

Raz-de-marée :

Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada

Sommaire

Une étude réalisée à la demande de la Société Alzheimer

Aujourd'hui :	5 0 0 0 0 0
D'ici une génération :	1 1 0 0 0 0 0

Canadiens atteints d'Alzheimer ou d'une démence apparentée

Aujourd'hui :	15 milliards de dollars
D'ici une génération :	1 5 3 milliards de dollars

Coûts associés à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées

Aujourd'hui :	231 millions d'heures
D'ici une génération :	7 5 6 millions d'heures

Nombre d'heures de soins informels effectués par les Canadiens

Avant-propos

La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées détruisent lentement la mémoire et le raisonnement, sapent l'autonomie et finissent par ôter la vie. À ce jour, il n'existe aucun remède.

En tant que porte-parole national des personnes atteintes et de leurs aidants, la Société Alzheimer a considéré qu'il était essentiel de mieux comprendre l'impact de ces maladies sur la population canadienne. Nous avons commandé un projet de recherche intensif de deux ans, intitulé *Raz-de-marée: Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*, dont les résultats signalent à l'ensemble des Canadiens le besoin pressant d'agir dès maintenant.

L'étude *Raz-de-marée* démontre que, si nous ne faisons rien, le nombre de Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée sera en 2038 le double de celui de 2008. Sur cette période de 30 ans, les coûts cumulatifs associés aux démences s'élèveront à 872 milliards de dollars. L'étude met en évidence l'effet dévastateur de ces maladies sur les familles canadiennes, notre système de santé et notre économie.

Le statu quo n'est pas une option. Nous devons agir sans plus attendre.

Reconnaissant l'urgence de contrer cette vague sans précédent de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées, cette nouvelle étude présente une série de stratégies possibles susceptibles d'en atténuer l'impact. Quatre scénarios de simulation démontrent que prévenir ou retarder l'apparition de la maladie et soutenir les aidants naturels peut réduire de manière significative les coûts sociaux et économiques associés à ces maladies. Les solutions potentielles exigent toutes plus de recherche afin de déterminer les interventions les plus efficaces et les plus économiques, toutefois *Raz-de-marée* offre de solides orientations.

L'étude compare aussi les politiques et stratégies actuelles dans diverses régions du Canada et à travers le monde et,

s'appuyant sur ces pratiques exemplaires, formule une série de recommandations. Si celles-ci ne constituent pas la réponse ultime, elles peuvent, en revanche, ouvrir le débat sur les soins, les mesures de soutien et la recherche nécessaire à la lumière du nombre croissant de personnes atteintes de ces maladies au Canada.

Tel est l'objectif de *Raz-de-marée*. Cette étude marque le début de notre réflexion et constitue une source d'information pour alimenter nos travaux futurs. D'autres pays ont déjà pris des mesures proactives pour atténuer l'impact des démences. Nous espérons que cette étude contribuera à inciter et à guider nos propres gouvernements, tant au palier fédéral que provincial, vers l'élaboration de politiques nécessaires pour améliorer la vie des personnes atteintes tout en assurant la viabilité de notre système de santé et de notre économie.

Cette étude a également contribué à révéler de nouvelles pistes de recherche. Nous avons pu déceler certaines lacunes en matière de recherches primaires, par exemple en ce qui a trait à la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées chez les moins de 65 ans. Nous savons que ces maladies touchent plus lourdement les femmes que les hommes, mais nous en ignorons la raison. Chaque question à laquelle l'étude a trouvé réponse a suscité d'autres questions auxquelles nous devons répondre.

C'est avec optimisme que nous poursuivrons nos recherches. En tant que membre d'Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), la Société Alzheimer entend par ailleurs collaborer avec d'autres organismes neurologiques pour intéresser le gouvernement aux questions qui concernent l'ensemble de nos populations respectives. Ensemble, nous tenterons d'établir une stratégie capable d'améliorer les soins de santé et les mesures de soutien social pour les millions de personnes au Canada aux prises avec ces maladies.

Richard Nakoneczny

Président bénévole

Société Alzheimer du Canada

Société Alzheimer

La Société Alzheimer est le seul organisme pancanadien consacré aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe. La Société est l'un des principaux bailleurs de fonds en recherche et formation spécifiques à la maladie d'Alzheimer. Elle fournit des programmes de soutien de qualité aux personnes atteintes, à leurs familles et aux aidants naturels, et joue un rôle d'interlocuteur privilégié auprès des différents paliers gouvernementaux.

Raz-de-marée: Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada
ISBN 978-0-9733522-3-8

Raz-de-marée :

Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada

Table des matières

Raz-de-marée: Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada	2
Une brève introduction à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées	3
Pourquoi le Canada doit agir	5
Élaboration d'un scénario de référence	6
Incidence : nombre de nouveaux cas par an	6
Prévalence : nombre de personnes atteintes	7
Utilisation des services de santé	7
Fardeau économique	8
Résumé du scénario de référence	10
Que peut-on faire?	11
Intervention 1 : Mesure de prévention – Augmentation de l'activité physique	12
Intervention 2 : Mesure de prévention – Un programme pour retarder l'apparition des démences	12
Intervention 3 : Mesure de soutien – Programme de formation et de soutien pour les aidants	12
Intervention 4 : Mesure de soutien – « Navigateur de système »	12
Comparaison de la valeur des interventions	13
Ce qui a déjà été fait	15
Ce qui a été fait ailleurs	16
Approches actuelles au Canada	16
Concepts et modèles exemplaires	17
Comment nous pouvons changer le cours des choses	19
Recommandations pour une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées	20

Ce document résume Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada, rapport fondé sur l'étude effectuée par RiskAnalytica à la demande de la Société Alzheimer du Canada. Ces documents sont disponibles au www.alzheimer.ca. Cette étude a été réalisée grâce au soutien financier des Instituts de recherche en santé du Canada, de l'Agence de la santé publique du Canada, de Santé Canada, de Pfizer Canada et de Rx&D.

Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada

Le Canada est confronté à un nombre alarmant de cas de maladie d'Alzheimer et d'affections connexes auquel il doit agir sans plus attendre. À ce jour, quelque 500 000 Canadiens sont atteints de ces maladies. Celles-ci constituent la cause la plus importante d'invalidité chez les Canadiens de plus de 65 ans et coûtent déjà à notre société plusieurs milliards de dollars chaque année. Les prévisions indiquent que d'ici 20 ans, la prévalence mondiale de ces maladies aura doublé¹. Le Canada, lui aussi, peut s'attendre à une augmentation substantielle des cas de démences au cours des prochaines décennies.

