

RAPPORT
ANNUEL
2015-2016



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer



TABLE DES MATIÈRES

MESSAGE DU PRÉSIDENT ET DE LA DIRECTION GÉNÉRALE 01

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER 04

NOS PORTE-PAROLLES / NOTRE ÉQUIPE 05

LES 20 SOCIÉTÉS ALZHEIMER DU QUÉBEC 06

STATISTIQUES SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER 08

RAPPORT D'ACTIVITÉS 09

NOS PROGRAMMES ET SERVICES 14

LA FORCE DE NOTRE MOUVEMENT EN CHIFFRES 15

LE MOUVEMENT ALZHEIMER DANS LES MÉDIAS 15

LE PROGRAMME DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER 16

REMERCIEMENTS 19



MESSAGE DU PRÉSIDENT ET DE LA DIRECTION GÉNÉRALE

UNE ANNÉE DE DÉVELOPPEMENT...

Alors que le raz-de-marée annoncé quant à l'augmentation du nombre de personnes atteintes commence à prendre forme au Québec comme partout dans le monde, les 20 Sociétés régionales membres de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer ont répondu « présent » plus que jamais. Au cours de la dernière année, les sociétés ont rapporté une augmentation dans le nombre de personnes desservies, ont offert de nouveaux services, ont ouvert de nouveaux points de services pour certaines et, dans tous les cas, ont été des acteurs de premier plan auprès des instances touchant de près ou de loin la maladie.

C'est pourquoi nous sommes heureux et fiers de vous relater les moments clés des 12 derniers mois. Cet exercice, en plus de vous permettre de mieux nous connaître, est toujours stimulant pour nous et nous donne cet élan vers les prochaines actions à prendre. En parcourant notre rapport annuel, vous pourrez voir toutes les activités qui ont ponctué l'année, de la Marche pour l'Alzheimer aux diverses représentations et opérations orchestrées par la FQSA.

...DE NOS RESSOURCES FINANCIÈRES

Dans un souci d'augmentation des revenus des Sociétés régionales et de la Fédération, plusieurs heures ont été consacrées à l'organisation et à la mise en place d'une campagne de collecte de fonds fédérée, justifiée par la hausse des demandes et des besoins qui viennent avec une augmentation massive du nombre de personnes atteintes. Notre mouvement doit se doter de moyens plus substantiels pour faire face à un tel raz-de-marée.

Par ailleurs, notre activité-phare, la Marche pour l'Alzheimer, qui s'est tenue dans toutes les régions du Québec, a obtenu un franc succès et a permis de récolter près d'un million de dollars pour la cause.

...DE NOTRE PARTENARIAT AVEC ALZHEIMER CANADA

Bien qu'aucune nouvelle entente ne soit intervenue avec Alzheimer Canada au sujet de la gouvernance et de la contribution des Sociétés provinciales, une proposition de structure a été bien reçue par l'ensemble des provinces. Selon cette nouvelle structure, un Conseil des partenaires composé des représentants de chaque province, fixerait les grandes orientations de l'ensemble du Mouvement Alzheimer au Canada et suggérerait aux provinces et à Alzheimer Canada des mandats pour faire avancer le Mouvement. Ce Conseil assurerait la représentativité provinciale alors que le conseil d'administration d'Alzheimer Canada regrouperait les compétences nécessaires pour assurer la meilleure performance de l'organisme, sans égard à la provenance des membres du conseil.

De plus, il a été décidé que le budget d'Alzheimer Canada serait gelé pour trois ans avec une augmentation possible maximum de 5%. Cette façon de faire répond aux vœux des Sociétés provinciales qui souhaitaient une meilleure prévision de ce qu'elles auraient à verser à Alzheimer Canada, afin de mieux préparer leur budget.

Au tout début d'avril 2016, tant les provinces qu'Alzheimer Canada que le Conseil des partenaires se sont entendus pour mettre de côté, du moins pour un temps, la question des discussions de gouvernance et de contribution pour se concentrer sur la qualité de la prestation de services aux personnes atteintes et aux proches aidants.

