

DOSSIER DE PRESSE

JOURNÉE MONDIALE ALZHEIMER

1985
2025



P.2
Les chiffres clés

P.4
Nos missions

P.6
Notre histoire

P.8
L'interview



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

Vous aider à toujours profiter de la vie

Les chiffres clés



40

L'association France Alzheimer a été fondée il y a 40 ans, en 1985 donc, par des familles et des professionnels du monde de la santé.

102

France Alzheimer, c'est aujourd'hui une Union et 102 associations départementales, pour permettre d'agir au plus près des familles.

4

L'association poursuit quatre missions principales : accompagner les familles, former les premiers concernés, sensibiliser le grand public et les pouvoirs publics et financer la recherche.

19

L'accompagnement des familles est l'axe central de l'action de l'association. Dix-neuf actions modélisées ont été imaginées. Certaines sont à destination des personnes malades, d'autres sont destinées aux aidants, le troisième groupe d'actions est proposé aux duos aidant/aidé.

1 400 000

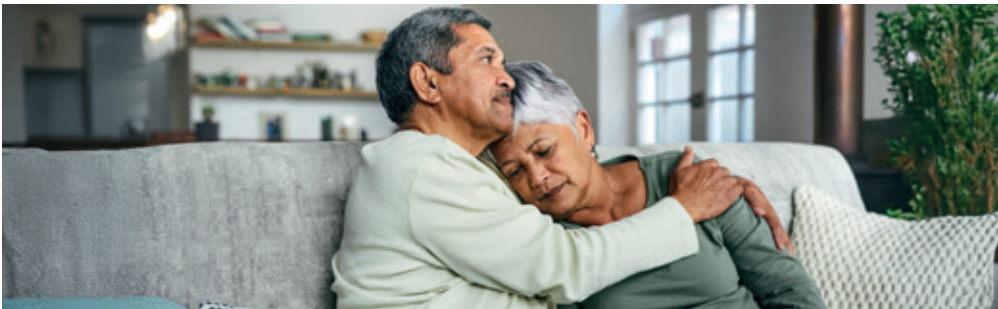
Selon les dernières estimations d'Alzheimer Europe, on compte aujourd'hui 1,4 million de personnes malades en France.

55 000

Toujours selon les mêmes estimations, la France compte 55 000 personnes malades de moins de 65 ans.

0

Il n'existe, pour l'instant, aucun traitement curatif.



2

L'association compte deux conseils scientifiques composés d'experts : l'un pour les sciences humaines et sociales, l'autre pour les sciences médicales et biologiques.

30 000

C'est le montant, en francs français, de la première bourse de recherche accordée en 1987.

2 100 000

C'est le montant, en euros, de l'enveloppe globale consacrée au financement de projets de recherche et des autres soutiens (appels à projet, soutien aux jeunes chercheurs, bourses de mobilité et soutien aux manifestations scientifiques) en 2024.

485

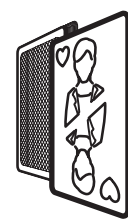
C'est le nombre de projets de recherche soutenus depuis 38 ans, pour un montant global de 22 millions d'euros. Si on ajoute les autres soutiens à la recherche, on dépasse les 26 millions.

Nos missions, et de nombreuses actions



Accompagner et soutenir les familles

France Alzheimer et maladies apparentées, son réseau de 102 associations départementales et ses 2 200 bénévoles engagés proposent des solutions adaptées pour les personnes malades et les aidants, à chaque étape de la maladie. Vous pouvez retrouver l'éventail de nos actions à destination des familles en page 5.



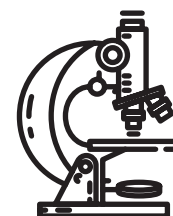
Former les personnes concernées par la maladie

Les spécificités de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées nécessitent un accompagnement et une prise en soin adaptés à chaque situation. Former les professionnels, les aidants et les bénévoles est indispensable pour optimiser l'aide aux personnes malades, tout au long de leur vie.



Sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics

Forte de son expérience de terrain, France Alzheimer et maladies apparentées se mobilise et porte la voix des familles sur de nombreux sujets, notamment ceux relatifs à la prise en soins des personnes malades et à l'accompagnement de leurs proches aidants.



Contribuer au progrès de la recherche

Pour faire avancer les connaissances scientifiques et médicales, pour mettre au point des traitements spécifiques et efficaces, France Alzheimer et maladies apparentées finance, depuis 1988, des projets de recherche innovants et prometteurs.

