



Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada

GROUPE D'EXPERTS
SUR LA SANTÉ DE LA
POPULATION

Rédacteurs : Larry W. Chambers, Christina
Bancej et Ian McDowell

Société Alzheimer

CANADA

Société Alzheimer du Canada
Toronto (Ontario) Canada
2016
www.alzheimer.ca

Cette publication a été rendue possible en partie grâce
au financement de l'Agence de la santé publique du
Canada. Les points de vue qui y sont exprimés ne
représentent pas forcément ceux de l'Agence de la santé
publique du Canada.

Sommaire

En mai 2015, la Société Alzheimer du Canada a convoqué un groupe d'experts sur la santé de la population, composé d'épidémiologistes, d'économistes de la santé et d'analystes des politiques afin d'évaluer, à l'aide des sources de données et méthodologies disponibles, la prévalence et les coûts financiers des maladies cognitives au Canada, aujourd'hui et à l'avenir. La Société Alzheimer utilisera les conclusions du groupe dans ses communications avec les responsables de l'action gouvernementale et le grand public.

Conclusions et recommandations

Le groupe a soumis les recommandations suivantes à la Société Alzheimer du Canada:

DÉFIS À RELEVER DANS L'ESTIMATION DE LA PRÉVALENCE DES MALADIES COGNITIVES

Les estimations de la prévalence des maladies cognitives dans les études fondées sur la population varient en raison des différences dans la définition même des maladies cognitives, des tests utilisés pour les évaluer, de l'âge et des caractéristiques des personnes faisant partie de l'échantillon, et d'autres facteurs. L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada reste la meilleure source de données sur la population à utiliser comme base pour établir des estimations. Lorsqu'une étude basée sur la population (comme l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement) devient disponible, elle devrait être utilisée pour valider les estimations de prévalence systématiquement générées à partir des données administratives provinciales sur la santé.

ESTIMATIONS ET PROJECTIONS ACTUELLES SUR LES MALADIES COGNITIVES AU CANADA

En utilisant les taux tirés de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, on estime que 564 000 personnes étaient atteintes d'une maladie cognitive au Canada en 2016. En 2031, on prévoit que 937 000 personnes en seront atteintes (voir le tableau 2). Plus de 65 pour cent de ces personnes seront des femmes.

Les analyses effectuées par l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada laissent supposer qu'en ajoutant les troubles cognitifs légers aux maladies cognitives, la prévalence serait alors 50 pour cent plus élevée (figure 4).

DÉFIS À RELEVER DANS L'ESTIMATION DES COÛTS FINANCIERS DES MALADIES COGNITIVES

Pour estimer les coûts financiers des soins aux personnes atteintes d'une maladie cognitive, les études devraient préciser explicitement dans leurs analyses tous les coûts inclus (comme les coûts directs, indirects/coûts des proches aidants et coûts intangibles), leur répartition (le système de soins de santé, les patients et les membres de la famille) et les coûts attribués aux ressources humaines et à d'autres ressources dans la collectivité pour les soins donnés aux personnes atteintes d'une maladie cognitive, par rapport aux soins donnés à d'autres personnes qui ne sont pas atteintes d'une maladie cognitive. Bien qu'il existe une incertitude inévitable dans l'estimation et la projection des coûts des soins donnés par les proches aidants, il faut également les inclure dans le calcul.

ESTIMATIONS ET PROJECTIONS ACTUELLES DES COÛTS FINANCIERS DES MALADIES COGNITIVES AU CANADA

Selon l'analyse de microsimulation de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux

maladies neurologiques, le total des coûts à payer par le système de soins de santé et par les proches aidants pour les soins aux personnes atteintes d'une maladie cognitive a été de 8,3 milliards de dollars en 2011, et devrait doubler d'ici 2031 (figure 9 et tableau 4). On estime que les coûts pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive sont cinq fois et demie plus élevés que ceux pour les personnes qui ne sont pas atteintes d'une maladie cognitive. Les soins de longue durée et les soins à domicile sont les plus grands facteurs de coûts directs. De plus, les 19,2 millions d'heures non rémunérées fournies par les aidants en 2011 (d'une valeur de 1,2 milliard de dollars selon une estimation prudente) devraient doubler d'ici 2031.

Les tendances démographiques autorisent à penser que les coûts associés aux personnes atteintes d'une maladie cognitive et à leurs proches aidants augmenteront rapidement, à moins d'une réduction significative de l'incidence des maladies cognitives.

Groupe d'experts sur la santé de la population

MME CHRISTINA BANCEJ (COPRÉSIDENTE)

Agence de la santé publique du Canada

M. LARRY W. CHAMBERS (COPRÉSIDENT)

Société Alzheimer du Canada

M. MATTHEW BAUMGART

Alzheimer Association, États-Unis

MME JENNIFER BETHELL

Université de Toronto

MME CAROL BRAYNE

University of Cambridge

MME ADELINA COMAS-HERRERA

London School of Economics

M. HOWARD FELDMAN

Université de la Colombie-Britannique

M. SUDEEP GILL

Université Queen

M. MICHEL GRIGNON

Université McMaster

MME SARA GUILCHER

Institut canadien d'information sur la santé

MME COLLEEN MAXWELL

Université de Waterloo

M. IAN MCDOWELL

Université d'Ottawa

MME GILLIAN MULVALE

Université McMaster

M. MARK OREMUS

Université de Waterloo

M. PARMINDER RAINA

Université McMaster

M. DUNCAN ROBERTSON

Alberta Health

MME PAULA ROCHON

Women's Hospital Research Institute

M. BYRON SPENCER

Université McMaster

M. JASON SUTHERLAND

Université de la Colombie-Britannique

MME KAREN TU

Institut de recherche en services de santé

MME NATALIE WARRICK

Université de Toronto

LECTEURS DU RAPPORT

MME SUSAN BRONSKILL

Institut de recherche en services de santé

MME NANCY EDWARDS

Institut de la santé publique et des populations,
Instituts de recherche en santé du Canada

M. JOHN HIRDES

Université de Waterloo

MME CAROL JAGGER

Newcastle University

M. KENNETH ROCKWOOD

Université Dalhousie

MME SASKIA SIVANANTHAN

Alberta Health

PERSONNEL DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER

MME JOCELYN BADALI

Société Alzheimer du Canada

MME DEBBIE BENCZKOWSKI

Société Alzheimer du Canada

M. PHIL CAFFERY

Société Alzheimer de l'Ontario

MME WENDY SCETTLER

Société Alzheimer du Manitoba

Remerciements

Ce rapport a été rédigé à la suite d'une réunion du groupe d'experts sur la santé de la population qui a eu lieu les 8 et 9 mai 2015. La réunion avait été convoquée par la Société Alzheimer du Canada et l'Agence de la Santé publique du Canada. Les délibérations du groupe d'experts ont pris pour base un document de travail (Grignon M, Spencer B, Bronskill S, Mulvale G, Gandhi S, Winkup J, Wang L. On the Prevalence and Cost of Dementia in Canada: A Review of the Evidence. *McMaster University, Hamilton and Institute of Clinical Evaluative Sciences, Toronto. 2015) et des articles de réflexion fondés sur l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (Manuel DG, Garner R, Fines P, Bancej C, Flanagan W, Tu K, Reimer K, Chambers LW, Bernier J. Alzheimer's and other dementias in Canada 2011 to 2031 : A POHEM microsimulation modeling study of projected prevalence, health burden, health services and caregiving use. Working document, 2015, and Bancej C, Tu K, Reimer K, Fines P, Zycki A, Green D, Sutherland J, Garner R, Manuel D, Wall R, Bernier J. Current and projected direct and informal care costs among Canadians diagnosed with Alzheimer's Disease and other dementias – A microsimulation study. Working Document, 2015).

Le Groupe d'experts sur la santé de la population a été mis sur pied afin d'effectuer, au nom de la Société Alzheimer du Canada, un examen indépendant de la prévalence et des coûts financiers des maladies cognitives. Les lecteurs de ce rapport ont fourni des commentaires constructifs, judicieux et réceptifs aux objectifs de l'étude. Grâce à leur contribution, la Société Alzheimer du Canada a été en mesure de publier un rapport pertinent et

conforme aux normes scientifiques et réglementaires. Les commentaires de révision restent confidentiels afin de protéger l'intégrité du processus de délibération. Nous remercions le groupe d'experts et les lecteurs.

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

Tables des matières

2	SOMMAIRE
3	CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS
6	REMERCIEMENTS
12	1.0 RAISON D'ÊTRE DE CE RAPPORT
13	2.0 VARIABILITÉ DANS LE VIEILLISSEMENT COGNITIF
14	3.0 ÉVALUATION DES DÉFICIENCES COGNITIVES ET DES MALADIES COGNITIVES
16	4.0 QU'EST-CE QUE LA PRÉVALENCE DES MALADIES COGNITIVES?
17	5.0 QUELLES SONT LES SOURCES D'INFORMATION SUR LES MALADIES COGNITIVES AU CANADA?
19	6.0 ÉTUDE SUR LA SANTÉ ET LE VIEILLISSEMENT AU CANADA 1991-2001
20	7.0 ÉTUDE LONGITUDINALE CANADIENNE SUR LE VIEILLISSEMENT
21	8.0 RAPPORTS SUR LA PRÉVALENCE ACTUELLE ET FUTURE DES MALADIES COGNITIVES
27	9.0 LES ENJEUX DE L'ESTIMATION ET DE LA PROJECTION DE LA PRÉVALENCE DES MALADIES COGNITIVES
28	10.0 MESSAGES RECOMMANDÉS À LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER EN 2015 SUR LA PRÉVALENCE DES MALADIES COGNITIVES
29	11.0 COÛTS FINANCIERS DES MALADIES COGNITIVES
30	12.0 DÉFIS DE L'ESTIMATION DES COÛTS ACTUELS ET FUTURS DES MALADIES COGNITIVES : PERSPECTIVE, AMPLEUR ET DÉTERMINATION DES PRIX
31	13.0 RAPPORTS SUR LES COÛTS FINANCIERS ACTUELS ET FUTURS DES MALADIES COGNITIVES
35	14.0 MICROSIMULATION UTILISÉE DANS L'ÉTUDE NATIONALE DE LA SANTÉ DES POPULATIONS RELATIVE AUX MALADIES NEUROLOGIQUES

42	15.0 MESSAGES RECOMMANDÉS À LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER SUR LES COÛTS FINANCIERS
43	16.0 EFFECTUER UNE ESTIMATION DE LA PRÉVALENCE ET DES COÛTS FINANCIERS DES MALADIES COGNITIVES DANS LES PROVINCES CANADIENNES
44	17.0 PRÉPARATION DU PRÉSENT RAPPORT SUR LA PRÉVALENCE ET LES COÛTS FINANCIERS DES MALADIES COGNITIVES
46	18.0 RÉSUMÉ
47	19.0 BIBLIOGRAPHIE
53	ENCADRÉ 1 ESTIMATION DES COÛTS FINANCIERS : PERSPECTIVE, AMPLEUR ET ÉVALUATION
53	1 PERSPECTIVE
55	2 AMPLEUR
56	3 ATTRIBUTION DES COÛTS AUX MALADIES COGNITIVES
62	ANNEXE A : ON THE PREVALENCE AND COST OF DEMENTIA IN CANADA : A REVIEW OF THE EVIDENCE. (SUR LA PRÉVALENCE ET LES COÛTS DES MALADIES COGNITIVES AU CANADA : EXAMEN DES ÉLÉMENTS PROBANTS.)
63	ANNEXE B : ALZHEIMER'S AND OTHER DEMENTIAS IN CANADA, 2011 TO 2031: A MICROSIMULATION POPULATION HEALTH MODELING (POHEM) STUDY OF PROJECTED PREVALENCE, HEALTH BURDEN, HEALTH SERVICES, AND CAREGIVING USE (LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AUTRES MALADIES COGNITIVES AU CANADA DE 2011 À 2031 : MODÈLE DE MICROSIMULATION POHEM DE PRÉVISION DE LA PRÉVALENCE, DU FARDEAU SUR LA SANTÉ ET DE L'UTILISATION DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES DE PRESTATION DES SOINS.)
64	ANNEXE C : BIOGRAPHIE DES MEMBRES DU GROUPE D'EXPERTS SUR LA SANTÉ DE LA POPULATION

Tableaux

- 22** **TABLEAU 1**
RAPPORTS SUR LA PRÉVALENCE PRÉSENTE ET FUTURE PAR SOURCE DE DONNÉES ET
INCLUSION DE LA DÉFICIENCE COGNITIVE LÉGÈRE
- 23** **TABLEAU 2**
ESTIMATION DU NOMBRE DE CANADIENS DE 65 ANS ET PLUS ATTEINTS D'UNE MALADIE
COGNITIVE : 2014 ET 2033
- 32** **TABLEAU 3**
CINQ RAPPORTS SUR LES COÛTS DES MALADIES COGNITIVES PAR PERSPECTIVE, AMPLEUR ET
DÉTERMINATION DES PRIX
- 33** **TABLEAU 4**
ESTIMATION DES COÛTS DIRECTS ANNUELS DES MALADIES COGNITIVES 2011, 2021, 2031
DANS CINQ RAPPORTS
- 54** **TABLEAU 5**
COMMENT LA PERSPECTIVE ADOPTÉE INFLUENCE LES COÛTS À INCLURE DANS UNE ANALYSE
DE COÛTS

Figures

- 15** **FIGURE 1**
LA MODIFICATION DU SEUIL DES « MALADIES COGNITIVES » DE MANIÈRE À INCLURE LA « DÉFICIENCE COGNITIVE LÉGÈRE » POURRAIT CRÉER DE NOUVEAUX PATIENTS (SURDIAGNOSTIC) ET DU SURTRAITEMENT
- 18** **FIGURE 2**
SOURCES POSSIBLES DE DONNÉES ADMINISTRATIVES SUR LA SANTÉ POUR ESTIMER LA PRÉVALENCE DES MALADIES COGNITIVES
- 25** **FIGURE 3**
PYRAMIDES DES ÂGES (EN NOMBRE) DE LA POPULATION CANADIENNE, 2009, 2036, 2061
- 26** **FIGURE 4**
PRÉVALENCE DES MALADIES COGNITIVES AU CANADA, 2011, 2021, AND 2031 - ESTIMATIONS TIRÉES DE QUATRE SOURCES
- 34** **FIGURE 5**
COÛTS POUR LES PROCHES AIDANTS – SELON LES PRÉVISIONS, LE TOTAL DES COÛTS PERSONNELS DE LA PRISE EN CHARGE D'UNE PERSONNE ATTEINTE D'UNE MALADIE COGNITIVE S'ÉLÈVERA À DES MILLIARDS ANNUELLEMENT EN 2031
- 38** **FIGURE 6**
ÉTUDE NATIONALE DE LA SANTÉ DES POPULATIONS RELATIVE AUX MALADIES NEUROLOGIQUES : MODÈLE DE SIMULATION.
- 39** **FIGURE 7**
COÛTS DIRECTS PRÉVUS DES MALADIES COGNITIVES POUR LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ PAR SECTEUR ET CATÉGORIE D'ÂGES, CANADA, 2011.
- 40** **FIGURE 8**
TOTAL DES COÛTS DIRECTS PRÉVUS POUR LE SYSTÈME DES SOINS DE SANTÉ ATTRIBUÉS AUX MALADIES COGNITIVES*, PAR CATÉGORIE D'ÂGES (PERSONNES ATTEINTES AVANT 65 ANS COMPARATIVEMENT À CELLES ATTEINTES À 65 ANS OU PLUS, EN DOLLARS CANADIENS CONSTANTS DE 2010

- 41** **FIGURE 9**
TOTAL DES COÛTS PRÉVUS POUR LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ ET POUR LES AIDANTS (EN MILLION DE DOLLARS) DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COGNITIVE, EN DOLLARS CANADIENS CONSTANTS EN 2010 ET 2011 JUSQU'EN 2013
- 45** **FIGURE 10**
PROCESSES USED IN PREPARING THE REPORT OF THE POPULATION HEALTH EXPERT PANEL OF THE ALZHEIMER SOCIETY OF CANADA
- 58** **FIGURE 11**
ÉVALUATION DES COÛTS : COÛTS DES SOINS FOURNIS PAR LES PROCHES AIDANTS ET DE LA MULTIPLICATION DES TÂCHES
- 59** **FIGURE 12**
POURCENTAGES DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COGNITIVE VIVANT DANS LA COLLECTIVITÉ PAR RAPPORT À CELLES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT AU FIL DES STADES DE LA MALADIE, CANADA, 1991
- 60** **FIGURE 13**
COÛT DES MALADIES COGNITIVES PAR STADE DE GRAVITÉ, CANADA, 1991
- 61** **FIGURE 14**
ÉVALUATION DES COÛTS : OPTIONS D'HÉBERGEMENT DANS L'ENSEMBLE DE LA COLLECTIVITÉ POUR LES PERSONNES ÂGÉES QUI NÉCESSITENT DES SOINS CONTINUS, PAR NIVEAU DE DÉPENDANCE ET POURCENTAGE DE PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COGNITIVE POUR CHAQUE TYPE DE SOINS

1.0 Raison d'être de ce rapport

Ce rapport sur la prévalence et les coûts financiers des maladies cognitives aujourd'hui et à l'avenir servira à :

- Mieux sensibiliser le public aux maladies cognitives et aux coûts financiers élevés des soins de santé pour les personnes atteintes et pour leurs aidants.
- Recueillir des données sur les coûts des soins, la perte de revenus et les autres enjeux financiers pour les patients et les familles.
- Adapter des points de repère permettant d'évaluer les progrès futurs à l'aide d'estimations faciles à utiliser, mais fiables, de manière à permettre à tous les secteurs d'en faire usage en toute confiance.
- Orienter le processus de planification et d'élaboration des politiques à tous les paliers, dont la stratégie nationale sur les maladies cognitives au Canada, ainsi que les plans d'aménagement, budgets et projections des organisations gouvernementales et non gouvernementales.

2.0 Variabilité dans le vieillissement cognitif

Il existe un large éventail de déficiences cognitives légères et de maladies cognitives et leurs causes et conséquences sont multiples. En 2015, les maladies cognitives apparaissent en moyenne à 80 ans (Grignon et al. 2015). Selon l'analyse récente intitulée « Cognitive Aging » (Institute of Medicine 2015), le vieillissement cognitif diffère parmi les populations âgées de 60, 70, 80 et 90 ans et plus. De plus, en raison du processus de vieillissement, les risques accrus de maladies concomitantes, troubles cardiovasculaires, diabète et maladies cognitives exacerbent le déclin cognitif (Bunn et al. 2014). En outre, les études de populations montrent que les personnes âgées performant moins bien, et que la santé cognitive diffère selon la scolarité, l'état de santé, l'alphabétisation, la culture, l'origine ethnique, les compétences, les capacités et les expériences de vie. Par ailleurs, la trajectoire cognitive d'une personne au fil du temps est dynamique, marquée par des hauts et des bas, en raison des facteurs de stress environnementaux, des médicaments ou des maladies. Les maladies cognitives représentent l'une des principales causes d'invalidité plus tard dans la vie, avant le cancer, les maladies cardiovasculaires et les accidents vasculaires cérébraux. Sur une note plus positive, l'examen de l'Institute of Medicine fait ressortir le concept de plasticité neuronale et la possibilité pour les personnes âgées d'acquérir de nouvelles compétences et d'améliorer leur performance cognitive. L'Institute souligne également que les personnes âgées disposent d'une richesse de connaissances, de compétences et d'expérience que les jeunes n'ont pas.