Au Canada, la Société Alzheimer est la voix privilégiée des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée. Notre travail auprès des personnes atteintes nous a appris que la faiblesse et l'inconstance des politiques publiques en réponse à ces maladies ont engendré des écarts énormes en matière de santé publique dans l'ensemble des provinces et des territoires.

Depuis dix ans, les démences et leur impact sur les économies nationales font l'objet d'une attention accrue dans le monde entier. Les gouvernements de nombreux pays ont pris des mesures concrètes pour examiner ces maladies et leurs conséquences, et nombre d'entre eux en ont fait une priorité nationale. Le Canada, quant à lui, n'a encore pris aucune mesure dans ce sens. Nous avons besoin d'un plan national, fondé sur notre compréhension de plus en plus approfondie de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées si nous voulons quantifier, anticiper et atténuer les effets qu'elles auront sur la société canadienne.

La Société Alzheimer a amorcé le travail pour élaborer un tel plan. En 2008, elle a obtenu des fonds publics et privés pour financer l'étude *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*.

L'étude *Raz-de-marée* a pour but d'établir une base solide, fondée sur des preuves, sur laquelle les décideurs pourront bâtir un plan national exhaustif.

Ce plan national devra permettre d'anticiper et d'atténuer le fardeau que représenteront ces maladies pour la société canadienne, d'orienter les dépenses directes en santé vers les activités qui sont les plus susceptibles d'optimiser la qualité de vie, de soutenir les individus et les familles, de faire un usage optimal de ressources humaines en santé déjà insuffisantes, et de réduire tant les coûts liés à l'institutionnalisation des personnes atteintes que l'ensemble des coûts en santé.

Ce document résume les résultats de l'étude *Raz-de-marée*. Il décrit les démences et leur impact sociétal présent et futur. Plus particulièrement, ce document :

- évalue le nombre de personnes qui seront atteintes de démences au Canada chaque année au cours des trente prochaines années et projette les coûts économiques de ces maladies, tant pour la société dans son ensemble que pour les individus, si aucune nouvelle initiative n'est entreprise;
- illustre comment nous pouvons renverser le courant grâce à quatre scénarios, fondés sur la recherche, qui estiment le nombre de cas qu'on pourrait prévenir et les économies qu'on pourrait réaliser, en évitant ou en retardant leur apparition et en améliorant le soutien offert aux aidants naturels;
- décrit les initiatives mises en œuvre à ce jour tant au Canada qu'à l'étranger, répertorie les choix émergents en matière de politiques de santé publique et offre des recommandations prioritaires en vue d'une réponse pancanadienne à la montée des démences.

Enfin, l'étude *Raz-de-marée* démontre que la population canadienne doit réclamer auprès des gouvernements, tant au palier fédéral que provincial et territorial, d'agir sans plus attendre et de se montrer à la hauteur du défi que pose cette vague de démences, sans précédent, en mettant en œuvre les recommandations de ce rapport.

« Il ne fait aucun doute que la hausse prévue des cas de maladie d'Alzheimer et d'affections connexes submergera le système de santé canadien à moins d'une action précise et ciblée. Le Canada doit agir sans plus attendre. »

Richard Nakoneczny

Président bénévole

Société Alzheimer du Canada

¹ *World Alzheimer Report*. Alzheimer's Disease International, 21 septembre 2009. <http://www.alz.co.uk/research/worldreport/>

Une brève introduction à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées

Le terme « démences » désigne une vaste catégorie de troubles caractérisés par la détérioration progressive des facultés intellectuelles et de la mémoire, à mesure que le cerveau est endommagé. On classe généralement les démences en deux catégories : réversibles (les démences secondaires à certaines maladies initiales telles les troubles de la thyroïde ou des reins qui peuvent être traités avec succès) ou irréversibles. Ce rapport porte sur les démences irréversibles associées aux maladies neurodégénératives évolutives, et spécifiquement la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence frontotemporale, la démence à corps de Lewy et la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

Les symptômes les plus courants sont la perte de mémoire à court et à long terme, la perte de jugement et de raisonnement, des sautes d'humeur, des changements de comportement et des difficultés à communiquer. Ces symptômes auront une incidence sur la capacité des personnes à travailler, à conserver des relations sociales ou encore à maintenir leurs activités quotidiennes habituelles.

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence et représente 63 % des cas. Il s'agit d'une maladie évolutive, dégénérative et fatale. Cette maladie détruit les connexions entre les cellules du cerveau, ce qui finit par entraîner leur mort. La maladie d'Alzheimer ne fait pas partie du processus normal de vieillissement.

Les démences apparentées

La démence vasculaire se classe au deuxième rang des démences les plus courantes. De fait, plusieurs personnes qui ont la maladie d'Alzheimer sont aussi atteintes de démence vasculaire, causée par des problèmes d'apport sanguin au cerveau. Parmi les autres démences, mentionnons la démence frontotemporale (incluant la maladie de Pick), la démence à corps de Lewy, la maladie de Creutzfeldt-Jakob et les démences associées aux maladies neurodégénératives chroniques telles que la maladie de Parkinson et la maladie d'Huntington.

Les lourdes conséquences des démences

La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées n'affectent pas seulement la personne atteinte². Ces maladies constituent aussi pour les aidants naturels une responsabilité qui s'alourdit progressivement. La maladie implique non seulement une longue période de déficience profonde et de souffrances pour la personne atteinte, mais

fait aussi peser de graves contraintes personnelles et financières sur la famille et les aidants naturels³ des personnes atteintes, de même que sur les professionnels de la santé, le système de santé, le milieu des affaires et la société en général.

Facteurs de risque et promotion de la santé cérébrale

Les facteurs qui augmentent le risque de développer ces maladies sont propres aux caractéristiques de la personne, à son mode de vie et à son environnement. Plusieurs des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer, par exemple l'hypertension, un taux de cholestérol élevé et le diabète, sont communs à de nombreuses autres maladies, en particulier les maladies cardiovasculaires. Si nous pouvons atténuer certains facteurs de risque, d'autres, en revanche, tels que la génétique et le vieillissement, échappent à notre contrôle.