Des activités et des ateliers pour les personnes malades



ATELIER À MÉDIATION ARTISTIQUE



ATELIER DE MOBILISATION COGNITIVE



PROGRAMME «VIVRE AVEC LA MALADIE»



SUIVI PERSONNALISÉ MALADE JEUNE



ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE



ATELIER DE JARDINAGE



GROUPE D'ENTRAIDE EN DÉBUT DE MALADIE



MÉDIATION ANIMALE

Des solutions gratuites et adaptées pour les aidants



ATELIER DE RELAXATION



ENTRETIEN PSYCHOLOGIQUE INDIVIDUEL



FORMATION DES AIDANTS



GROUPE DE PAROLE

Des moments de partage et de répit pour les familles



ACTION DE CONVIVIALITÉ



CAFÉ MÉMOIRE



HALTE RELAIS



SÉJOURS VACANCES

Notre histoire

1985

Création de France Alzheimer

L'association France Alzheimer voit le jour il y a 40 ans, à l'initiative de familles et de professionnels du secteur médico-social. A cette époque, la maladie n'est que très peu évoquée dans les médias et les solutions adaptées pour les personnes malades et leurs proches sont quasiment inexistantes.

1986

Parution du premier *Contact*

Le premier magazine destiné aux adhérents de l'association sort de presse. Il permet d'informer les familles, de relayer des initiatives de terrain, d'évoquer de beaux projets solidaires ou encore de parler de recherche. Le trimestriel est aujourd'hui transmis à 18 000 personnes. Le numéro que vous êtes en train de lire est le 151^e.

1987

Première bourse de recherche

Jean-Christophe Cassel est le premier à recevoir une bourse de recherche de la part de l'association. Montant : 30 000 francs français. Aujourd'hui, l'association finance une dizaine de projets de recherche par an et elle offre d'autres soutiens, pour les jeunes notamment. En 2024, l'enveloppe globale était de 2,1 millions d'euros.

1988

Et maladies apparentées

Alors que l'association organise ses premiers séjours vacances pour les personnes malades et les aidants, la mention "maladies apparentées" est ajoutée au nom de l'association, afin de mieux considérer la maladie à corps de Lewy, la dégénérescence fronto-temporale ou encore la démence vasculaire.

1989

Deux conseils scientifiques

L'association se dote d'un premier conseil scientifique, en sciences médicales et biologiques. Elle en créera ensuite un autre, pour les sciences humaines et sociales. Ils sont composés d'experts reconnus dans leur matière. Ils sont notamment chargés d'étudier les projets de recherche reçus dans le cadre de demandes de financement.

1991

Reconnaissance d'utilité publique

France Alzheimer et maladies apparentées obtient la reconnaissance d'utilité publique, ce qui légitime l'ensemble de ses actions au profit des personnes malades, de leurs proches aidants et des familles. La même année, l'association devient un organisme de formation agréé et elle intègre le réseau d'Alzheimer Europe.

1993

Premier médicament anti-Alzheimer

Le premier médicament anti-Alzheimer est mis sur le marché en France et plus largement sur le territoire de l'Union européenne, avant d'être retiré onze ans plus tard. Quelques autres médicaments seront ensuite commercialisés, avant que le ministère de la Santé français ne décide de leur remboursement en 2018.

1994

Première Journée mondiale Alzheimer

La première Journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer est organisée le 21 septembre 1994. Depuis, chaque année, l'association et son réseau d'associations départementales - elles sont désormais 102 - multiplient les actions partout en France pour informer et sensibiliser le grand public à la maladie.

2001

Premier Plan Alzheimer

Les pouvoirs publics ont mis sur pied le premier Plan Alzheimer (2001-2005), centré sur le diagnostic, la prévention, le soutien et l'information des personnes malades et des familles. Ce Plan a notamment aussi permis de développer les consultations mémoire. Deux autres plans ambitieux suivront, jusqu'en 2012.

2007

Grande cause nationale

La maladie d'Alzheimer est déclarée Grande cause nationale. Cet agrément permet d'organiser plusieurs campagnes de sensibilisation et de les diffuser gratuitement sur les télévisions et radios publiques. L'association organise cette même année les premières Rencontres France Alzheimer, dont ce sera la 19^e édition en 2025.

2009

Création de la formation des aidants

Financée à 80 % par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et le reste par l'association, cette dernière organise sa première formation des aidants en 2009. Issue du Plan Alzheimer 2008-2012, elle propose une boîte à outils aux proches aidants pour les aider à mieux anticiper la maladie.

2014

Lancement du PMND

Les trois Plans Alzheimer sont suivis d'un Plan, élargi à toutes les maladies neurodégénératives (PMND) et avec un budget moindre. Quand le Plan Alzheimer 2008-2012 comptait une quarantaine de mesures pour 1,6 milliard d'euros, le PMND 2014-2019 totalise 96 mesures pour une enveloppe de 470 millions d'euros.

