheimer québécois
 - . CIMA-Québec (CIMA-Q)
 - . L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)
 - . Plan Alzheimer national
 - . Le Consortium Canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement
- 16** LE PROGRAMME DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER
 - . Volet biomédical
 - . Volet qualité de vie
- 17** REMERCIEMENTS

Message du président



À l'instar de ce qui a été accompli par la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer depuis près de 30 ans, les activités mises de l'avant en 2014 à l'intention des 20 Sociétés Alzheimer du Québec et des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ont été déployées avec le souci constant de les soutenir et de les accompagner dans le respect de notre philosophie.

Poursuivant notre mission commune, les 20 Sociétés Alzheimer du Québec ont manifesté leur présence rassurante dans toutes les régions, et ce en dépit du contexte plus difficile qui se répercute sur les activités philanthropiques. Compte tenu de cette conjoncture, nous devons faire appel davantage à notre imagination et diversifier nos efforts en vue de faire fructifier notre collecte de fonds pour mener à bien nos programmes et nos services sans cesse en demande.

La courbe démographique fait en sorte que le nombre de personnes atteintes passera de 125 000 au Québec à plus de 260 000 au cours des 25 prochaines années. Les 20 Sociétés Alzheimer du Québec et leurs 42 points de service sont de plus en plus sollicités et desservent un nombre grandissant de personnes touchées par ces maladies. La recherche de financement additionnel adapté aux besoins d'aujourd'hui et de demain s'inscrit donc dans une démarche essentielle pour assurer la pérennité de nos programmes et de nos services.

La recherche médicale et psychosociale sur la maladie d'Alzheimer est très active au Québec. Plusieurs de nos chercheurs ont bénéficié de bourses de recherche attribuées par le PRSA (Programme de recherche de la Société Alzheimer du Canada) auquel nous participons. Force est de constater que d'autres sources de financement diversifiées permettraient sans aucun doute d'encourager un plus grand nombre de projets de recherche. La solution éventuelle à la maladie passe inévitablement par cette étape cruciale.

Toujours conscients de l'importance de notre rôle et des programmes et services offerts par les Sociétés Alzheimer du Québec, notre défi est encore de s'ajuster aux besoins qui évoluent. De concert avec nos partenaires, notre regard se porte vers l'avenir pour qu'ensemble nous puissions élargir nos actions afin de soutenir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et leurs proches aidants. À cet effet, il nous faut adapter notre plan stratégique pour mieux orienter nos efforts en fonction des besoins changeants et accrus. Gardons à l'esprit nos programmes d'aide, la formation requise à tous les niveaux, l'influence que nous entretenons avec nos dirigeants ainsi que notre association avec la Société Alzheimer du Canada.

À la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, nous avons le privilège de compter sur une équipe de professionnels engagés et le dévouement de plusieurs bénévoles. Tous savent saisir les occasions de faire valoir leurs talents et leurs habiletés au service d'une cause importante et profondément humaine.

Au conseil d'administration, plusieurs bénévoles donnent généreusement de leur temps et partagent volontiers leur expertise. Reconnaisant la valeur inestimable que ces personnes apportent au Mouvement Alzheimer québécois, je leur offre mes plus sincères remerciements.

A handwritten signature in blue ink that reads "Réal Leahey".

Réal Leahey, président



Message de la directrice générale



Fidèle à sa mission, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer a poursuivi, tout au long de 2014, son travail de concertation en vue d'appuyer les 20 Sociétés Alzheimer dans l'atteinte de leurs objectifs respectifs. Le travail de tous les instants qui nous stimule quotidiennement s'accomplit avec une intention bien précise, celle d'aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, ainsi que leurs proches aidants. Pour y arriver et pour permettre aux 20 Sociétés d'offrir des programmes et des services qui respectent notre raison d'être, plusieurs activités évoluent constamment dans le but de répondre aux besoins de plus en plus nombreux.

En 2014, le lancement de notre Programme de formation professionnelle s'est illustré comme un moment-phare dans l'histoire de notre Mouvement Alzheimer québécois. Toujours sensibilisé à améliorer nos façons de faire afin d'adopter les meilleures pratiques, ce programme a été conçu pour combiner l'efficacité, la souplesse et une approche centrée sur la personne. En ce sens, il s'intègre parfaitement à notre offre de programmes et de services visant à soutenir le Mouvement. Nous en sommes très fiers et nous tenons à remercier tous ceux qui y ont contribué.

Nous avons été appelés tout au cours de l'année à participer à différents comités et événements pour faire avancer notre cause et celle des 125 000 Québécois atteints. Le 2^e Congrès québécois sur la maladie d'Alzheimer ainsi que notre petit-déjeuner annuel à l'Assemblée nationale nous ont notamment permis l'accès à des tribunes pour se faire connaître davantage et faire entendre notre message, tout en sensibilisant plus d'intervenants et de décideurs à notre importante mission.

Soucieux d'étendre cette sensibilisation, nous avons participé activement à plusieurs activités et rencontres. De ce nombre, le Mois de la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer ainsi que la Marche de la Mémoire, qui a rassemblé des milliers de marcheurs aux quatre coins du Québec, en sont des exemples éloquents. Les 20 Sociétés Alzheimer du Québec ont aussi fait un travail colossal en tant qu'organismes de soutien et de services dans toutes les régions. Forts de ces 20 bureaux régionaux, 42 points de service, 4 résidences et plus de 2 000 bénévoles, nous pouvons offrir des services adaptés aux besoins des personnes atteintes, leur famille et leurs proches aidants.