Cette attitude nous ravit car, selon la philosophie qui nous a toujours animés, elle replace la personne au centre des préoccupations de tout le Mouvement Alzheimer à travers le Canada.

...DE NOS RELATIONS AVEC LES GOUVERNEMENTS

Du côté des relations gouvernementales, nous avons amorcé des discussions avec les responsables du dossier Alzheimer au ministère de la Santé, afin de travailler ensemble sur les différents enjeux qui se présentent, notamment en termes d'offre de service. C'est dans cette même perspective de continuer à répondre aux besoins d'un nombre grandissant de demandes que nous soutenons vigoureusement les démarches d'Alzheimer Canada pour la création d'un plan Alzheimer national et d'une Coalition nationale de tous les intervenants dans le domaine. Rappelons que nous participons également au Programme national de recherche géré par Alzheimer Canada et à la promotion du réseau des Amis de la santé cognitive.

...DES PROGRAMMES

Du côté des programmes, mentionnons Music & Memory, désormais disponible dans les 20 Sociétés Alzheimer du Québec grâce à un important don du bureau d'avocats Fasken Martineau.

Le programme Music & Memory nous touche d'autant plus qu'il offre des instants de pur bonheur à celles et ceux qui le reçoivent et qui prennent plaisir à réentendre de la musique et des chansons significatives pour eux. Les bienfaits sont multiples et augmentent la qualité de vie, à la fois des personnes atteintes, de leur entourage et des intervenants.

Avec ce don reçu, nous avons pu procéder à l'accréditation des Sociétés régionales et à l'achat du matériel nécessaire pour offrir le programme, dont les iPods et les écouteurs qui sont prêtés aux familles. Nous avons procédé au lancement officiel de Music & Memory en novembre 2015, une première au Québec pour ce programme qui origine de New York, et une première incursion aussi dans un marché francophone. À ce chapitre, la Fédération et les Sociétés Alzheimer régionales sont fières d'agir en pionnières. Merci encore à Lise Lalande de la Société Alzheimer Laval de nous avoir tracé la voie vers Music & Memory et à Fasken Martineau d'en avoir permis la concrétisation.

2

L'an dernier, nous faisons état du programme de formation professionnelle maintenant étendu à toutes les Sociétés Alzheimer régionales. Cette harmonisation nous a permis de soumissionner auprès de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants (l'APPUI national) qui désire assurer la formation de tous les intervenants qui travaillent aux projets subventionnés par les APPUIS régionaux. Le programme présenté a obtenu l'assentiment du comité de sélection, ce qui fait que l'expertise de notre mouvement sera mise à profit et partagée avec ceux et celles qui accompagnent les familles touchées par la maladie d'Alzheimer. Cette diffusion de nos pratiques et de nos connaissances s'inscrit dans notre mission première et dans la philosophie que nous véhiculons et nous sommes très fiers de l'occasion qui s'offre à nous sur ce plan.



...DE NOTRE GOUVERNANCE

Enfin, nous tenons à remercier le comité de gouvernance qui a accompli un travail colossal encore cette année avec, entre autres, la révision complète des politiques administratives de la FQSA. Un salut spécial à mesdames Lisette Joly, Lorraine Sauvé et Catherine Stace dont la ténacité a permis de mener à bien cette tâche. Sans oublier l'engagement et la générosité des membres du conseil d'administration, du comité finances, audit et investissement ainsi que de tous les bénévoles qui croient en la cause et qui nous appuient sans compter. Merci !

2016 marque le 30e anniversaire de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, un jubilé que nous désirons souligner avec vous afin de célébrer ce qui nous unit depuis trois décennies, remercier nos partenaires et se donner une vision de ce que nous souhaitons pour les prochaines années. Un événement spécial sera organisé à l'automne 2016 pour marquer ce jalon important de notre histoire.

