

RAPPORT ANNUEL

2016-2017



« Trois Canadiens sur quatre connaissent quelqu'un atteint d'une maladie cognitive, mais quatre sur quatre en subissent les répercussions. »

Ces maladies ne concernent pas seulement les personnes atteintes. Elles nous concernent tous.

« Le coût mondial des soins pour les maladies cognitives est supérieur aux valeurs marchandes d'Apple et de Google. Nous ne pouvons fermer les yeux sur cette réalité. »

#TousContreAlzheimer



« Aujourd'hui, 16 000 Canadiens de moins de 65 ans sont atteints d'une maladie cognitive. Mon mari Doug est l'un d'eux. »

Ces maladies ne concernent pas seulement les personnes atteintes. Elles nous concernent tous.

« Les maladies cognitives affectent notre économie. Le Canada consacre 10,4 milliards de dollars par année pour les soins aux personnes atteintes. »

Ces maladies ne concernent pas seulement les personnes atteintes. Elles nous concernent tous.

« Chaque année, 25 000 Canadiens reçoivent un diagnostic de maladie cognitive. Mon mari David est l'un d'eux. »

Ces maladies ne concernent pas seulement les personnes atteintes. Elles nous concernent tous.

#TousContreAlzheimer



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES

30
ANS

Sociétés Alzheimer

TABLE DES MATIÈRES

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE ET DU CHEF DE LA DIRECTION 01

LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER 04

NOS PORTE-PAROLES 05

NOTRE ÉQUIPE 06

LE PERSONNEL 07

LES 20 SOCIÉTÉS ALZHEIMER DU QUÉBEC 08

STATISTIQUES SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER 10

RAPPORT D'ACTIVITÉS 11

LES CONFÉRENCES MÉMORABLES 18

NOS PROGRAMMES ET SERVICES 20

LE MOUVEMENT ALZHEIMER DANS LES MÉDIAS 22

LE PROGRAMME DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER 24

REMERCIEMENTS 28

DES PARTENAIRES ESSENTIELS 29



MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE ET DU CHEF DE LA DIRECTION

« Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches aidants, et au développement de la recherche qui permettra éventuellement de vaincre la maladie d'Alzheimer et les autres maladies neurodégénératives, est ce qui nous motive tous les jours. Nous sommes déterminés à tout mettre en œuvre pour y arriver. »

UNE ANNÉE DE DÉVELOPPEMENT

Et quelle année, que celle de notre 30^e anniversaire! Poursuivant dans la foulée de l'année dernière, la FQSA a continué son développement tout en prenant soin de se positionner pour réaliser la nouvelle planification stratégique 2017-2020.

Au cours des derniers mois en effet, un comité spécial du conseil d'administration, composé à la fois d'administrateurs et de directeurs généraux, a travaillé intensément pour développer ce qui sera notre document de référence pour les quatre prochaines années. Sous le thème « Prendre toute notre place », la nouvelle planification stratégique vise en effet à nous rendre présents de façon constante auprès de tous nos publics et fait une large part aux communications et aux relations gouvernementales.

Cette planification a aussi permis de réaffirmer nos valeurs, car nous sommes déterminés à mener nos affaires dans le respect de celles-ci : **Respect, collaboration, intégrité, compétence et engagement**

1

UNE GOUVERNANCE RENOUVELÉE

Dès l'assemblée annuelle de juin 2016, les membres, faisant preuve d'une grande maturité, ont voté pour modifier les nouveaux règlements généraux. Ceux-ci éliminent, sur une période de deux ans, la représentativité régionale au conseil d'administration au profit d'un conseil dit «de compétences », permettant ainsi à la FQSA d'aller chercher les ressources nécessaires à son développement, notamment en matière de collecte de fonds. Un rapprochement avec la communauté des affaires s'impose en effet, dans le but d'assurer notre pérennité financière.

Le comité de gouvernance, qui reprendra ses travaux sous peu, s'est donné pour mandat d'identifier les meilleures pratiques en gouvernance des organismes à but non lucratif et de les appliquer aux affaires de la FQSA. Nous avons une responsabilité immense face aux personnes atteintes, aux proches aidants, aux Sociétés Alzheimer régionales et aux donateurs. Seule une gouvernance moderne, transparente et très rigoureuse nous permettra de remplir nos obligations avec tout le succès que tous sont en droit d'attendre. Nous sommes déjà sur cette voie mais nous tenons à l'optimiser.

Quatre autres comités du conseil ont été actifs tout au long de l'année :

- Le comité Finances, audit et investissements, qui a été très vigilant afin que les finances de la FQSA demeurent en santé et qui se penche actuellement sur une présentation encore plus explicite des résultats financiers;
- Le comité de sélection et de mises en candidature qui veille à combler les postes vacants au conseil, compte tenu des modifications aux règlements généraux;
- Le comité de planification stratégique, dont les travaux visent à orienter notre action;
- Et le comité de développement, qui a redémarré la campagne fédérée.

UN PARTENARIAT RENOUVELÉ AVEC ALZHEIMER CANADA

Cette année a été marquée par d'importantes discussions sur le fonctionnement et l'efficacité de la Société Alzheimer Canada. Avec nos partenaires de l'Ontario et du Nouveau-Brunswick, nous avons initié une ronde de discussions avec toutes les provinces visant à clarifier la gouvernance et le fonctionnement de la Société Alzheimer du Canada face aux Sociétés provinciales. Cet exercice était devenu nécessaire après plusieurs années de stagnation de la prise de décision au sein de l'organisation.

Nous sommes très heureux du résultat qui donne, notamment, un pouvoir accru au Conseil des chefs de la direction dans la gestion des activités de levée de fonds et d'image de marque.

Toutes les provinces sont maintenant sensibles à la nécessité d'une organisation efficace et efficiente au niveau canadien.

POSITIONNER NOTRE TRAVAIL...

L'organisation même du travail des professionnels de la FQSA a été modifiée de façon importante.

...en soutien aux Sociétés Alzheimer régionales

Le rôle de la direction, Programmes, services et soutien aux Sociétés, a été élargi pour créer un rapprochement en continu avec la direction et le personnel de toutes les Sociétés, afin de mieux cerner les besoins de celles-ci et ainsi assurer un soutien qui corresponde à leurs attentes.

La collaboration entre les Sociétés au niveau des programmes et services s'est amplifiée. Certaines Sociétés ont offert aux autres Sociétés, des programmes qu'elles avaient développés, démontrant ainsi la richesse interne de notre réseau. Mentionnons notamment la trousse de stimulation développée par la Société Alzheimer de Granby et région et le programme de retour, en collaboration avec un corps policier, développé par la Société Alzheimer Maskoutains Vallée-des-Patriotes.

2

Notre souci de former de plus en plus de professionnels de la santé travaillant en CHSLD et en ressources intermédiaires s'est traduit non seulement par une demande au ministre de la Santé et des services sociaux, de systématiser ces formations mais aussi par des rencontres avec des associations et des ordres professionnels pour qu'ils accréditent nos formations. Mentionnons l'ajout cette année d'un module sur la sexualité des personnes atteintes, en collaboration avec la Société Alzheimer de Montréal.