Le point de vue qui prévaut aujourd'hui est que la promotion de la santé cérébrale, par l'adoption de modes de vie sains, est la façon la plus efficace de réduire le risque de la maladie d'Alzheimer et d'en ralentir l'évolution. Les personnes dont le mode de vie ne tient pas compte des facteurs de risque ne vont pas nécessairement avoir la maladie, cependant, leur probabilité de la développer augmentera.

Soins et traitements

Les soins et les traitements appropriés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée varient considérablement et dépendent du stade d'évolution de la maladie, de même que de la façon dont celle-ci affecte chaque personne à un moment donné. Si certaines pharmacothérapies permettent d'atténuer les symptômes, il n'existe pour l'instant aucun traitement médical capable d'arrêter ou de renverser l'évolution de la maladie, de la guérir, ou de la prévenir par vaccin. L'élaboration et l'apprentissage de stratégies d'adaptation, tant pour les personnes atteintes que pour leurs aidants, constituent aussi des aspects importants d'un plan d'intervention efficace.

Au Canada, les services liés au soin et au traitement des démences sont répartis de façon inégale et manquent fréquemment de coordination. Même lorsque ces services sont disponibles, ceux-ci manquent de standardisation et de continuité. Les professionnels de la santé ne reçoivent qu'une formation limitée, non seulement en matière de prévention, d'identification et de diagnostic de ces maladies, mais aussi de pratiques exemplaires dans le cadre de traitements.

² *Dementia – Etiology and Epidemiology*, A Systematic Review. Conseil suédois pour l'évaluation des technologies des soins de santé (SBU), Vol. 1, Juin 2008.

³ Ce rapport utilise l'expression « personnes atteintes » pour désigner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée à moins que celles-ci ne soient décrites dans un contexte clinique, auquel cas le terme « patients » pourra être utilisé. Le rapport pourra aussi utiliser « patients » lorsqu'il fait référence à une source qui utilise ce terme. On utilise généralement le terme « résidents » pour désigner les personnes qui vivent en établissements de soins de longue durée.

Pourquoi le Canada doit agir

D'ici 2038 :

- 1 125 200 Canadiens seront atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée, soit 2,8 % de la population canadienne
- Le fardeau économique cumulatif sera de 872 milliards de dollars
- La demande en soins de longue durée sera multipliée par 10



Société Alzheimer

Pourquoi le Canada doit agir

L'étude *Raz-de-marée* présente des prévisions étoffées, spécifiques au Canada, sur l'impact qu'auront la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées sur la santé de notre population et notre économie, et ce, année après année pour les 30 prochaines années. À la lumière de ces prévisions, l'urgence de se doter d'un plan national ne fait plus aucun doute.

Élaboration d'un scénario de référence : le profil canadien des démences

La Société Alzheimer a retenu les services de RiskAnalytica, un cabinet de recherches scientifiques spécialisé dans l'analyse des questions de santé publique, pour quantifier les impacts des démences sur la société canadienne⁴. RiskAnalytica, en étroite collaboration avec la Société Alzheimer et un panel d'experts, a pu simuler, grâce à une méthode de haute technicité, l'impact futur des démences en se basant sur les recherches les plus récentes relatives à ces maladies et aux aspects économiques de la santé.

Les résultats de ces simulations fournissent des prévisions pour chacune des 30 prochaines années et chiffrant :

- le nombre de nouveaux cas de démences (Incidence);
- le nombre de décès (Mortalité);
- le nombre de personnes atteintes (Prévalence);
- le Fardeau économique attribuable à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées.

Les prévisions prennent pour hypothèse l'absence de changement aux politiques publiques actuelles, de nouvelles découvertes scientifiques, de toute nouvelle intervention, de tout nouveau traitement et de tout changement dans la prestation des soins.

L'étude a classé les personnes atteintes par type et lieu de prestation des soins en tenant compte des soins dont ils auront besoin et des contraintes prévues quant à la capacité d'accueil des établissements de soins de longue durée. Ceci a permis de dresser un tableau détaillé des prestations de soins (*Utilisation des services de santé*).

Enfin, l'application des hypothèses relatives aux coûts directs, coûts indirects et coûts de renoncation a permis de prévoir le coût total associé à la maladie (*Fardeau économique*), tant sur une base annuelle en dollars constants (ajustés en fonction de l'inflation) dans 10, 20 et 30 ans, que sur une base cumulative de 10, 20 et 30 ans en valeur courante (2008).

Ces projections établissent le *Scénario de référence*, une prévision de la santé de la population et de l'impact de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées sur la société canadienne au cours des 30 prochaines années.

Incidence : nombre de nouveaux cas de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées par an

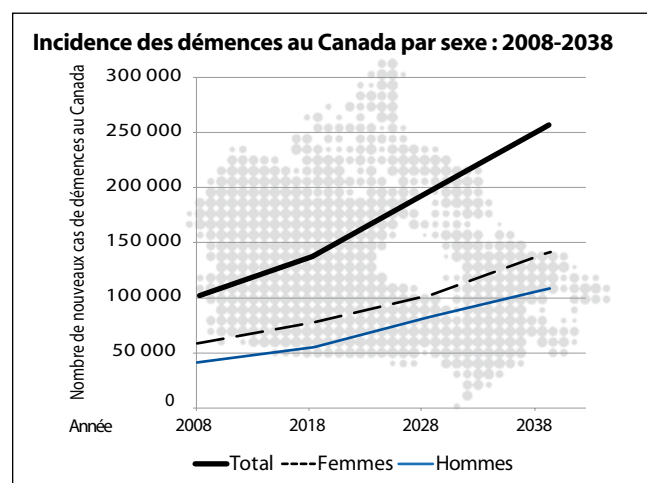
On prévoit que le nombre de nouveaux cas de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées chez les personnes de 65 ans et plus au Canada en 2038 sera 2,5 fois celui de 2008.