Nous remercions les membres du conseil qui nous quittent cette année et qui ont apporté une contribution soutenue à la gouvernance et à l'essor de notre Mouvement tout au long de leur mandat.

Le conseil d'administration tient aussi à remercier sincèrement madame Josée-Lisa LeFrançois qui a assuré l'intérim à la direction générale pour la plus grande partie de l'année, avec un brio reconnu par tous. Par la même occasion, nous souhaitons la bienvenue au nouveau directeur général, Jean-François Lamarche, en poste depuis février.



Réal Leahey

Président du conseil d'administration



Josée-Lisa LeFrançois

Directrice générale par intérim
(juin 2015 à janvier 2016)



Jean-François Lamarche

Directeur général et chef de la direction
(depuis février 2016)

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 atteintes de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. La Fédération représente, soutient et défend les droits des 125 000 Québécois concernés.

NOTRE MISSION

Convenir des priorités québécoises et canadiennes, en coordonner la mise en œuvre afin d'alléger les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, 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 Alzheimer.

Nous distinguer par notre approche humaniste dans l'accompagnement des personnes atteintes et de leurs proches aidants.

NOTRE PHILOSOPHIE

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

4

NOS VALEURS

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

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 apparentées sont la démence vasculaire, la démence frontotemporale, la maladie de Creutzfeld-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

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. Nous apprécions chacun de leurs mots, leurs témoignages et leurs actions pour aider d'autres gens qui vivent la même situation.

Ingrid St-Pierre,

auteure, compositrice et interprète

Gilberte Labrie,

proche aidante dont l'époux, aujourd'hui décédé, a eu recours aux services offerts par la Société Alzheimer Laval

Isabel Petit et sa fille Sabrina Lacoste,

proches aidantes dont l'époux et le père est atteint de la maladie d'Alzheimer



NOTRE ÉQUIPE

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Réal Leahey, président

Lisette Joly, vice-présidente

Richard Morris, trésorier

Lorraine Sauv , secrétaire

Mario Harvey, administrateur

Claude C t , administrateur

Marie-Christine Dufour, administratrice

Marie-Claude Laquerre, administratrice

Genevi ve Gr goire, administratrice

Tonya Thibodeau, administratrice

Guillaume Parent, administrateur

5

LE PERSONNEL

De gauche   droite :

Marie-Claude Pageau,

directrice communication et  v nements sp ciaux

Jean-Fran ois Lamarche,

directeur g n ral

Jos e-Lisa LeFran ois,

directrice programmes et services

Aissatou 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@alzheimercqca.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

Bécancour et Nicolet / Yamaska

Tél. : 819 293-4478

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**

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

Tél. : 450 347-5500 514 990-8262

info@sahr.ca / www.sahr.ca

6



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@alzheimerrièvesud.ca / www.alzheimerrièvesud.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
alzheimerisag@bellnet.ca / www.alzheimerisagamie.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

St-Félicien

Tél. : 418 274-1234, poste 6309

Maria-Chapdelaine

Tél. : 418 274-1234, poste 6309

Labaie-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@alzheimeruroit.com / www.alzheimeruroit.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.
- **747 000 Canadiens**, dont près de **125 000 Québécois**, vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.
- **D'ici 1 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 TROP 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 après 65 ans**.

LA MALADIE PEUT RESTER LATENTE DANS LE CERVEAU JUSQU'À 25 ANS AVANT QUE LES PREMIERS SYMPTÔMES NE SE MANIFESTENT.

RAPPORT D'ACTIVITÉS

LANCEMENT D'UN PROGRAMME DE FORMATION PROFESSIONNELLE

Le 28 avril 2015, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer procédait au lancement d'un programme de formation professionnelle destiné aux intervenants et travailleurs de la santé et des services sociaux oeuvrant auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Avec l'appui financier du programme Québec Ami des Aînés (QADA) du Secrétariat aux Aînés, la FQSA a été en mesure de doter les 20 Sociétés Alzheimer du Québec du matériel et des outils nécessaires pour dispenser cette formation sur leur territoire respectif. Le programme de formation professionnelle de la FQSA a pour objectif de dissiper les mythes et préjugés associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, d'initier les participants aux signes précurseurs de ces maladies et aux facteurs de risque, mais aussi de mieux comprendre le diagnostic et les différents stades du déclin cognitif, selon une approche centrée sur la personne.