3.0 Évaluation de la déficience cognitive et des maladies cognitives

Les maladies cognitives font référence à des troubles évolutifs de la mémoire et des autres fonctions cognitives. Le diagnostic se fonde sur un modèle de signes et de symptômes, tels les dix signes précurseurs des maladies cognitives : 1. Pertes de mémoire qui affectent la vie de tous les jours. 2. Difficulté à exécuter des tâches familières. 3. Troubles du langage comme oublier des mots ou ne pas les utiliser correctement. 4. Désorientation dans l'espace et le temps. 5. Jugement affaibli. 6. Difficultés face aux notions abstraites. 7. Range-ment inapproprié des objets. 8. Changements d'humeur ou de comportement. 9. Changements dans la personnalité. 10. Perte d'initiative (Société Alzheimer du Canada, 2015). Les maladies cognitives apparaissent à l'extrémité la plus grave du spectre des troubles cognitifs, et le niveau d'incapacité et la gamme de soins nécessaires augmentent au fil de l'évolution de la maladie. Il est difficile de fixer un seuil précis entre la déficience cognitive et la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées.

Selon la *US Preventive Services Task Force* – un groupe de travail américain sur les services de prévention - (Lin et al. 2013), la sensibilité et la spécificité des propriétés psychométriques des tests de dépistage suivants, évalués à plus de 80 à 90 pour cent, permettent de mesurer avec précision les déficiences cognitives :

- Test de remémoration sélective avec et sans repérage
- Dépistage de 7 minutes
- Entrevue téléphonique sur le statut cognitif
- Questionnaire d'information sur le déclin cognitif chez les personnes âgées

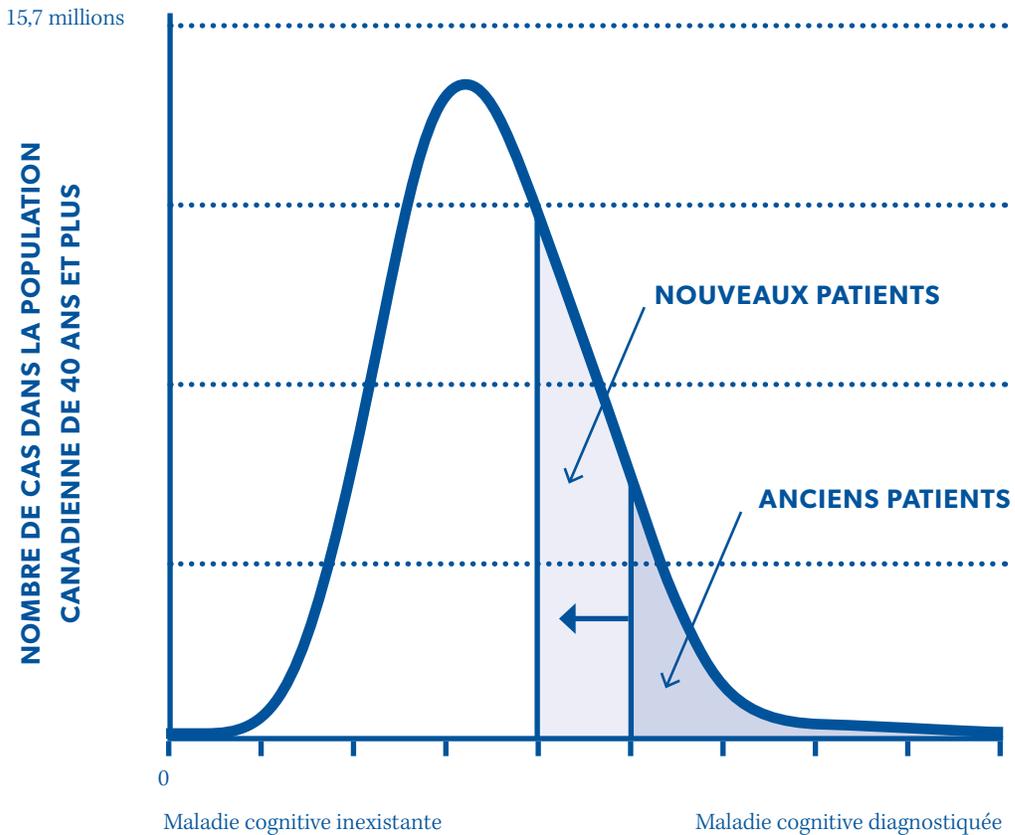
- Mini-Mental State Exam
- Mini-examen de l'état mental
- Test de l'horloge
- Mini-test de cognition
- Dépistage des troubles de la mémoire
- Test abrégé de l'état mental
- Court questionnaire sur l'état mental

Les estimations des enquêtes démographiques internationales sur la prévalence de la déficience cognitive légère varient de 5% à 37% (Sachdev et al. 2015). Parfois, la « déficience cognitive légère », généralement déterminée à l'aide d'un ou de plusieurs de ces tests de dépistage, est considérée comme une « maladie cognitive » dans les estimations de la prévalence de la population. Cependant, environ 60% seulement des personnes atteintes d'une déficience cognitive légère développeront une maladie cognitive et une incapacité fonctionnelle (Savva et al., 2009). La modification du seuil des « maladies cognitives » de manière à inclure la déficience cognitive légère créera de nouveaux patients (surdiagnostic) et, dans les milieux cliniques, mènera à un surtraitement (figure 1) (Welch et al. 2011, Lin et al. 2013, Institute of Medicine 2015). Le groupe de travail de la Gerontology Society of America sur la détection des déficiences cognitives et le diagnostic précoce (2015) a conclu qu'il n'y avait pas suffisamment de preuves pour affirmer que certains problèmes de santé ou limitations fonctionnelles étaient inévitablement liés au développement d'une maladie cognitive. De plus, ce groupe de travail est même allé plus loin, en choisissant de ne pas approuver tous les facteurs de risque spécifiques des maladies cognitives qui déclencheraient automatiquement la nécessité d'une évaluation cognitive. (The Gerontology Society of America Workgroup on Cognitive Impairment Detection and Earlier Diagnosis 2015).

FIGURE 1

LA MODIFICATION DU SEUIL DES « MALADIES COGNITIVES » DE MANIÈRE À INCLURE LA « DÉFICIENCE COGNITIVE LÉGÈRE » POURRAIT CRÉER DE NOUVEAUX PATIENTS (SURDIAGNOSTIC) ET DU SURTRAITEMENT

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



Source :
Adapted from : Welch et al (2011).

4.0 Qu'est-ce que la prévalence des maladies cognitives?

La prévalence désigne le nombre ou le pourcentage de personnes atteintes d'une maladie cognitive. L'incidence des maladies cognitives est le nombre ou la fréquence des personnes nouvellement diagnostiquées de l'une de ces maladies au cours d'une période donnée. Les cas incidents font référence aux nouveaux cas alors que la prévalence compte le nombre total de cas existants, anciens et nouveaux, pour la période étudiée. La prévalence reflète la durée de survie des personnes atteintes et va en augmentant. Dans un état stable, la prévalence est égale à l'incidence multipliée par la durée de survie. Étant donné que la prévalence des maladies cognitives augmente avec l'âge, il est souhaitable de calculer la prévalence de l'âge normalisé lorsqu'on fait des comparaisons entre populations, si leur structure par âge diffère. Les chiffres sur la prévalence, l'incidence et la survie servent à des fins différentes. La prévalence résume l'ampleur globale de la maladie dans la population. L'incidence est utilisée pour indiquer l'impact éventuel des mesures préventives. La survie est utilisée comme marqueur de succès dans le traitement.

5.0 Quelles sont les sources d'information sur les maladies cognitives au Canada?

La prévalence et les coûts financiers des maladies cognitives dans la population peuvent être évalués à l'aide de deux sources d'information : les enquêtes sur la santé communautaire et les bases de données administratives sur la santé (ou un amalgame des deux) (figure 2).

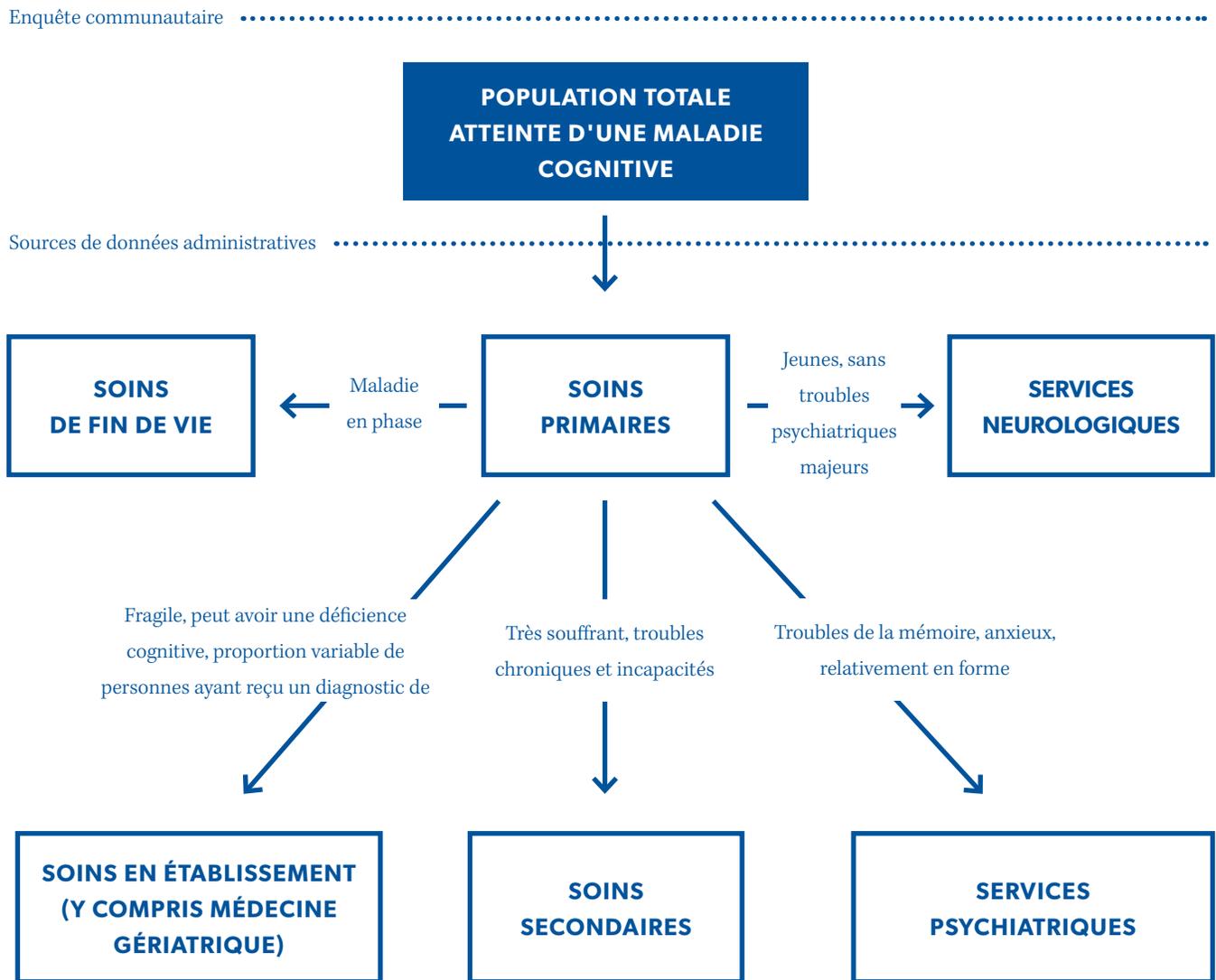
Des enquêteurs formés réalisent les enquêtes communautaires en rencontrant les personnes atteintes et leurs proches aidants pour leur poser des questions sur leur santé, et administrer des tests cognitifs simples. Certains répondants subissent ensuite d'autres tests médicaux dans la clinique de l'étude. Les renseignements supplémentaires recueillis sont utiles à l'interprétation neuropsychologique des résultats des tests. Ces études fournissent des estimations de la prévalence des maladies cognitives dans une population. Toutefois, les résultats varient. En effet, les données d'enquête autodéclarées sur les maladies cognitives ne sont probablement pas précises et les personnes vivant dans la collectivité peuvent ne pas être des sources fiables d'information sur les maladies neurologiques, même en incluant les réponses par procuration (Loney et al. 1998 et Erkinjunnti et al., 1997). À ce propos, l'estimation de la prévalence des maladies cognitives provenant de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (2010-2011) était beaucoup moins élevée que l'estimation obtenue à partir d'une méta-analyse (Grignon et al. 2015).

Les données administratives sur la santé peuvent être une deuxième source. Les données administratives sont créées lorsque les gens utilisent le système de soins de santé. Chaque visite chez un médecin ou à l'hôpital est consignée au dossier. Les données d'évaluation des points d'intervention

clinique, qui sont compilées par exemple à l'aide du système de collecte de données InterRAI dans les établissements de soins de longue durée et les programmes de soins à domicile, sont recueillies à des fins administratives, mais elles peuvent également être utilisées dans les études de recherche (Danila et al. 2014). Les fichiers informatiques des hôpitaux et des médecins qui tiennent des dossiers médicaux électroniques sont utilisés pour stocker des informations de base, comme le motif de la visite, le diagnostic et les médicaments prescrits. Ces données sont utilisées pour rembourser les fournisseurs, mais peuvent également être utilisées pour estimer la prévalence, l'incidence et les coûts financiers des maladies cognitives. Plusieurs lieux de prestation de services produisent des données administratives (figure 2), mais beaucoup de ces bases de données ne couvrent pas tous ces lieux de service et les dossiers sont souvent incomplets. Par exemple, les données interRAI ne sont pas recueillies dans toutes les provinces canadiennes, ce qui limite les comparaisons entre les établissements de soins de longue durée ou les programmes de soins à domicile. En l'absence d'un système unitaire comme les données interRAI, les informations sur la prévalence des maladies cognitives peuvent être assemblées à partir de différentes sources en utilisant des algorithmes cliniques. Par exemple, les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie cognitive et qui sont admises dans un hôpital, les personnes qui ont vu trois fois leur médecin de famille pour des questions liées à une maladie cognitive, et les personnes à qui le médecin a prescrit un médicament utilisé dans le traitement d'une maladie cognitive pourraient toutes être comptées par l'algorithme comme un « cas de maladie cognitive ».

FIGURE 2

SOURCES POSSIBLES DE DONNÉES ADMINISTRATIVES SUR LA SANTÉ ET D'ENQUÊTES COMMUNAUTAIRES POUR ESTIMER LA PRÉVALENCE DES MALADIES COGNITIVES (Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada, Société Alzheimer du Canada, Toronto, 2016)



*Note. = Les lignes pointillées indiquent que seulement une partie des personnes d'un service clinique est dirigée vers chacun des autres groupes de services cliniques. Si les données ne sont pas liées entre les services cliniques, les soins reçus dans d'autres services ne seront peut-être pas disponibles dans les données administratives pour une province.

Source :

Adaptation de Brayne C. Personal Communication. Mai 2015.

6.0 Étude sur la santé et le vieillissement au Canada 1991-2001

L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (groupe de travail de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 1994) a été la dernière enquête pancanadienne sur la santé de la population visant à estimer la prévalence et l'incidence des maladies cognitives. Cette enquête a été entreprise en 1991 et un contrôle ultérieur des participants a été fait en 1996 et 2001. En 1991, une enquête par entretiens et questionnaires a été menée auprès de 9 008 personnes de 65 ans et plus vivant dans la collectivité et de 1 255 vivant dans des établissements de soins de longue durée. Quelque 2 914 répondants ayant obtenu des résultats cognitifs médiocres, de même qu'un échantillon aléatoire de répondants ayant obtenu des scores « normaux », ont subi des examens cliniques, neurologiques et neuropsychologiques. Au cours d'une conférence de consensus clinique, un médecin, une infirmière et un neuropsychologue ont décidé si les gens devaient être classés en termes de maladie cognitive probable ou de maladie cognitive confirmée, et de type de maladie cognitive. Cette démarche est compatible avec les méthodes utilisées en ce moment pour diagnostiquer une maladie cognitive dans un contexte clinique, en utilisant de multiples sources de données et les avis de plus d'un professionnel des soins de santé. Les autopsies sont rarement effectuées, même s'il s'agit du meilleur moyen de diagnostiquer une maladie cognitive. Les estimations de prévalence dérivées des données administratives sur la santé et des données qui utilisent InterRAI ne sont pas fondées sur des évaluations cliniques normalisées, comme en ce qui a trait à l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada ou aux autopsies.

7.0 Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

L'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement est une initiative phare des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (Raina et al. 2009). L'étude met à contribution plus de 160 chercheurs dans 26 centres, et sa plate-forme de recherche porte sur une cohorte de référence de 51 352 hommes et femmes âgés de 45 à 85 ans. Parmi les nombreuses données qui seront générées, mentionnons celles sur les nouvelles estimations canadiennes de l'incidence des maladies cognitives, sur la durée de la maladie jusqu'à la mort, sur la prestation des soins et sur l'utilisation des soins de santé. L'incidence, mais non pas la prévalence, peut être générée à partir de L'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement, puisque la participation à l'étude excluait les personnes qui semblaient atteintes d'une déficience cognitive (selon le jugement de l'intervieweur) de sorte que seules les personnes nouvellement diagnostiquées au cours des années ultérieures seront identifiées.

Comme en ce qui a trait à l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 30 000 des participants de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement subiront, tous les trois ans, des examens cliniques, neurologiques et neuropsychologiques de trois heures. Un algorithme de maladie cognitive a été mis au point pour utiliser ces données afin de détecter les « cas » de maladie cognitive.

Nous savons que les estimations de la prévalence des maladies cognitives provenant de données administratives sont moins élevées que celles des enquêtes communautaires. Ceci est dû au fait que tous les cas de maladie cognitive (particulièrement les cas légers ou précoces qui ne reçoivent pas tous un diagnostic de maladie cognitive) ne sont pas

enregistrés dans les sources de données administratives et que ces données ne comptabilisent que les personnes qui accèdent aux services de soins de santé ou qui les utilisent. Les données de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement peuvent être liées à des bases de données administratives provinciales et fournir ainsi des données permettant de valider le nombre de cas incidents qu'on pourrait omettre lorsqu'on utilise les bases de données administratives sur la santé. La durée moyenne de chaque stade de maladie cognitive avec son degré d'incapacité associé peut nous renseigner sur les estimations de coûts. L'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement pourrait fournir ce type de données dans les années à venir. Cependant, le présent algorithme de détermination des maladies cognitives de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement ne classe pas les maladies cognitives par stade et le recrutement des sujets est biaisé en faveur des personnes en santé.

L'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement pourrait fournir de nouvelles informations sur l'impact des changements démographiques, sur les effets préventifs d'une génération de personnes âgées possiblement en meilleure santé, et sur la possibilité (et les coûts) de nouvelles thérapies.

8.0 Rapports sur la prévalence actuelle et future des maladies cognitives

Le tableau 1 présente les récents rapports canadiens sur la prévalence actuelle et future des maladies cognitives, leurs coûts financiers par source de données et l'inclusion de la déficience cognitive légère. Les estimations ponctuelles varient en fonction de la source des données (enquêtes démographiques par rapport aux bases de données administratives) et de l'inclusion ou non de la déficience cognitive légère. Les estimations les plus élevées proviennent des analyses de données de l'administration de la santé du Manitoba qui ont été incluses dans le Rapport de la Commission de la santé mentale du Canada (2011) (Martens et al. 2004). Ceci est probablement dû au fait que, contrairement aux trois autres rapports, il comprend la déficience cognitive légère. L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1994) ainsi que les estimations de la synthèse des études de l'EURODEM (Jorm et al. 1998) ont constitué les principales sources de données du rapport Raz-de-marée (Société Alzheimer du Canada, 2010). L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (Agence de la santé publique du Canada 2014b) a utilisé les données administratives sur la santé de la Colombie-Britannique et de l'Ontario ainsi que d'autres données sur la santé de la population.

