

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada : un rapport de la Société Alzheimer du Canada (2016)

CONTEXTE

Les estimations de la prévalence des maladies cognitives dans les études menées auprès de la population varient en raison des différences dans la définition même des maladies cognitives, des méthodologies, des sources de données et des types de coûts inclus. Une approche commune est nécessaire pour éviter toute confusion et accroître la confiance du public et des intervenants à l'égard de ces estimations.

Depuis 1994, cinq études majeures ont dégagé des estimations largement différentes concernant la prévalence et les coûts financiers des maladies cognitives au Canada. Elles comprennent :

- **L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 1994³**
- **Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada, 2012²**
- **Le rapport de la Commission de la santé mentale du Canada, 2011^{2,4}**
- **L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, 2014⁶**
- **Le fardeau économique de la maladie au Canada, 2014⁵**

Sur la base de ces études, la prévalence des maladies cognitives a été estimée en 2011 entre 340 170 (estimation basse) et 747 000 (estimation haute). La raison principale de cette différence est l'inclusion (ou non) du « déficit cognitif léger » (DCL) dans les projections. Au cours de la même année, les coûts financiers estimés des troubles cognitifs ont également varié et sont passés de 910 millions de dollars à 33 milliards de dollars. Cette différence s'explique largement à cause : **1)** du manque de méthodes acceptées pour estimer les coûts financiers; **2)** de l'absence d'estimations de la prévalence aux différents stades de la maladie (léger, modéré et avancé), ce qui a un impact direct sur le montant en dollars dépensé pour les maladies cognitives; et **3)** de l'absence d'outils pour mesurer plus précisément les coûts directs, indirects et intangibles.

Étant donné le nombre croissant de défis liés aux troubles cognitifs au Canada et dans le monde entier, la réconciliation de ces estimations divergentes est critique pour générer les informations les plus fiables pour la consommation et la sensibilisation du public ainsi que pour influencer et façonner l'action publique et l'élaboration de services.

MÉTHODOLOGIE

Suite à l'examen de ces études et d'autres, la Société Alzheimer du Canada a convoqué, en mai 2015, un groupe composé d'épidémiologistes canadiens et internationaux, d'économistes de la santé, d'analystes des politiques ainsi que de représentants des Sociétés Alzheimer provinciales afin de fournir porter conseil sur la manière d'estimer au mieux la prévalence et les coûts financiers actuels et futurs des maladies cognitives au Canada. Le rapport ***Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada (2016)*** est le fruit de cette collaboration.

RÉSULTATS DU PANEL

Estimations concernant la prévalence

Les membres du groupe d'experts étaient unanimes sur le fait que l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1994) demeure la meilleure et la plus fiable source de données sur la population pouvant être utilisée comme base pour élaborer des estimations présentes et futures.

Les données contenues dans cette étude sont dérivées d'entrevues et de questionnaires menés auprès de 9008 personnes âgées d'au moins 65 ans vivant dans la communauté et de 1255 personnes vivant dans des établissements de soins de longue durée. Parmi les personnes interrogées, des examens cliniques, neurologiques et neuropsychologiques ont ensuite été réalisés auprès de 2914 personnes affichant des résultats cognitifs faibles et auprès d'un échantillon aléatoire de personnes présentant des résultats normaux.

Une équipe constituée d'un médecin, d'une infirmière et d'un neuropsychologue a ensuite évalué si ces personnes devaient être considérées comme étant atteintes d'une maladie cognitive « probable » ou « certaine », puis de déterminer le type de cette dernière. Cette méthode est conforme à la manière dont un diagnostic est actuellement posé dans un environnement clinique — en utilisant diverses sources de données et d'intrants de plusieurs professionnels de la santé. Les autopsies sont rarement pratiquées, malgré le fait qu'elles constituent le moyen le plus précis de diagnostiquer un trouble cognitif.

Les estimations de la prévalence tirées des données administratives relatives à la santé ne se fondent pas sur une évaluation clinique standardisée, comme c'est le cas pour l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada ou les autopsies.

Sur base des projections utilisant les données de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1994), en 2016, on estime que 564 000 Canadiens sont atteints de maladies cognitives. D'ici à 2031, on s'attend à ce que ce chiffre passe à 937 000, soit une augmentation de 66 %. Du nombre actuel de Canadiens atteints de maladies cognitives, plus de 65 % sont des femmes.