C'est en tissant des liens étroits avec la communauté que notre démarche se poursuit à travers différentes tribunes. Notre engagement et notre contribution à diverses initiatives nous permettent de tâter le pouls de la population, évaluer les besoins et planifier concrètement des actions ciblées et efficaces pour préparer l'avenir.

Merci à nos généreux donateurs, à nos inestimables porte-paroles et à nos précieux partenaires pour la confiance exprimée. C'est un plaisir rassurant de vous savoir à nos côtés dans la poursuite de notre mission.

Demain nous appartient, et nous devons le préparer aujourd'hui. Je remercie profondément tous ceux et celles qui appuient sans relâche notre Fédération et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec.

Je tiens à souligner le professionnalisme et l'engagement de l'équipe de la FQSA et remercie chaleureusement les membres du Conseil d'administration pour leur appui tout au long de cette dernière année.

Diane Roch, directrice générale



La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (FQSA) est le porte-parole provincial des 20 Sociétés Alzheimer régionales qui offrent de nombreux services aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées¹. La Fédération représente, soutient et défend les droits des 125 000 Québécois atteints d'une de ces maladies.

Notre mission

La mission de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer est de convenir des priorités québécoises et canadiennes, d'en coordonner la mise en oeuvre afin d'**alléger les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, d'aider les personnes atteintes et leurs proches, ainsi que de promouvoir la recherche sur les causes, les traitements et la guérison.**

Notre vision

Être reconnu au Québec pour l'excellence de notre Mouvement, notre expertise et notre approche humaniste dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs proches.

Notre philosophie

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer se distingue par son approche centrée sur la personne qui vise à démystifier la maladie d'Alzheimer et briser les préjugés qui l'entourent afin d'assurer aux personnes atteintes une meilleure qualité de vie.

Nos valeurs

- Responsabilité
- Consultation et collaboration
- Équité
- Intégrité
- Priorité aux personnes



LA FQSA EN BREF

1979 : Fondation de la Société Alzheimer du Canada

1979 à 1986 : Création de cinq Sociétés Alzheimer au Québec

1986 : Regroupement des cinq Sociétés Alzheimer pour former la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (FQSA)

20 Sociétés Alzheimer au Québec

42 points de services et 4 maisons d'hébergement

Avec dynamisme, la FQSA catalyse les forces et les ressources vives de chacune des Sociétés Alzheimer du Québec.

Note 1 : Les maladies apparentées sont la démence vasculaire, la démence frontotemporale, la maladie de Creutzfeldt-Jacob et la démence à corps de Lewy. Dans le texte, lorsque la maladie d'Alzheimer est mentionnée, cela inclut les maladies apparentées.

Nos porte-paroles

Parce que notre mission leur tient à cœur

Il est des gens de cœur qui offrent leur temps, leur énergie et leur talent au service d'une cause qui les touche tout particulièrement. La maladie ayant atteint un de leur proche, c'est leur façon à eux de perpétuer leur mémoire.



Ingrid St-Pierre,
auteure, compositrice
et interprète



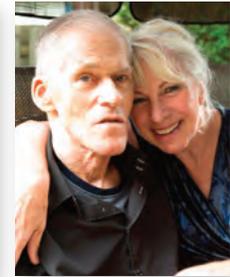
Nicole Dumais,
productrice et réalisatrice,
épouse de monsieur
Jacques Languirand



Louise Penny,
romancière



Karen Young,
auteure compositrice
et interprète



Gilberte Labrie,
porte-parole de la FQSA
durant la campagne
promotionnelle de
Partenaire Santé Québec.

Notre équipe

Dynamique et engagée

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

De droite à gauche sur la première rangée :

Réal Leahey, président du conseil

Lisette Joly, vice-présidente

Josée Goulet, secrétaire

Geneviève Grégoire, administratrice

De droite à gauche sur la deuxième rangée :

Richard Morris, trésorier

Bernard Babin, administrateur

Tonya Thibodeau, administratrice

Jean-Yves Gagnon, administrateur

Jean-François Denault, administrateur



Absents de la photo :

Lorraine Sauvé, administratrice

André Gareau, administrateur

PERSONNEL



Diane Roch,
directrice générale



Josée-Lisa LeFrançois,
directrice programmes
et services



Nouha Ben Gaied,
directrice communication et
développement des affaires



Aissatou Samb,
adjoindte administrative

Le Mouvement Alzheimer dans les médias

Nous étions présents

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer a bénéficié d'une excellente visibilité médiatique tout au long de l'année, s'imposant à titre de référence lorsqu'il s'agit de se prononcer sur des sujets d'actualité, sur les avancées de la recherche, la maladie, ses causes, ses signes précurseurs ou encore de promouvoir les programmes et services offerts par les 20 Sociétés Alzheimer du Québec.

VOICI QUELQUES COUVERTURES MÉDIATIQUES :

Le 8 juillet 2014, la FQSA a réagi à l'émission radiophonique *Pas de midi sans info* présentée par Maxime Cloutier à propos d'un test développé par des chercheurs américains qui permettrait de détecter certains biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer dans des échantillons sanguins de personnes atteintes de la maladie.



Le 15 juillet 2014, avec l'annonce d'une avancée majeure dans la compréhension de la forme génétique de la maladie d'Alzheimer par l'équipe du professeur Judes Poirier de l'Institut Douglas, madame Roch participait à l'émission *L'heure du monde* animée par Johanne Prince sur les ondes de *Radio Canada*. Sur le même sujet paraissait également, le 16 juillet 2014, un article dans « The Montreal Gazette ».