...en recherche et développement

Une direction Recherche et développement a été créée afin de nous rapprocher des chercheurs et d'identifier les grands alignements de la recherche et des organismes de recherche. Notre but ici est de faire connaître à tous nos publics, et notamment à nos donateurs, ce qui se passe en recherche et quelles sont les pistes les plus prometteuses afin de devenir une référence de la vulgarisation de la recherche et du transfert de connaissances. Nous effectuons ainsi un rapprochement avec le programme de recherche de la Société Alzheimer du Canada, duquel plusieurs chercheurs québécois reçoivent des subventions annuellement.

...en communications

Si la planification 2014-2017 était en grande partie centrée sur l'harmonisation des services, il est clair que nous en sommes arrivés à l'étape de nous faire reconnaître de tous comme étant LE porte-parole au sujet de la maladie d'Alzheimer et des autres maladies neurodégénératives. C'est pourquoi nous mettons beaucoup d'emphasis au cours des prochaines années sur les communications en tous genres ainsi que sur les relations gouvernementales.

Le nombre de personnes atteintes augmente rapidement et d'ici cinq ans, il y aura plus de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que le total combiné des personnes atteintes de cancer et de maladies cardiovasculaires. Devant ce raz-de-marée appréhendé, il est clair que l'ensemble de la société doit être sensibilisé à l'importance d'appuyer par tous les moyens, les Sociétés Alzheimer du Québec pour qu'elles puissent augmenter le volume de leurs services à la population.

C'est dans ce contexte que nous avons rencontré au cours de l'année de nombreux partenaires : des associations de professionnels de la santé, des ordres professionnels et des organisations communautaires afin de les sensibiliser à ce que nous faisons et explorer des possibilités de partenariat.

Nous voulons développer un message fort et cohérent qui sera repris par tous.

...en relations gouvernementales

L'année 2016-2017 aura vu le début d'une présence plus soutenue auprès des décideurs politiques. Des rencontres ont d'ailleurs eu lieu cette année avec le ministre de la Santé et des services sociaux et la ministre responsable de la famille et des Aînés afin de les sensibiliser à l'urgence d'augmenter le financement de base des Sociétés Alzheimer, à l'importance de référer les personnes atteintes dès le diagnostic et à la nécessité de former les professionnel(le)s du réseau de la santé qui travaillent avec les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.

Nous avons également été en contact avec des attachés politiques et des fonctionnaires dans le cadre d'un certain nombre de dossiers, notamment le suivi du plan Alzheimer et l'usage approprié des médicaments antipsychotiques.

De plus, de par notre association avec Partenaires neuro, nous avons eu d'autres occasions de sensibiliser le personnel politique et administratif du gouvernement du Québec à l'importance de soutenir les organismes qui œuvrent dans le domaine des maladies neurodégénératives.

NOUS REPOSITIONNER POUR ASSURER NOTRE PÉRENNITÉ FINANCIÈRE

Encore cette année, la Marche pour l'Alzheimer, a permis de recueillir un montant total de près de d'un million \$, avec la présence de plusieurs milliers de participants à la grandeur du Québec. La FQSA appuie les efforts de la Société Alzheimer du Canada pour conclure un partenariat avec un commanditaire national et a identifié des commanditaires potentiels au niveau provincial, afin de donner à cet événement d'envergure, toute l'attention qu'il mérite.

En milieu d'année, le comité de développement a repris en main et relancé la campagne fédérée. Nous sommes convaincus, au cours des prochains mois, de pouvoir rassembler des gens d'affaires qui voudront appuyer financièrement notre cause et nous ouvrir les portes de plusieurs entreprises.

Nous avons aussi commencé à développer une stratégie pour augmenter considérablement les dons planifiés dans les années qui viennent. Le tirage d'une Tesla, pour souligner notre 30^e anniversaire, nous a permis de recueillir un montant intéressant, tout en nous donnant une très grande visibilité. Nous tenons à remercier l'Ordre des denturologistes du Québec, qui a été l'instigateur de cette activité, et l'Association des véhicules électriques du Québec qui ont grandement contribué à son succès. Finalement, étant donné le besoin de nous rapprocher d'une clientèle plus jeune, tant au niveau de la sensibilisation à la cause qu'au niveau du financement, nous avons développé dans les derniers mois de l'année financière, une importante stratégie pour les médias sociaux. Il est certain qu'une part croissante de notre financement arrivera par ces canaux de communication qui sont maintenant omniprésents.

3

DE SINCÈRES REMERCIEMENTS

Nous tenons à dire à nos donateurs et à nos partenaires, à quel point nous leur sommes reconnaissants car sans eux, tout ce que nous avons accompli aurait été impossible.

Nous souhaitons remercier les membres du conseil d'administration et de ses comités, pour leur implication toujours généreuse et pertinente. Nous sommes conscients que, dans cette période de forte progression des activités de la FQSA, le rôle que nous leur demandons de jouer est exigeant. Nos remerciements également au personnel de la FQSA qui voit jour après jour à soutenir les Sociétés régionales.

Enfin, merci à nos porte-paroles qui nous représentent à de multiples occasions et qui s'investissent vraiment dans leur rôle ainsi qu'à tous les autres bénévoles qui nous ont donné de leur temps pour que notre cause progresse.



Lisette Joly
Présidente du conseil
d'administration



Jean-François Lamarche
Chef de la direction

LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER

QUI SOMMES-NOUS ?

La FQSA représente, soutient et défend les droits des 141 000 Québécois atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives¹. Elle agit à titre de porte-parole provincial pour les 20 Sociétés Alzheimer qui sont présentes dans toutes les régions du Québec. Elles offrent aux personnes atteintes et à leurs proches aidants, à travers des programmes, services et formations, un appui et un encadrement pour leur permettre de conserver la meilleure qualité de vie possible. De plus, la FQSA sensibilise le grand public aux conséquences personnelles et sociales des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives et contribue à la promotion de la recherche sur leurs causes, leurs traitements et leur guérison.

NOTRE MISSION

Convenir des priorités et des stratégies québécoises et canadiennes, en coordonner la mise en œuvre afin d'alléger les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives, aider les personnes atteintes et leurs proches aidants, ainsi que de promouvoir la recherche sur les causes, les traitements et la guérison.

NOTRE VISION

Être reconnu au Québec pour l'excellence et le leadership de notre Mouvement ainsi que pour notre approche humaniste.

4

NOTRE PHILOSOPHIE

Rayonner par une approche centrée sur la personne qui vise à démystifier la maladie d'Alzheimer et briser les tabous l'entourant, afin d'assurer un mieux-être à tous ceux et celles qui en sont touchés.

NOS VALEURS

- Respect

- Collaboration

- Intégrité

- Compétence

- Engagement

RAPPEL HISTORIQUE

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, 46 points de services et 4 maisons d'hébergement

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

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

NOS PORTE-PAROLLES

Cette année, la FQSA a eu le grand honneur d'être appuyée par des gens de cœur qui offrent leur temps, leur énergie et leur expérience de vie au service d'une cause qui les touche tout particulièrement. Personnes atteintes, proches aidants, chercheurs ou médecins, ces intervenants parviennent par leurs témoignages, leur partage d'expertise et leurs actions, à informer, sensibiliser, et motiver toutes les personnes touchées de près ou de loin par la maladie d'Alzheimer.