9

RASSEMBLEMENT CELTE

Le 2 mai 2015, se tenait à l'Université Concordia, le premier rassemblement celtique au Canada au profit de la cause Alzheimer. Pendant 2 jours, des conférences ouvertes au grand public et des concerts ont été présentés dans une ambiance festive. La FQSA y tenait un kiosque d'information et de sensibilisation. La Société celtique de Montréal a aussi organisé quelques événements tiers au profit de la Fédération, permettant de recueillir la somme de 5 000 \$.



9^e ÉDITION DE LA MARCHÉ POUR L'ALZHEIMER

Le 31 mai 2015, des milliers de Québécois à travers la province ont pris part à la 9^e édition de LA MARCHÉ POUR L'ALZHEIMER afin de venir en aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et supporter leur famille et leurs proches aidants. Ce sont plus de 6 892 Québécois qui se sont réunis et ont participé à l'une des 50 Marches pour l'Alzheimer organisées par la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec, permettant ainsi d'amasser la somme de 982 898 \$.

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



10



AMIS DE LA SANTÉ COGNITIVE

Le 10 juin 2015, lancement du programme « **Amis de la santé cognitive** », une initiative de la Société Alzheimer du Canada et du gouvernement du Canada inspirée du programme Dementia Friends (Angleterre) et d'un programme similaire au Japon. Son objectif vise à fournir à tous les Canadiens l'information nécessaire pour mieux comprendre les conséquences des maladies cognitives au quotidien et les gestes concrets qu'ils peuvent poser pour aider les personnes atteintes à demeurer actives et à vivre pleinement.

<https://youtu.be/BI-cGkZv1uA>



Amis de la santé cognitive ^{MC}

Une initiative de la Société Alzheimer et du gouvernement du Canada



LA LÉGENDE DE NINI

La Légende de Nini, spectacle multidisciplinaire réunissant musique et danse pour les petits et les grands, a été présentée en **juin 2015** au Centre Calixa-Lavallée de Montréal au profit de la FQSA. Ce conte sur le bonheur et l'Alzheimer a été écrit par Bernard Dagenais qui souhaite l'utiliser pour présenter et démystifier la maladie auprès des jeunes et des moins jeunes.

11

JOURNÉE SANTÉ CHARLES RIVER LAB

Représentation de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer dans les locaux de **Charles River Lab** à Senneville qui nous a invités à distribuer de la documentation et donner de l'information aux membres du personnel lors de leur Journée Santé.

Marie-Claude Pageau
et Josée-Lisa LeFrançois
de la FQSA.





CONFÉRENCE À LA GALERIE EXHIB-ART

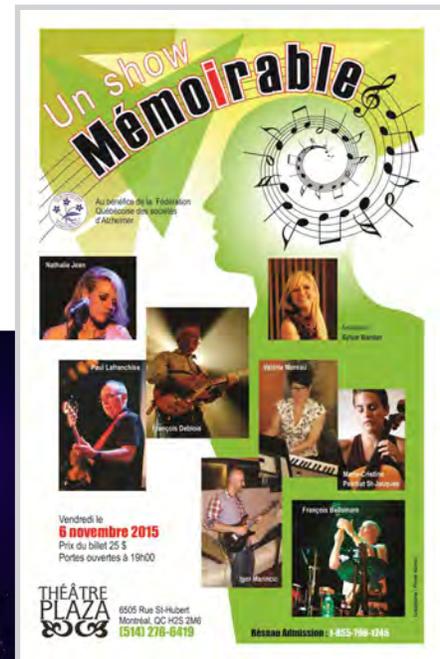
Vendredi le 25 septembre 2015, dans le cadre des Journées de la Culture, la Galerie Exhib-Art a présenté une conférence sur la maladie d'Alzheimer donnée par le Dr Alain Robillard, neurologue.