À l'occasion de la **Journée internationale de la maladie d'Alzheimer**, la FQSA était présente, le **24 septembre 2014**, sur les ondes de Canal M à l'émission *C'est bon pour la santé*, présentée par Marianne Paquette. Plusieurs thèmes ont été abordés pour tenter de répondre à la question : comment continuer à stimuler ses fonctions cognitives ?

Le **mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer**, en janvier, a été l'occasion d'obtenir une large visibilité médiatique non seulement pour la FQSA, mais aussi pour les 20 Sociétés Alzheimer du Québec. Ainsi, un cahier spécial dans la rubrique santé de la *Presse+* a été publié le jour du lancement de la campagne de sensibilisation, le **6 janvier 2015**, de même qu'un article dans la *Presse* imprimée du **8 janvier 2015**.



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer

Les 20 Sociétés
Alzheimer du
Québec

Soudées ensemble
par une même mission



LÉGENDE

- SOCIÉTÉS ALZHEIMER RÉGIONALES
- SOCIÉTÉS ALZHEIMER RÉGIONALES ET HÉBERGEMENT
- POINTS DE SERVICES

1 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
BAS-SAINT-LAURENT
301-235, av. Saint-Jérôme, Matane (Québec) G4W 3A7
Tél. : 418 562-2144 - 1 877 446-2144
sabsl@alzheimer-bsl.com - www.alzheimer-bsl.com
Maison J. Arthur Desjardins
Matane
Tél. : 418 562-2110
POINTS DE SERVICES
1A Matapédia / Mitis
Tél. : 418 536-5404
1B Kamouraska / Rivière-du-Loup / Témiscouata
Tél. : 418 862-3448
1C Rimouski / Les Basques
Tél. : 418 724-7204, poste 5618

2 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
CENTRE-DU-QUÉBEC
880, rue Côté, Drummondville (Québec) J2C 4Z7
Tél. : 819 474-3666
mysotis@aide-internet.org - www.alzheimer.ca/fr/centreduquebec
Maison Myosotis Drummondville
Tél. : 819 474-1160
POINTS DE SERVICES
2A Arthabaska et de l'Érable / Victoriaville
Tél. : 819 604-7711
2B Bécancour et Nicolet/ Yamaska
Tél. : 819 293-4478

3 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
CHAUDIÈRE-APPALACHES
440, boul. Vachon Sud, C.P. 1, Sainte-Marie (Québec) G6E 3B4
Tél. : 418 387-1230 - 1 888 387-1230
sachap@globetrotter.net - www.alzheimerchap.qc.ca
POINT DE SERVICES
3A Lévis
Tél. : 418 837-6131

4 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
CÔTE-NORD
373, av. Jolliet, Sept-Îles (Québec) G4R 2B1
Tél. : 418 968-4673 - 1 866 366-4673
sacotenord@globetrotter.net
POINTS DE SERVICES
4A Baie-Comeau
Tél. : 418 296-2498
4B Havre-Saint-Pierre
Tél. : 1 866 366-4673

5 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
ESTRIE
112-740, rue Galt Ouest, C.P. 1052, Sherbrooke (Québec) J1J 1Z3
Tél. : 819 821-5127
info@alzheimerestrie.com - www.alzheimerestrie.com
POINTS DE SERVICES
5A Lac Mégantic
Tél. : 819 582-9866
5B Coaticook
Tél. : 819 238-5128
5C Asbestos
Tél. : 819 238-5128
5D Cookshire
Tél. : 819 238-5128
5E Windsor
Tél. : 819 821-5127
5F Magog
Tél. : 819 212-1755

6 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
GASPÉSIE / ÎLES-DE-LA-MADELEINE
114, av. Louisbourg, Bonaventure (Québec) G0C 1E0
Tél. : 418 534-1313
info@sagim.ca - www.alzheimer.ca/fr/gim
POINTS DE SERVICES
6A Matapédia
Tél. : 418 865-2740 poste 6
6B Maria
Tél. : 418 759-3131 poste 6
6C Chandler
Tél. : 418 689-6480
6D Gaspé
Tél. : 418 368-1616
6E Grande-Vallée
Tél. : 418 393-2689
6F Îles-de-la-Madeleine
Tél. : 418 986-3881
6G Sainte-Anne-des-Monts
Tél. : 418 763-7038

7 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
GRANBY ET RÉGION
Local 3-356, rue Principale, Granby (Québec) J2G 2W6
Tél. : 450 777-3363
info@alzheimergranby.ca - www.alzheimergranby.ca
POINTS DE SERVICES
7A Acton Vale
Tél. : 450 546-7332
7B Cowansville
Tél. : 450 955-3338

8 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
HAUT-RICHELIEU
2-125, rue Jacques-Cartier Nord, Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec) J3B 8C9
Tél. : 450 347-5500 - 514 990-8262
info@sahr.ca - www.sahr.ca

9 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
LANAUDIÈRE
190, rue Montcalm, Joliette (Québec) J6E 5G4
Tél. : 450 759-3057 1 877 759-3077
info@sadl.ca - www.sadl.org

10 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
LAURENTIDES
100-31, rue Principale Est, C.P. 276
Sainte-Agathe-des-Monts (Québec) J8C 3A3
Tél. : 819 326-7136 - 1 800 978-7881
info@salautentides.ca - www.alzheimerlaurentides.com

11 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
LAVAL
2525, boul. René-Laennec, Laval (Québec) H7K 0B2
Tél. : 450 975-0966
info@alzheimerlaval.org - www.alzheimerlaval.org
Maison Francesco Bellini
Tél. : 450 975-0966, poste 224