2018

Mesures pour les salariés aidants

Le sujet des aidants prend de l'ampleur dans le débat public en France, avec les premières mesures dédiées. Une stratégie de mobilisation et de soutien aux aidants verra le jour en 2023. Toujours en 2018, l'association crée Radio Alzheimer, notamment pour informer les familles et pour leur donner la parole.

2020

Crise sanitaire Covid-19

Cette année est marquée par la crise sanitaire mondiale liée à la propagation du Covid. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches aidants vont être particulièrement touchés par les différentes mesures prises par le gouvernement pour freiner l'épidémie.

2022

Arrêté sur la conduite automobile

L'association conteste l'arrêté ministériel du 28 mars 2022 relatif à la conduite automobile. Elle juge que le texte est injuste, stigmatisant et discriminant, et qu'il ne prévoit aucune mesure d'accompagnement. Avec d'autres organismes, elle saisira le Conseil d'État pour faire annuler cet arrêté, mais elles seront déboutées.

2024

Groupe d'études parlementaire

Créé en 2022, le groupe d'études parlementaire Alzheimer est étendu aux autres maladies neurodégénératives en 2024 et il devient très actif. Mais la stratégie nationale maladies neurodégénératives 2024-2028 n'est toujours pas lancée, alors que les secteurs sanitaire et médico-social traversent une crise profonde.



« J'espère qu'un jour,
France Alzheimer
n'aura plus lieu
d'exister »

Joël Jaouen préside l'Union nationale France Alzheimer et maladies apparentées depuis 2015. Il a poussé les portes de l'association départementale du Finistère en 2001, en tant que bénévole.

Comme la plupart des bénévoles des associations départementales France Alzheimer et maladies apparentées, Joël Jaouen a été confronté à la maladie. Pour lui et sa famille, ça a commencé en 1997. « J'entends encore aujourd'hui le son de la voix de mon papa. Je l'entends me demander "la chose avec laquelle on écrit, là". Je lui ai demandé : "Quoi, le stylo ?". Et il a répondu, énervé : "Oui, enfin, peu importe, ce que tu veux". À ce moment-là, j'ai compris... Alzheimer. Mon papa allait être bientôt diagnostiqué. »

Vous étiez dans le déni ?

Oui, je l'étais. En fait, on se dit toujours que les mauvaises nouvelles, ce sont pour les autres. On préfère souvent regarder ailleurs tant que l'on n'est pas concerné. Peut-être que cela aurait été différent si j'avais été sensibilisé. À l'époque du diagnostic, je travaillais encore. J'étais restaurateur. J'avais 61 ans. J'ai dû trouver un nouvel équilibre au quotidien, entre ma femme, mes enfants et mes petits-enfants, le travail, et mon rôle d'aidant. Il y a des moments que je préférerais oublier, comme quand j'ai dit à mon papa qu'il ne pouvait plus conduire sa voiture. Cet épisode l'a mis en colère. Mon papa est décédé quelques années après le diagnostic. C'était en 2001. Il s'appelait Landry.

Et vous n'avez pas été accompagné par France Alzheimer ?

Non. À vrai dire, j'ai poussé les portes de l'association de mon département, le Finistère, quand mon papa est parti. Le temps que j'avais consacré à mon rôle d'aidant, à mon père, j'ai voulu l'offrir à France Alzheimer, comme bénévole, et à toutes les familles que je pouvais aider.

L'association célèbre ses 40 ans en 2025. Quelles sont ses plus belles victoires d'après vous ?

Il y a eu des étapes importantes, comme les trois plans Alzheimer successifs, dont le plan Alzheimer 2008-2012, qui a été le plus ambitieux de tous. On a vu les créations des MAIA, que l'on appelle DAC aujourd'hui, celle des Pôles d'acti-

vités et de soins adaptés, des PASA, ou encore celle des équipes spécialisées Alzheimer, les ESA. Le troisième plan Alzheimer a également permis la création de la formation des aidants en 2009, notre action-phare. C'était de véritables révolutions à l'époque. La vie des aidants s'est transformée. On peut être critique à l'égard des pouvoirs publics, du monde politique, mais il est certain que j'aurais préféré être un aidant en 2025 plutôt qu'en 1997.

La formation des aidants justement, n'est-ce pas la plus grande des réussites ?