Le rapport Raz-de-marée et l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada relèvent environ 140 000 cas de plus de maladies cognitives que l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Il est possible que cette dernière étude fournisse une estimation moins élevée parce qu'elle s'appuie en grande partie sur les données administratives sur la santé. Ces données ne comprennent pas les personnes qui ne font pas appel au système de soins de santé,

alors que l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada prend ces personnes en compte. Comme le montre la figure 4, les tranches d'âge étudiées varient. Certains incluent tous les âges d'autres comprennent seulement les 65 ans et plus. La variation des estimations entre les différentes études est également due au fait que différents dénominateurs sont utilisés, en particulier si les populations placées en établissement sont comptées ou non.

La figure 3 illustre les changements démographiques, y compris la densité et le vieillissement de la population, en présentant des pyramides d'âges pour les années 2009, 2036 et 2061, selon Statistique Canada. En se fondant sur ces changements démographiques, les projections de la prévalence des quatre rapports convergent pour souligner que le nombre de Canadiens âgés de 65 ans et plus souffrant d'une maladie cognitive doublera au cours des 20 prochaines années (figure 4). Le tableau 2 présente les estimations de la prévalence des maladies cognitives pour 2014 et 2033. Ces estimations se fondent sur les chiffres de prévalence de l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement de 1991, extrapolés à l'aide des estimations de Statistique Canada selon l'âge et le sexe pour 2014 et selon les projections pour 2033. Il faut noter que ces estimations portent sur des années différentes que celles présentées dans la figure 4. Ces projections sont effectuées en ne supposant aucun changement dans la mortalité, l'incidence et aucun autre facteur. La projection des coûts financiers jusqu'en 2031 est disponible dans l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques et la projection de la prévalence, quant à elle, est indiquée dans les recommandations de ce rapport.



TABEAU 1

RAPPORTS SUR LA PRÉVALENCE PRÉSENTE ET FUTURE PAR SOURCE DE DONNÉES ET INCLUSION DE LA DÉFICIENCE COGNITIVE LÉGÈRE

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

	Données administratives	Enquête et examen clinique	Données européennes*	Déficiences cognitive légère
Commission de la santé mentale du Canada, 2012	Oui	Non	Non	Oui
Raz-de-marée, 2010 (Société Alzheimer du Canada)	Non	Oui	Oui	Non
Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 1994	Non	Oui	Non	Oui***
Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, 2014	Oui	Oui**	Non	Non

* = Enquêtes démographiques

** = Enquêtes, mais pas d'examen clinique

*** = La figure 4 de ce rapport de 2015 exclut la déficience cognitive sans maladie cognitive, même si cette étude les mesure.

Sources : Société Alzheimer du Canada (2010), Commission de la santé mentale du Canada (2010), groupe de travail de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1994), Agence de la santé publique du Canada (2014b).

TABLEAU 2

ESTIMATION DU NOMBRE DE CANADIENS DE 65 ANS ET PLUS ATTEINTS D'UNE MALADIE COGNITIVE : 2014 ET 2033

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

a. Nombre de Canadiens de 65 ans et plus atteints d'une maladie cognitive, par âge et sexe, 2014

Tranche d'âge (années)	Femmes			Hommes			
	Préval. (%)	Popul. estimée (2014)	Nbre estimé	Préval (%)	Popul. estimée (2014)	Nbre estimé	
65-74	2.8	1 629 200	45,618	1.9	1,516,300	28,810	
75-84	11.6	950,900	110,304	10.4	757,900	78,822	
85+	37.1	483,700	179,453	28.7	247,200	70,946	
Total			335,375			178,578	513,953
%			65			35	100

b. Nombre de Canadiens de 65 ans et plus atteints d'une maladie cognitive, par âge et sexe, 2033

Tranche d'âge (années)	Femmes			Hommes			
	Préval. (%)	Popul. estimée (2033)	Nbre estimé	Préval (%)	Popul. estimée (2033)	Nbre estimé	
65-74	2.8	2,483,900	69,549	1.9	2,389,000	45,391	
75-84	11.6	1,875,200	217,523	10.4	1,660,800	172,723	
85+	37.1	853,600	316,686	28.7	575,200	165,082	
Total			603,758			383,196	986,954
%			61			39	100

Sources:

Estimations démographiques (année 2014): <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l01/cst01/demo10a-fra.htm>

Estimation de la prévalence des maladies cognitives : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1486712/>

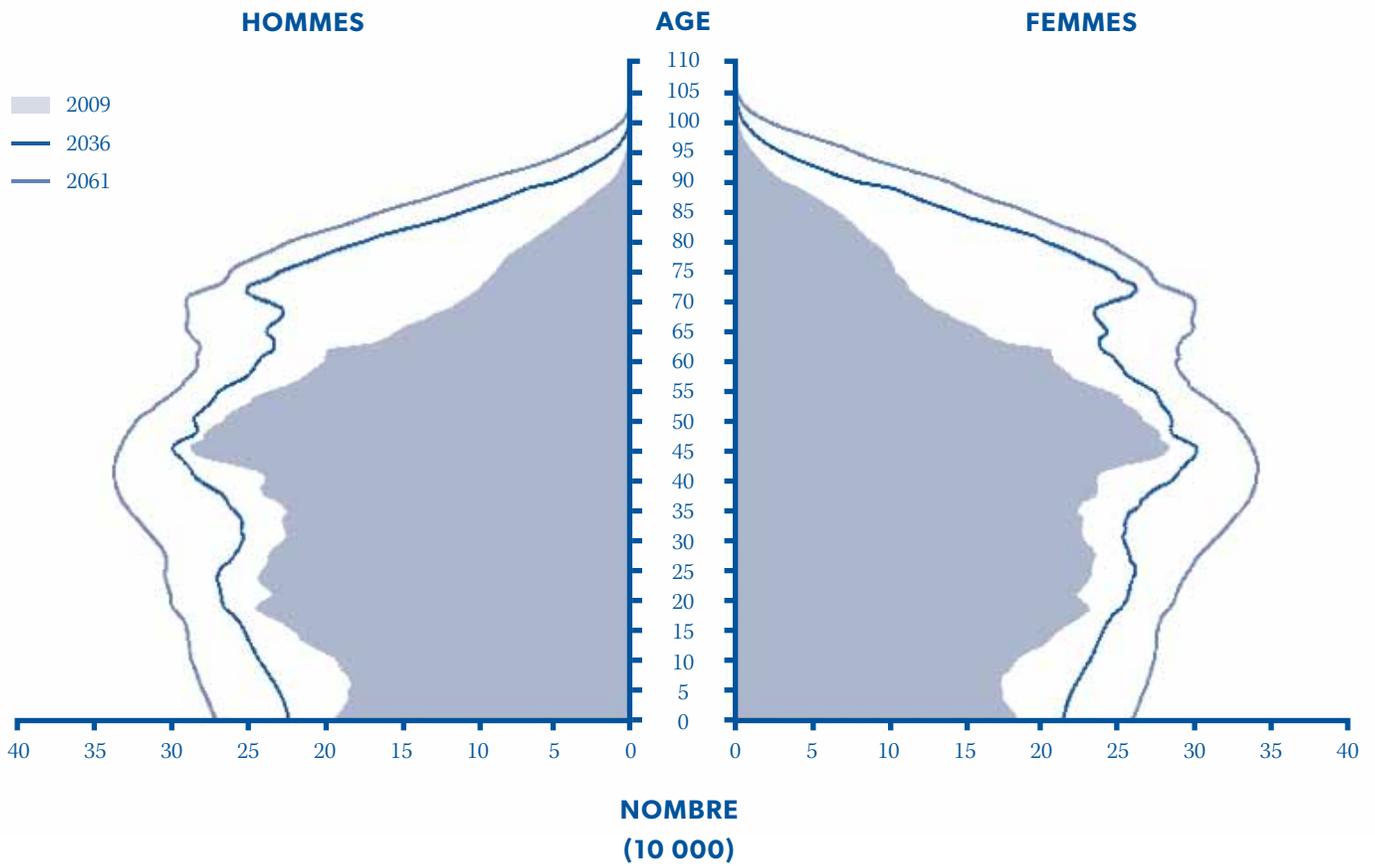
Estimations démographiques (année 2033, croissance moyenne): <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l01/cst01/demo23f-eng.htm>

c. Estimation de la prévalence des maladies cognitives par année : de 2014 à 2033

Année	Prévalence	Année	Prévalence
2014	514,000	2024	763,000
2015	539,000	2025	788,000
2016	564,000	2026	813,000
2017	587,000	2027	838,000
2018	614,000	2028	863,000
2019	638,000	2029	887,000
2020	663,000	2030	912,000
2021	688,000	2031	937,000
2022	713,000	2032	962,000
2023	738,000	2033	987,000

FIGURE 3

PYRAMIDES DES ÂGES (EN NOMBRE) DE LA POPULATION CANADIENNE, 2009, 2036, 2061
(Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada, Société Alzheimer du Canada, Toronto, 2016)

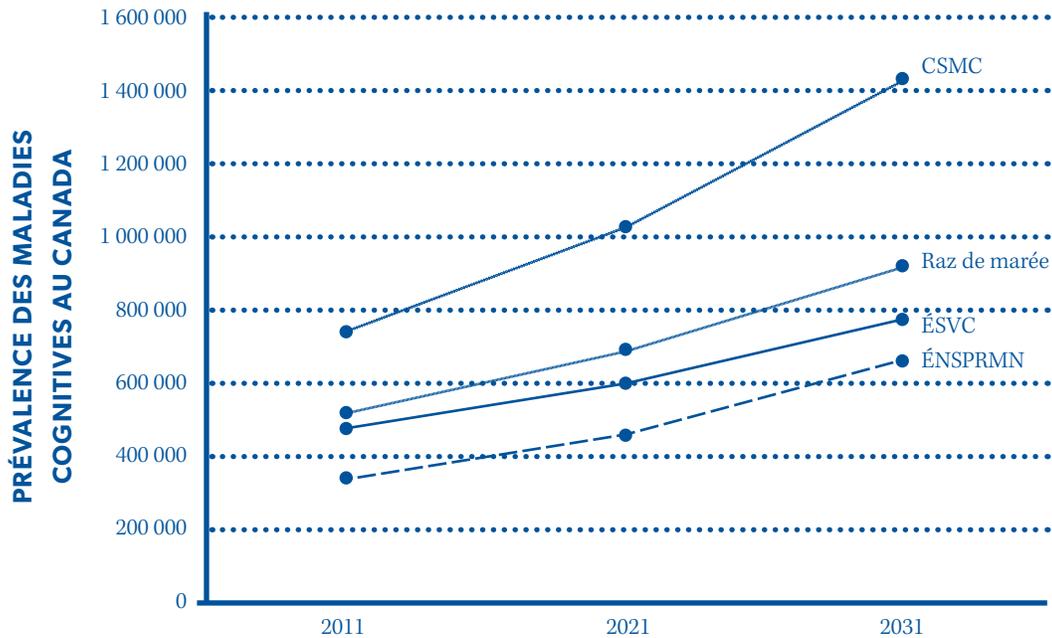


Source :
Statistique Canada, division de la démographie, 2012-12-20, <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-520-x/2010001/ct047-fra.htm>

FIGURE 4

PRÉVALENCE DES MALADIES COGNITIVES AU CANADA, 2011, 2021, AND 2031 - ESTIMATIONS
TIRÉES DE QUATRE SOURCES

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



CSMC	747 129	1 024 465	1 435 923
Raz de marée	521 280	687 552	923 763
ÉSVC	480 000	600 000	780 000
ÉNSPRMN	340 170	461 651	673 991

Sources :

CSMC - Commission de la santé mentale du Canada (Commission de la santé mentale du Canada, 2011) (Personnes de 55 ans et plus)

Raz-de-marée : impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada (Société Alzheimer du Canada, 2010) (Tous les âges)

ÉSVC - Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (Groupe de travail de l' Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 1994) (personnes de 65 ans et plus)

ÉNSPRMN - Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (Agence de la santé publique du Canada, 2014b) (Personnes de 40 ans et plus)

9.0 Les enjeux de l'estimation et de la projection de la prévalence des maladies cognitives

Compte tenu des limites des données administratives pour arriver à des estimations de la prévalence des maladies cognitives, les données de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada restent la meilleure source disponible à cet égard. Cependant, l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada n'est pas très récente et se limite à l'évaluation des personnes âgées de 65 ans et plus. Par ailleurs, depuis que cette étude a été entreprise en 1991, les méthodes de diagnostic ont évolué, et il se pourrait que la maladie soit maintenant diagnostiquée à un stade plus précoce. Ceci est compensé par le fait que dans les pays économiquement développés, l'incidence des maladies cognitives est peut-être en baisse en raison des niveaux de scolarité plus élevés, d'une meilleure sensibilisation en matière de santé et, dans certains cas, d'un meilleur contrôle des facteurs de risque vasculaire (Wu et al. 2015, Ng et al. 2015, Satizabal et al. 2016, Jones et al. 2016, Mayeda et al. 2016).

Au moment de faire l'évaluation du nombre total de personnes aux prises avec ce trouble de santé, il serait peut-être plus juste de parler de « déficience » cognitive plutôt que de « maladie » cognitive.

Les différences dans la définition des maladies cognitives, dans les tests utilisés pour mesurer la cognition, dans l'âge ou les autres caractéristiques des sujets de l'échantillon, et dans d'autres facteurs, entraînent des variations dans les estimations de la prévalence des maladies cognitives. En raison de ces difficultés dans la compilation des données démographiques sur les maladies cogni-

tives, la Société Alzheimer du Canada devrait à l'avenir promouvoir des estimations de prévalence générées à partir des données administratives provinciales, et valider ces estimations à l'aide des données issues de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement.

10.0 Messages recommandés à la Société Alzheimer en 2015 sur la prévalence des maladies cognitives

DÉFIS DE L'ESTIMATION DE LA PRÉVALENCE DES MALADIES COGNITIVES

Les estimations de la prévalence des maladies cognitives varient en raison des différences entre les études basées sur la population dans les définitions des maladies cognitives, les tests utilisés pour mesurer les maladies cognitives, l'âge ou les autres caractéristiques des personnes faisant partie de l'échantillon, et d'autres facteurs. L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada reste la meilleure source de données sur la population à utiliser comme point de départ pour établir des estimations. À l'avenir, la Société Alzheimer du Canada devrait proposer que les estimations de la prévalence soient régulièrement effectuées à partir des données administratives provinciales sur la santé et que, lorsqu'une étude basée sur la population (telle l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement) est présentée, elle soit utilisée pour valider ces estimations.

maladies cognitives (figure 4), les estimations de la prévalence augmenteraient de 50 pour cent environ.

ESTIMATIONS ACTUELLES ET PROJECTIONS SUR LES MALADIES COGNITIVES AU CANADA

En utilisant les taux tirés de l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement, on estime qu'il y avait 564 000 personnes atteintes d'une maladie cognitive au Canada en 2016. En 2031, on prévoit que 937 000 personnes en seront atteintes (voir le tableau 2). Plus de 65 pour cent de ces personnes seront des femmes.

Les analyses effectuées par la Commission de la santé mentale du Canada semblent indiquer que si on ajoutait la déficience cognitive légère aux

11.0 Coûts financiers des maladies cognitives

L'estimation des coûts des soins peut être calculée de diverses façons. Le facteur déterminant de la méthodologie utilisée dépendra des objectifs ciblés.

Parmi les objectifs possibles :

- Comprendre les coûts des maladies cognitives pour la société.
- Comprendre l'ampleur des ressources nécessaires pour prendre soin des personnes atteintes d'une maladie cognitive. Il s'agit d'un point important puisque pour donner des soins adéquats, que ce soit pour traiter la maladie elle-même ou ses comorbidités, il faut disposer idéalement de spécialistes bien formés et d'installations adéquates dans les hôpitaux, les centres d'hébergement spécialisés et les centres de jour.
- Déterminer qui porte la responsabilité des dépenses et des coûts, publics ou privés. Par rapport à d'autres problèmes de santé, une très grande proportion du coût des soins des maladies cognitives incombe aux familles qui fournissent des soins « non rémunérés ». Le système public ne couvre qu'une fraction du coût total des maladies cognitives. Certaines études rapportent que les deux tiers des coûts sont indirects et incombent aux familles, et comprennent des dépenses en argent et en nature (voir par exemple Prince et al. 2014b)
- Évaluer l'impact que pourraient avoir les nouveaux médicaments sur l'augmentation ou la réduction du coût des maladies cognitives, ou sur le coût des programmes (Cheng 2013).

12.0 Défis de l'estimation des coûts actuels et futurs des maladies cognitives : perspective, ampleur et détermination des prix

Les analyses de coûts doivent prendre en considération trois types de problèmes :

- *La perspective* : Qui assume les coûts? L'analyse prend-elle en considération les coûts de l'assurance maladie uniquement (assurance publique, privée, ou les deux) ou ceux de la société dans son ensemble, y compris les coûts des personnes atteintes, de leurs soignants et des employeurs?
- *L'ampleur* : Quels coûts directs, indirects, coûts assumés par les proches aidants et coûts intangibles sont inclus?
- *La méthode* : Comment les coûts sont-ils évalués? Cette question est plus complexe pour les coûts indirects, tels les soins donnés par les proches aidants car ces derniers sont inestimables. De plus, même en ce qui a trait aux coûts directs, il ne suffit pas de compter simplement les coûts qui s'additionnent pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive. Au contraire, l'analyste doit trouver un moyen d'attribuer un coût qui est spécifique aux maladies cognitives - un coût qui n'existerait pas autrement.

Ces questions sont décrites plus en détail dans l'encadré 1. En outre, elles sont également traitées plus en détail dans le rapport analytique sur la prévalence et les coûts financiers des maladies cognitives préparé pour la Société Alzheimer du Canada (Grignon et al. 2015) et dans le document de travail (Manuel et al. 2016) fournis au Groupe d'experts avant sa réunion en mai 2015 (voir annexes A et B).

13.0 Rapports sur les coûts financiers actuels et futurs des maladies cognitives

Cinq rapports ont fourni des estimations des coûts financiers actuels et futurs des maladies cognitives à l'échelle du Canada (tableau 4) : Commission de la santé mentale du Canada (2010), Raz-de-marée (Société Alzheimer du Canada, 2010), Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (Agence de la santé publique du Canada 2014b), Le fardeau économique de la maladie au Canada (Agence de la santé publique du Canada 2014A) et L'étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1994). Ces cinq rapports proposent une perspective sociétale dans leur analyse des coûts. Seule l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (Agence de la santé publique du Canada 2014b) comprend les coûts directs, indirects et intangibles (tableau 3)

Les cinq rapports utilisent des méthodes différentes d'attribution des coûts aux maladies cognitives. Contrairement aux quatre autres rapports, l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (Agence de la santé publique du Canada 2014b) est la seule à inclure les coûts observables et non observables attribués aux maladies cognitives (tableau 3). Les coûts non observables des maladies cognitives sont fondés sur des auto-évaluations de la santé fonctionnelle, en fondant la valeur de chaque état de santé sur l'indice de l'état de santé Health Utilities Index (HUI) -3 (Horsman et al. 2003). Les coûts des maladies cognitives observables sont établis d'après les dépenses des programmes gouvernementaux (services hospitaliers, services communautaires, pharmaceutiques et autres) et les auto-évaluations sur la présence d'un soignant, les heures de soins

fournis par les proches aidants et les dépenses personnelles. En outre, les coûts des maladies cognitives sont calculés en comparant les maladies cognitives diagnostiquées par un médecin avec une cohorte hypothétique sans diagnostic, en utilisant les bases de données administratives liées de la Colombie-Britannique et de l'Ontario pour estimer les coûts pour le Canada.