12 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
MASKOUTAINS - VALLÉE DES PATRIOTES
650, rue Girouard Est, Saint-Hyacinthe (Québec) J2S 2Y2
Tél. : 450 768-6616
info@alzheimermvp.com - www.alzheimermvp.com
POINT DE SERVICES
12A Mont Saint-Hilaire
Tél. : 450 281-1035

13 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
MONTRÉAL
4505, rue Notre-Dame Ouest, Montréal (Québec) H4C 1S3
Tél. : 514 369-0800
info@alzheimermontreal.ca - www.alzheimer.ca/fr/montreal
POINTS DE SERVICES
13A Centre de Montréal
Tél. : 514 369-0800
13B Est de Montréal
Tél. : 514 369-0800
13C Centre-Nord de Montréal
Tél. : 514 369-0800
13D Ouest de Montréal
Tél. : 514 369-0800
13E Sud-Ouest de Montréal
Tél. : 514 369-0800

14 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
OUTAOUAIS QUÉBÉCOIS
440, boul. Maloney Ouest, Gatineau (Québec) J8P 6W2
Tél. : 819 777-4232 - 1 877 777-0888
saoq@saoq.org - www.saoq.org

15 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
QUÉBEC
201-1040, av. Belvédère, Québec (Québec) G1S 3G3
Tél. : 418 527-4294 - 1 866 350-4294
info@societealzheimerdequebec.com
www.societealzheimerdequebec.com
POINTS DE SERVICES
15A Charlevoix
Tél. : 1 866 350-4294 poste 7
15B Portneuf
Tél. : 418 527-4294 poste 31

16 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
RIVE-SUD
1160, boul. Nobert, Longueuil (Québec) J4K 2P1
Tél. : 450 442-3333
info@alzheimerrivesud.ca - www.alzheimerrivesud.ca
Maison au Campanile
Longueuil
Tél. : 450 442-3333
POINTS DE SERVICES
16A Brossard
Tél. : 450 445-6660
16B Sorel-Tracy
Tél. : 450 742-7333

17 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
ROUYN-NORANDA / TÉMISCAMINGUE
58, Mgr Tessier Est, C.P. 336, Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5C3
Tél. : 819 764-3554
sarn@cablevision.qc.ca
POINT DE SERVICES
17A Ville-Marie
Tél. : 819 622-2433, poste 3

18 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
SAGAMIE
1657, av. du Pont Nord, Alma (Québec) G8B 5G2
Tél. : 418 668-0161 - 1 877 668-0161
alzheimersag@bellnet.ca - www.alzheimersagamie.com
POINTS DE SERVICES
18A Lac-Saint-Jean-Est
Tél. : 418 668-0161
18B Chibougamau-Chapais
Tél. : 418 770-3443
18C Chicoutimi
Tél. : 418 549-2620
18D Jonquières
Tél. : 418 695-7794
18E St-Félicien
Tél. : 418 274-1234, poste 6309
18F Maria-Chapdelaine
Tél. : 418 274-1234, poste 6309
18G Labaie-Bas-Saguenay
Tél. : 418 544-2853, poste 756

19 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
SUROÏT
101-340, boul. du Havre, Salaberry-de-Valleyfield (Québec) J6S 1S6
Tél. : 450 373-0303 1 877 773-0303
info@alzheimersuroit.com - www.alzheimersuroit.com
POINT DE SERVICES
19A Vaudreuil-Soulanges
Tél. : 450 455-3373

20 SOCIÉTÉ ALZHEIMER
VALLÉE DE L'OR
734, 4e Avenue, Val-d'Or (Québec) J9P 1J2
Tél. : 819 825-7444
sco.alz.valdor@tlb.sympatico.ca

Rapport d'activités

Une présence dynamique dans la communauté

LA MARCHE DE LA MÉMOIRE - 25 mai 2014

Pour la huitième année consécutive, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec organisaient la Marche de la Mémoire. Par un dimanche radieux, dans 46 villes du Québec, plus de 9 483 marcheurs ont uni leurs pas, permettant ainsi d'amasser la somme de 940 500 \$.

Un chaleureux MERCI à vous tous qui avez participé !

Cet événement familial, festif et rassembleur n'aurait pu avoir lieu sans l'engagement de plusieurs présidents d'honneur, de nos porte-paroles, de centaines de bénévoles et de nos généreux partenaires Proxim, l'Hôtel Château Laurier de Québec et l'Ordre des denturologistes du Québec.



COCKTAIL DE RECONNAISSANCE - 16 juin 2014

À l'occasion d'un cocktail dînatoire, monsieur Réal Leahey, madame Diane Roch et madame Josée-Lisa LeFrançois ont souligné la contribution de toutes les personnes engagées dans le projet d'évaluation et d'harmonisation des services, entamé en juin 2013. Nous sommes privilégiés d'avoir pu compter sur de nombreux collègues afin de soutenir cet exercice. Les experts qui ont accompagné les Sociétés Alzheimer dans leur auto-évaluation se sont démarqués par leur générosité et leur enthousiasme.

Tous ont eu à cœur de travailler pour le bénéfice de l'ensemble de notre Mouvement. Ce bel exemple de synergie et de collaboration a été ponctué par des échanges positifs et constructifs.