Je pense que oui. Nous avons aussi développé un important éventail d'activités pour les personnes malades et les aidants : le groupe de parole, le café mémoire, les séjours vacances, les ateliers de médiation cognitive, les ateliers de relaxation... Et nous continuons à innover et à proposer de nouvelles actions. J'évoquerais aussi, parmi nos plus belles réussites, le maillage territorial de plus en plus important de l'association. Nous sommes aujourd'hui un réseau de 101 associations départementales, et la Polynésie va bientôt nous rejoindre, et peut-être même Saint-Pierre-et-Miquelon. Ce réseau, c'est une force. Si notre mission principale est l'accompagnement des familles, nous avons également renforcé nos trois autres axes stratégiques principaux : la formation des premiers concernés et des professionnels de santé, la sensibilisation de l'opinion publique et des pouvoirs publics, et le financement de la recherche.

Et quel est le plus grand échec d'après vous ? La longue période de flottement suivant le plan Alzheimer 2008-2012 ?

Autant ce plan 2008-2012 était ambitieux et financé, autant le suivant, 2014-2019, était faible. Il a été élargi aux autres maladies neurodégénératives et il a été sous-financé. Et cette déception s'est prolongée. Un groupe d'études parlementaire s'est récemment constitué à l'Assemblée nationale et nous y portons la voix de nos familles. Il est très actif. Et puis, il y a quelques jours, une nouvelle stratégie dédiée aux maladies neurodégénératives a été présentée. Mais comme le gouvernement vient de tomber... Wait and see, comme on dit.

Il y a ce travail de mobilisation à l'échelle nationale, et puis, celui à l'échelle des associations départementales. Ce travail s'est renforcé grâce à la dynamique de société

inclusive initiée en 2019. Elle vise à la signature de chartes avec des collectivités aidantes ; des chartes qui sont suivies d'actions concrètes permettant de lutter contre l'isolement des familles. Cela se traduit par exemple par de la sensibilisation de gendarmes, de pompiers, d'agents municipaux...

Exactement. Cette dynamique est très utile. Elle l'est parce qu'elle est positive, tout d'abord. Il s'agit d'aider les familles à rester au cœur de la cité. Ces dernières années, pour la Journée mondiale Alzheimer, nous avons également invité les associations départementales à proposer des événements conviviaux et festifs pour prendre la maladie à contre-pied, pour changer le regard de la société sur la maladie. J'aime bien cette idée d'être là où l'on ne nous attend pas, afin de provoquer la surprise et la discussion. Cela permet de démystifier le regard de la société sur la maladie.

Et vous estimez que ce regard change ?

Oui, j'en suis convaincu, même. Et pour changer encore plus ce regard, il faut que l'on nous voie, que l'on soit dans l'espace public. C'était déjà l'esprit des cafés mémoire d'ailleurs. On le fait aussi aujourd'hui avec le développement des activités physiques adaptées. Les séances de ping-pong par exemple doivent avoir lieu dans des clubs et aux heures d'ouverture classiques de ces clubs. L'inclusivité, ça doit être du concret. Les familles doivent se retrouver au cœur de la société, au cœur de la vie.

Mais tout ça ne se fait pas en un claquement de doigts.

Non, bien sûr. Nous avons même encore du pain sur la planche. Mais c'est toujours mieux qu'en 1997, où l'on parlait beaucoup de sénilité ou de gâtisme. Vous l'aurez compris : je préfère toujours voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide.

Et l'avenir, vous le voyez comment ?

Eh bien, j'espère qu'un jour, l'association France Alzheimer et maladies apparentées n'aura plus lieu d'exister. Cela voudra dire que l'on a trouvé un traitement curatif. Ce sera long, mais je suis déjà heureux d'avoir récemment pu prononcer le mot « espoir » après les avancées en matière de recherche et de traitement. Mais en attendant ce traitement curatif, nous devons continuer à aider les familles. Et l'accompagnement, c'est notre ADN et notre quotidien.



Édité par : Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées
11 rue Tronchet 75008 Paris / Tél : 01 42 97 52 41 / www.francealzheimer.org
Rédacteur en chef : Laurent Dupuis • **Graphisme :** Leandro Neto
Crédits photos : Leandro Neto (Couverture, p. 8), iStock (p. 2 / 3 / 11)

CONTACTS PRESSE

Laurent Dupuis

Relations presse France Alzheimer
01 42 97 53 06 / 07 75 11 81 33
l.dupuis@francealzheimer.org

Alexia Poupard

Relations presse agence Hopscotch
01 58 65 00 12 / 06 68 51 86 87
apoupard@hopscotch.fr

Union nationale des associations
France Alzheimer et maladies apparentées
11 rue Tronchet - 75008 Paris
www.francealzheimer.org