Par la même occasion, une série d'œuvres sur panneaux troués réalisées par des artistes professionnels et intitulée « Trous de mémoire - Vivre au passé dans un présent décomposé » a permis de recueillir des fonds qui ont été remis à la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer.



MÉMOIRable

Le 6 novembre dernier, le show **MÉMOIRable** avec François DeBlois et ses amis a été présenté au Théâtre Plaza. Cet événement a permis d'amasser une somme de 5 000 \$ qui a été remise à la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer.



De gauche à droite :
Valérie Moreau, Nathalie Jean,
Marie-Christine Pelchat-St-Jacques,
Paul Lafranchise, Igor Marincic,
François DeBlois, François Bellemare,
Marie-Claude Pageau de la FQSA
et Sylvie Bardier.

MUSIC & MEMORY^{MD}

Grâce au généreux soutien financier de Fasken Martineau, cabinet d'avocats chef de file à l'échelle internationale en droit des affaires et en litige, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (FQSA) soulignait, **le 17 novembre 2015**, le lancement officiel au sein de plusieurs Sociétés Alzheimer du Québec certifiées, du programme **Music & Memory^{MD}** qui fait appel à la magie de la musique et de pièces personnalisées pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et faire ressurgir les souvenirs chez les personnes atteintes de troubles cognitifs.



#EncoreLà

Selon la moitié des Canadiens, il n'est pas possible de bien vivre avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. La Société Alzheimer du Canada a voulu changer cette attitude négative et défaitiste à l'endroit des personnes atteintes avec sa campagne nationale **#EncoreLà** lancée **le 5 janvier** dernier dans le cadre du **Mois de la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer**.



Le message s'articulait sur le fait que la vie ne se termine pas avec l'apparition de la maladie d'Alzheimer et que les personnes peuvent continuer de participer à une vie sociale et contribuer à leur collectivité, à leur propre façon et à leur rythme, après le diagnostic et même lorsque la maladie progresse.

13

JEUX POUR STIMULER VOTRE MÉMOIRE

Pour une 3^e année consécutive, Les Éditions Goélette ont amassé des fonds pour la FQSA avec la vente du livre **JEUX pour stimuler votre mémoire**.



NOS PROGRAMMES ET SERVICES

Nous tenons à souligner le travail exceptionnel du personnel et des bénévoles des 20 Sociétés Alzheimer du Québec qui ont tous contribué à la qualité des services dispensés. 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

Visé 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.

14

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.

LA FORCE DE NOTRE MOUVEMENT EN CHIFFRES

UN APERÇU DU TRAVAIL ET DE LA PORTÉE DES 20 SOCIÉTÉS RÉGIONALES AU COURS D'UNE ANNÉE...

Personnes desservies (références ou ententes de services) : **7 461**

Personnes desservies (consultations spontanées et directes) : **30 399**

Heures de répit-stimulation : **217 957 heures**

Nombre de bénévoles : **2 374**

LE MOUVEMENT ALZHEIMER DANS LES MÉDIAS

Numéro spécial du **magazine La Semaine** traitant de la maladie d'Alzheimer auquel la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer a collaboré.