PROGRAMME DE FORMATION PROFESSIONNELLE

Grâce à un soutien financier obtenu du ministère de la Santé et des Services sociaux et du ministère des Aînés, nous avons pu procéder à l'évaluation des cinq services de base offerts par les 20 Sociétés Alzheimer du Québec. Le programme de formation professionnelle fut le premier à être harmonisé. Ainsi, durant les mois d'août à novembre 2014, une quarantaine de formateurs des Sociétés Alzheimer du Québec ont suivi un enseignement les habilitant à utiliser le nouveau matériel de formation. Ces rencontres étaient animées par Pierre Grenier, andragogue, et Isabelle Gélinas, infirmière clinicienne, engagés tous deux dans la création du programme de formation professionnelle.

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer est dorénavant en mesure de doter les 20 Sociétés Alzheimer du Québec d'un programme de formation professionnelle, inspiré des recommandations du rapport Bergman² dans le cadre de la mise en place du Plan Alzheimer québécois.



« Le besoin est urgent d'offrir une formation spécialisée à tout le personnel des résidences pour personnes âgées, aux professionnels du secteur de la santé et des services sociaux et de façon plus générale, à tous ceux et celles qui accompagnent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le cadre de leur travail. »

- **Diane Roch**, directrice générale, FQSA.

CONSULTATIONS - 18 septembre 2014

- Consultation sur la lutte contre l'intimidation
- Table ronde de l'APPUI national sur la valorisation des proches aidants

DÉPÔT DU MÉMOIRE À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

- 24 septembre 2014



Mesdames Diane Roch et Josée-Lisa LeFrançois de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, accompagnées de madame Sonia Nadeau (directrice générale SA Chaudière-Appalaches) et de monsieur Gérald Hubert (directeur général SA Montréal) ont présenté un mémoire à la Commission des relations avec les citoyens sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants l'Appui National. La FQSA a profité de cette occasion pour saluer l'initiative du ministère des Aînés et de la famille Chagnon qui ont contribué à ce Fonds de soutien aux proches aidants d'aînés.

Soixante-quinze pour cent des fonds disponibles étant dédiés au soutien de projets s'adressant aux proches aidants en contexte de maladie d'Alzheimer, il est indéniable que la FQSA et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec sont des ressources incontournables pour ces personnes. Elles se révèlent aussi des partenaires essentiels du réseau des Appuis régionaux pour relever le défi de l'amélioration de leur qualité de vie.

La FQSA a réitéré son désir de collaborer de façon plus intensive avec l'Appui national et les Appuis régionaux pour favoriser l'atteinte des objectifs du Fonds d'aide et une offre plus large des services dispensés aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Note 2 : Howard Bergman, 2009, «Relever les défis de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées»

2^e CONGRÈS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER - 5 au 7 novembre 2014

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (FQSA) a de nouveau participé au 2^e congrès de la maladie d'Alzheimer qui s'est tenu à l'Hôtel Hilton de Québec. Madame Diane Roch, directrice générale de la FQSA, a ouvert le congrès en présentant les programmes et services offerts par la FQSA et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec et destinés non seulement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à leur famille et à leurs proches aidants, mais également aux professionnels de la santé et des services sociaux, qu'ils soient chercheurs, médecins, infirmiers(ères) ou travailleurs sociaux. La FQSA a également profité de cet événement pour tenir, durant la soirée ouverte au grand public, une table de discussion réunissant un panel formé de quatre directeurs généraux des Sociétés Alzheimer. Ceux-ci y ont présenté quatre des services de base offerts :

- La sensibilisation du grand public
- Les services de consultation et de suivi
- Le répit-stimulation
- La formation des professionnels de la santé

Pendant toute la durée du congrès, un kiosque de sensibilisation a aussi permis aux personnes présentes de s'informer davantage sur les programmes et services offerts.

Merci aux directeurs généraux qui ont pris part au panel de discussion et aux bénévoles pour leur aide et leur soutien.



Rendez-vous en 2016, à Sherbrooke, pour le prochain congrès de la maladie d'Alzheimer.

JOURNÉE DE SENSIBILISATION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE - 11 novembre 2014

Fidèle à la tradition, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer a tenu un petit-déjeuner conférence à l'Assemblée nationale du Québec dans le but de sensibiliser les membres du gouvernement ainsi que les élus de tous les partis, à l'importance de notre mission.

Plusieurs personnalités ont pris la parole devant plus de 80 invités :

- Le docteur **Gaétan Barrette**, ministre de la Santé et des Services sociaux
- Le docteur **Judes Poirier**, professeur titulaire de Médecine et Psychiatrie à l'Université McGill, directeur du programme de recherche sur le vieillissement, cognition et maladie d'Alzheimer, directeur adjoint du centre d'études sur la prévention de la maladie d'Alzheimer à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas et Chevalier de l'Ordre national du Québec
- Madame **Isabel Petit**, proche aidante auprès de son époux, qui nous a livré un témoignage des plus émouvants
- Monsieur **Réal Leahy**, président du conseil d'administration de la FQSA.

Grâce à vous, cette matinée a été un réel succès!

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer souhaite également remercier l'ensemble des directeurs généraux des 20 Sociétés Alzheimer, de même que les membres du conseil d'administration de la FQSA, les invités, les partenaires et les bénévoles d'avoir pris part à ce petit-déjeuner conférence.

À cette occasion, une motion a été lue par madame **Marie Montpetit**, députée de Crémazie et adjointe parlementaire de la ministre déléguée à la réadaptation, à la protection de la jeunesse et à la santé publique.



MOIS DE SENSIBILISATION À LA MALADIE D'ALZHEIMER - janvier 2015

Janvier signe le mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer. C'est l'occasion pour la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, les 20 Sociétés Alzheimer du Québec et la Société Alzheimer du Canada de sensibiliser le grand public à la maladie et de promouvoir les programmes et services offerts.