Les cinq rapports varient considérablement dans leurs estimations des coûts actuels et futurs des maladies cognitives en raison des différentes méthodes utilisées, des différentes définitions d'une maladie cognitive et de l'inclusion de différents types de coûts et de différentes sources de données (tableau 4). Trois de ces rapports, la Commission de la santé mentale du Canada (2012), Raz-de-marée (Société Alzheimer du Canada, 2010, 2012), et l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (Agence de la santé publique du Canada 2014b), comprennent des microsimulations de projection des coûts financiers futurs. Ces projections varient considérablement. Comme le montre l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (figure 5), les proches aidants fournissent une grande partie des coûts de la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie cognitive, de sorte que la prestation de soins par les proches aidants doit être comptabilisée dans les coûts présents et futurs des maladies cognitives. Les tendances démographiques autorisent à penser que les coûts associés aux personnes atteintes d'une maladie cognitive et à leurs aidants augmenteront rapidement à moins d'une réduction importante de l'incidence.

TABEAU 3

CINQ RAPPORTS SUR LES COÛTS DES MALADIES COGNITIVES PAR PERSPECTIVE, AMPLEUR ET DÉTERMINATION DES PRIX

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

Rapport	Perspective	Ampleur	Attribution des coûts
Commission de la santé mentale du Canada (2011)	Sociétale	Coûts directs	Coûts observables : dépenses des programmes gouvernementaux : (services hospitaliers, services médicaux, services sociaux, communautaires, pharmaceutiques et autres, et soutien du revenu)
Raz-de-marée (2010)	Sociétale	Coûts directs	Même que la Commission de la santé mentale du Canada.
Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (2014)	Sociétale	Coûts directs, indirects et intangibles	Coûts non observables : autodéclarations de la santé fonctionnelle avec la valeur perçue de chaque état de santé (Indice de l'état de santé (HUI)-3)
Le fardeau économique de la maladie au Canada (2014)	Sociétale	Coûts directs et indirects	Coûts observables : dépenses des programmes gouvernementaux : (services hospitaliers, services communautaires, pharmaceutiques, et autres) et les auto-évaluations sur la présence et les heures de soins des proches aidants, et sur les coûts assumés personnellement.
Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1994)	Sociétale	Coûts directs et indirects	Coûts observables : dépenses des programmes gouvernementaux : (coûts du secteur de la santé), journées de travail perdues. Coûts observables : valeur marchande des services utilisés pour le diagnostic, le traitement, les soins et la réadaptation des personnes atteintes d'une maladie cognitive, y compris les coûts des médicaments et des soins fournis par les proches aidants (famille et amis).

Sources:

Commission de la santé mentale du Canada. La nécessité d'investir dans la santé mentale au Canada. Calgary. Commission de la santé mentale du Canada. 2011.

Société Alzheimer du Canada. Raz-de-marée : impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada. Société Alzheimer du Canada. Toronto. 2010. Agence de la santé publique du Canada. Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada – Enquête nationale sur la santé de la population. Ottawa. Agence de la santé publique du Canada. Septembre 2014b. <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/index-eng.php>. Consulté 2015.

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-eng.php>. Consulté 2015.

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 des maladies cognitives. Journal de l'Association médicale canadienne. 1994; 150(6): 899-913.

TABLEAU 4

ESTIMATION DES COÛTS DIRECTS ANNUELS DES MALADIES COGNITIVES 2011, 2021, 2031 DANS CINQ RAPPORTS

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

Rapport	En millions de dollars		
	2011	2021	2031
Commission de la santé mentale du Canada, 2011	19 741	42 231	92 863
Raz-de-marée	10 794*	25 029	55 351
Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques**	8 300	s.o.	16 600
Le fardeau économique de la maladie au Canada, 2014	910	s.o.	s.o.
Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 1994	4 (1991)	s.o.	s.o.

* Coûts directs seulement. Lorsque les coûts indirects sont ajoutés, les estimations sont de 33 milliards de dollars (Société Alzheimer du Canada 2012).

**Estimations de la prévalence monétaire et des coûts monétaires des maladies cognitives par année : 2011 to 2031

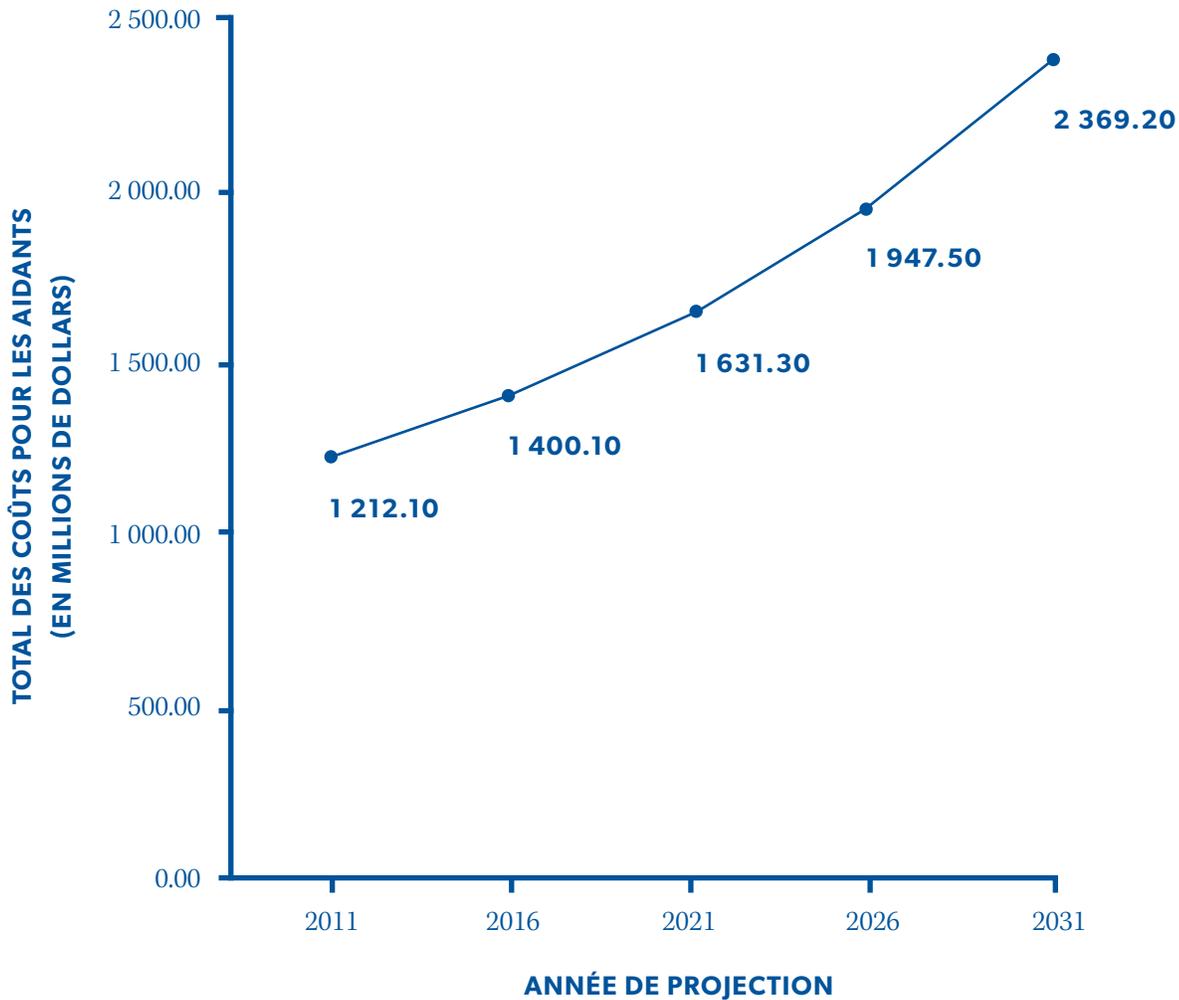
Année	Millions de \$	Année	Millions de \$	Année	Millions de \$
2011	8 300	2018	11 205	2025	14 110
2012	8 715	2019	11 620	2026	14 525
2013	9 130	2020	12 035	2027	14 940
2014	9 545	2021	12 450	2028	15 355
2015	9 960	2022	12 865	2029	15 770
2016	10 375	2023	13 280	2030	16 185
2017	10 790	2024	13 695	2031	16 600

Sources:

Société Alzheimer du Canada (2012); Ostbye, et al. (1994); Agence de la santé publique du Canada (2014b), Agence de la santé publique du Canada (2014c).

FIGURE 5

COÛTS POUR LES PROCHES AIDANTS – SELON LES PRÉVISIONS, LE TOTAL DES COÛTS PERSONNELS DE LA PRISE EN CHARGE D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'UNE AUTRE MALADIE COGNITIVE S'ÉLÈVERA À DES MILLIARDS ANNUELLEMENT EN 2031. (Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada, Société Alzheimer du Canada, Toronto, 2016)



Source :

Bancej C, Tu K, Reimer K, Fines P, Zycki A, Green D, Sutherland J, Garner R, Manuel D, Wall R, Bernier J. Current and projected direct and informal care costs among Canadians diagnosed with Alzheimer's Disease and other dementias – A microsimulation study. Ottawa. Public Health Agency of Canada. Working Document. 2015.

14.0 Microsimulation utilisée dans l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques

En 2014, l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (Agence de la santé publique du Canada 2014c) a été déposée, mais les documents de travail sur les analyses de microsimulation ont été préparés en 2015 (Manuel et al. 2016, Annexe B). Selon une perspective basée sur la population, les sources de données pour la microsimulation (modèle neurologique POHEM) comprenaient:

- *L'historique et la projection des naissances, des décès et de la migration* selon les données de Statistique Canada.
- *L'incidence des maladies cognitives et des taux de mortalité* selon les données administratives de santé de la Colombie-Britannique.
- *L'état de santé* (Health Utilities Index Mark 3, Horsman et al. 2003). Pour les personnes qui ne sont pas atteintes d'une maladie cognitive, nous avons utilisé comme source de données l'Enquête nationale sur la santé de la population. Pour les personnes atteintes, y compris en ce qui a trait aux données sur la gravité de leur indice d'état de santé, la source utilisée a été l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (Statistique Canada, 2011)
- *La prestation des soins, y compris les coûts de la prestation des soins*, se fonde sur les données de l'Enquête sociale générale (Statistique Canada 2012).
- *L'utilisation et les coûts des soins de santé* pour les services médicaux. Les chiffres sur les produits pharmaceutiques sur ordonnance, les hospitalisations; la réadaptation; les services

de soins à domicile, les soins de longue durée et les appareils fonctionnels s'appuient sur les données administratives de santé de l'Ontario et de la Colombie-Britannique.

Le Groupe d'experts sur la santé de la population a choisi d'utiliser ce rapport comme base pour faire ses recommandations sur les coûts financiers des maladies cognitives au Canada. Cette décision a été fondée sur la qualité des méthodes et des données utilisées dans le rapport.

Présentation des méthodes employées:

- L'algorithme utilisé pour signaler une maladie cognitive était de trois visites chez le médecin, espacées de 30 jours ou plus entre les visites au cours d'une période de deux ans, ou une hospitalisation, ou une ordonnance médicale pour le traitement d'une maladie cognitive; ceci s'applique aux personnes de plus de 65 ans. Cet algorithme validé ne comprend pas la déficience cognitive légère.
- Les personnes atteintes d'une maladie cognitive à apparition précoce (âgées de moins de 65 ans) étaient comprises dans l'étude générale.
- Les principaux facteurs des coûts des maladies cognitives étaient les coûts des soins à domicile et ceux des centres de soins, plutôt que ceux des services médicaux hospitaliers et des consultations externes. Les soins donnés par les proches aidants font référence aux soins fournis par les membres de la famille, amis et voisins. Les coûts de remplacement des aidants ont été estimés de façon prudente en affectant

tant le salaire horaire minimum le plus bas au Canada.

- Les coûts à vie pour chaque personne atteinte d'une maladie cognitive ont été estimés. Pour les personnes dont la maladie est diagnostiquée depuis plus d'un an, les coûts ont été assignés selon l'âge et le sexe, aussi bien pour celles qui vivent dans la collectivité que pour celles qui vivent dans un établissement de soins. Puisque le stade d'information n'était pas disponible dans les données administratives de la santé, il a été estimé dans le modèle de microsimulation.
- Les coûts différentiels estimés et projetés attribués aux maladies cognitives ont été calculés comme étant la différence entre les coûts encourus pour les patients atteints d'une maladie cognitive et ceux encourus en l'absence d'un diagnostic de maladie cognitive.
- Les coûts d'une maladie cognitive par personne ont été établis. Par exemple, lorsqu'une maladie cognitive est prédominante, les coûts des soins de longue durée sont beaucoup plus élevés, à savoir de 14 000 \$ par personne et par an.

L'étude est présentée dans la figure 6. Les coûts directs projetés de la prestation des soins par le système de soins de santé, à l'exception des coûts assumés personnellement (figure 5), par secteur et catégorie d'âge en 2011, sont présentés dans la figure 7. Les augmentations substantielles des coûts totaux directs projetés pour le système de soins de santé attribués aux maladies cognitives en 2031, par catégorie d'âge (apparition de la maladie chez les moins de 65 ans comparativement à son apparition chez les 65 ans et plus) et par année,

en dollars canadiens constants pour 2010, sont présentées dans la figure 8. Selon la simulation de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, les coûts totaux pour le système de soins de santé, y compris ceux de la prestation des soins assumés personnellement, ont été estimés à 8,3 milliards de dollars en 2011 et à 16,6 milliards de dollars en 2031 (figure 9).

Le modèle de microsimulation de la santé de la population qui a été conçu pour projeter l'impact futur des maladies cognitives au Canada (POHEM - affections neurologiques : Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques) a les caractéristiques suivantes :

- *Synthèse* : mettre à profit les nouvelles données et les nouvelles découvertes relatives à l'incidence, à la prévalence, à la mortalité et aux répercussions des maladies cognitives, et les consolider pour donner une image actuelle au niveau de la population.
- *Projections* : établir des projections au niveau de la population en tenant compte de ce que nous savons ou anticipons sur les changements démographiques de la population (vieillesse) au Canada.
- *Surveillance accrue* : mettre à profit et améliorer les nouvelles données épidémiologiques canadiennes sur les maladies cognitives.
- *Planification* : consolider notre compréhension du fardeau des maladies cognitives sur la santé de la population canadienne et orienter la planification future des soins santé.
- *Plate-forme* : pour les applications futures de ces modèles afin d'examiner les hypothèses

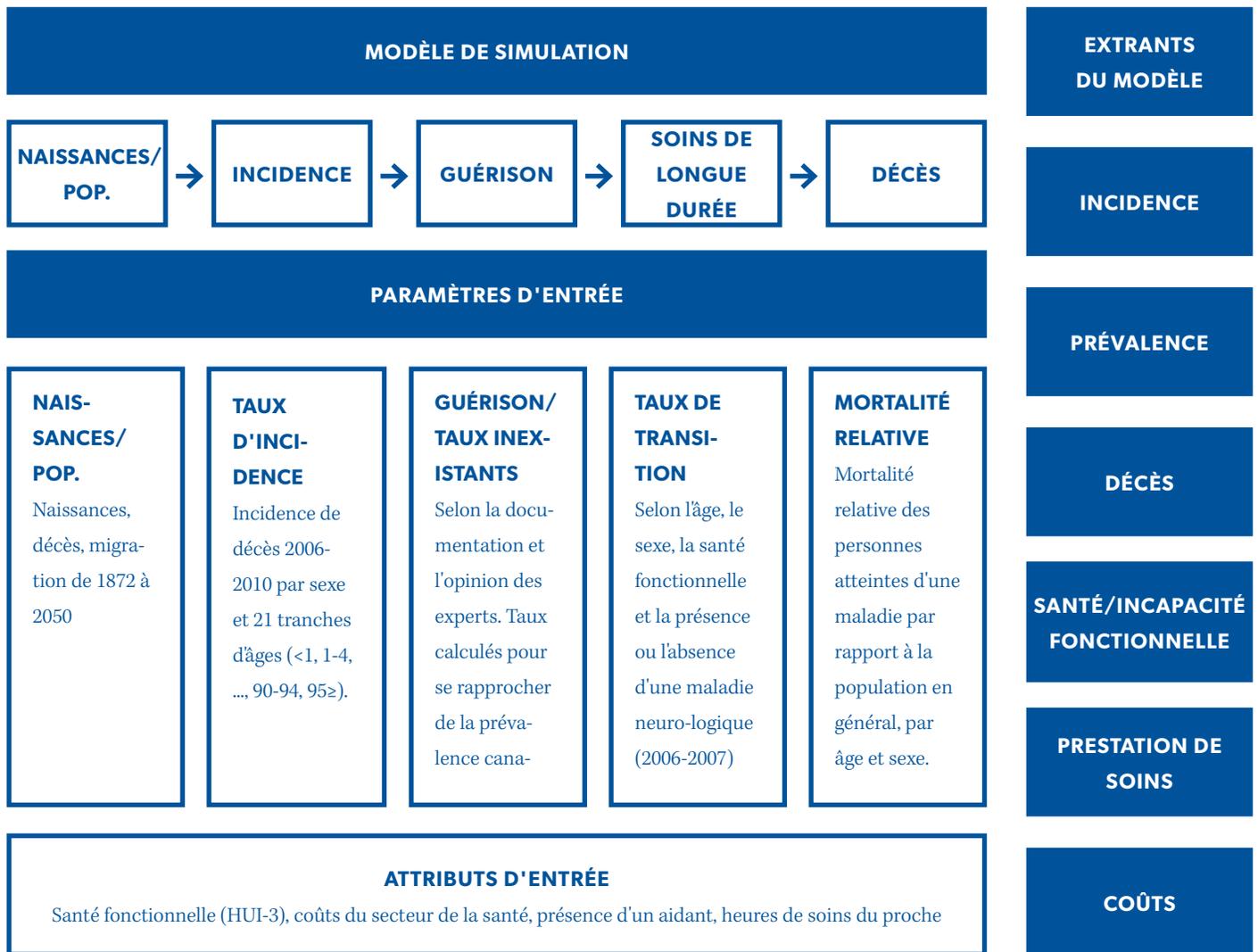
et scénarios possibles et prévoir les effets sur la santé de la population et les répercussions économiques des solutions de rechange.

Les technologies de transition (Halfway technologies) font référence à des traitements qui prolongent la survie sans guérir la maladie, et qui permettent peut-être de survivre à des stades ultérieurs de la maladie. Les futures simulations pourraient examiner ces traitements afin de déterminer si elles augmentent les coûts des soins de santé. Les coûts pourront également être affectés à l'avenir si les personnes qui s'inquiètent de leur santé cognitive consultent un professionnel de la santé à un stade différent de la maladie. Ces coûts pourront également augmenter en raison d'une meilleure sensibilisation du public, de la disponibilité des traitements et d'un diagnostic plus précoce de la maladie. Les études de simulation doivent examiner l'impact de la neuroimagerie réalisée plus rapidement et à répétition, l'adoption plus généralisée d'un examen de TEP, et les examens du liquide céphalorachidien qui prolongent ainsi la thérapie avec de nouveaux produits pharmaceutiques, l'immunothérapie et autres traitements. Autrement dit, ces évaluations cliniques de plus en plus fréquentes peuvent entraîner une utilisation plus rapide de traitements sans guérir ou enrayer l'évolution des maladies cognitives (The Gerontology Society of America Workgroup on Cognitive Impairment Detection and Earlier Diagnosis, 2015).