Christiane Paillé,

Comédienne

Isabel Petit et sa fille Sabrina Lacoste,

Proches aidantes dont l'époux et le père, Guy Lacoste, atteint depuis quelques années de la maladie d'Alzheimer, vient récemment de nous quitter

Patricia Gilbert et Normand Audet,

Jeune adulte de 48 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer et son conjoint, proche-aidant, tous deux originaires de la Beauce

Dr Alain Robillard,

Neurologue et chercheur à l'Hôpital Maisonneuve Rosemont à la Clinique de la Mémoire, conseiller médical de la FQSA

Pr Gina Bravo,

Professeure titulaire

Département des sciences de la santé communautaire

Centre de recherche sur le vieillissement, CSSS-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

(Responsable de l'étude portant sur l'aide médicale à mourir)



NOTRE ÉQUIPE

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

CONSEIL EXÉCUTIF

Lisette Joly

Présidente
Siège 1 – membre externe
Avocate

Marie-Christine Dufour

Vice-présidente
Siège 4 - SAR - Bas Saint-Laurent, Côte-Nord, Gaspésie
Îles-de-la-Madeleine
Directrice générale Lemieux Pilon 4D Art

André Dufour

Trésorier
Siège 2 – membre externe
CPA CA, Directeur de projets, CDPQ Infra

Lorraine Sauvé

Secrétaire
Siège 7 - SAR - Granby et région, Haut-Richelieu, Suroît,
Maskoutains Vallée-des-Patriotes
Directrice générale Société Alzheimer Suroît, retraitée

ADMINISTRATEURS

Geneviève Grégoire

Siège 1 - DG - Grands centres
Directrice générale, Société Alzheimer Rive-Sud

Tonya Thibodeau

Siège 2 - DG - Régions périphériques
Directrice générale, Société Alzheimer Suroît

Guillaume Parent

Siège 3 - DG - Régions éloignées
Directeur général, Société Alzheimer Rouyn-Noranda

Me Luc Thibodeau

Siège 1 - SAR – Laval, Montréal, Rive-Sud
Avocat, Lavery Avocats

Mario Harvey

Siège 2 - SAR- Laval, Montréal, Rive-Sud
Denturologiste

Claude Côté

Siège 3 - SAR - Québec, Chaudière-Appalaches, Sagamie
Journaliste, retraité

Lynne E. Desmarais

Siège 5 - SAR - Centre du Québec, Estrie, Lanaudière, Mauricie
Présidente, Desmarais-conseils

Marilyne Crépeau

Siège 6 - Laurentides, Outaouais, Rouyn-Noranda /
Témiscamingue, Vallée-de-l'Or
CPA, McKinsey et Co

6

MEMBRES EXTERNES

Mina Farinacci

Associée directrice, BDO Canada

Alain Robillard, MD

Conseiller médical
Neurologue, Clinique de la mémoire
Hôpital Maisonneuve-Rosemont



LE PERSONNEL

En plus de l'ajout d'une directrice, recherche et développement en la personne de Nouha Ben Gaied, l'équipe de la FQSA a connu le départ de Marie-Claude Pageau, directrice des communications et événements spéciaux en février dernier, remplacée par Sylvie Piché.

Jean-François Lamarche

Chef de la direction

Nouha Ben Gaied

Directrice, recherche et développement

Josée-Lisa LeFrançois

Directrice, programmes et services

Sylvie Piché

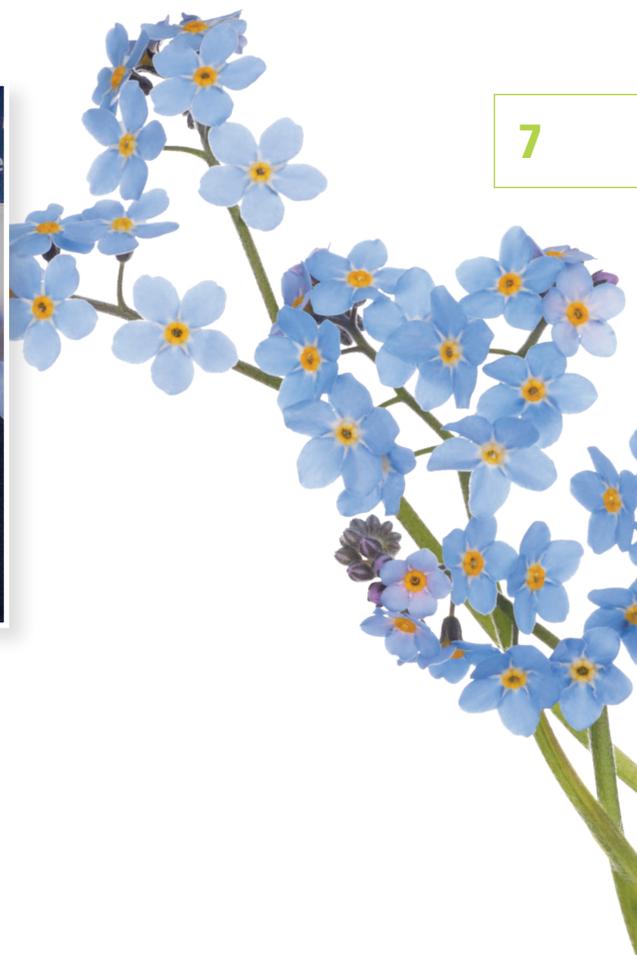
Directrice, communication et événements spéciaux

Aïssatou Samb

Adjointe administrative



Sylvie Piché, directrice communications et événements spéciaux
Jean-François Lamarche, chef de la direction
Josée-Lisa LeFrançois, directrice, programmes et services
Nouha Ben Gaied, directrice, recherche et développement
Aïssatou Samb, adjointe administrative