Incidence projetée

2008 : **103 700** nouveaux cas par an,
soit un nouveau cas toutes les **5 minutes**

2038 : **257 800** nouveaux cas par an,
soit un nouveau cas toutes les **2 minutes**

Incidence actuelle et future de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées au Canada chez les 65 ans et plus : 2008-2038



⁴Life at Risk®, le cadre de simulation mis au point par RiskAnalytica, a été adapté pour répondre aux besoins de l'étude *Raz-de-marée* en se basant sur les plus récentes recherches sur les démences et l'économie de la santé, dont les aspects épidémiologiques et économiques ont été validés par des spécialistes en la matière et vérifiés en ce qui concerne les données, la logique et les résultats. La simulation a ensuite été lancée pour établir le Scénario de référence.

Prévalence : nombre de personnes atteintes

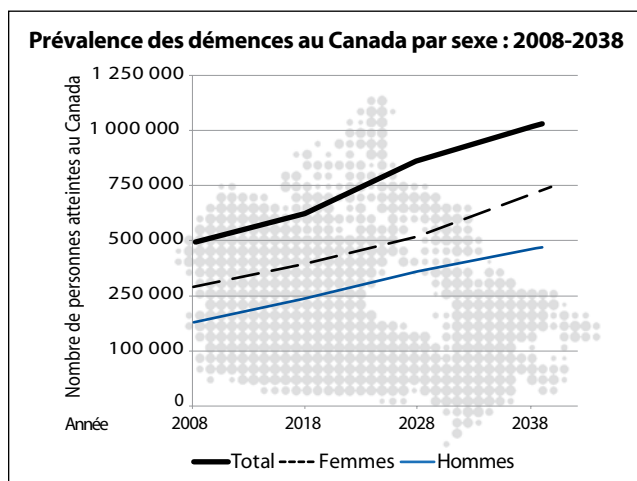
On prévoit qu'en 2038, le nombre de personnes atteintes (toutes tranches d'âge confondues) au Canada sera 2,3 fois plus élevé qu'en 2008.

Prévalence projetée :

2008: **480 600** personnes,
soit 1,5 % de la population canadienne

2038: **1 125 200** personnes,
soit 2,8 % de la population canadienne

Prévalence actuelle et future des démences au Canada, toutes tranches d'âge confondues : 2008-2038



Utilisation des services de santé

Pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée, il existe trois cas de figure possibles :

- certaines personnes reçoivent des soins dans des établissements de soins de longue durée;
- certaines habitent chez elles et reçoivent des soins de proximité;
- d'autres habitent chez elles et ne reçoivent aucun soin professionnel.

Une orientation vers les soins à domicile et les soins de proximité

La demande en lits de soins de longue durée est basée sur la prévalence projetée et l'évolution de la maladie. Toutefois, la

disponibilité des lits de soins de longue durée est restreinte.

Selon les tendances historiques de croissance, on prévoit que le nombre total de lits de soins de longue durée au Canada passera de 280 000 lits en 2008 à 690 000 lits en 2038, soit un manque à combler de 157 000 lits en 2038. On s'attend à une demande accrue en services de proximité pour pallier à ce manque.

On prévoit une augmentation de 55 % à 62 % des personnes (65 ans et plus) atteintes de démences vivant à domicile, soit 510 000 personnes en 2038. La plupart chercheront à obtenir des soins de proximité, ce qui orientera les soins en établissement vers les soins à domicile et les soins de proximité.

Cette augmentation de plus d'un demi-million de personnes qui demeureront dans leur milieu imposera un fardeau supplémentaire considérable sur les services de proximité et les aidants naturels.

Augmentation des soins informels

Les soins informels⁵ augmenteront aussi à mesure que le rôle des établissements de soins sera moins important. En 2008, la population canadienne a consacré environ 231 millions d'heures à des soins informels. Ce nombre est amené à tripler pour atteindre 756 millions d'heures en 2038.

Les soins informels prodigués dans le cadre de soins de proximité représentent la majorité des soins informels et, d'ici 2038, passeront de 60 % à 69 % des soins informels prodigués.

Nombre d'heures de soins informels par année et par type de soins : 2008-2038

Année	Heures de soins informels : centres de soins de longue durée (CHSLD), soins de proximité (SP) et absence de soins			
	Heures de soins informels en CHSLD	Heures de soins informels en SP	Heures de soins informels, aucun soin professionnel	Total des heures de soins informels
2008	44 593 849	139 289 343	46 955 109	230 838 301
2018	60 653 577	230 017 730	68 053 794	358 725 101
2028	81 728 906	349 924 438	97 664 641	529 317 984
2038	107 716 208	521 920 684	126 841 507	756 478 399

⁵ Dans le milieu de la recherche sur les services de santé, l'expression « soins informels » permet de distinguer les soins prodigués par des aidants non rémunérés, généralement des proches, de ceux qui sont prodigués par un personnel rémunéré, et ce, sans aucune autre distinction.

Pourquoi le Canada doit agir

Le fardeau économique de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées

Le Fardeau économique total prévu attribuable à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées est composé de coûts de santé directs⁶, de coûts de renonciation⁷ (manque à gagner en salaire) des aidants non rémunérés, et de coûts indirects⁸. Le Fardeau économique monétaire ne reflète que les dépenses monétaires réelles, sans tenir compte des coûts de renonciation.

Fardeau économique total annuel

On prévoit une augmentation considérable du Fardeau économique total qui passera de quelque 15 milliards de dollars en 2008 à 153 milliards en 2038 (en dollars constants).

- Le Fardeau économique monétaire des démences (coûts directs et coûts indirects) devrait atteindre quelque 97 milliards de dollars, d'ici 2038.
- Les coûts de renonciation des aidants non rémunérés devraient encore ajouter 56 milliards de dollars au Fardeau économique total annuel d'ici 2038.