FIGURE 6

ÉTUDE NATIONALE DE LA SANTÉ DES POPULATIONS RELATIVE AUX MALADIES NEUROLOGIQUES :
MODÈLE DE SIMULATION

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



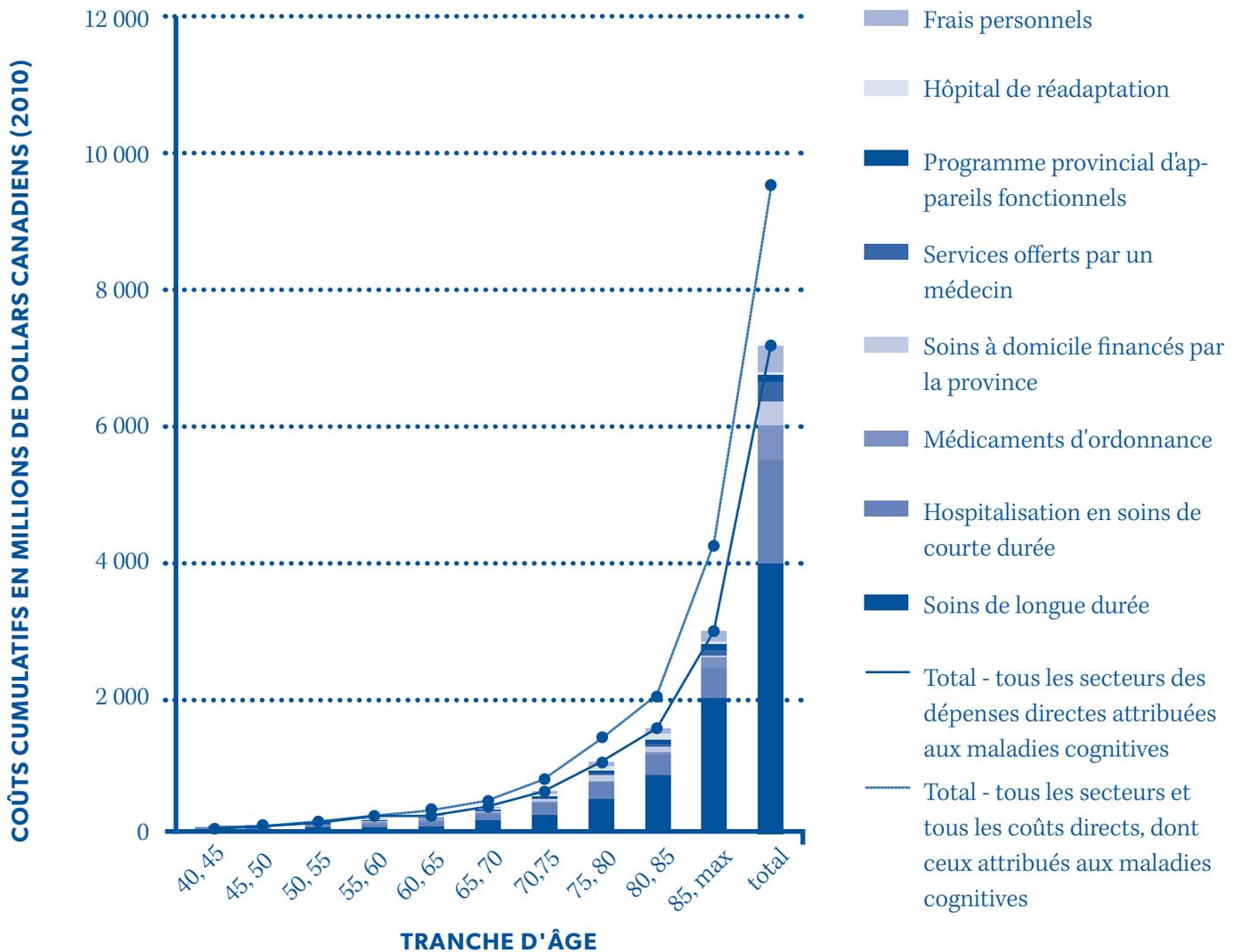
Source :

Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Communication personnelle avec Christina Bancej, Janvier 2015.

FIGURE 7

COÛTS DIRECTS PRÉVUS DES MALADIES COGNITIVES POUR LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ PAR SECTEUR ET CATÉGORIE D'ÂGES, CANADA, 2011

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



*Note = Les données n'incluent pas les coûts personnels de la prestation des soins. (Figure 9)

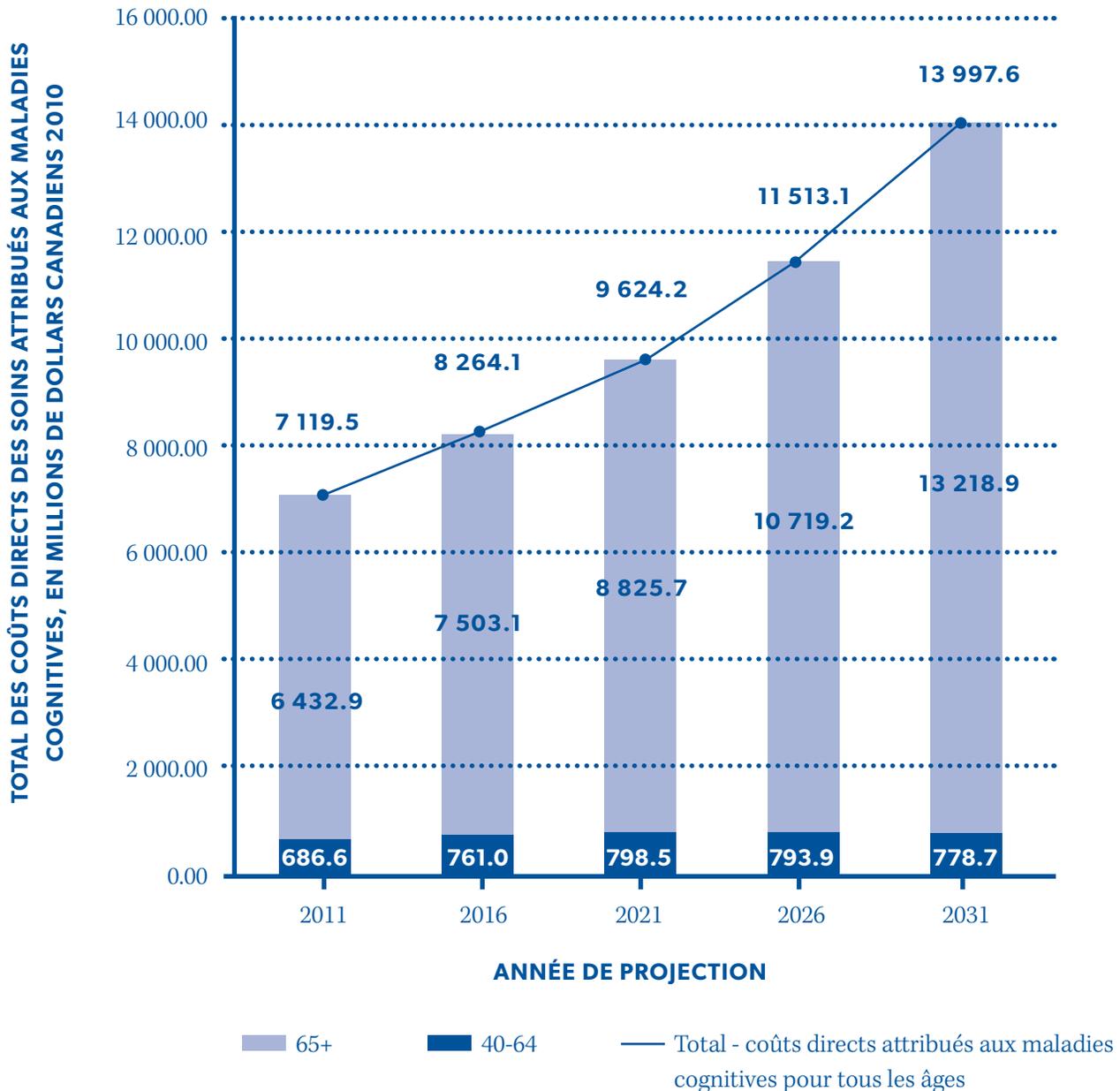
Source :

Bancej C, Tu K, Reimer K, Fines P, Zycki A, Green D, Sutherland J, Garner R, Manuel D, Wall R, Bernier J. Current and projected direct and informal care costs among Canadians diagnosed with Alzheimer's Disease and other dementias – A microsimulation study. Ottawa. Public Health Agency of Canada. Working Document. 2015.

FIGURE 8

TOTAL DES COÛTS DIRECTS PRÉVUS POUR LE SYSTÈME DES SOINS DE SANTÉ ATTRIBUÉS AUX MALADIES COGNITIVES*, PAR CATÉGORIE D'ÂGES (PERSONNES ATTEINTES AVANT 65 ANS COMPARATIVEMENT À CELLES ATTEINTES À 65 ANS OU PLUS, EN DOLLARS CANADIENS CONSTANTS DE 2010

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



*Note = Les données n'incluent pas les coûts personnels de la prestation des soins. (Figure 9)

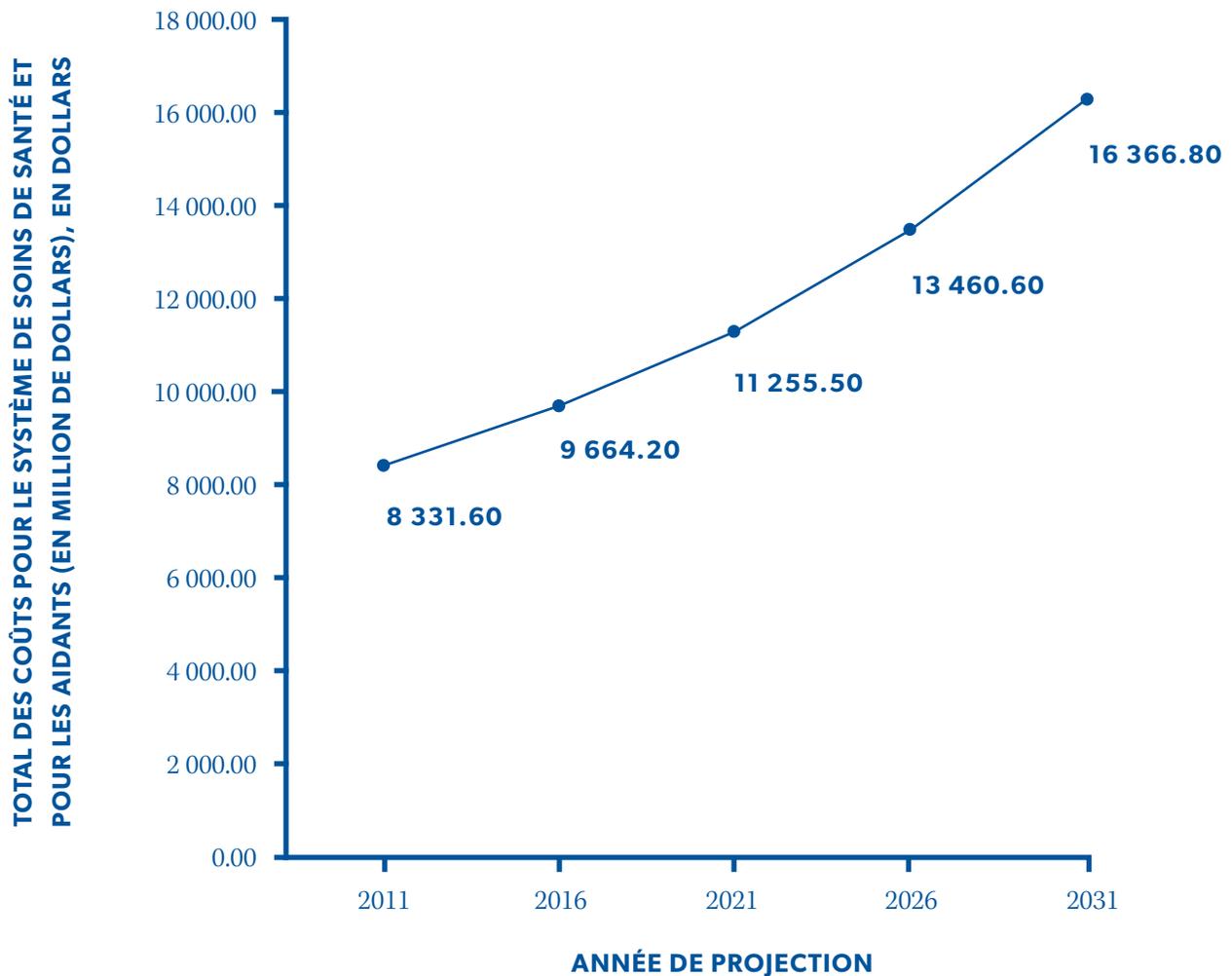
Source :

Bancej C, Tu K, Reimer K, Fines P, Zycki A, Green D, Sutherland J, Garner R, Manuel D, Wall R, Bernier J. Current and projected direct and informal care costs among Canadians diagnosed with Alzheimer's Disease and other dementias – A microsimulation study. Ottawa. Public Health Agency of Canada. Working Document. 2015.

FIGURE 9

TOTAL DES COÛTS PRÉVUS POUR LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ ET POUR LES AIDANTS (EN MILLION DE DOLLARS) DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COGNITIVE, EN DOLLARS CANADIENS CONSTANTS EN 2010 ET 2011 JUSQU'EN 2013

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



Source :

Bancej C, Tu K, Reimer K, Fines P, Zycki A, Green D, Sutherland J, Garner R, Manuel D, Wall R, Bernier J. Current and projected direct and informal care costs among Canadians diagnosed with Alzheimer's Disease and other dementias – A microsimulation study. Ottawa. Public Health Agency of Canada. Working Document. 2015.

15.0 Messages recommandés à la Société Alzheimer sur les coûts financiers

Après avoir discuté de l'examen effectué par Grignon et al. (2015) et des résultats de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (Bancej et al. 2015), et en se fondant sur l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques pour faire l'estimation des coûts, le groupe d'experts recommande à la Société Alzheimer d'utiliser les énoncés suivants sur les coûts financiers actuels et futurs des maladies cognitives au Canada :

DÉFIS DANS L'ESTIMATION DES COÛTS FINANCIERS DES MALADIES COGNITIVES

Pour estimer les coûts financiers qu'entraînent les soins aux personnes atteintes d'une maladie cognitive, les études devraient préciser explicitement dans leur analyse quels sont les coûts inclus (par exemple les coûts directs, indirects, les coûts pour les proches aidants et les coûts intangibles), par qui ces coûts sont financés (par exemple, le système de soins de santé, les patients, les membres de la famille) et quels coûts sont attribués aux ressources personnelles et à d'autres ressources dans la collectivité pour prendre en charge les personnes atteintes d'une maladie cognitive, en comparaison aux soins donnés à d'autres personnes qui ne sont pas atteintes d'une maladie cognitive. Bien qu'il existe une incertitude inévitable dans l'estimation et la projection des coûts impliqués dans le traitement et la gestion des maladies cognitives, les soins donnés par les proches aidants doivent être comptabilisés dans ces coûts.

ESTIMATIONS ET PROJECTIONS COURANTES DES COÛTS FINANCIERS DES MALADIES COGNITIVES AU CANADA

Selon les analyses de microsimulation de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, le total des coûts du système de soins de santé et des coûts assumés individuellement pour la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie cognitive ont été de 10,4 milliards de dollars en 2016, et devraient doubler d'ici 2031 (figure 9 et tableau 4 - note: le tableau 4 est fondé sur l'hypothèse qu'une ligne droite relie 8,3 milliards de dollars en 2011 à 16,0 milliards de dollars en 2031, et ces valeurs sont interpolées selon cette hypothèse. La figure 9 montre que le modèle de simulation présente une ligne courbe en-dessous de la ligne droite, et représente donc une estimation plus faible de 10,3 milliards de dollars pour 2016.). On estime que les coûts des soins pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive sont cinq fois et demie plus élevés que pour les soins des personnes qui ne sont pas atteintes d'une maladie cognitive. Les soins de longue durée et les soins à domicile sont les plus grands contributeurs aux coûts directs. En 2011, les proches aidants ont consacré 19,2 millions d'heures de travail non rémunérées à la prise en charge d'un proche (à un coût estimé au bas mot à 1,2 milliard de dollars). Ce nombre devrait doubler d'ici 2031.

Les tendances démographiques autorisent à penser que les coûts associés aux personnes atteintes d'une maladie cognitive et aux proches aidants augmenteront rapidement à moins d'une réduction importante de l'incidence des maladies cognitives.

16.0 Effectuer une estimation de la prévalence et des coûts financiers des maladies cognitives dans les provinces canadiennes

Les efforts visant à mieux comprendre la prévalence, l'incidence et les coûts des maladies cognitives au niveau provincial dépendent de l'accessibilité des sources de données appropriées. En Ontario, l'Institut de recherche en services de santé a accès à des données administratives relatives à la santé. Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée soutient un programme appelé « Question de recherche appliquée en santé » pour appuyer la recherche en santé et l'application des connaissances au profit du système de santé de l'Ontario. La Société Alzheimer de l'Ontario a profité de cette occasion pour collaborer avec les scientifiques de l'Institut de recherche en services de santé afin de créer un ensemble de données sur les personnes âgées vivant dans la collectivité (âgées de 66 ans et plus) qui ont reçu un diagnostic de maladie cognitive. Le rapport couvre une période de six ans, de 2007 à 2012 (Bronskill et al. 2015). Les données comparent les personnes âgées atteintes d'une maladie cognitive avec celles qui ne le sont pas, en termes de caractéristiques démographiques, de coûts pour le système de santé, de comorbidités et d'utilisation des services de santé. En plus de mieux faire comprendre les caractéristiques et les besoins des personnes atteintes d'une maladie cognitive, les données seront également ventilées par région géographique afin de permettre une évaluation plus rigoureuse de la prestation des programmes et services.

L'Agence de la santé publique du Canada, en collaboration avec les ministères de la santé provinciaux et territoriaux, a élaboré la première définition nationale de cas qui sera uniformément utilisée dans les rapports sur l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

(prévalence, incidence et mortalité toutes causes confondues) chez les Canadiens de plus de 65 ans. Ces données seront ventilées par sexe, tranche d'âge, année fiscale et province ou territoire. Les rapports annuels de ces données se feront à partir de 2017/2018. De nombreuses provinces disposent maintenant d'une expertise dans l'analyse de leurs bases de données administratives provinciales de la santé (Ng et al. 2015, Kosteniuk et al. 2015).

L'Institut canadien d'information sur la santé a l'intention de rédiger des rapports sur les maladies cognitives et le Groupe d'experts sur la santé de la population l'appuie fortement à cet égard. L'Ontario, le Manitoba, la Saskatchewan, l'Alberta, et la Colombie-Britannique s'intéressent tous aux données liées à partir des diverses sources de données administratives de santé.