Estimations des coûts financiers

En estimant les coûts actuels et à venir des maladies cognitives, trois facteurs clés doivent être pris en considération :

- **La perspective** — Elle se focalise sur l'entité qui assume les coûts : le système public de santé uniquement, ou la société dans son ensemble, y compris les personnes atteintes de troubles cognitifs, leurs aidants ou employeurs.
- **La portée** — Elle s'intéresse à la nature des coûts inclus : coûts directs et indirects, informels et intangibles.
- **L'évaluation** — Elle implique la méthode d'attribution d'un coût à une maladie cognitive qui n'existerait pas autrement.

Puisque l'impact financier des maladies cognitives va bien au-delà du système des soins de santé et qu'il a des répercussions énormes, non seulement sur les personnes atteintes, mais aussi sur les familles, les aidants et les employeurs, le groupe d'experts a recommandé l'adoption d'une perspective sociétale pour estimer les conséquences économiques de la maladie. Il a aussi recommandé que sa portée comprenne les coûts directs et indirects ainsi que les coûts informels et intangibles. Il a en outre préconisé que ces coûts soient comparés entre les populations atteintes de la maladie et celles qui ne le sont pas.

Le panel d'experts a conclu que l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (2014) respectait ces exigences et offrait la meilleure base permettant de projeter des coûts financiers associés aux maladies cognitives.

Selon l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (2014), les coûts totaux du système de soins de santé et ceux à la charge des aidants se chiffraient à 10,4 milliards de dollars en 2016. D'ici à 2031, on s'attend à ce que ce chiffre augmente de 60 % pour atteindre 16,6 milliards de dollars.

De manière générale, on estime que les coûts pour les personnes atteintes sont 5 fois et demie plus importants que ceux pour les personnes qui ne sont pas atteintes par la maladie. Les soins à domicile et les soins de longue durée contribuent le plus largement aux coûts directs. En 2011, les proches aidants ont fourni 19,2 millions d'heures de soins non rémunérées. On prévoit que ce chiffre sera multiplié par deux d'ici 2031.

APPLICABILITÉ

Des données précises et fiables sur les troubles cognitifs sont particulièrement importantes, car la maladie continue d'être alimentée par une population canadienne vieillissante contre laquelle il n'existe toujours pas de remède ni de traitement efficace et qui exige de meilleurs soins. Les utilisations de ces données pour la santé publique comprennent :

- Une meilleure sensibilisation du public et une compréhension approfondie de l'impact social et personnel des maladies cognitives sur les Canadiens atteints de la maladie et leurs aidants.
- La documentation des coûts financiers relatifs aux soins, à la perte de revenus et de productivité.

- La mise à disposition de points de référence pour mesurer et évaluer les progrès futurs.
- L'information de la planification des services et du développement des politiques, comme une stratégie nationale sur les troubles cognitifs, les politiques de ressources humaines au travail, les projections gouvernementales et les budgets.

CONCLUSION

Le rapport ***Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada*** (2016) propose des informations utiles et plus fiables au sujet de la prévalence des maladies cognitives et de l'impact économique sur la société canadienne. Il aide les Sociétés Alzheimer au Canada, ainsi que les organismes poursuivant les mêmes objectifs à préparer des campagnes de sensibilisation et d'autres initiatives publiques, à créer des nouveaux programmes et services et à influencer l'élaboration de politiques et la planification de services aujourd'hui et demain.

Pour lire le rapport complet en ligne, rendez-vous à www.alzheimer.ca

SOURCE

Société Alzheimer du Canada. Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada. Société Alzheimer du Canada, Toronto, 2016

RÉFÉRENCES

1. Société Alzheimer du Canada. Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada. Société Alzheimer du Canada, Toronto, 2016
2. Société Alzheimer du Canada. Revised Dementia Statistics (Raz-de-marée 2.0). Toronto. Société Alzheimer du Canada. 2012.
3. Groupe de travail de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada. Étude sur la santé et le vieillissement au Canada : méthodes d'étude et prévalence de la démence. Journal de l'Association médicale canadienne 1994; 150:6 : 899-913.
4. Commission de la santé mentale du Canada. *Making the Case for Investing in Mental Health in Canada*. Calgary. Commission de la santé mentale du Canada. 2011.
5. Agence de la santé publique du Canada. Le fardeau économique de la maladie au Canada, 2005-2008. Ottawa. Agence de la santé publique du Canada. Mars 2014a. <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/ebic-femc/2005-2008/index-fra.php>. Accédé en 2015.

6. Agence de la santé publique du Canada. Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada — L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Ottawa. Agence de la santé publique du Canada. Septembre 2014 b <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/index-fra.php>. Accédé en 2015.