LES 20 SOCIÉTÉS ALZHEIMER DU QUÉBEC

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

Matapédia / Mitis

Tél. : 418 536-5404

Kamouraska / Rivière-du-Loup / Témiscouata

Tél. : 418 862-3448

Rimouski / Les Basques

Tél. : 418 724-7204, poste 5618

SOCIÉTÉ ALZHEIMER **CENTRE-DU-QUÉBEC**

880 rue Côté Drummondville (Québec) J2C 4Z7

Tél. : 819 474-3666

myosotis@alzheimercq.ca / www.alzheimer.ca/fr/centreduquebec

Maison Myosotis - Drummondville

Tél. : 819 474-1160

POINTS DE SERVICES

Arthabaska et de l'Érable / Victoriaville

Tél. : 819 604-7711

SOCIÉTÉ ALZHEIMER **CHAUDIÈRE-APPALACHES**

440 boul. Vachon Sud, C.P. 1, Sainte-Marie (Québec) G6E 3B4

Tél. : 418 387-1230 1 888 387-1230

info@alzheimerchap.qc.ca / www.alzheimerchap.qc.ca

POINT DE SERVICES

Lévis

Tél. : 418 837-6131

SOCIÉTÉ ALZHEIMER **CÔTE-NORD**

373 av. Jolliet, Sept-Îles (Québec) G4R 2B1

Tél. : 418 968-4673 1 866 366-4673

salzheimercn@globetrotter.net

POINTS DE SERVICES

Baie-Comeau

Tél. : 418 296-2498

Havre-Saint-Pierre

Tél. : 1 866 366-4673

SOCIÉTÉ ALZHEIMER **ESTRIE**

112-740 rue Galt Ouest, Sherbrooke (Québec) J1J 1Z3

Tél. : 819 821-5127

info@alzheimerestrie.com / www.alzheimerestrie.com

POINTS DE SERVICES

Lac Mégantic

Tél. : 819 582-9866

Coaticook

Tél. : 819 238-5128

Asbestos

Tél. : 819 238-5128

Cookshire

Tél. : 819 238-5128

Windsor

Tél. : 819 821-5127

Magog

Tél. : 819 212-1755

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

Matapédia

Tél. : 418 865-2740 poste 6

Maria

Tél. : 418 759-3131 poste 6

Chandler

Tél. : 418 689-6480

Bonaventure

Tél. : 418-534-1313 poste 2

Gaspé

Tél. : 418 368-1616

Grande-Vallée

Tél. : 418 393-2689

Îles-de-la-Madeleine

Tél. : 418 986-3881

Sainte-Anne-des-Monts

Tél. : 418 763-7038

SOCIÉTÉ ALZHEIMER **GRANBY ET RÉGION**

Local 3-356 rue Principale, Granby (Québec) J2G 2W6

Tél. : 450 777-3363 1 844 623-3363

info@alzheimergranby.ca / www.alzheimer.ca/fr/granby

POINTS DE SERVICES

Acton Vale

Tél. : 450 847-3363 1 844 623-3363

Cowansville

Tél. : 450 955-3338 1 844 955-3338

SOCIÉTÉ ALZHEIMER **HAUT-RICHELIEU**

5-211 rue Mayrand, Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec) J3B 3L1

Tél. : 450 347-5500 514 990-8262

info@sahr.ca / www.sahr.ca



SOCIÉTÉ ALZHEIMER LANAUDIÈRE

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

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
admin@salaurentides.ca / www.alzheimerlaurentides.com

POINTS DE SERVICES

Ste-Thérèse

Tél. : 450-818-7136

Mont-Laurier

Tél. : 819-818-7136

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

SOCIÉTÉ ALZHEIMER MASKOUTAINS VALLÉE DES PATRIOTES

2270 avenue Mailhot, Saint-Hyacinthe (Québec) J2S 4G3
Tél. : 450 768-6616
info@alzheimermvp.com / www.alzheimermvp.com

POINT DE SERVICES

Mont Saint-Hilaire

Tél. : 450 281-1035

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

Centre-Sud de Montréal

Tél. : 514 369-0800

Est de Montréal

Tél. : 514 369-0800

Nord de Montréal

Tél. : 514 369-0800

Centre-Ouest de Montréal

Tél. : 514 369-0800

Ouest de Montréal

Tél. : 514 369-0800

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

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

Charlevoix

Tél. : 1 866 350-4294 poste 7

Portneuf

Tél. : 418 527-4294 poste 31

SOCIÉTÉ ALZHEIMER RIVE-SUD

1160 boul. Nobert, Longueuil (Québec) J4K 2P1
Tél. : 450 442-3333
info@alzheimerriresud.ca / www.alzheimerriresud.ca

Maison au Campanile - Longueuil

Tél. : 450 442-3333

POINTS DE SERVICES

Brossard

Tél. : 450 445-6660

Sorel-Tracy

Tél. : 450 742-7333

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

Ville-Marie

Tél. : 819 622-1515

SOCIÉTÉ ALZHEIMER SAGAMIE

1657 av. du Pont Nord, Alma (Québec) G8B 5G2
Tél. : 418 668-0161 1 877 668-0161
alzhimersag@bellnet.ca / www.alzhimersagamie.com

POINTS DE SERVICES

Lac-Saint-Jean-Est

Tél. : 418 668-0161

Chibougamau-Chapais

Tél. : 418 770-3443

Chicoutimi

Tél. : 418 549-2620

Jonquière

Tél. : 418 695-7794

Domaine-du-Roy

Tél. : 418 275-0110, poste 8412

Maria-Chapdelaine / St-Félicien

Tél. : 418 274-1234, poste 6309

Labadie-Bas-Saguenay

Tél. : 418 544-2853, poste 756

SOCIÉTÉ ALZHEIMER SUROÏT

101-340 boul. du Havre, Salaberry-de-Valleyfield (Québec) J6S 1S6
Tél. : 450 373-0303 1 877 773-0303
info@alzhimersuroit.com / www.alzhimersuroit.com

POINT DE SERVICES

Vaudreuil-Soulanges

Tél. : 450 455-3373

SOCIÉTÉ ALZHEIMER VALLÉE DE L'OR

734 4^e Avenue, Val-d'Or (Québec) J9P 1J2
Tél. : 819 825-7444
sco.alz.valdor@tlb.sympatico.ca



STATISTIQUES SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

- La maladie d'Alzheimer est **LA FORME LA PLUS RÉPANDUE** de trouble cognitif représentant plus de **60 %** des cas.
- **565 000 Canadiens**, dont près de **141 000 Québécois**, vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie neurodégénérative.
- **D'ici 15 ans**, ces maladies affecteront **937 000 personnes** au Canada, une augmentation de **66%** dont **260 000 Québécois**.
- Les **COÛTS RELIÉS** à la maladie d'Alzheimer et aux maladies neurodégénératives représentent **2 milliards de dollars** et devraient atteindre 123 milliards de dollars d'ici 2040.
- Près de **50 % des personnes atteintes** d'un trouble cognitif, incluant la maladie d'Alzheimer, reçoivent leur diagnostic à un **STADE TROP AVANCÉ** de la maladie.
- **Soixante-cinq pour cent (65 %)** des Canadiens atteints **SONT DES FEMMES**.
- Les **FEMMES** représentent **70%** de tous les proches aidants.
- Pour chaque personne atteinte, il faut compter **entre un et trois proches aidants** dont la vie bascule également (et parfois jusqu'à huit), ce qui a aussi un impact sur le marché du travail et notre économie.
- Les **RISQUES** d'être atteint de la maladie d'Alzheimer **DOUBLENT tous les 5 ans après 65 ans**.

IL N'EXISTE TOUJOURS PAS DE TRAITEMENT CURATIF

LES CAUSES NE SONT PAS CONNUES

**LES CHANGEMENTS DANS LE CERVEAU APPARAISSENT 15 À 20 ANS
AVANT L'APPARITION DES PREMIERS SYMPTÔMES DE LA MALADIE**

RAPPORT D'ACTIVITÉS (MARS 2016 À MARS 2017)

10^e ÉDITION DE LA MARCHÉ POUR L'ALZHEIMER

Le 29 mai 2016, plusieurs milliers de marcheurs à travers le Québec ainsi qu'à travers le Canada, ont pris part à la 10^e édition de LA MARCHÉ POUR L'ALZHEIMER afin de venir en aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et soutenir leur famille et leurs proches aidants. Ce sont des milliers de Québécois qui se sont réunis et ont participé à l'une des 50 Marches pour l'Alzheimer organisées par les 20 Sociétés Alzheimer du Québec, permettant ainsi d'amasser près de 1 million de dollars.