Fardeau économique total annuel attribué à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées, valeur constante : 2008-2038

Année	Fardeau économique total annuel de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées				
	Total des coûts directs a	Total des coûts de renonciation des aidants b	Total des coûts indirects c	Fardeau économique monétaire a+c	Fardeau économique total a+b+c
2008	8 063 733 967 \$	4 995 340 836 \$	1 864 955 665 \$	9 928 689 632 \$	14 924 030 467 \$
2018	19 573 547 540 \$	12 303 233 856 \$	4 845 163 396 \$	24 418 710 937 \$	36 721 944 792 \$
2028	43 842 755 134 \$	26 921 613 083 \$	4 380 174 051 \$	48 222 929 184 \$	75 144 542 267 \$
2038	92 832 808 780 \$	55 708 854 294 \$	4 097 831 931 \$	96 930 640 711 \$	152 639 495 005 \$

Fardeau économique total =

coûts de santé directs

+ *coûts de renonciation des aidants non rémunérés*

+ *coûts indirects*

Fardeau économique monétaire =

coûts de santé directs

+ *coûts indirects*

⁶ Les coûts de santé directs sont les frais encourus pour le traitement d'une maladie particulière, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du système de santé officiel. Les coûts de santé directs, relatifs aux démences, encourus à l'intérieur du système de santé comprennent le coût des médicaments sur ordonnance, la rémunération du personnel des centres de soins de longue durée et les coûts liés aux médecins et à l'hospitalisation. Les coûts de santé directs encourus à l'extérieur du système de santé comprennent le coût des médicaments en vente libre, les frais d'hébergement en centres de soins de longue durée et les dépenses personnelles.

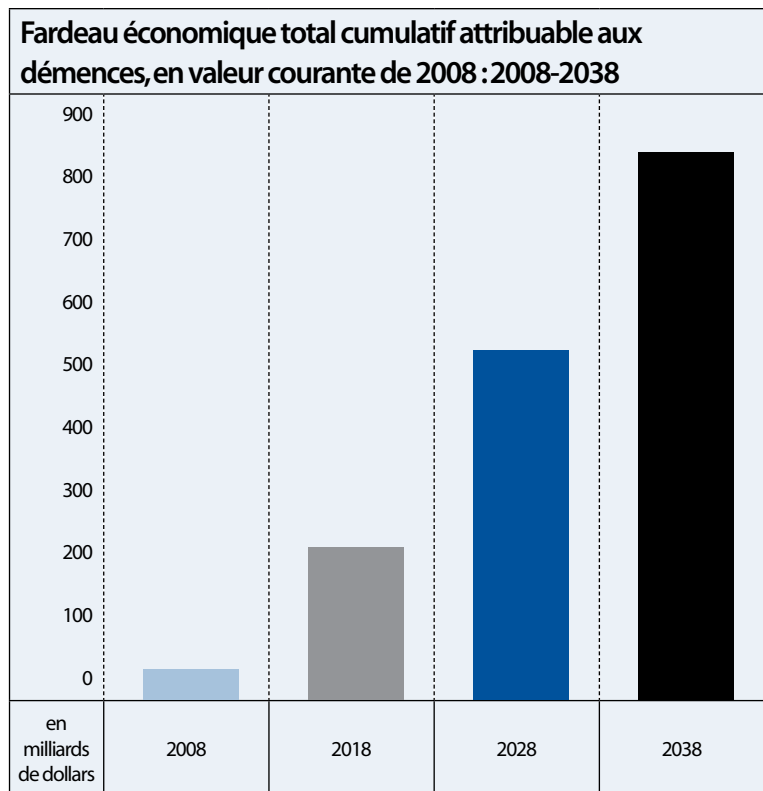
⁷ Les frais de renonciation des aidants non professionnels sont constitués de revenus que ceux-ci auraient pu gagner en étant sur le marché du travail.

⁸ Les coûts indirects sont les frais qui n'ont pas de lien direct avec les démences mais qui en découlent. Ceux-ci comprennent la perte de salaire et des bénéfices des sociétés résultant de la réduction de productivité de la main-d'œuvre, et ce, tant pour les personnes atteintes que pour celles qui leur prodiguent des soins informels.

Fardeau économique total cumulé

Le Fardeau économique total cumulé devrait atteindre environ 872 milliards de dollars au cours de la période de simulation de 30 ans (exprimés en valeur courante de 2008). De ce nombre :

- le Fardeau économique monétaire (coûts directs et indirects) représente quelque 570 milliards;
- les coûts de renonciation cumulatifs des aidants naturels, qui représentent 302 milliards de dollars, constituent un ajout considérable au fardeau sociétal.



Fardeau économique total cumulé attribuable à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées, valeur courante (2008) : 2008-2038

De 2008 à :	Fardeau économique total cumulé de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées				
	Total des coûts directs	Total des coûts de renonciation des aidants non rémunérés	Total des coûts indirects	Fardeau économique monétaire	Fardeau économique total
2008	8 063 733 967 \$	4 995 340 836 \$	1 864 955 665 \$	9 928 689 632 \$	14 924 030 467 \$
2018	119 911 702 031 \$	75 072 662 869 \$	43 703 002 416 \$	163 614 704 446 \$	238 687 367 315 \$
2028	270 811 509 553 \$	168 884 202 340 \$	66 957 982 212 \$	337 769 491 765 \$	506 653 694 104 \$
2038	489 972 224 214 \$	301 629 828 371 \$	80 615 884 427 \$	570 588 108 641 \$	872 217 937 012 \$

Résumé du Scénario de référence de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées

Irréversible, l'âge reste l'un des principaux facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées. Par conséquent, le problème que constituent ces maladies au Canada ne fera que s'aggraver au fur et à mesure que la population vieillit. Les premiers baby-boomers atteindront « l'âge d'or » (65 ans) en 2011, moment où le vieillissement de la population canadienne s'accélénera. Ceci entravera sérieusement la capacité du Canada à fournir les services de santé et les soins de proximité de base, de même que les services de soutien nécessaires aux patients et aux aidants naturels. Cette situation risque de submerger le système de santé canadien.

Si rien ne change :

- D'ici 2038, le rythme d'incidence des démences (chez les personnes de 65 ans et plus) devrait atteindre 250 000 nouveaux cas par an, soit 2,5 fois le nombre de cas de 2008.

En 2038, 1,1 million de personnes au Canada en seront atteintes, soit environ 2,8 % de l'ensemble de la population.

- Au cours des 30 prochaines années, la demande excessive en soins de longue durée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée sera plus de dix fois plus élevée que celle de 2008. Cette demande excessive se traduira par un nombre croissant de patients à des stades plus avancés exigeant des soins plus complexes, qui dépendront des soins de proximité et des soins informels.
- Au cours des 30 prochaines années, on estime le coût de ces maladies pour la société canadienne à plus de 872 milliards de dollars (valeur courante de 2008) en frais de santé directs, en frais de renonciation des aidants non rémunérés et en frais indirects associés à la prestation de soins non rémunérés.

Que peut-on faire?