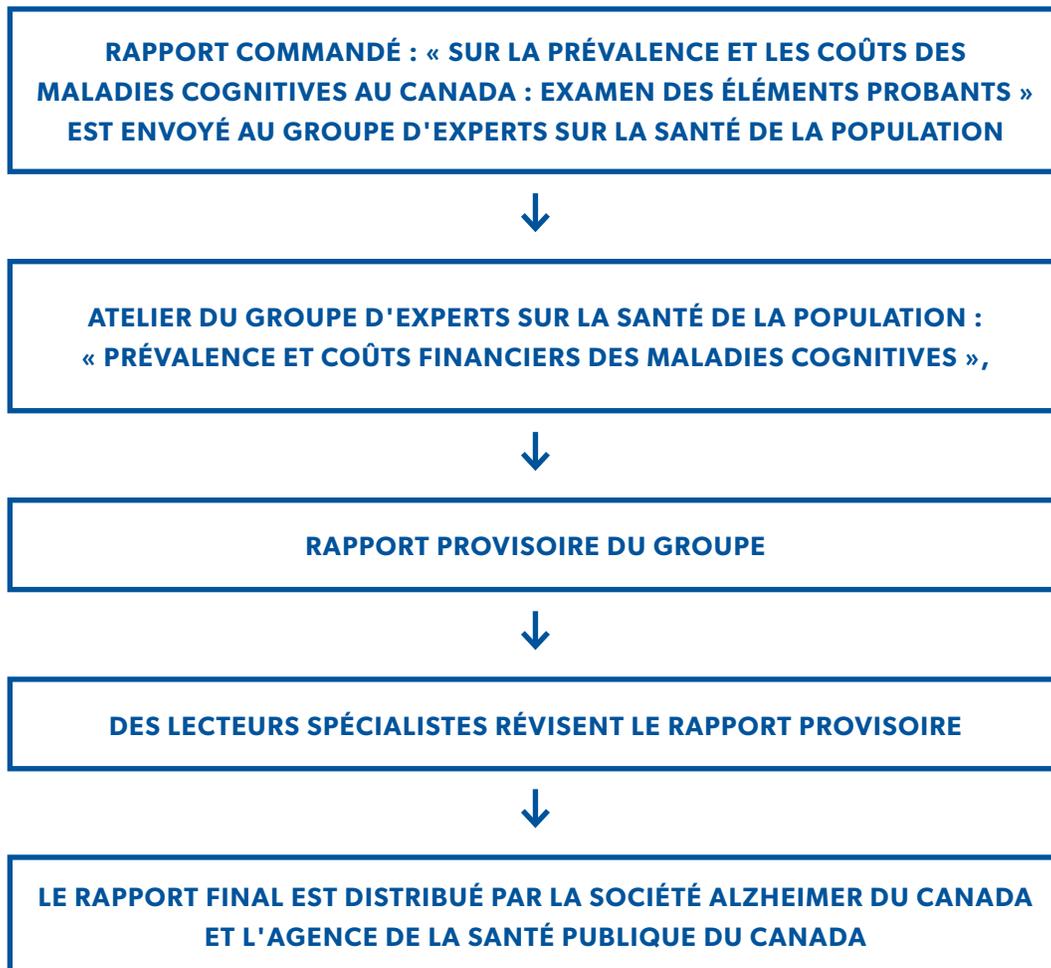
17.0 Préparation du présent rapport sur la prévalence et les coûts financiers des maladies cognitives

La Société Alzheimer du Canada est considérée par les organisations gouvernementales et non gouvernementales comme « l'endroit de référence » pour obtenir des estimations sur la prévalence et les coûts des maladies cognitives. En conséquence, la Société a mis en place un processus permettant de sélectionner l'information la plus pertinente possible à transmettre aux médias, au public et aux responsables de l'action gouvernementale.

Le présent rapport a été rédigé par un groupe d'experts sur la santé de la population. Des équipes canadiennes et internationales de recherche, des responsables de l'action gouvernementale et des chercheurs des gouvernements et de la Société Alzheimer ont participé à ce groupe. On a demandé à ces personnes d'aider la Société Alzheimer du Canada et les Sociétés Alzheimer provinciales et régionales à : 1) estimer la prévalence et les coûts financiers des maladies cognitives au Canada 2) conseiller les provinces et les territoires sur la façon d'obtenir des données pour leur propre public cible en utilisant les estimations nationales, et, 3) établir les priorités pour la recherche future. La figure 10 donne un aperçu des étapes suivies dans la réalisation de ce rapport sur la prévalence et les coûts financiers des maladies cognitives au Canada.

FIGURE 10

PROCÉDÉS UTILISÉS DANS LA PRÉPARATION DU RAPPORT DU GROUPE D'EXPERTS SUR LA SANTÉ DE LA POPULATION POUR LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA
(Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada, Société Alzheimer du Canada, Toronto, 2016)



18.0 Résumé

Ce rapport fait des recommandations sur les estimations et projections concernant la prévalence et les coûts financiers des maladies cognitives au Canada. Il donne également des précisions sur les questions méthodologiques dans l'interprétation de ces estimations. Les utilisateurs de ce rapport doivent reconnaître l'existence d'un niveau d'incertitude inévitable associé à l'estimation et à la projection de la prévalence et des coûts financiers des maladies cognitives. Des recommandations sont proposées sur les méthodes d'estimation de la prévalence et des coûts financiers provinciaux. De manière à orienter les futures priorités de recherche, le rapport fait également état des lacunes actuelles dans les connaissances. Nous espérons que les médias, le public et les responsables de l'action gouvernementale trouveront ce rapport utile.

19.0 Bibliographie

- 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>. Consulté 2015.
- 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 2014b. <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/index-fra.php>. Consulté 2015.
- Bancej C, Tu K, Reimer K, Fines P, Zycki A, Green D, Sutherland J, Garner R, Manuel D, Wall R, Bernier J. Current and Projected Direct and Informal Care Costs among Canadians Diagnosed with Alzheimer's Disease and Other Dementias – A microsimulation study. Ottawa. Agence de la santé publique du Canada. Document de travail. 2015.
- Brayne C. Department of Public Health and Primary Care, University of Cambridge. Personal Communication. May 2015.
- Bronskill S, Gunraj N, Yates E. Performance Measures for Impact of Improved Service to Community-Dwelling Persons with Physician-Diagnosed Dementia and their Caregivers. Institute for Clinical Evaluative Sciences. Response to an Ontario Ministry of Health and Long-Term Care Applied Health Research Question. Toronto. Institute for Clinical and Evaluative Studies. ICES Project No.2014 900 531 000. 2015.
- Bunn F, Burn A-M, Goodman C, Rait G, Norton S, Robinson L, Schoeman J, Brayne C. Comorbidity and dementia: a scoping review of the literature. *BMC Medicine* 2014; 12: 192 doi:10.1186/s129116-014-0192-4.
- Cheng C. Predictors of Home Care Costs among Persons with Dementia, ALS and MS in Ontario (MSc Thesis). Waterloo. University of Waterloo. 2013.
- Commission de la santé mentale au Canada. La nécessité d'investir dans la santé mentale au Canada. Calgary. Commission de la santé mentale au Canada. 2011.
- Danila O, Hirdes, JP, Maxwell C.J, Marrie RA, Patten S, Pringsheim T, & Jetté N. Prevalence of neurological conditions across the continuum of care based on interRAI assessments. *BMC Health Services Research* 2014; 14:1. doi: 10.1186/1472-6963-14-29.
- Dunet DO. CDC Coffee Break: Introduction to Economic Evaluation. Atlanta. Centers for Disease Control. 2012.

Erkinjunnti T, Ostbye T, Steenhuis R, Hachinski V. The effect of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia. *New England Journal of Medicine* 1997; 337:23: 1667-1674.

Giebel CM, Sutcliffe C, Challis D. Activities of daily living and quality of life across different stages of dementia: UK study. *Aging and Mental Health* 2015; 19:1: 63-71.

Grignon M, Spencer B, Bronskill S, Mulvale G, Gandhi S, Winkup J, Wang L. On the Prevalence and Cost of Dementia in Canada: A Review of the Evidence. Hamilton, McMaster University, and Toronto, Institute for Clinical Evaluative Sciences. 2015.

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.

Hirdes JP, Mitchell L, Maxwell CJ, White N. Beyond the 'iron lungs of gerontology': Using evidence to shape the future of nursing homes in Canada. *Canadian Journal on Aging* 2011; 30:3: 371-390.

Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utilities Index (HUI®): concepts, measurement properties and applications. *Health Quality of Life Outcomes* 2003;1:54. doi: 10.1186/1477-7525-1-54.

Hurd MD, Martorell P, Delavande A, Mullen, KJ, Langa KM. Monetary costs of dementia in the United States. *New England Journal of Medicine* 2013; 368:14:1326-34.

Hux MJ, O'Brien BJ, Iskedjian M, Goeree R, Gagnon M, Gauthier S. Relation between severity of Alzheimer's disease and costs of caring. *Canadian Medical Association Journal* 1998; 159:5: 457-65.

IOM (Institute of Medicine) Cognitive Aging: Progress in Understanding and Opportunities for Action. Washington D.C. National Academy Press. 2015.

Jones DS, Greene JA. Is Dementia in Decline? Historical Trends and Future Trajectories. *New England Journal of Medicine*. 206 Feb 11;374(6):507-9. Consulté 2016.

Jorm AF, Jolley D. The incidence of dementia: a meta-analysis. *Neurology* 1998; 51:3: 728.

Keefe J. Supporting Caregivers and Caregiving in an Aging Canada. Montreal. Institute for Research on Public Policy. 2011.

Kosteniuk JG, Morgan DG, O-Connell ME, Kirk A, Crossley M, Teare GF, Stewart NJ, Bello-Hass VD, Forbes DA, Innes A, Quail JM. Incidence and prevalence of dementia in linked administrative health data in Saskatchewan, Canada: a retrospective cohort study. *BMC Geriatrics* 2015; 15: 73. Doi 10.1186/s12877-015-0075-3.

Loney PL, Chambers LW, Bennett KJ, Roberts JG, Stratford PW. Critical appraisal of the health research literature: prevalence and incidence of a health problem. *Chronic Diseases Canada* 1998; 19:4: 170-176.

Lin JS, O'Connor E, Rossom RC, Perdue LA, Eckstrom E. Screening for cognitive impairment in older adults: A systematic review for the U.S. Preventive Services Task Force. *Annals of Internal Medicine* 2013; 159:9: 601-12.

Manuel DG, Garner R, Fines P, Bancej C, Flanagan W, Tu K, Reimer K, Chambers LW, Bernier J. Alzheimer's and Other Dementias in Canada 2011 to 2031: A POHEM Microsimulation Modelling Study of Projected Prevalence, Health Burden, Health Services and Caregiving Use. Document de travail. 2015.

Martens PJ, Fransoo R, McKeen N et al. Patterns of Regional Mental Illness Disorder Diagnoses and Service use in Manitoba: A Population Based Study. Winnipeg. Manitoba Centre for Health Policy. 2004.

Maxwell CJ, Zehr M, Vu M, Hogan DB, Patten SB, Jett N, Bronskill SE, Kergoat MJ, Heckman G, Danilla OM, Hirdes JP. Neuropsychiatric symptoms in dementia: Variation by care setting and gender. (Abstract). *Alzheimer's and Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*; 9: (Supplement): 4: 758.

Maxwell CJ, Soo A, Hogan D, Woodchis WP, Gibert E, Amuah J, Eliasziw M, Hagen B, Strain LA. Predictors of nursing home placements from assisted living settings in Canada. *Canadian Journal on Aging* 2013; 32:4: 333-348.

Mayeda ER, Glymour MM, Quesenberry CP, Whitmer RA. Inequalities in dementia incidence between six racial and ethnic groups over 14 years. *Alzheimer's & Dementia*. 2016 Feb 10. Consulté 2016.

Ng R, Maxwell CJ, Yates EA, Nysten K, Antflick J, Jetté N, Bronskill SE. Brain Disorders in Ontario: Prevalence, Incidence and Costs from Health Administrative Data. Toronto. Institute for Clinical Evaluative Sciences, 2015.

Ostbye T, Crosse E. Net economic costs of dementia in Canada. *Canadian Medical Association Journal*. 1994; 151:10: 1457-1464.

Prince M, Albanese E, Guerchet M, Prina M. World Alzheimer Report 2014: Dementia and Risk Reduction: An Analysis of Protective and Modifiable Factors. London. Alzheimer's Disease International. September 2014a.

Prince M, Knapp M, Guerchet M, McCone P, Pina M, Comas-Herrera A, Wittenberg R, Adelaja B, Hu B, King D, Rehill A, Salimkumar D. Dementia UK. (Second Edition) London. Alzheimer Society UK. 2014b.

Raina PS, Wolfson C, Kirkland SA, Griffith LE et al. The Canadian Longitudinal Study on Aging (CLSA). Canadian Journal on Aging 2009; 28:3: 221-229.

Sachdev PS, Lipnicki DM, Kochan NA, Crawford JD, Thalamuthu A, Andrews G, Katz M, Ritichie K, Carriere I, Ancelin, M-L, Lam LCW, Wong CHY, Fung AWT, Guaita A, Vaccaro R, Davin A, Ganguli M, Dodge H, Hughes T, Anstey KJ, Cherbuin N, Butterworth P, Ng TP, Gao Q, Reppermund S, Brodaty H, Schupf N, Manly J, Stern Y, Lobo A, Lopez-Anton R, Santabarbara J, Cohort Studies in Memory in an International Consortium (COSMIC). The prevalence of mild cognitive impairment in diverse geographical and ethnocultural regions: The COSMIC Collaboration. PLOS One 2015. 10:11:e0142388. Doi: 10.1372/journal.pone.01442388.

Satizabal CL, Beiser AS, Chouraki V, Chêne G, Dufouil C, Seshadri S. Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. New England Journal of Medicine. 2016 Feb 11;374(6):523-32. PubMed. Consulté 2016.

Savva GM, Wharton SB, Ince PG, Forster G, Matthews FE, Brayne C for the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study. Age, neuropathology, and dementia. New England Journal of Medicine 2009; 360:2302-2309.

Société Alzheimer du Canada. Raz-de-marée: impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada. Toronto. Société Alzheimer du Canada. 2010.

Société Alzheimer du Canada. Dementia: Revised Dementia Statistics (Rising Tide 2.0). Toronto. Société Alzheimer du Canada. 2012

Société Alzheimer du Canada. Signes précurseurs. www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/10-warning-signs. Consulté 2015.

Statistique Canada. Dementia prevalence estimates: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1486712/>. Consulté 2015.

Statistique Canada, Division de la démographie, 2012-12-20, <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-520-x/2010001/ct047-fra.htm>. Consulté 2015.

Statistique Canada. 2012 Enquête sociale générale : l'aperçu. Statistique Canada. Ottawa. 2012. <http://www.statcan.gc.ca/pub/89f0115x/89f0115x2013001-fra.htm>. Consulté 2015.

Statistique Canada. Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada. Statistique Canada, Ottawa, 2011. <http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=5182>. Consulté 2015.

Statistique Canada. Estimations démographiques (année 2033, croissance moyenne): <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l01/cst01/demo23f-fra.htm>. Consulté 2015.

Statistique Canada. Estimation et projection démographique (2014): <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l01/cst01/demo10a-eng.htm>. Consulté 2015.

Strain LA, Maxwell CJ, Wanless D, Gilbert E. Designated Assisted Living (DAL) and Long-term Care (LTC) in Alberta: Selected Highlights from the Alberta Continuing Care Epidemiological Studies (ACCES). Edmonton. Alberta Continuing Care Epidemiological Studies. 2011. Available from: <http://hdl.handle.net/10402/era.23779>

The Gerontology Society of America Workgroup on Cognitive Impairment Detection and Earlier Diagnosis. Report and Recommendations. The Gerontology Society of America. Washington. Consulté 2015 <https://www.geron.org/images/gsa/documents/gsaciworkgroup2015report.pdf> Consulté 2015

Toot S, Devine M, Akporobaro A, Orrell M. Causes of hospital admission for people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association* 2013; 14:7: 463-470.

Vu M, Hogan D, Patten SB, Jetté N, Bronskill SE, Heckman G, Kergoat MJ, Hirdes JP, Chen X, Zehr MM, Maxwell CJ. Comprehensive profile of the sociodemographic, psychosocial and health characteristics of Ontario home care clients with dementia. *Chronic Diseases and Injuries in Canada*. 2014; 34:2-3: 132-144.

Welch G, Schwartz LM, Woloshin S. *Over-diagnosed: Making People Sick in the Pursuit of Health*. Boston. Beacon Press. 2011.

Wu Y, Fratiglioni L, Matthews FE, Lobo A, Breteler MMB, Skoog I, Brayne C. Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. *Lancet Neurology* 2015; [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00092-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00092-7)

Yang Z, Zhang K, Lin PJ, Clevenger C, Atherly A. A longitudinal analysis of the lifetime costs of dementia. *Health Services Research* 2012; 47:4: 1660-1678.



Encadré 1 : Estimation des coûts financiers : perspective, ampleur et évaluation

1 PERSPECTIVE

Les coûts peuvent être mesurés selon les perspectives suivantes : les personnes atteintes d'une maladie cognitive, leurs familles, ou la société. Chaque choix a ses avantages et ses limites (tableau 5). La Société Alzheimer du Canada préfère la perspective sociétale, puisque les maladies cognitives impliquent des coûts qui vont bien au-delà de tout payeur unique, même dans un système de soins de santé financé par l'État. Le coût total pour la population et le coût par cas individuel présentent tous deux un intérêt pour la Société Alzheimer. Par exemple, le calcul des coûts à chaque étape de gravité de la maladie pour les patients pris individuellement et pour toute la population canadienne pourrait aider le public à comprendre l'impact considérable de la nature évolutive des maladies cognitives.

TABLEAU 5

COMMENT LA PERSPECTIVE ADOPTÉE INFLUENCE LES COÛTS À INCLURE DANS UNE ANALYSE DE COÛTS

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

Coûts	Perspectives			
	Société	Assureur/ Payeur	Employeur	Patient/Client
Directs médicaux	Oui	Oui	Oui	Oui
Directs non médicaux (p.ex., transport, soins de jour)	Oui	Non	Non	Oui
Indirects/proches aidants (p.ex., heures de travail perdus)	Oui	Non	Oui	Oui
Intangibles (p.ex., douleurs et souffrances)	Oui	Non	Non	Oui

Source :

Dunet DO. CDC Coffee Break: Introduction to Economic Evaluation. Centers for Disease Control. Atlanta, January 2012.

Encadré 1 : Estimation des coûts financiers : perspective, ampleur et évaluation

2 AMPLEUR

Pour être cohérent avec la perspective sociétale dans la détermination des coûts des maladies cognitives, les estimations de coûts devraient envisager d'inclure les coûts directs et indirects/les coûts des soins des proches aidants ainsi que les coûts intangibles.

Les coûts *directs* sont ceux qui sont mesurés en fonction des prix observés (comme les factures à un tiers), tandis que les coûts indirects (pour les proches aidants par exemple) ne sont pas constatés et doivent être imputés : l'imputation nécessite l'attribution d'un prix à une activité qui n'a pas de marché ou de prix administratif. L'économiste chargé de l'imputation doit choisir entre la valorisation de l'activité, soit à son coût de remplacement (combien il en coûterait pour obtenir le même service d'un fournisseur privé?), ou à son coût d'opportunité (quelle est la valeur du temps auquel doit renoncer la personne qui fournit le service gratuitement?)

Dans le cas des maladies cognitives, les coûts indirects ou des soins des proches aidants sont élevés, puisque la plupart des personnes atteintes d'une maladie cognitive reçoivent des soins dans la collectivité, de la part des proches qui, de manière générale, ne sont pas rémunérés.