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 : l'Hôtel Château Laurier de Québec, John St et l'Ordre des denturologistes du Québec.

Un chaleureux MERCI à vous tous qui avez participé au succès de cette marche !



11

PRÉSENCE DE LA FQSA AU AAIC 2016 - CONGRÈS INTERNATIONAL

Lisette Joly, présidente du conseil d'administration et Jean-François Lamarche, chef de la direction de la FQSA, étaient présents à ce Congrès Alzheimer International qui avait lieu à Toronto, du 24 au 28 juillet.

21 SEPTEMBRE : LA JOURNÉE MONDIALE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

LANCEMENT DU LIVRE « ANTIRIDES POUR LES NEURONES »

Pour souligner la Journée internationale de la maladie d'Alzheimer, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer s'est associée aux Éditions Melba et à Marie-Pier Vaudry, auteure du livre Antirides pour les neurones, un recueil spécialisé qui offre des activités et des jeux divertissants, créatifs et enrichissants, destinés spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il est accompagné d'un guide pratique complémentaire pour les proches aidants. La FQSA souhaite également remercier le Dr Alain Robillard, neurologue à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et conseiller médical de la FQSA.



12

RENCONTRE AVEC LE DR GAÉTAN BARRETTE, MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Le 3 octobre, Jean-François Lamarche, directeur général de la FQSA, et Geneviève Grégoire, directrice générale de la Société Alzheimer Rive-Sud et présidente du Comité formation, rencontraient le ministre Gaétan Barrette afin de discuter de dossiers importants tels que la référence systématique à une Société régionale après le diagnostic et l'importance pour tous les professionnels de la santé travaillant avec des personnes atteintes de suivre la formation dispensée par les Sociétés régionales. La rencontre a été fructueuse et a également permis de bâtir une relation de confiance avec le ministère de la Santé, relation qui continue de se fortifier depuis.



Geneviève Grégoire, directrice générale de la Société Alzheimer Rive-Sud et Jean-François Lamarche, chef de la direction de la FQSA entourent le ministre de la Santé et des services sociaux du Gouvernement du Québec, Dr Gaétan Barrette

LA FQSA À L'ASSEMBLÉE NATIONALE AVEC PARTENAIRES NEURO

La FQSA s'est associée à Parkinson Québec, la Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec, Dystrophie musculaire Canada et la Société Canadienne de la sclérose en plaques, pour former le regroupement Partenaires Neuro. Ensemble, ils ont présenté le 9 novembre 2016, lors d'un petit-déjeuner à l'Assemblée nationale, un rapport visant à établir des recommandations sur l'hébergement adapté, le soutien aux proches aidants et l'accès aux médicaments novateurs. Ces recommandations visent non seulement à sensibiliser nos élus aux importants enjeux liés au vieillissement de la population, mais surtout à apporter des réponses concrètes pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative au Québec.



Les membres des partenaires Neuro – maladies neurologiques évolutives à l'Assemblée nationale du Québec : de gauche à droite : Nadine Prévost et Louis Adam, Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec, Nicole Charpentier, Parkinson Québec, ainsi que Leigh Stephens, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique du Québec entourent Josée-Lisa LeFrançois, FQSA.



LA FQSA CÉLÈBRE SES 30 ANS !

La FQSA a souligné son 30^e anniversaire d'existence en organisant le 15 décembre dernier, un cocktail dînatoire auquel étaient conviés les membres des 20 Sociétés Alzheimer, nos donateurs, nos partenaires ainsi que les membres anciens et actuels du conseil d'administration qui ont profité de l'occasion pour échanger sur la cause Alzheimer dans une ambiance festive. La FQSA en a également profité pour procéder au tirage du billet gagnant du concours « Gagnez une Tesla » lancé le 1er septembre dernier, avec ses partenaires, l'Ordre des denturologistes du Québec et l'Association des véhicules électriques du Québec. Le prix a été remporté par monsieur Mario Bédard, de Québec. Le tirage aura permis de générer plus de 50 000 \$ pour la FQSA.

13



Lors du cocktail de célébration du 30^e anniversaire de la FQSA : de gauche à droite : Robert Cabana, président de l'Ordre des denturologistes du Québec, Lisette Joly, présidente de la FQSA, Simon-Pierre Rioux, président de l'Association des véhicules électriques du Québec, Jean-François Lamarche, chef de la direction de la FQSA et Mario Harvey, administrateur au CA de la FQSA et denturologiste



Mario Bédard, gagnant du concours et Lisette Joly, présidente du conseil d'administration de la FQSA

LANCEMENT DE LA CAMPAGNE NATIONALE #TousContreAlzheimer

Dans le cadre du mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer en janvier 2017, la campagne nationale #TousContreAlzheimer a lancé un appel à l'action à tous et toutes à travers le Canada de s'unir et soutenir la recherche afin d'éliminer la maladie et ses répercussions. La FQSA a suivi le pas en demandant également aux Québécois touchés de près ou de loin par la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative, de s'unir dans ce mouvement rassembleur. Soutenue par sa porte-parole Christiane Paillé,

la FQSA a souhaité avec cette campagne, diminuer le défitisme entretenu face à ces maladies trop souvent passées sous silence. C'était aussi l'occasion de mettre de l'avant les services offerts par les 20 Sociétés Alzheimer à travers le Québec.



LA FQSA S'IMPLIQUE AVEC ITI-COMMUNICATION POUR RENDRE SON SITE INTERNET PLUS ACCESSIBLE AUX PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

14

Dans la foulée de la tendance vers le développement de nouvelles technologies sur le web favorisant l'accessibilité, soit le « World Wide Web Accessibility », la FQSA s'est associée le 16 mars dernier avec l'entreprise ITI-Communication, dans le cadre d'un nouveau projet pilote basé sur l'aide à la navigation Web de l'utilisateur atteint de la maladie d'Alzheimer, inspiré d'un nouveau logiciel, FACIL'iti. L'objectif est de permettre à l'usager d'avoir un accès personnalisé au site internet de la FQSA. Ainsi, les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer pourront demeurer autonomes face à l'outil numérique. La première rencontre avec des étudiants et proches aidants a eu lieu le 16 mars et d'autres rencontres ont suivis avec des experts, des personnes atteintes et des proches aidants. Un premier prototype du site internet sera présenté à l'automne prochain.