- Mesure de prévention : augmentation de l'activité physique
- Mesure de prévention : programme pour retarder l'apparition de la maladie
- Mesure de soutien : programme de formation et de soutien pour les aidants naturels
- Mesure de soutien : « navigateur de système »



Que peut-on faire?

La première phase de l'étude *Raz-de-marée* dresse un *Scénario de référence des démences*, illustrant ce qui arriverait si la vague grandissante de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées n'est pas contrée par des changements majeurs en matière de politiques publiques. La seconde phase, relative à l'analyse de scénarios⁹, examine comment des interventions ciblées pourraient réduire le fardeau de ces maladies et valide l'utilité du cadre de simulation en tant qu'outil d'évaluation.

Quatre scénarios d'intervention ont été élaborés, chacun représentant des programmes de prévention ou des mesures de soutien pour les patients/aidants, tels qu'établis et définis par la Société Alzheimer et son panel d'experts. Ces quatre scénarios ont été choisis, non seulement en fonction de leur valeur anticipée en matière de santé et d'économie, mais aussi de la disponibilité de données empiriques permettant d'étayer les simulations.

Ces scénarios ne prétendent pas constituer les seules interventions valables. Ils ont pour but d'illustrer comment évaluer et comparer concrètement des politiques potentielles en se basant sur des données empiriques et des hypothèses.

Intervention 1 : Mesure de prévention – augmentation de l'activité physique

Le premier scénario de prévention examine l'impact d'une intervention basée sur des données empiriques qui démontrent que l'augmentation de l'activité physique peut réduire l'incidence de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées. Cette intervention vise à augmenter de 50 % l'activité physique pour tous les Canadiens sains de plus de 65 ans qui sont déjà modérément ou très actifs. Cette intervention réduirait le nombre de personnes atteintes, et de ce fait, la pression sur les établissements de soins de longue durée, les soins de proximité et les aidants naturels. Ainsi, le scénario démontre que des économies importantes peuvent être effectuées en coûts de santé directs, en coûts de renonciation des aidants non rémunérés, en coûts indirects associés aux démences et aussi en prestation de soins par les aidants naturels, et ce, tout au long de la période de simulation.

Intervention 2 : Mesure de prévention – programme pour retarder l'apparition de la maladie

Le deuxième scénario d'intervention examine l'impact d'un programme hypothétique de prévention qui permettrait de retarder d'environ deux ans l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée. Le programme de prévention cible l'ensemble de la population canadienne adulte saine et associe diverses stratégies prometteuses, fondées sur des preuves, telles qu'une bonne alimentation et un mode de vie sain. Retarder de deux ans l'apparition de la maladie aurait pour effet de réduire le nombre de personnes atteintes et de minimiser de façon importante la pression sur les ressources en santé.

Intervention 3 : Mesure de soutien – programme de formation et de soutien pour les aidants naturels

Ce scénario examine l'impact d'un programme de soutien et de renforcement des compétences destiné aux aidants naturels. Dans ce scénario, l'intervention est appliquée à tous les aidants naturels et à toutes les personnes atteintes qui reçoivent des soins dans le cadre de ce modèle. Un tel programme pourrait réduire le temps de soins nécessaire consacré par les aidants naturels et, ainsi, alléger le fardeau que cela impose à leur santé et à leurs finances. Ce programme pourrait également retarder l'admission des personnes atteintes dans les centres de soins de longue durée.

Intervention 4 : Mesure de soutien – « navigateur de système »

Le quatrième scénario examine l'impact qu'aurait un « navigateur de système » (un gestionnaire de cas) assigné à chaque nouveau patient diagnostiqué. Ce « navigateur » coordonnerait les soins pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée et procurerait aux aidants naturels le soutien nécessaire. Dans ce scénario, l'intervention cible toutes les personnes atteintes et leurs aidants naturels. Le fait d'assigner un « navigateur de système » à ces personnes permettrait de réduire le temps exigé pour les soins et de retarder l'admission dans les centres de soins de longue durée. Par conséquent, cela minimiserait la pression sur les ressources en soins de longue durée et réaliserait des économies importantes en matière de frais de santé.

⁹ Dans la phase d'analyse des scénarios, le cadre de simulation Life at Risk® de RiskAnalytica a été utilisé pour évaluer les résultats des interventions ciblées et pour valider le cadre lui-même en tant qu'outil d'évaluation. Les experts en la matière ont répertorié la documentation et les données pertinentes pour ajuster le modèle de Life at Risk® à chaque intervention.

Comparaison de la valeur des interventions

Les scénarios d'intervention démontrent que :

- augmenter de 50 % le niveau d'activité physique des Canadiens (65 ans et plus) déjà actifs représenterait une réduction de 31 milliards de dollars en frais de santé directs et une réduction de 52 milliards sur le Fardeau économique total sur une période de 30 ans;
- retarder de deux ans l'apparition de la maladie allégerait de 219 milliards de dollars le Fardeau économique total sur une période de 30 ans et réduirait la prévalence de ces maladies de 410 000 cas, soit de 36 % par rapport au scénario de référence;
- appuyer les aidants naturels pour développer des stratégies d'adaptation et renforcer leurs compétences en tant qu'aidants représenterait une valeur de 63 milliards de dollars sur une période 30 ans;
- assigner un navigateur de système pour soutenir les personnes atteintes et leurs aidants naturels représenterait une valeur de 114 milliards de dollars sur une période 30 ans.
- le cadre de simulation Life at Risk® constitue un outil d'évaluation et de comparaison utile pour analyser diverses options en matière de stratégie et de politique, fondées sur des preuves.