Les coûts *intangibles* reflètent la perte d'utilité ou de bien-être d'une personne atteinte d'une maladie cognitive et des aidants. Ces coûts doivent égale-

ment être imputés, en utilisant par exemple des mesures de la perte de qualité de vie causée par une maladie cognitive. Ces coûts sont susceptibles d'être très élevés et les estimations elles-mêmes peuvent faire l'objet d'un questionnement.

Encadré 1 : Estimation des coûts financiers : perspective, ampleur et évaluation

3 ATTRIBUTION DES COÛTS AUX MALADIES COGNITIVES

La méthode préférée de calcul suppose l'utilisation des modèles statistiques pour estimer les coûts *différentiels*, c'est-à-dire les coûts des soins de deux personnes autrement identiques, mais dont l'une est atteinte d'une maladie cognitive, l'autre non. Cette méthode implique généralement l'utilisation d'une version de l'analyse de régression dans laquelle les analystes contrôlent (ou normalisent) les déterminants des dépenses de soins de santé en estimant le coût total des soins de santé en fonction de l'âge et d'autres caractéristiques pertinentes, y compris si la personne est atteinte ou non d'une maladie cognitive. L'impact estimé de « la maladie cognitive » est ensuite utilisé comme mesure des coûts différentiels associés à cette maladie après avoir pris en compte d'autres facteurs qui influent sur les coûts.

L'une des questions clés soulevées par une telle estimation est de déterminer les variables à inclure : qu'est-ce que l'analyste devrait normaliser dans la comparaison? Par exemple, Hurd et al. (2013) normalisent pour l'âge, le sexe, le revenu et l'assurance, mais pas pour la proximité d'une incapacité ou de la mort, alors que Yang et al. (2012) normalisent en tenant compte de ces deux dernières variables. Par conséquent, Yang et al. arrivent à une estimation beaucoup plus faible du coût annuel de maladies cognitives que Hurd et al. En ne normalisant pas pour la proximité du décès et de l'incapacité, l'estimation de Hurd et al. est cinq fois plus élevée que celle de Yang et al. (La comparaison est

également rendue difficile du fait que Yang et al. estiment le coût de la vie à partir de 65 ans, alors que Hurd calcule directement une régression sur le coût annuel. Dans ce dernier cas, le coût de la vie est divisé par l'espérance de vie à 65 ans pour produire un coût annuel équivalent par Yang et al.)

L'écart n'est pas qu'une simple différence technique : il s'agit de déterminer si nous croyons que les maladies cognitives provoquent effectivement une incapacité et le décès, ou si elles sont simplement associées à ces répercussions. Dans le premier cas, Hurd et al. ont raison, dans le dernier, Yang et al. ont raison. La vérité se situe probablement quelque part entre ces deux extrêmes. D'une part, les personnes atteintes d'une maladie cognitive sont beaucoup plus susceptibles de faire des chutes, de contracter des infections des voies urinaires et des infections pulmonaires et de développer des problèmes cardiovasculaires que les personnes du même âge et du même sexe qui ne sont pas atteintes d'une maladie cognitive (Toot et al. 2013, Prince et al. 2014A), ce qui implique que les maladies cognitives raccourcissent la vie et entraînent des incapacités. Dans l'ensemble, les données scientifiques actuelles ne nous permettent pas de dire à quel point l'incapacité et la proximité de la mort devraient être utilisées dans l'exercice de normalisation pour estimer les coûts directs des maladies cognitives Giebel et al. (2015).

Le cas des coûts indirects est encore plus complexe. Deux décisions doivent être prises : comment estimer le volume de l'activité non rémunérée des proches aidants dans la prise en charge d'une

personne atteinte d'une maladie cognitive, et comment évaluer chaque unité de cette activité. Mesurer le volume d'activité est complexe parce que les activités de soins sont enregistrées au moyen d'enquêtes autodéclarées sur l'emploi du temps et qu'elles sont évaluées sur la base d'un coût moyen unique par unité de temps. Cependant, les aidants accomplissent de nombreuses tâches et il n'est pas facile de faire la distinction entre la prestation des soins et les autres activités. Il n'est pas non plus certain que le coût total de la prestation de soins se trouve dans une relation linéaire avec la quantité de temps consacrée à la prestation de soins. Enfin, le coût unitaire peut se fonder sur les coûts de remplacement ou sur les coûts d'opportunité, ce qui donne des résultats très différents.

Janice Keefe a documenté l'ensemble des coûts financiers des personnes atteintes d'une maladie cognitive et de leurs aidants (Keefe 2011). Le modèle présenté dans la figure 11 est fondé sur ses recherches et il a été utilisé dans l'analyse de simulation de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (Agence de la santé publique du Canada 2014c). Lorsque les enquêtes communautaires font la lumière sur les coûts des proches aidants et de la multiplication des tâches, il est possible de générer une estimation du coût moyen par unité de temps.

L'attribution des coûts se heurte à un autre problème, celui des stades des maladies cognitives : la précédente discussion portait sur le coût moyen de ces maladies sur toutes les personnes atteintes. Cependant, il est bien connu que les coûts varient considérablement selon les stades de ces maladies. Comme le montre la figure 12, l'Étude sur la

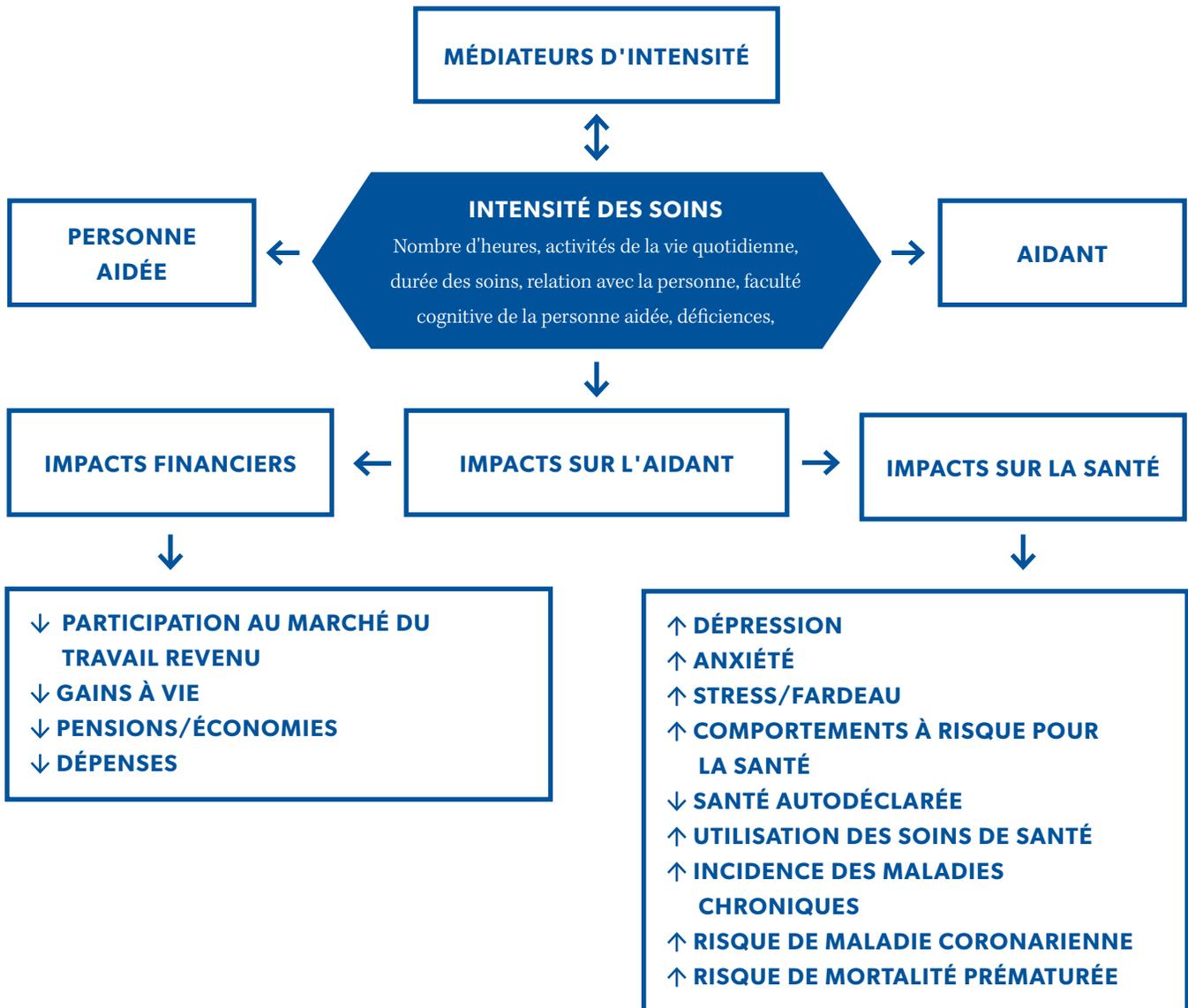
santé et le vieillissement au Canada (1994) signale que le pourcentage de personnes atteintes d'une maladie cognitive dans les établissements de soins augmente à chacune des étapes de la maladie : légère, modérée et grave. Ces premières estimations de coûts pour les personnes qui vivent en « établissement » ou dans la « collectivité » ont été fournies par l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada. Selon les résultats présentés à la figure 13, les coûts augmentent selon le niveau de gravité des maladies cognitives.

Le type de logement requis selon les divers stades de gravité des maladies cognitives (par exemple la transition du domicile à un établissement de soins) peut être utilisé pour estimer le coût des soins (figure 13). À l'exception de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (Hux et al., 1998), les données sur les coûts au Canada pour les divers niveaux de gravité des maladies cognitives n'ont pas été générées au niveau de la population par l'entremise des enquêtes communautaires. Toutefois, les données administratives peuvent combler cette lacune. Le pourcentage de personnes parvenues à divers stades de gravité de la maladie selon leur condition de logement peut être utilisé pour estimer les coûts financiers des maladies cognitives (Hirdes et al.) (figure 14). Les données de la figure 14 ont été assemblées à partir d'un certain nombre d'études canadiennes qui ont estimé ces coûts à l'aide des bases de données cliniques interRAI (Maxwell et al. 2013, Vu et al. 2014, affiche Maxwell et al., Hirdes JP et al. 2011, Bronskill et al. 2015, Strain et al. 2011).

FIGURE 11

ÉVALUATION DES COÛTS : COÛTS DES SOINS FOURNIS PAR LES PROCHES AIDANTS ET DE LA MULTIPLICATION DES TÂCHES

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



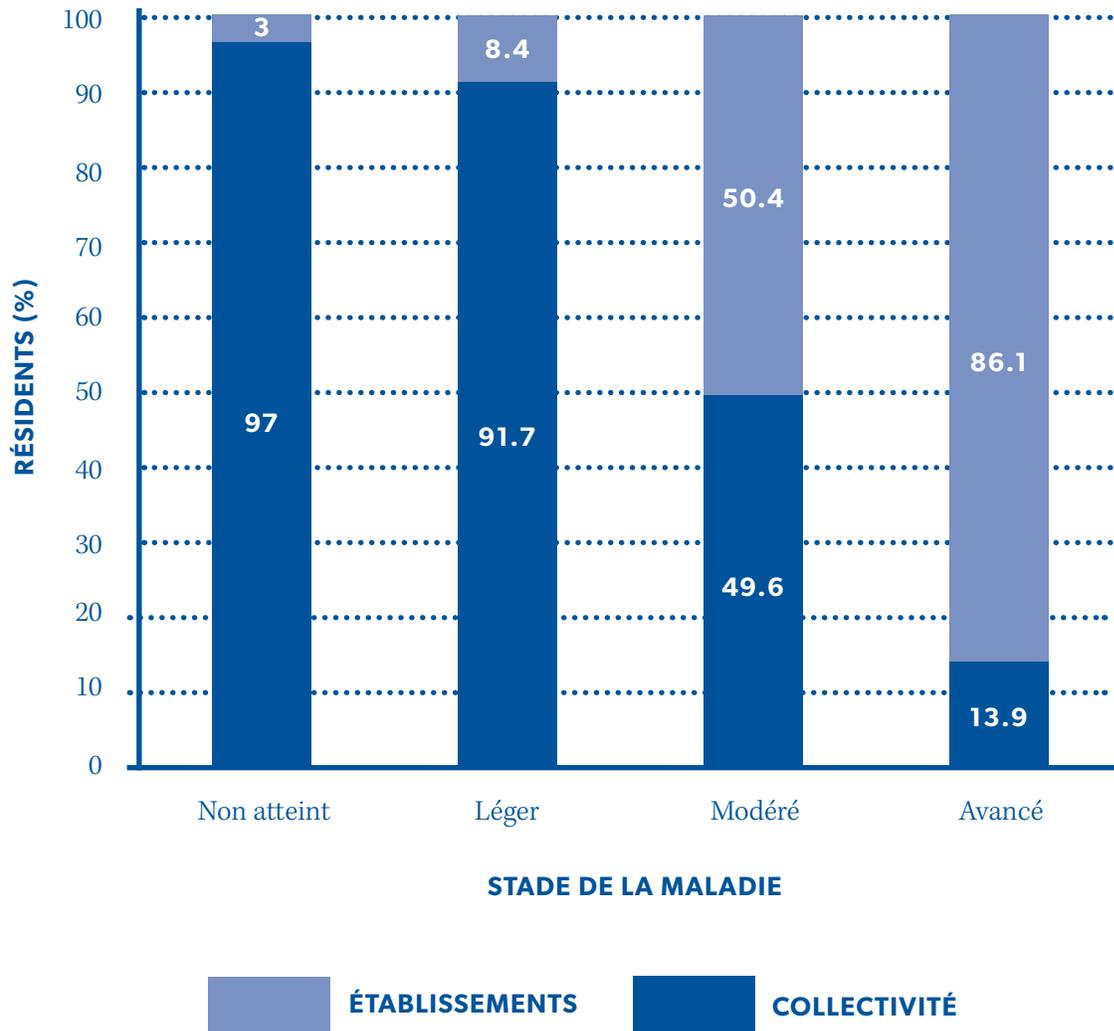
Source :

Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Communication personnelle avec Christina Bancej, Janvier 2015.

FIGURE 12

POURCENTAGES DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COGNITIVE VIVANT DANS LA COLLECTIVITÉ PAR RAPPORT À CELLES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT AU FIL DES STADES DE LA MALADIE, CANADA, 1991

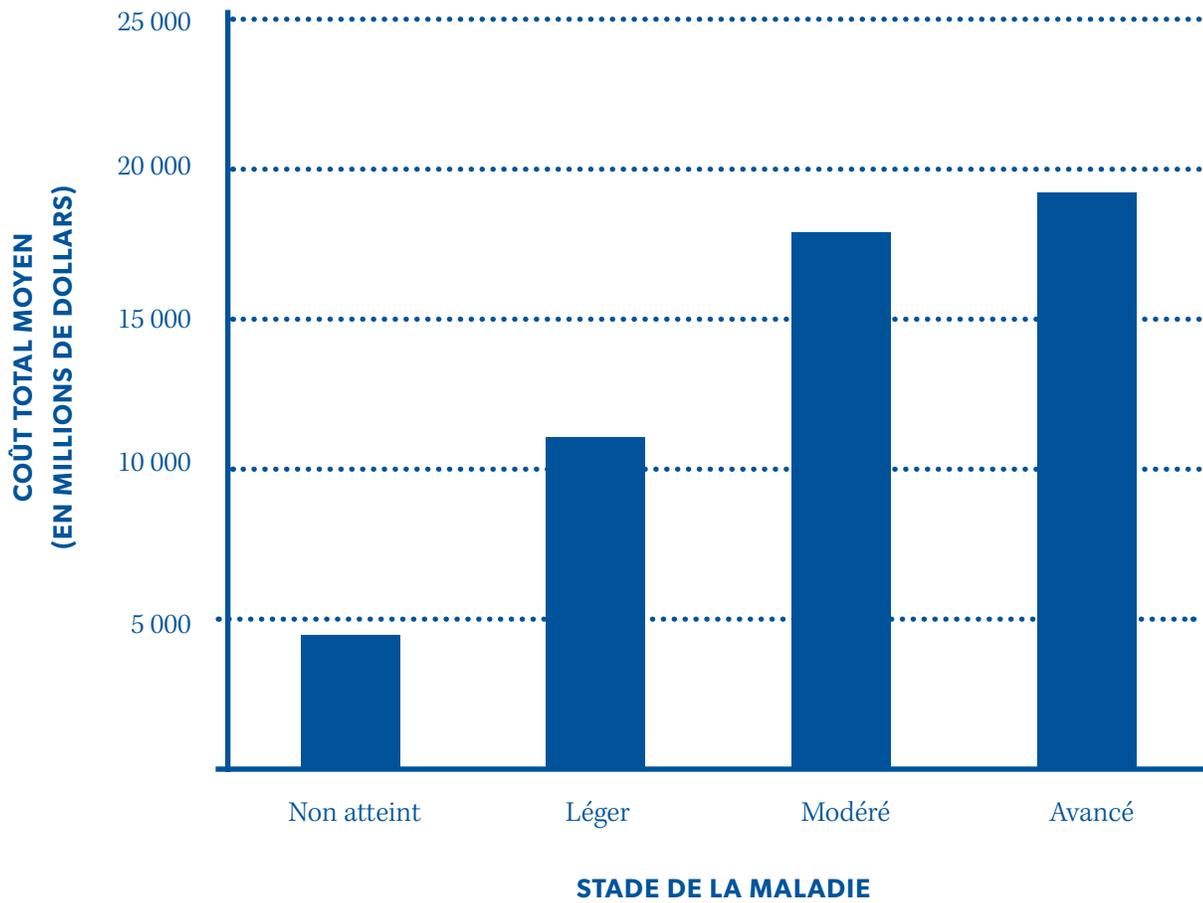
(Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada, Société Alzheimer du Canada, Toronto, 2016)



Source :
Étude sur la santé et le vieillissement au Canada : <http://www.csha.ca/>

FIGURE 13

COÛT DES MALADIES COGNITIVES PAR STADE DE GRAVITÉ, CANADA, 1991
(Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada, Société Alzheimer du Canada, Toronto, 2016)