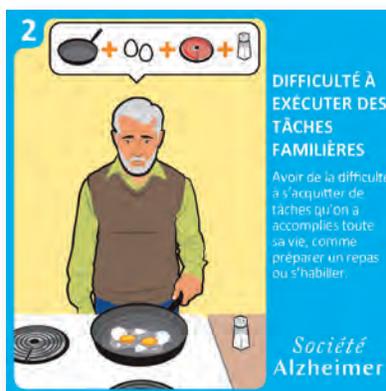
Le thème de cette année était « **les 72%** ». Saviez-vous que 72 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont des femmes ? Ces dernières sont plus concernées par la prévalence de la maladie d'Alzheimer en raison de leur espérance de vie plus longue que celle des hommes et de leur rôle de proches aidantes.

Le mois de sensibilisation a été l'occasion de rappeler les 10 signes précurseurs de la maladie d'Alzheimer. Il est important d'apprendre à bien les reconnaître car ils demeurent souvent méconnus.



« Pour la première fois, la maladie d'Alzheimer est abordée sous l'angle des préoccupations féminines. Les femmes ont une vie très active et très chargée, trop souvent au détriment de leur santé et de leur bien-être. Prenez le temps de vous informer et de faire appel aux Sociétés Alzheimer qui sont là pour vous aider dès le diagnostic et tout au long de la maladie. »

- Diane Roch, directrice générale, FQSA.



Nos programmes et services

Mieux répondre aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches aidants

Nous tenons à souligner le travail exceptionnel du personnel et des bénévoles des 20 Sociétés Alzheimer du Québec. Cette année encore, l'empathie, le don de soi, l'engagement et l'ouverture à l'autre étaient résolument au cœur de chaque activité.

APPROCHE CENTRÉE SUR LA PERSONNE

La sensibilisation du grand public à la maladie d'Alzheimer

Vise à informer le grand public sur la maladie d'Alzheimer, ses symptômes, ses conséquences personnelles et sociétales ainsi qu'à étendre le réseau de support social nécessaire au maintien d'une qualité de vie chez les personnes atteintes et leurs proches.

Les consultations et les suivis

Permettent d'offrir une écoute empathique, de répondre aux interrogations, de conseiller sur l'accompagnement et la communication avec la personne atteinte et de suggérer les démarches appropriées, tout en assurant un suivi à la fréquence convenue.

Les ateliers de répit-stimulation

Peuvent prendre différentes formes, en termes de durée, de fréquence et de lieu et représentent un moyen pour l'aidant de se ressourcer. La stimulation aide au maintien des capacités existantes de la personne atteinte dans le respect de ses valeurs et de ses routines quotidiennes.

Les groupes de soutien

Sont offerts aux personnes atteintes ainsi qu'aux proches aidants afin de parfaire leurs connaissances et leurs aptitudes pour optimiser la qualité de vie de tous et de trouver du réconfort par des relations d'entraide et de solidarité

L'hébergement

Offert par certaines Sociétés Alzheimer et permet aux résidents de vivre dans un environnement qui se rapproche du milieu familial et qui facilite la participation aux activités de la vie quotidienne dans le respect de leurs valeurs, de leur rythme et de leurs goûts.

MedicAlert® Sécu-Retour^{MD}

Programme national initialement développé par la Société Alzheimer du Canada et accessible par l'entremise de la Fondation Canadienne MedicAlert. Ce programme permet d'aider à identifier les personnes égarées et de les raccompagner en toute sécurité à leur lieu de résidence.

Premier Lien^{MD}

Programme de référence visant à aider les partenaires du milieu de la santé et des services sociaux à diriger les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les familles et les proches aidants, vers les services offerts par les 20 Sociétés Alzheimer du Québec, dès le diagnostic et tout le long de la maladie.

Formation professionnelle

La formation consiste en une série d'ateliers qui préparent les participants à mieux saisir la réalité de la personne vivant avec la maladie et ainsi, à mieux l'accompagner. En plus d'offrir des connaissances spécifiques sur la maladie d'Alzheimer, la formation approfondit plusieurs sujets importants en vue d'appivoiser les comportements déroutants, d'acquérir un mode de communication adapté à la personne atteinte, de reconnaître que chaque individu vit la maladie de façon différente et de poser un regard critique sur soi afin de mieux accompagner l'autre.

Témoignages

Gilberte Labrie, porte-parole de la FQSA

« Grâce à la Société Alzheimer je me suis sentie entourée, conseillée, épaulée, je dirais même outillée pour faire face à cette épreuve. Aujourd’hui, je témoigne avec gratitude : la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec font la différence dans chaque région pour les personnes atteintes ainsi que leurs proches. »

Louise Penny, porte-parole de la FQSA

« Nous sommes profondément reconnaissants envers la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer du Québec pour son travail et son engagement envers ceux dont la vie est affectée. Il y a tant à faire. Michael et moi sommes très heureux d’être sur la première ligne pour mener cette bataille. Merci à la Fédération qui reconnaît que notre expérience peut contribuer à faire changer les choses. » *(traduction libre)*

Nicole Dumais Languirand, porte-parole de la FQSA

« C’est seulement après avoir accepté ce qui est qu’on pourra s’organiser et prendre les décisions importantes : déménager, demander de l’aide à la famille et aux amis, communiquer avec la Société Alzheimer pour comprendre et voir venir, etc. S’organiser permet de dédramatiser et de relativiser. »