Impact des interventions 1 et 2 sur la prévalence des démences

De 2008 à :	Intervention 1 Prévention : Augmentation de l'activité physique		Intervention 2 Prévention : Programme hypothétique pour retarder l'apparition de la maladie	
	Valeur simulée	% du scénario de référence	Valeur simulée	% du scénario de référence
2018	-32 454	-5,1 %	-137 502	-21,6 %
2028	-64 189	-7,6 %	-269 736	-31,8 %
2038	-96 412	-8,6 %	-409 647	-36,4 %

Impact cumulatif des interventions sur le Fardeau économique total (valeur courante de 2008)

De 2008 à :	Intervention 1 Prévention : Augmentation de l'activité physique		Intervention 2 Prévention : Programme hypothétique pour retarder l'apparition de la maladie		Intervention 3 Soutien : Programme de formation et de soutien pour les aidants		Intervention 4 Soutien : Navigateur de système	
	Valeur simulée	% du scénario de référence	Valeur simulée	% du scénario de référence	Valeur simulée	% du scénario de référence	Valeur simulée	% du scénario de référence
2018	- 5 665 409 639 \$	-2,4 %	- 24 208 421 497 \$	-10,1 %	-12 741 554 430 \$	-5,3 %	-23 058 739 444 \$	-9,7 %
2028	-22 872 692 489 \$	-4,5 %	- 96 709 989 184 \$	-19,1 %	-33 480 045 707 \$	-6,6 %	-60 573 649 599 \$	-12 %
2038	-51 819 523 210 \$	-5,9 %	-218 631 652 707 \$	-25,1 %	-62 844 643 580 \$	-7,2 %	-113 797 742 398 \$	-13 %

Note : Les interventions 3 et 4 du tableau ci-dessus sont basées sur deux scénarios simulés séparément. Le cumul de leurs effets suppose l'absence de toute corrélation entre leurs effets respectifs.

Que peut-on faire?

Chacun des quatre scénarios apporte une valeur considérable.

L'analyse démontre que les programmes de prévention comme ceux qui visent à augmenter l'activité physique ou à retarder l'apparition de la maladie présentent des avantages de santé publique importants. On estime que ces scénarios réduiraient considérablement le nombre prévu de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées d'ici 2038. S'il y a moins de Canadiens atteints de ces maladies, le fardeau pesant sur les ressources en santé, tous types de soins confondus, s'allégerait et se traduirait par des économies significatives pour la société et les gouvernements canadiens.

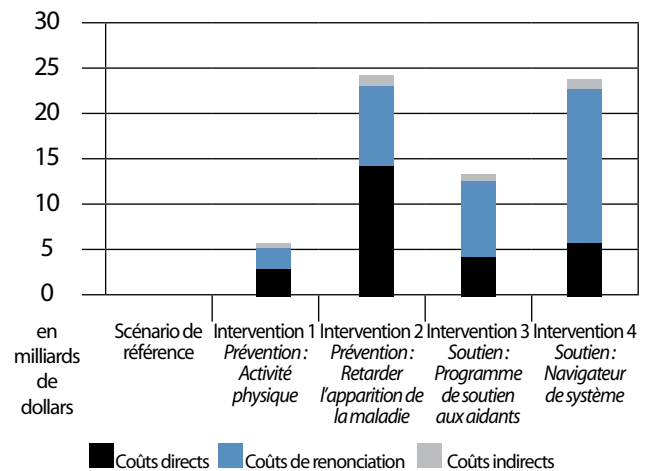
L'analyse démontre également que les programmes de soutien pour les patients et leurs aidants naturels permettent une réduction significative du fardeau économique attribuable à ces maladies en retardant l'admission dans les centres de soins de longue durée. Hormis la baisse de la demande en soins de longue durée, ceci présente des avantages liés à la vie affective et à la qualité de vie, en plus d'avantages économiques, dû à l'allègement du fardeau imposé aux aidants naturels.

Il est clair que concevoir une intervention ou une série d'interventions visant à retarder de manière significative l'apparition de la maladie requière une attention particulière.

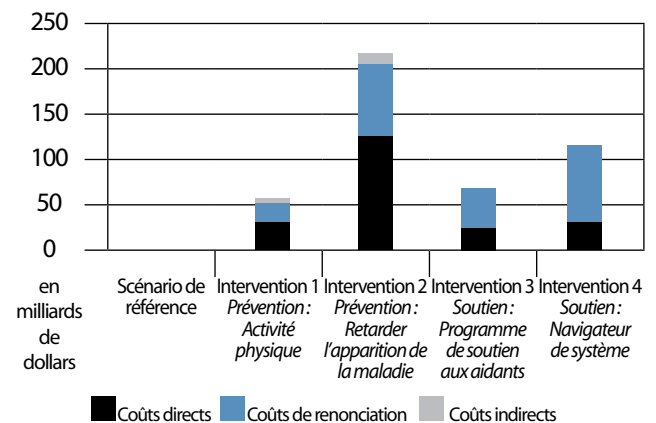
Comprendre clairement les conséquences de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées rend indéniable l'ampleur du fardeau qu'elles font peser sur la santé publique et l'économie et vient renforcer l'urgence d'une stratégie nationale de lutte contre les démences pour guider, gérer et atténuer les impacts de ces maladies sur la santé, l'économie et la société.

Comparaison de la valeur des interventions

Impact cumulatif (sur 10 ans) des interventions sur le Fardeau économique total (en dollars de 2008)



Impact cumulatif (sur 30 ans) des interventions sur le Fardeau économique total (en dollars de 2008)



Ce qui a déjà été fait

- Ce qui a été fait ailleurs
- Approches actuelles au Canada
- Concepts et modèles exemplaires



Ce qui a déjà été fait

La phase finale de *Raz-de-marée* examine les mesures politiques, en place ou émergentes, destinées à contrer la vague appréhendée de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées dans d'autres pays et dans différentes régions du Canada. L'étude examine également les concepts et modèles de systèmes de santé les plus avancés, notamment les soins de proximité intégrés et la prévention et la gestion des maladies chroniques. L'analyse se conclut par une série de recommandations.

Si elles sont adoptées par les décideurs canadiens, ces recommandations auront pour effet de réduire le nombre de personnes qui succombent à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées et d'atténuer leur impact sur la société canadienne.

Ce qui a été fait ailleurs

L'Australie, la Norvège, les Pays-Bas, la France, l'Écosse et le Royaume-Uni ont récemment élaboré des plans d'action ou des cadres d'intervention spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées.

Ceux-ci visent en grande partie à :

- optimiser l'intégration des politiques sociales et de santé publique ; établir plus de programmes de soins à domicile ;
- adapter les établissements de soins pour mieux répondre aux besoins des résidents atteints de ces maladies ;
- offrir des programmes d'éducation pour les personnes atteintes, leurs proches, les professionnels de la santé et le grand public ; et
- investir dans la recherche.