15

20 septembre 2015 Article dans le Journal de Montréal :

<http://www.journaldemontreal.com/2015/09/20/deux-fois-plus-de-malades-dalzheimer-dans-20-ans>

8 décembre 2015 Entrevue sur les ondes de RADIO M pour parler du programme Music & Memory maintenant disponible dans les Sociétés Alzheimer du Québec :

<http://canalm.vuesetvoix.com/wp-content/uploads/sites/2/2015/12/2015-12-08-MARDI-CBPLS-CBPLS-A-ARCHIVES-2015-12-08.mp3>

12 janvier 2016 Entrevue avec Joane Prince à Info-Matin sur les ondes de ICI Radio-Canada Première dans le cadre du mois de la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer :

http://ici.radio-canada.ca/emissions/info_matin/2015-2016/archives.asp?date=2016/01/12&indTime=0&idmedia=7408553

13 janvier 2016 Entrevue sur les ondes de CHIP FM 101.7 sur la campagne #EncoreLà pour le Mois de la sensibilisation :

http://www.chipfm.com/web2f/e107_plugins/content/content.php?content.5103

21 janvier 2016 Entrevue à Radio M dans le cadre du Mois de la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer :

http://canalm.vuesetvoix.com/wp-content/uploads/sites/2/2016/01/20160121_Josee-Lisa-LeFrancois_entrevueCBPLS.mp3

LE PROGRAMME DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER

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).

LE PRSA EN CHIFFRES

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

En 2015,
4,2 millions \$ pour le Canada
1 083 113 \$ pour le Québec

16

LES PROJETS SUBVENTIONNÉS AU QUÉBEC :

VOLET BIOMÉDICAL - BOURSES DOCTORALES

Philippe Bourassa

› Université Laval
› 66 000 \$

Traiter l'Alzheimer par une thérapie génique ciblant les récepteurs RAGE des cellules endothéliales des capillaires cérébraux

Ce projet est financé conjointement par le Programme de recherche de la Société Alzheimer du Canada et Fonds de recherche du Québec – Santé

Eva Vico Varela

› Université McGill
› 66 000 \$

Développement de biomarqueurs et d'applications diagnostiques dans la maladie d'Alzheimer pour tirer parti des techniques d'apprentissage automatique

VOLET BIOMÉDICAL - BOURSES POST-DOCTORALES

Amanpreet Badhwar

- › Université de Montréal
- › 83 000 \$

Mesures spécifiques au patient de la connectivité fonctionnelle à l'état de repos en fonction de l'anatomie tractale et corticale individuelle pour améliorer l'évaluation de la progression de la maladie d'Alzheimer

Sylvain Williams

- › Université McGill
- › 150 000 \$

Causes et impact fonctionnel des altérations indépendantes de l'amyloïde dans les circuits de l'hippocampe dans un modèle de souris de la maladie d'Alzheimer

Paul Brassard

- › Université McGill
- › 137 993 \$

Influence des différences structurales des statines sur le risque de contracter la maladie d'Alzheimer

Sébastien Hébert

- › Université Laval
- › 150 000 \$

Thérapie de remplacement MicroARN-132 pour la maladie d'Alzheimer dans un modèle de souris

Andrea LeBlanc

- › Université McGill
- › 150 000 \$

Utilisation de neurones dérivés de cellules souches pour la modélisation et la découverte de médicaments pour la maladie d'Alzheimer sporadique

Claudio Cuello

- › Université McGill
- › 148 800 \$

Dysmétabolisme du facteur de croissance nerveuse et inflammation précoce dans la maladie d'Alzheimer préclinique



VOLET BIOMÉDICAL - BOURSES NOUVEAUX CHERCHEURS

Timothy Kennedy

› Université McGill
› 224 952 \$

Nouveaux mécanismes cellulaires et moléculaires de régulation du dysfonctionnement du synapse dans la maladie d'Alzheimer

Ce projet est financé conjointement par le Programme de recherche de la Société Alzheimer du Canada et la Subvention du Fondation Brain Canada pour la réorientation de Carrière

VOLET QUALITÉ DE VIE - BOURSES DOCTORALES

Gina Bravo

› Université de Sherbrooke
› 118 943 \$

Attitudes des intervenants face à l'aide médicale à mourir pour les patients à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer

VOLET QUALITÉ DE VIE – BOURSES NOUVEAUX CHERCHEURS

Véronique Provencher

› Université de Sherbrooke
› 83 854 \$

Optimiser la sécurité à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à la suite d'un séjour à l'hôpital: que peut-on apprendre de l'expérience vécue par les patients et leurs proches aidants ?