Karen Young, porte-parole de la FQSA

« J’ai décidé de partager Missa Campanula, une messe liturgique chantée, avec la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer parce que la maladie de ma mère a imprégné ma musique. Composer était ma bouée de sauvetage. »

Isabel Petit, amie de la FQSA

« (...) nous rassemblons des gens pour venir à la Marche pour l’Alzheimer. Cette initiative de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer n’est pas seulement une marche mais la voix pour tous les gens qui doivent vivre au quotidien avec cette maladie. Un gros MERCI de nous rassembler et de permettre de faire tomber le tabou autour de cette maladie. »

Statistiques

Derrière les chiffres... des hommes et des femmes

- La maladie d’Alzheimer est **la forme la plus répandue de troubles cognitifs** représentant plus de 60 % des cas.
- **747 000 Canadiens**, dont près de 125 000 Québécois, vivent avec la maladie d’Alzheimer ou une maladie apparentée.
- D’ici une génération, **la population atteinte aura presque doublé** pour toucher quelque 1,4 million de Canadiens, dont 260 000 Québécois.
- Les coûts reliés à la maladie d’Alzheimer et aux maladies apparentées représentent **1,2 milliard de dollars** pour notre système de santé.
- Près de 50 % des personnes atteintes de déficience cognitive, incluant la maladie d’Alzheimer, reçoivent leur diagnostic à un **stade très avancé de la maladie**.
- Soixante-douze pour cent (72 %) des Canadiens atteints sont **des femmes**.
- Les femmes représentent 70 % de tous les **proches aidants**.
- Les risques d’être atteint de la maladie d’Alzheimer **doublent tous les 5 ans** dès l’âge de 65 ans.

La maladie peut être latente dans le cerveau jusqu’à 25 ans avant la manifestation des premiers symptômes.



La maladie d'Alzheimer : des initiatives provinciales et nationales

D'un océan à l'autre, une détermination commune

LE PLAN ALZHEIMER QUÉBÉCOIS

Sur les recommandations du rapport Bergman, le Québec s'est doté, en février 2012, d'un plan Alzheimer visant deux objectifs :

- Assurer un accès rapide à l'évaluation et à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer pour un cheminement optimal du patient.
- Favoriser un accès plus simple et plus rapide aux services spécialisés et à des services communautaires flexibles et variés.

Cette approche utilise le modèle de soins des maladies chroniques et le modèle des pratiques collaboratives progressivement mis en place au sein des groupes de médecins de famille (GMFs) en s'intéressant particulièrement à la première ligne d'intervention, à savoir le duo médecin – infirmière. Plus de 19 sites d'implantation ont été sélectionnés, incluant 38 GMF. La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec sont des partenaires de choix dans cette initiative pour répondre à la demande grandissante de services de soutien et d'accompagnement, dès le diagnostic et tout au long de la maladie.

CIMA-QUÉBEC (CIMA-Q)

Le 8 mai 2014, le Consortium sur l'Identification précoce de la Maladie d'Alzheimer voyait le jour. Sous la codirection de mesdames Sylvie Belleville, professeure titulaire au département de psychologie de l'Université de Montréal et directrice de la recherche au centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, et Andréa Leblanc, professeure titulaire de la chaire James McGill au département de neurologie et de neurochirurgie à l'Université McGill et chercheuse au Bloomfield Centre for Research in Aging de l'Institut Lady Davis, le CIMA-Q a pour objectifs de :

- Développer des tests pour diagnostiquer de manière précoce la maladie d'Alzheimer
- Identifier les mécanismes moléculaires sous-tendant le développement de la maladie
- Développer une boîte à outils combinant de nouveaux marqueurs biologiques, génétiques, cognitifs et de neuro-imagerie.

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer a accepté avec enthousiasme de participer au comité gouvernance du CIMA-Québec, notamment en raison de l'importance accordée au diagnostic précoce. Il est à présent bien établi que les modifications observées dans le cerveau interviennent de 10 à 15 ans avant l'apparition des premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer. Mieux comprendre les causes et les mécanismes en jeu nous apparaît indispensable pour trouver un remède à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées.



L'INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS)

Depuis quelques années déjà, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer siège au **comité de suivi sur les troubles cognitifs liés au vieillissement** (TCLV) et collabore notamment à l'élaboration d'un guide intégrant des outils de soutien à la pratique clinique, sur le repérage et le processus d'évaluation et de diagnostic de la maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs majeurs. L'objectif général de travaux de l'INESSS est de réaliser des outils pratiques fondés sur les meilleures données probantes et le savoir expérientiel d'experts québécois afin de soutenir les professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne dans leurs processus cliniques.

PLAN ALZHEIMER NATIONAL

Fruit d'une volonté mondiale exprimée lors du premier **G7 consacré à la maladie d'Alzheimer** et aux maladies apparentées en septembre 2013 à Londres (Angleterre), le Canada s'est engagé à porter ce sujet au rang des priorités nationales. La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec ont accueilli favorablement cette décision d'autant plus qu'en septembre 2014, la ministre fédérale de la Santé, l'honorable Rona Ambrose, annonçait un budget de 31,5 millions de dollars à consacrer à la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Les efforts déployés par la Société Alzheimer du Canada ont été récompensés, mais cela reste insuffisant en regard des demandes en services qui ne cessent d'augmenter à travers le pays.