Mathieu Barreau, associé principal FACIL'iti et le premier groupe du comité de travail du 16 mars

LA FQSA SIGNE UNE ENTENTE AVEC L'APPUI NATIONAL POUR DISPENSER SON PROGRAMME DE FORMATION

À l'automne 2015, la FQSA a soumissionné à un appel d'offre de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants et a présenté une formation de 18h sur la maladie d'Alzheimer destinée aux organismes régionaux dont un projet de répit-accompagnement était subventionné par l'APPUI NATIONAL. Tour à tour, de 2016 à 2017, des séances de formation se sont données à travers tout le Québec via les Sociétés Alzheimer locales afin d'assurer une base de connaissances aux accompagnateurs qui vont à domicile, tant sur la maladie que sur la communication et l'approche à préconiser auprès des personnes atteintes et leur famille. Le printemps dernier, l'entente a été renouvelée pour 2017-2018. Un beau travail de complémentarité où les Sociétés Alzheimer partagent leur expertise, leur savoir-faire et leur savoir être, au bénéfice des proches aidants et de leurs aidés.

REPRÉSENTATIONS

Congrès de l'Ordre des denturologistes du Québec

La FQSA participait à l'événement EXPODENT de l'Ordre des denturologistes du Québec qui se tenait à Québec du 15 au 17 septembre 2016. C'était l'occasion de revoir des denturologistes partenaires qui s'impliquent auprès du Mouvement Alzheimer depuis plusieurs années. Avec plus de 345 participants présents, nous en avons profité pour promouvoir le tirage de la Tesla et sensibiliser les denturologistes à la maladie d'Alzheimer, d'autant plus qu'une grande partie de leur clientèle est principalement constituée de personnes âgées.



De gauche à droite sur l'image : Marie-Claude Pageau, directrice communication et événement spéciaux, Mario Harvey, denturologiste et membre du conseil d'administration de la FQSA, Robert Cabana, président de l'Ordre des denturologistes du Québec

3^e Congrès de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées – Sherbrooke

Pour la 3^e édition du Congrès québécois sur la maladie d'Alzheimer, le comité scientifique a choisi la ville de Sherbrooke pour tenir leur événement biennal, destiné aux chercheurs et aux professionnels de la santé. C'était l'occasion de faire état de la recherche et, pour la FQSA, d'adresser un message fort à la communauté scientifique présente quant au rôle important que la FQSA compte jouer dans les prochaines années pour promouvoir et vulgariser la recherche et assurer un transfert des connaissances vers les différents publics cibles. Lors de son allocution d'ouverture du congrès, le chef de la direction de la FQSA, Jean-François Lamarche, a réitéré l'engagement de la FQSA au plan Alzheimer, qui débute sa deuxième phase cruciale d'implantation dans les GMF de l'ensemble de la province. Il a également rappelé la place des Sociétés Alzheimer dans ce processus, qui doivent être considérées comme des partenaires de choix pour offrir des services de première ligne de qualité aux personnes atteintes et leurs proches aidants. Avec le nouveau poste de directrice de recherche et développement créé à la FQSA, nous sommes aussi en mesure d'appuyer les chercheurs dans leurs projets, que ce soit par le biais du programme de recherche de la Société Alzheimer mais aussi par des partenariats visant à recruter plus de participants aux études et aux essais cliniques.

La FQSA a aussi profité de l'occasion qui lui était offerte pour sensibiliser les quelques 400 professionnels de la santé présents, à notre approche centrée sur la personne par le biais d'une présentation donnée par April Hayward, directrice programmes et services à la Société Alzheimer de Montréal. La 3^e édition du Congrès québécois sur la maladie d'Alzheimer a été encore une fois un succès, par le nombre de participants, les présentations plénières et les ateliers présentés. On se donne rendez-vous en 2018 pour une 4^e édition !



Allocution de Jean-François Lamarche, chef de la direction de la FQSA

Congrès de l'AQPP

La FQSA était présente au congrès annuel de l'Association québécoise des Pharmaciens Propriétaires qui s'est tenu à Québec du 16 au 18 novembre 2016. Nous avons ainsi pu profiter de la présence de plus de 3000 pharmaciens pour les sensibiliser à leur rôle de première ligne dans le repérage de la maladie d'Alzheimer et leur présenter les services offerts par les Sociétés Alzheimer. Le pharmacien est parfois le premier professionnel de la santé à se rendre compte des changements de comportements ou des troubles de la mémoire chez son client et cette relation de proximité lui permet de conseiller, guider et référer rapidement vers les ressources disponibles.

ÉVÉNEMENTS TIERS

L'arbre de vie - Pharmaprix

Dans le cadre de la collecte de fonds annuelle des pharmacies Pharmaprix, nommée « **arbre de vie** », chaque pharmacie se devait de choisir un organisme œuvrant dans le domaine de la santé des femmes. La Pharmacie Pharmaprix Iles-des-Sœurs a choisi la FQSA comme récipiendaire de sa campagne de levée de fonds lancée le 21 septembre, à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer. Grâce à l'engagement du personnel de la pharmacie et la générosité du grand public, Mme Nicole Chamard, pharmacienne propriétaire, a pu remettre un chèque d'un montant de **3 045 \$** à la FQSA.

Un énorme MERCI !



De gauche à droite: Christine Lemieux, gérante du magasin, Abigaël Tremblay, chef caissière, Nouha Ben Gaied, directrice recherche et développement, Nicole Chamard, pharmacienne propriétaire.

16



Hommage à Rubie Burns

Dans le cadre d'une soirée festive rendant hommage au poète écossais Robbie Burns et organisée le 28 janvier 2016, Devin Shanks a pu remettre un chèque de 1 350 \$ à la FQSA. Devin est un fervent supporteur de la cause Alzheimer et nous tenions à le remercier pour tous ses efforts déployés d'année en année pour amasser des fonds pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches.



Jouons Contre l'Alzheimer (JCA)

L'événement Jouons Contre l'Alzheimer (JCA), organisé par Anthony Martel du 16 au 17 avril 2016, est un marathon de jeux vidéo diffusé sur le web.

Cet événement a recueilli plus de 1020 \$ pour la FQSA.



17

IronMan à Tremblant

Jacquelin Dumas a accompli un bel exploit en franchissant le fil d'arrivée en moins de 16 heures, le 24 août 2016. La somme recueillie de 1560 \$ a été versée à la FQSA.

Bravo et merci à notre IronMan !

LES CONFÉRENCES MÉMORABLES



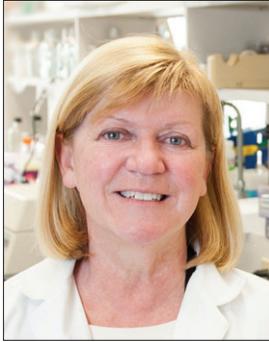
Les Conférences *MÉMORABLES*

La FQSA lançait à l'occasion du Mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer, une nouvelle série de webinaires destinée à promouvoir la recherche et les chercheurs québécois.

« *Les Conférences Mémorables* » visent à présenter à un large public, les dernières nouvelles de la recherche, en abordant des sujets aussi variés qu'essentiels, pour bien comprendre la maladie d'Alzheimer.

Les chercheurs impliqués dans cette nouvelle aventure ont tous répondu de manière très positive, ayant à cœur la vulgarisation de leurs travaux de recherche et le transfert des connaissances vers le grand public. Dix (10) webinaires sont prévus au cours de l'année, à concurrence d'un webinaire par mois et nous sommes ravis de l'accueil du public, dont le nombre augmente de mois en mois. Un grand merci à Eli Lilly Canada d'avoir rendu possible les Conférences Mémorables, ainsi qu'à nos partenaires BrainXchange, le Consortium Canadien sur la neurodégénérescence et le vieillissement (CCNV) et la Société Alzheimer du Canada.