Récipiendaire de la Subvention pour nouveau chercheur de Fasken Martineau

Marjorie Silverman

› Université d'Ottawa
› 59 921 \$

L'expérience quotidienne du voisinage, de l'espace et du quartier des partenaires de soins des personnes atteintes d'une maladie cognitive.

Ce projet est financé conjointement par le Programme de recherche de la Société Alzheimer du Canada et la Subvention pour nouveau chercheur de Fasken Martineau

Sébastien Grenier

› Université de Montréal
› 175 974 \$

Évaluation d'une nouvelle thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour réduire la détresse psychologique et améliorer la qualité de vie des patients atteints de démence de type Alzheimer et de leurs proches aidants



Sur la photo, de gauche à droite :
Josée-Lisa LeFrançois (FQSA), Me Robert Girard (Fasken Martineau), Mimi Lowi-Young (SAC), Me Éric Bédard (Fasken Martineau) et les chercheuses Marjorie Silverman (Université d'Ottawa) et Véronique Provencher (Université de Sherbrooke).

18

CCNA BOURSES DE FORMATION

Saisampath Thammisetty - Volet biomédical : Bourse doctorale

› Université Laval
› 75 000 \$

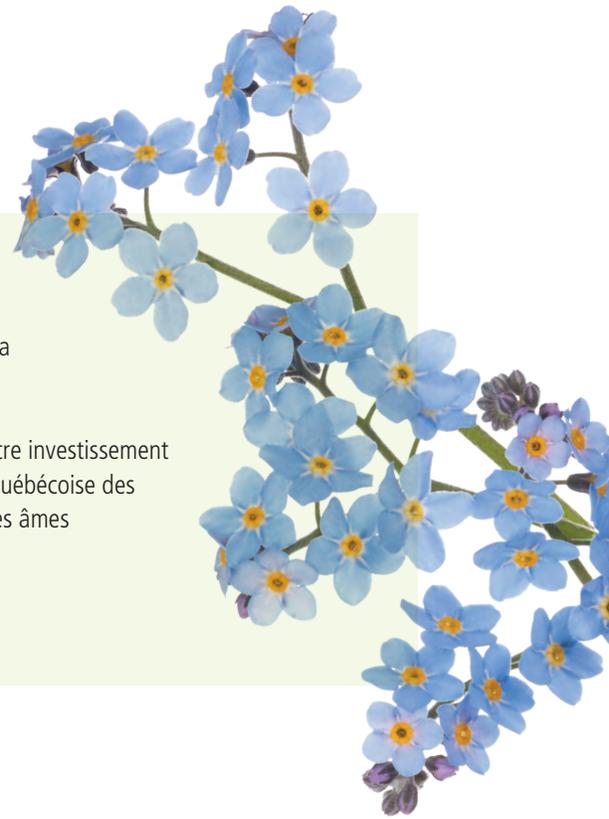
Le rôle de la protéine TDP-43 dans la neuroinflammation précoce et la survenue des déficits cognitifs

REMERCIEMENTS

Il y a beaucoup de grandes et nobles causes et nous savons très bien combien les gens sont sollicités de toutes parts. Il nous apparaît donc essentiel d'exprimer toute notre gratitude à l'endroit de ceux et celles qui ont choisi de s'engager pour la cause Alzheimer.

Que ce soit à titre de bénévole, de donateur ou de partenaire et commanditaire, votre investissement en temps et financier est essentiel à la réalisation de notre mission. La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer est profondément reconnaissante pour le soutien apporté par ces âmes généreuses et engagées.

Merci mille fois !



DES PARTENAIRES ESSENTIELS

19



PRÉSAGES

AIMIA



johnst.



Conglom

BulkBarn*



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE 
DES
Sociétés Alzheimer

POUR NOUS REJOINDRE :

Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer
211-5165 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