LE CONSORTIUM CANADIEN EN NEURODÉGÉNÉRESCENCE ASSOCIÉE AU VIEILLISSEMENT

Le 10 septembre 2014, la ministre fédérale de la Santé, l'honorable Rona Ambrose, annonçait à Montréal le lancement officiel du Consortium Canadien en Neurodégénérescence associée au Vieillissement (CCNV), sous la direction du docteur Howard Chertkow, neurologue cofondateur et directeur de la clinique de mémoire de l'Hôpital général juif et de l'Université McGill. Cette initiative a permis de réunir vingt équipes de recherche, incluant plus de 340 éminents chercheurs canadiens du domaine des maladies neurodégénératives. Les chercheurs travailleront sur des projets de recherche innovants, visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches aidants ainsi que l'offre de services qui leur est destinée.

Nous sommes ravis de voir la Société Alzheimer du Canada, avec laquelle la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer est partenaire, devenir le seul acteur philanthropique de cette initiative. Dans le cadre du Programme de recherche de la Société Alzheimer, elle octroiera, sur une période de cinq ans, quelque 4,05 millions de dollars en bourses de recherche.



Le Programme de recherche de la Société Alzheimer

Pour nourrir l'espoir

LE PRSA EN CHIFFRES

Depuis 1989,
43 millions \$ de dollars
en subventions et bourses de
recherche ont été accordés

En 2014,
3,3 millions \$ pour le Canada
1,1 million \$ pour le Québec

Le Programme de Recherche de la Société Alzheimer (PRSA) a été créé à l'initiative des Sociétés Alzheimer provinciales, de la Société Alzheimer du Canada (SAC), ainsi que de plusieurs partenaires et généreux donateurs. Son objectif : soutenir la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Le VOLET BIOMÉDICAL met l'accent sur les sciences du cerveau, sur les modifications cérébrales associées à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées et sur l'identification des agents thérapeutiques pouvant prévenir, ralentir ou guérir ces maladies.

Le VOLET QUALITÉ DE VIE explore les questions entourant les répercussions de ces maladies sur les personnes atteintes et leurs proches aidants (facteurs de risque, modifications comportementales et cognitives, soutien physique, prestations de soins et des services de santé).

VOLET BIOMÉDICAL

Bourses doctorales

- **Maude Gratuze**, Université Laval – « Impact du diabète et de l'obésité sur la pathologie Tau »
- **Prateep Pakavathkumar**, Hôpital général juif – « Examen des inhibiteurs de la caspase-6 in vitro et in vivo pour la mise au point d'une nouvelle approche thérapeutique contre la maladie d'Alzheimer »
- **Kim Miredin**, Université McGill - « Hausse de la noradrénaline pour promouvoir la plasticité et renforcer l'apprentissage dans un modèle de souris de la maladie d'Alzheimer »

Bourses postdoctorales

- **Shivraj Jhala**, Université McGill – « Les dysfonctions neuronales et astrogliales mimétiques de la maladie d'Alzheimer modifient l'activité neuronale évoquée par un stimulus sensoriel et les réponses hémodynamiques »
- **Caroline Huard**, centre de recherche du CHU de Québec – « Étude de l'impact d'une dérégulation du microARN miR-15 dans la maladie d'Alzheimer »

Subventions

- **Frédéric Calon**, Université Laval – « Le déficit thermorégulateur contribue-t-il à la maladie d'Alzheimer ? »
- **Chantelle Sephton**, Université Laval – « Régulation post-transcriptionnelle de l'acide ribonucléique (ARN) par la TDP-43 et la FUS dans la dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT) »
- **Hideto Takahashi**, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) – « Rôles des complexes d'adhésion cellulaire synaptogénique dans la perte et la préservation synaptique dans la maladie d'Alzheimer »

VOLET QUALITÉ DE VIE

Subvention

- **Normand Teasdale**, Université Laval – « Amélioration de la conduite d'un véhicule automobile chez des personnes souffrant d'un trouble cognitif léger »



Remerciements

TOUS garants de notre vitalité

Le Mouvement Alzheimer du Québec a le grand privilège de compter sur un cercle de bénévoles en croissance continue et sur un précieux réseau de donateurs et de partenaires engagés. Sans leur appui, il nous serait impossible de continuer à mettre en œuvre les actions pour prévenir la maladie d'Alzheimer, soutenir les personnes atteintes, leurs familles et leurs proches aidants, dans le but ultime d'améliorer leur qualité de vie. Tous ensemble, ils font UNE différence.

UN MERCI REMPLI DE RECONNAISSANCE...

...À CHACUN DE NOS BÉNÉVOLES

Vous êtes plus de 2 000 à vous investir, cœur et âme, auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches aidants. Votre action bienfaitrice, toujours empreinte d'empathie et du don de soi, contribue, jour après jour, à adoucir leur quotidien.

...À CHACUN DE NOS DONATEURS

Vos gestes philanthropiques assurent la pérennité des nombreux services offerts par la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec. Sans votre générosité, nous ne pourrions continuer à sensibiliser, à mettre de l'avant nos programmes et services, à informer, soutenir, former, et appuyer la recherche.

...À CHACUN DE NOS PARTENAIRES

Votre soutien indéfectible nous permet de nous investir dans les communautés, de développer et de mettre en place des projets qui convergent vers un même objectif : faire reculer l'incidence de la maladie d'Alzheimer et réduire ses répercussions.





RAPPORT ANNUEL 2014-2015

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer

5165, Sherbrooke Ouest, bureau 211, Montréal (Québec) H4A 1T6

514-369-7891 - 1-888-369-7894 - info@alzheimerquebec.ca

www.alzheimerquebec.ca