Pr. Andr ea Leblanc



Pr. Michel Cayouette



Dr. Louis Bherer



Pr. Fr d eric Calon



Pr. Carol Hudon



Pr. Edeltraut Kroger



Pr. V ronique Bohbot



Pr. Emmanuel Planel



Pr. Gina Bravo



Pr. Sven Joubert

NOS PROGRAMMES ET SERVICES

Nous tenons à souligner l'engagement et le dévouement exceptionnels du personnel et des bénévoles des 20 Sociétés Alzheimer du Québec qui ont tous contribué à la qualité des services dispensés. À mesure que les effets du vieillissement de la population se font sentir, les Sociétés sont de plus en plus sollicitées pour soutenir et accompagner les personnes atteintes et leurs proches aidants. Pour répondre à la demande, malgré des moyens financiers et des effectifs bien souvent réduits, elles rivalisent d'ingéniosité et d'une créativité hors du commun. Bravo pour ce travail indispensable au bien-être des familles touchées par la maladie.

APPROCHE CENTRÉE SUR LA PERSONNE

LA SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC À LA MALADIE D'ALZHEIMER

Visa 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.

20

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, de son rythme, de ses intérêts 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.

MÉDICALERT® SÉCU-RETOUR^{MD}

Programme national initialement développé par la Société Alzheimer du Canada et accessible par l'entremise de la Fondation Canadienne MédicAlert. 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 au long de la maladie.

FORMATION PROFESSIONNELLE ET FORMATION POUR LES PROCHES AIDANTS

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.

MUSIC & MEMORY^{MD}

Les Sociétés Alzheimer du Québec ont reçu l'accréditation de Music & Memory^{MD} afin d'offrir aux personnes atteintes un moment agréable tout en les faisant profiter des bienfaits de la musique et des chansons significatives pour elles. Cet accès à de la musique aimée permet à la personne qui la reçoit de se détendre, de prendre contact davantage avec son environnement et de ramener à la surface de bons souvenirs et une sensation de bien-être. Informez-vous auprès de votre Société locale sur l'accessibilité à ce service.

LE MOUVEMENT ALZHEIMER DANS LES MÉDIAS

UN GUIDE MÉDIA VOIT LE JOUR

Un guide média visant à offrir des conseils en relations médias afin de maximiser les efforts médiatiques des équipes de communication des Sociétés Alzheimer a été créé en février 2017 par Marie-Claude Pageau, directrice, communication et événements spéciaux de la FQSA. Une tournée provinciale a été réalisée par la suite par cette dernière, auprès des Sociétés Alzheimer afin de présenter ce nouveau guide et suggérer les diverses façons d'en tirer le maximum d'avantages.



UNE VISIBILITÉ MÉDIA EN LIEN AVEC LES DOSSIERS CHAUDS DE L'HEURE

Cette année, les médias ont réalisé plusieurs reportages et articles de fonds impliquant la FQSA, notamment l'annonce de la nouvelle porte-parole de la FQSA, la Journée mondiale de l'Alzheimer, la campagne nationale de sensibilisation, la réouverture de la législature de l'aide médicale à mourir ainsi que l'augmentation de diagnostics de la maladie d'Alzheimer chez les jeunes adultes :

Annonce de la nouvelle porte-parole de la FQSA – Madame Christiane Paillé

Le 22 juin 2016

TVRS.ca

Sujet : nouvelle porte-parole de la FQSA

Intervenante : Christiane Paillé

<http://www.tvrs.ca/emissions/studio-direct/sur-demande?show=332>

La Journée mondiale de l'Alzheimer – lancement du livre « Antiride pour les neurones »

Le 21 septembre 2016

La presse.ca

Journaliste Alexandre Vigneault

http://plus.lapresse.ca/screens/9eead442-5bd6-4bf6-96d6-3410041e71d3%7C_0.html

Tirage de la Tesla

Le 15 décembre 2016

Journal de Montréal, journaliste Rodger Brulotte, chronique "Tout partout"

Titre : FQSA : un gros tirage pour ses 30 ans d'existence

[.com/2017/01/09/fqsa-un-gros-tirage-pour-ses-30-ans-dexistence](http://www.lapresse.ca/2017/01/09/fqsa-un-gros-tirage-pour-ses-30-ans-dexistence)

Le 21 décembre 2016

La presse.ca / affaires

Titre : Tirage au profit de l'Alzheimer

<http://affaires.lapresse.ca/tetes-daffiche/201612/21/01-5053479-tirage-au-profit-de-lalzheimer.php>



Campagne nationale de sensibilisation « Unissons-nous #TousContreAlzheimer »

Le 10 janvier 2017

Journal Internet

Reprise du contenu du communiqué FQSA

<http://journalinternet.com/les-activites/janvier-2017/unissons-nous-touscontrealz.html>

L'Aide médicale à mourir

Le 22 février 2017 - Journal de Montréal, journaliste santé : Héloïse Archambault

Titre : Une aidante naturelle prie pour que son mari aille au ciel.

Affaire Michel Cadotte - réouverture de la législation Aide médicale à mourir

Intervenante : Marie-Claude Pageau

<http://www.journaldemontreal.com/2017/02/23/une-aidante-naturelle-prie-pour-que-son-mari-aille-au-ciel>

Le 23 février 2017 - LCN - Nouvelles, émission LCN Matin,

Intervenante : Isabel Petit, proche-aidante

Sujet : réaction FQSA - affaire Michel Cadotte

Le 24 mars 2017 - The Star - Toronto, journaliste Alan Woods

Titre : Quebec considers assisted death for dementia patients

Répétition du contenu du communiqué - dossier Aide médicale à mourir

Position de la FQSA

<https://www.thestar.com/news/canada/2017/03/24/quebec-considers-assisted-death-for-dementia-patients.html>

Le 24 mars 2017 - CBC-News Radio, journaliste Matt D'amour

Répétition du contenu du communiqué - dossier Aide médicale à mourir

Position de la FQSA

La maladie d'Alzheimer : De plus en plus de jeunes adultes en sont atteints !

Le 16 mars 2017

TVA-Nouvelles, reportage avec le journaliste santé, Harold Gagné

Titre : Vivre avec l'Alzheimer à 47 ans !

Intervenants : Patricia Gilbert, personne atteinte, Normand Audet, proche aidant et Dr Alain Robillard, neurologue, Clinique de la mémoire, Hôpital Maisonneuve Rosemont

<http://www.tvanouvelles.ca/2017/03/16/vivre-avec-lalzheimer-a-48-ans>

Le 16 mars 2017

Le Journal de Québec / Le Journal de Montréal - Agence QMI

Titre: Vivre avec l'Alzheimer à 47 ans !

Intervenants : Patricia Gilbert, personne atteinte, Normand Audet, proche aidant

<http://www.journaldequebec.com/2017/03/16/vivre-avec-lalzheimer-a-47-ans>

Le 16 mars 2017

CANOE.CA

Titre: Vivre avec l'Alzheimer à 47 ans !