Les stratégies adoptées pour améliorer la prestation de soins aux personnes atteintes de démences se concentrent notamment sur le diagnostic et les interventions précoces, la gestion de cas, l'offre accrue de soins spécialisés à domicile et la vaste diffusion d'informations sur la maladie.

Approches actuelles au Canada

Au Canada, la réaction au nombre croissant de cas de démences en matière de politique sociale et de santé publique est pour le moins inégale. En l'absence d'une politique ou d'un plan national, chaque province et territoire a trouvé sa propre façon de gérer l'impact de ces maladies. Toutefois, peu d'entre eux ont financé des services de santé spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées.

- La Colombie-Britannique s'est dotée d'un cadre de référence relatif aux services spécifiques aux démences pour orienter la prestation de services et l'élaboration de politiques publiques.
- On retrouve au Manitoba une stratégie sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées.
- La Saskatchewan a une stratégie sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées qui présente 60 recommandations axées sur 7 objectifs.
- Le plan stratégique de l'Ontario sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées est appuyé par des investissements dans l'éducation, la sensibilisation du public, les services de répit et les ressources de consultation en psychogériatrie.
- Le gouvernement du Québec mettra en œuvre des recommandations pour que la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées soient considérées comme des maladies chroniques et intégrées au plan d'action ministériel sur les maladies chroniques à la suite de la publication du rapport *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées – Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence*. Ces recommandations s'articulent autour de 7 priorités, notamment, la sensibilisation, la coordination des soins, la gestion des cas, les services pour aidants naturels et l'investissement dans la recherche.
- Terre-Neuve-et-Labrador possède une stratégie provinciale pour la maladie d'Alzheimer et autres types de démences.

Après examen des stratégies adoptées par divers pays et provinces canadiennes, il est évident qu'une stratégie axée sur ces maladies ne peut être exhaustive que si elle tient compte des éléments clés suivants :

- Le public a besoin d'un meilleur accès à l'information pour améliorer la sensibilisation à ces maladies, vaincre la stigmatisation et encourager des interventions précoces.
- Les individus qui fournissent des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées ont besoin d'être informés et sensibilisés pour être à même de reconnaître ces maladies et permettre aux professionnels de maîtriser les stratégies de soins et les traitements appropriés aux différents stades de la maladie.
- Les aidants naturels doivent être soutenus pour composer avec la maladie, en palliant les désavantages financiers propre au rôle d'aidant et en s'assurant que ces derniers bénéficient de formation et de services de répit.
- La gestion de cas et la navigation du système devront constituer des éléments importants des stratégies sur les démences.
- L'organisation des services selon le modèle de prévention et de gestion des maladies chroniques coïncide avec les orientations des politiques en vigueur dans plusieurs provinces.
- Les investissements soutenus dans la recherche constituent une caractéristique commune .

Concepts et modèles exemplaires

Afin d'élaborer une politique ou un cadre de travail national spécifique aux démences, le Canada a tout intérêt à tenir compte des concepts et modèles exemplaires suivants, lorsqu'il évaluera les politiques de rechange :

- **un modèle intégré de soins de proximité** qui coordonne officiellement les soins primaires et de courte durée avec un réseau communautaire de services de soutien;
- **la prévention et la gestion des maladies chroniques**, qui met l'accent sur des interactions productives entre des patients actifs et informés et des équipes de pratique proactive bien préparées.

Comment nous pouvons changer le cours des choses

- Recommandations pour une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées



Comment nous pouvons changer le cours des choses

Les Canadiens ont besoin d'une réponse pancanadienne face à la vague grandissante de cas de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées qui vise l'amélioration des soins à tous les stades de la maladie. L'étude Raz-de-marée démontre que les mesures prioritaires à prendre sont de prévenir la maladie, de retarder son apparition, d'améliorer les soins, et de répondre aux besoins des aidants naturels. L'étude présente diverses options en matière de politiques publiques, chacune susceptible d'aider à atténuer l'impact de ces maladies sur la société canadienne.

Recommandations pour une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées

Les cinq composantes qui suivent sont essentielles au succès durable de toute stratégie compréhensive de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées :

1. Accélérer les investissements dans tous les domaines de recherche sur les démences : recherche biomédicale clinique, qualité de vie, services de santé et application des connaissances.
2. Reconnaître clairement le rôle important des aidants naturels en leur offrant information et formation, en les soutenant dans leur rôle de partenaire de soins, et en leur apportant un soutien financier.
3. Mieux sensibiliser les professionnels de la santé et le grand public à l'importance que jouent la prévention et les interventions précoces dans le cadre de ces maladies.
4. Mieux intégrer les soins et appliquer davantage les cadres de travail reconnus ou les « pratiques exemplaires » utilisées pour la prévention et la gestion des maladies chroniques, les programmes de soutien communautaire et la coordination des soins de proximité.
5. Renforcer les capacités du personnel canadien dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées :
 - a. en assurant une plus grande disponibilité des spécialistes, notamment les gériatres, les neurologues, les psychiatres et les infirmières en pratique avancée ayant une connaissance approfondie des démences;
 - b. en améliorant les capacités de diagnostic et de traitement de tous les professionnels de première ligne;
 - c. en optimisant l'usage de ressources générales et spécialisées par le biais des collaborations interprofessionnelles;
 - d. en encourageant l'autogestion chez les patients et la participation des aidants naturels à la coordination des soins;
 - e. en maximisant les capacités du secteur bénévole par le biais d'investissements et de formations.

Maintenant que nous avons une idée claire de l'envergure et de l'impact que cette vague, sans précédent, de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées représente pour notre économie, notre système de santé et la vie de millions de Canadiens, **on ne peut se permettre de ne pas agir**. Les Canadiens doivent insister auprès de leurs gouvernements respectifs, tant fédéral, provincial que territorial, afin que soit élaborée une réponse pancanadienne face au problème de proportion épidémique que posent ces maladies.

Si nous agissons ensemble et mettons en œuvre les recommandations décrites ci-dessus, le Canada pourra alors contrer le raz-de-marée que représentent la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées.

Il faut agir dès maintenant.



Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, bureau 1600, Toronto, ON M4R 1K8

Tél.: 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc.: 416-488-3778 Courriel: info@alzheimer.ca

Site Web: www.alzheimer.ca Numéro d'œuvre de bienfaisance: 118784925RR0001