Intervenants : Patricia Gilbert, personne atteinte, Normand Audet, proche aidant

<http://fr.canoe.ca/sante/nouvelles/archives/2017/03/20170317-120942.html>

Le 17 mars 2017

LCN - nouvelles, émission LCN en direct

Animatrice : Julie Marcoux

Intervenants : Patricia Gilbert, personne atteinte, Normand Audet, proche aidant

Répétition du reportage d'Harold Gagné

Annnonce du partenariat de la FQSA avec ITI-Communication (FACIL'iti)

Le 16 mars 2017

Direction informatique.ca, journaliste Dominique Lafond

Reprise du contenu du communiqué d'annonce du partenariat

<http://www.directioninformatique.com/parteneriat-france-quebec-en-accessibilite-au-web-malgre-lalzheimer/46754>



23



LE PROGRAMME DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER

Chaque année, le programme de recherche de la Société Alzheimer (PRSA) est rendu possible grâce à plusieurs partenaires, qui par leur engagement, soutiennent la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives. Merci pour votre générosité !

OBJECTIFS DU PROGRAMME

- ✓ Trouver un remède à la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées
- ✓ Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes

IMPACT DE LA RECHERCHE

- ✓ Découvrir de nouveaux médicaments potentiels contre la maladie d'Alzheimer;
- ✓ Utiliser les techniques d'imagerie cérébrale pour distinguer les diverses formes de troubles cognitifs;
- ✓ Étudier comment un régime alimentaire et un mode de vie sains peuvent retarder l'apparition de la maladie;
- ✓ Mettre au point des techniques permettant d'améliorer la qualité de vie, les soins et la sécurité des personnes malades;
- ✓ Améliorer la prestation des soins à domicile et dans les établissements de soins de longue durée.

24

LE PRSA EN CHIFFRES

Depuis 1989,
50 millions de dollars en subventions
et bourses de recherche ont été accordés

En 2016,
4 051 080 \$ pour le Canada
1 789 133 \$ pour le Québec

LES VOLETS DE LA RECHERCHE

LE VOLET BIOMÉDICAL met l'accent sur les sciences du cerveau, les modifications cérébrales associées à la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et l'identification des agents thérapeutiques pouvant prévenir, neutraliser 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 – SUBVENTION DE RECHERCHE

Richard LeDuc

Université de Sherbrooke - 150 000 \$

Caractérisation de GPR3 comme nouvelle cible pharmacologique de la maladie d'Alzheimer

Simon Duchesne

Université Laval – 150 000 \$

IRM avec produits de contraste des trajectoires du cerveau vieillissant : de la santé à la maladie cognitive

Emmanuel Planel

Université Laval – 145 000 \$

Effets des facteurs périopératoires sur la pathogenèse Tau

Lisa Marie Munter

Université McGill – 150 000 \$

Voies périphériques et centrales de la pathologie de la maladie d'Alzheimer induite par le cholestérol

Edith Hamel

Université McGill - 150 000 \$

Rôle d'une circulation cérébrale compromise dans la susceptibilité à la défaillance cognitive

25

VOLET BIOMÉDICAL – BOURSE POUR NOUVEAUX CHERCHEURS

Sylvia Villeneuve

Université McGill – 225 000 \$

Suivi de la progression de la maladie d'Alzheimer dans ses premiers stades: un projet multimodal

Ce projet est financé conjointement par le PRSA et la subvention pour « nouveau chercheur » de *Brain Canada*

VOLET BIOMÉDICAL - BOURSE DE RÉORIENTATION DE CARRIÈRE

Michel Cayouette

Université de Montréal – 223 407 \$

Nouveaux mécanismes de régulation de la clairance tau intraneuronale comme cibles potentielles dans la maladie d'Alzheimer

Ce projet est financé conjointement par le PRSA et la Subvention pour la réorientation de carrière de *Brain Canada*

VOLET BIOMÉDICAL – BOURSE POSTDOCTORALE

Laura Hamilton

Université de Montréal – 100 000 \$

Éléments déclencheurs et conséquences comportementales de l'acide oléique élevé dans le cerveau Alzheimer

Récipiendaire de la bourse *Firefly Spark*

VOLET BIOMÉDICAL - BOURSES NOUVEAUX CHERCHEURS

Marine Tournissac

Université Laval – 66 000 \$

Y a-t-il un déficit de thermorégulation dans la maladie d'Alzheimer ?

Nathalie Nilsson

Université McGill – 75 000 \$

Protection dans la maladie d'Alzheimer : le mécanisme de la variante génétique dans le gène HMGCR

Ce projet est financé conjointement par le *PRSA* et le *CCNV*

26

Yusuke Naito

Université McGill – 66 000 \$

Le rôle des organisateurs synaptiques dans la pathologie des synapses induite par la bêta-amyloïde

VOLET BIOMÉDICAL – BOURSE DE MAÎTRISE

Lianne Trigiani

Université McGill – 20 000 \$

L'impact de la thérapie pharmacologique et de l'exercice physique sur la fonction cognitive des souris TGF hypercholestérolémique

Ce projet est financé conjointement par le *PRSA* et le *CCNV*

VOLET QUALITÉ DE VIE – SUBVENTION DE RECHERCHE

Edeltraut Kröger

Université Laval – 119 726 \$

Déprescription des médicaments inappropriés pour les résidents atteints d'une maladie cognitive

VOLET QUALITÉ DE VIE – BOURSE POSTDOCTORALE

Frédérique Escudier

Université de Montréal – 83 000 \$

Les atteintes du jugement et leurs corrélats neuroanatomiques dans les maladies neurodégénératives avec atteinte frontale

VOLET QUALITÉ DE VIE – BOURSE DOCTORALE

Alexa Pichet Binette

Université McGill – 66 000 \$

Modifications cérébrales vasculaires précoces et facteurs de protection connexes chez les personnes âgées à risque de maladie d'Alzheimer

Ce projet est financé conjointement par le PRSA et la FRQS

REMERCIEMENTS

La FQSA souhaite remercier chaleureusement toutes les personnes, les organisations et les entreprises qui ont su donner généreusement cette année, de leur énergie et de leur temps, pour faire avancer la cause de la maladie d'Alzheimer et autres maladies neurodégénératives. Choisir de s'engager à notre cause, c'est vouloir faire la différence !

Que ce soit à titre de bénévole, d'intervenant auprès des médias, de donateur ou de partenaire et commanditaire, votre soutien demeure essentiel à la réalisation de notre mission et la FQSA vous en est profondément reconnaissante.

Merci mille fois !



DES PARTENAIRES FINANCIERS



29

DES PARTENAIRES DE SERVICES





FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer **30**
ANS

POUR NOUS REJOINDRE :

Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer
200-5165 rue Sherbrooke Ouest, Montréal (Québec) H4A 1T6
Tél : 514-369-7891 • Téléc. : 514-369-7900 • Courriel : info@alzheimerquebec.ca

Consultez notre site web à : www.alzheimerquebec.ca