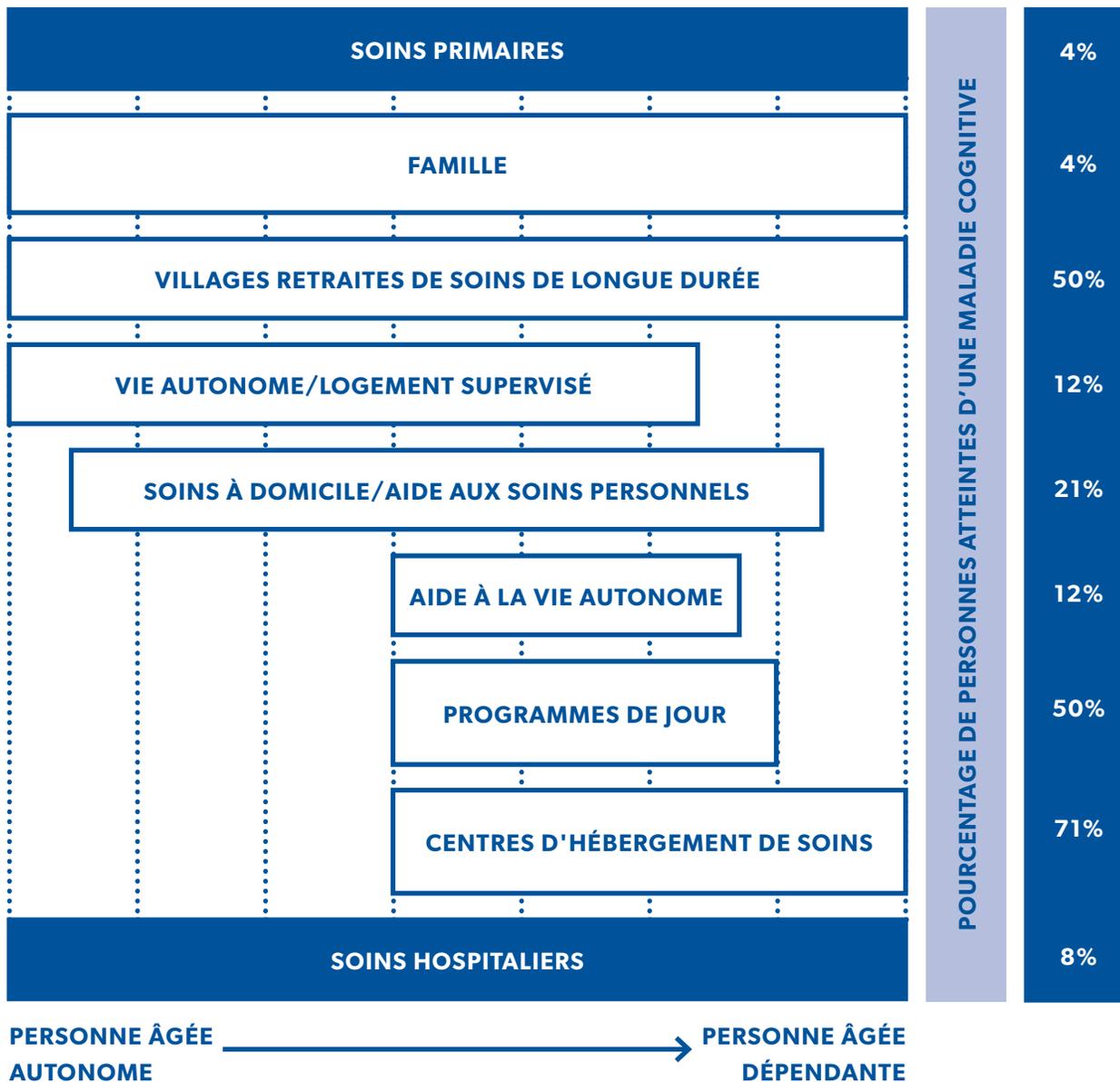


Source :
Étude sur la santé et le vieillissement au Canada : <http://www.csha.ca/>

FIGURE 14

ÉVALUATION DES COÛTS : OPTIONS D'HÉBERGEMENT DANS L'ENSEMBLE DE LA COLLECTIVITÉ POUR LES PERSONNES ÂGÉES QUI NÉCESSITENT DES SOINS CONTINUS, PAR NIVEAU DE DÉPENDANCE ET POURCENTAGE DE PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE COGNITIVE POUR CHAQUE TYPE DE SOINS

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



Sources:

Prevalence Estimations from : Maxwell et al.2013, Vu et al.2014, Maxwell et al. poster, Hirdes JP et al. 2011, Bronskill et al. 2015, Strain et al. 2011.

Annexe A

ON THE PREVALENCE AND COST OF DEMENTIA IN CANADA : A REVIEW OF THE EVIDENCE.

(SUR LA PRÉVALENCE ET LES COÛTS DES MALADIES COGNITIVES AU CANADA : EXAMEN DES ÉLÉMENTS PROBANTS)

Document de travail disponible auprès de Michel Grigon, Centre for Health Economics and Policy Analysis, Département d'épidémiologie clinique et de biostatistique, faculté des sciences de la santé, Université McMaster, Hamilton, Ontario, Canada

Annexe B

ALZHEIMER'S AND OTHER DEMENTIAS IN CANADA 2011 TO 2031 : A POHEM
MICROSIMULATION MODELLING STUDY OF PROJECTED PREVALENCE, HEALTH BURDEN, HEALTH
SERVICES AND CAREGIVING USE.

(LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AUTRES MALADIES COGNITIVES AU CANADA DE 2011 À
2031 : MODÈLE DE MICROSIMULATION POHEM DE PRÉVISION DE LA PRÉVALENCE, DU FARDEAU
SUR LA SANTÉ ET DE L'UTILISATION DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES DE PRESTATION
DES SOINS)

<https://pophealthmetrics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12963-016-0107-z>

Annexe C

BIOGRAPHIE DES MEMBRES DU GROUPE D'EXPERTS SUR LA SANTÉ DE LA POPULATION

CHRISTINA BANCEJ, PH. D. (COPRÉSIDENTE) est épidémiologiste. Elle a dirigé la section du Modèle de santé de la population au sein de la Direction des déterminants sociaux et de l'intégration scientifique à l'Agence de la santé publique du Canada. Elle a terminé ses études supérieures (M. Sc., Ph. D.) au département d'épidémiologie et de biostatistique de l'Université McGill, où elle a obtenu son Ph. D. Depuis qu'elle a rejoint le Laboratoire de lutte contre la maladie (Santé Canada/Agence de la santé publique du Canada) en 1997, la Dre Bancej a contribué à la recherche, à la planification, à la mise en œuvre, à la surveillance et à l'évaluation des politiques et programmes, en collaboration et en partenariat avec les parties prenantes, sur une gamme de déterminants, facteurs de risque et questions prioritaires de la politique fédérale, de la santé maternelle et infantile, du dépistage du cancer, de la surveillance des maladies non transmissibles, de la modélisation de la santé de la population, des impacts économiques de la maladie, de la préparation en cas d'épidémie et de la vaccination. À l'heure actuelle, il est essentiel selon elle de resserrer les liens entre les sciences et les politiques d'intérêt public, y compris entre les capacités scientifiques et les déterminants sociaux, et d'insister tout particulièrement sur les considérations et initiatives à moyen terme afin de permettre une meilleure compréhension, anticipation et réponse aux nouveaux enjeux critiques en matière de santé publique. En tant que chercheuse principale de la composante microsimulation de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, une initiative du gouvernement du Canada d'une durée de quatre ans, elle a élaboré des modèles d'impacts des troubles neurologiques, y compris de la maladie d'Alzheimer et des autres maladies cognitives, sur la santé de la population. Ce travail a été réalisé en partenariat avec Statistique Canada et un groupe de travail composé d'experts, de chercheurs et de personnes atteintes d'une maladie neurologique et de leurs aidants de tout le Canada pour contribuer au processus de planification en matière de santé de la population.

LARRY W. CHAMBERS, PHD (COPRÉSIDENT) est conseiller scientifique à la Société Alzheimer du Canada. Il collabore avec l'Institut de recherche Bruyère, l'Université d'Ottawa, l'Université McMaster (professeur émérite), l'Université York, l'Institut de recherche en services de santé et le Nursing Best Practice Research Centre. Il a participé à l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada à titre de chercheur associé et il poursuit maintenant des recherches dans le cadre de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement. En 2012, le Dr Chambers et ses collègues ont obtenu le prix d'excellence en recherche des Instituts de recherche en santé et du Journal de l'Association médicale canadienne pour leur Programme de sensibilisation à la santé cardiovasculaire, qui fait maintenant partie du projet pilote de l'unité de soutien de la stratégie québécoise de recherche axée sur le patient. Il est l'auteur ou le coauteur de plus de 170 articles scientifiques évalués par des pairs. Le Dr Chambers est membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé, membre de l'American College of Epidemiology, et chercheur boursier honoraire à la Faculté de santé publique du Royaume-Uni. Il est également président de la Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé.

MATTHEW BAUMGART, B.A., est le directeur principal des politiques officielles de l'Alzheimer's Association. Le travail relevant de son autorité inclut les affaires gouvernementales, l'élaboration des politiques, les mesures mondiales d'intérêt public et la santé publique, y compris le projet « initiative cerveau en santé » des « centres pour le contrôle et la prévention des maladies » (Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis). À titre de responsable de l'élaboration des politiques, M. Baumgart aide à la rédaction des données factuelles et chiffrées de l'Association, gère le travail sur les considérations économiques entourant la maladie d'Alzheimer, et il est l'expert interne des données épidémiologiques sur les maladies cognitives. Avant de se joindre à l'Association, M. Baumgart a travaillé pendant près de 18 ans au Sénat des États-Unis. Jusqu'à tout récemment, il occupait le poste de directeur législatif et de stratège en chef législatif de la sénatrice Barbara Boxer de Californie. À ce titre, il supervisait le personnel législatif et gérait toutes les activités législatives de la sénatrice. Avant de travailler pour la sénatrice Boxer, M. Baumgart a travaillé pendant plus de 10 ans pour Joseph R. Biden, Jr., qui était à l'époque sénateur du Delaware, principalement comme adjoint législatif en ce qui a trait aux questions de politique sociale, y compris les soins de santé. M. Baumgart, qui est originaire de Seattle, détient un diplôme en communications, avec une deuxième majeure en sciences politiques, de l'Université Washington State à Pullman (WA).

JENNIFER BETHELL, PHD est chercheuse postdoctorale à l'Institut de réadaptation de Toronto, Réseau universitaire de santé. Elle a soutenu sa thèse de doctorat à l'Université de Toronto, et elle a poursuivi ses études supérieures à l'Hôpital St. Michael et à l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES). Après son doctorat, la Dre Bethell a collaboré au Programme de recherche de la Société Alzheimer du Canada. À l'heure actuelle, dans le cadre de ses études postdoctorales, elle s'intéresse aux priorités de recherche les plus urgentes selon l'avis des personnes atteintes d'une maladie cognitive, de leurs amis, famille et aidants, et des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux.

CAROL BRAYNE, M.D., est professeure de médecine de santé publique au département de la santé publique et des soins primaires de l'Université de Cambridge. Épidémiologiste et spécialiste de la santé publique, elle a obtenu son diplôme de médecine de la Royal Free Hospital School of Medicine, Université de Londres, et a poursuivi sa formation en médecine générale. Après avoir reçu son affiliation universitaire, elle a remporté une bourse du Conseil de la recherche médicale pour poursuivre sa formation en épidémiologie. L'axe de recherche de cette bourse était le vieillissement et les maladies cognitives. Depuis le milieu des années quatre-vingt, elle s'intéresse particulièrement aux études longitudinales sur les personnes âgées dont la cognition s'est altérée au fil du temps et à l'histoire naturelle des maladies cognitives du point de vue de la santé publique. Elle est la chercheuse principale du groupe d'études MRC CFA, qui sert de guide aux politiques nationales et à la compréhension scientifique en matière de maladie cognitive chez des populations entières. Elle est directrice de l'Institut de la santé publique de Cambridge, Université de Cambridge, et joue un rôle de premier plan dans l'élaboration des programmes d'enseigne-

ment et de formation en épidémiologie et en santé publique pour les étudiants de premier cycle et des cycles supérieurs de l'Université de Cambridge. Elle est membre de l'Académie des sciences médicales.

ADELINA COMAS-HERRERA, M. SC., est professeure adjointe et chercheuse associée à l'unité de recherche sur les services sociaux personnels de la London School of Economics and Political Science. Elle est directrice du projet de recherche sur la « modélisation des maladies cognitives » (MODEM), projet de quatre ans qui vise à estimer l'impact, en termes de coûts et de qualité de vie, d'une meilleure accessibilité, d'ici 2040, aux stratégies d'intervention qui ont fait leurs preuves auprès des personnes atteintes d'une maladie cognitive et auprès de leurs soignants. Mme Comas-Herrera a déjà établi des projections sur les dépenses futures du Royaume-Uni pour les soins de longue durée et a mis au point une méthodologie qui est utilisée par la Commission européenne (DG ECFIN) afin de faire des projections comparables en ce qui a trait aux dépenses publiques pour les soins de longue durée par les États membres européens. Elle s'intéresse également au financement des soins de longue durée et à l'évaluation du rôle potentiel de l'assurance privée et des partenariats public/privé dans le financement des soins de longue durée.

HOWARD FELDMAN, M.D., est un neurologue reconnu pour son expertise particulière dans le domaine des déficiences et maladies cognitives. Il est directeur de la clinique de l'hôpital UBC sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et est professeur de neurologie à l'Université de la Colombie-Britannique (UBC). Depuis 2012, il est le vice-doyen principal à la recherche de la Faculté de médecine de l'UBC. Il est l'auteur ou le coauteur de plus de 390 publications, dont 150 révisées par des pairs, et cumule un indice H d'une valeur supérieure à 50. Ses contributions ont été publiées dans *Lancet Neurology* en 2007. En 2014, Thomson Reuters a fait valoir qu'il était un neuroscientifique « abondamment cité » (2002-2012) et qu'il était parmi les « esprits scientifiques les plus influents au monde ». Il a été nommé Fellow de l'Académie canadienne des sciences de la santé et de l'American Academy of Neurology en 2008. Il est actuellement titulaire de la première chaire de recherche sur la maladie d'Alzheimer de la famille Fisher et de la Société Alzheimer de la Colombie-Britannique.

SUDEEP GILL, M.D. M. SC. est professeur agrégé aux départements de médecine et de sciences de la santé publique de l'Université Queen. À titre de chercheur à l'Institut pour les sciences évaluatives cliniques, il s'intéresse aux modèles de soins et de médicaments appropriés pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

MICHEL GRIGNON, PH. D. est professeur au département d'économie et au département de la santé, du vieillissement et de la société à l'Université McMaster. Le 1er septembre 2011, il a été nommé directeur du Centre for Health Policy Economics and Analysis. Il est rédacteur en chef de la revue *Health Reform Observer - Observatoire des Réformes de Santé* et chercheur associé à l'Institut d'économie de la santé à Paris, France. Avant de se joindre à l'Université McMaster en juillet 2004, il a travaillé à l'Institut de

recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) à Paris. Il est né en France. Il a obtenu un diplôme de deuxième cycle de l'École nationale de la statistique et de l'administration économique à Paris, et de troisième cycle de l'École des hautes études en sciences sociales, également à Paris. Le Dr Grignon possède une vaste expérience de niveau international dans les domaines de l'économie de la santé, des politiques relatives à la santé, de l'assurance maladie et du vieillissement. Ses projets de recherche actuels couvrent un large éventail de thèmes, notamment les répercussions du vieillissement de la population sur les dépenses en soins de santé au Canada et en France. Il s'intéresse également aux inégalités dans l'utilisation des soins de santé et dans les politiques en matière de santé au Canada, ainsi qu'à l'équité et à l'efficacité du financement des soins de santé grâce à des méthodes économiques expérimentales. Les intérêts de recherche du Dr Grignon incluent : le financement des soins de santé et l'assurance maladie; l'impact du vieillissement sur l'utilisation et les dépenses de soins de santé; les aspects économiques de la santé et des soins de santé et la distribution des services de santé dans les populations; les déterminants et les modes de consommation des soins de santé et de la prestation des soins de santé; et l'analyse économétrique de l'impact des taxes sur la consommation de tabac en France.

SARA GUILCHER, PT PH. D. est professeure adjointe à la Faculté de pharmacie Leslie Dan, Université de Toronto, et chercheuse affiliée au Centre de recherche sur les inégalités sociales de santé, de l'Institut du savoir Li Ka Shing, Hôpital St. Michael. Récemment, la Dre Guilcher a travaillé comme chercheuse principale au sein de l'Initiative sur la santé de la population canadienne à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). À titre de chercheuse sur les services de santé et de physiothérapeute, les intérêts de recherche de la Dre Guilcher touchent à l'épidémiologie sociale, à l'équité en santé, et aux incapacités et maladies chroniques complexes. La Dre Guilcher détient une maîtrise en physiothérapie de l'Université de Toronto, une maîtrise en psychologie (clinique) de l'Université Western et un doctorat en épidémiologie clinique de l'Institute of Health Policy, Management and Evaluation de l'Université de Toronto. Au cours de sa formation doctorale, la Dre Guilcher a également mené à bien deux programmes gérés en partenariat : (1) le Programme conjoint de formation sur les services de santé et la recherche stratégique (Ontario Training Collaborative Program in Health Services and Policy Research) et (2) le Programme conjoint sur la santé des femmes (Collaborative Program in Women's Health).

COLLEEN MAXWELL, PH. D. est professeure à l'école de pharmacie, de la santé publique et des systèmes de soins de santé, Université de Waterloo, chercheuse associée à l'Institut de recherche en services de santé (CIEM), et professeure associée au département des sciences de la santé communautaire, Université de Calgary. Elle est chercheuse principale en services de santé et possède une expertise dans le domaine du vieillissement, de la fragilité, des soins continus et de la pharmacoépidémiologie. Ses intérêts de recherche portent sur la qualité des soins et la pharmacothérapie des populations âgées vulnérables dans tout le continuum de soins - en particulier les personnes aux prises avec une maladie cognitive,

ou qui souffrent de dépression ou d'un trouble connexe. La Dre Maxwell est membre sortant du conseil d'administration de l'International Society for Pharmacoepidemiology, de l'Association canadienne pour la thérapeutique de population, et membre actuel du conseil d'administration de la Société canadienne d'épidémiologie et de biostatistique et du Centre PROPEL pour l'avancement de la santé des populations (Université de Waterloo).

IAN MCDOWELL, PH. D. est professeur émérite à l'Université d'Ottawa. Il a été le chercheur principal de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, et a fait partie du comité consultatif de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques.

GILLIAN MULVALE, PH. D., est professeure adjointe de politique et d'analyse en matière de santé à la DeGroote School of Business de l'Université McMaster. Sa recherche est centrée sur l'amélioration de la coordination des soins dans toutes les professions de la santé et à toutes les étapes de la durée de vie grâce à l'élaboration de cadres de politique et de gestion de la santé qui favorisent les soins interprofessionnels et les soins centrés sur la personne et sur la famille, avec des applications dans les domaines de la santé mentale et des soins de santé primaires. Le cadre théorique de Mme Mulvale repose sur sa formation interdisciplinaire en analyse des politiques de santé, en économie de la santé et en méthodes de recherche en santé. Dans ses rôles précédents, Mme Mulvale a été membre de l'équipe de stratégie de la Commission de la santé mentale et co-auteure de *Vers le rétablissement et le bien-être : Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada*. De plus, elle a dirigé l'initiative *Financement, innovation et transformation des services de santé* de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.

MARK OREMUS, PH. D. est professeur agrégé à l'École de santé publique et des systèmes de santé de l'Université de Waterloo. Il détient également un poste à temps partiel en tant que professeur associé au département d'épidémiologie clinique et de biostatistique de l'Université McMaster. Le Dr Oremus est le directeur scientifique adjoint de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement et chercheur associé au Centre Gilbrea d'études sur le vieillissement de l'Université McMaster. Il enseigne l'épidémiologie au premier cycle et aux cycles supérieurs. Parmi ses principaux intérêts de recherche, mentionnons le vieillissement et les maladies chroniques, la maladie d'Alzheimer et les autres maladies cognitives. Il a mené des études sur le consentement à payer pour les médicaments de la maladie d'Alzheimer, sur la mesure de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer, et sur l'utilisation des instruments de mesure des résultats des essais de médicaments pour la maladie d'Alzheimer. Le Dr Oremus mène également des recherches sur les examens systématiques, sur la santé de la population dans une perspective de parcours de vie, sur la politique et l'économie de la santé, et sur le transfert des connaissances. Le Dr Oremus a obtenu une bourse de chercheur de carrière du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de

l'Ontario et il a été le premier titulaire de la bourse postdoctorale Bernie O'Brien de l'Université McMaster. Il est vice-président de la Société canadienne d'épidémiologie et de biostatistique et agent de communications du comité mixte international des sociétés d'épidémiologie.

PARMINDER RAINA, PH. D., est professeur agrégé au Département d'épidémiologie clinique et de biostatistique de l'Université McMaster et membre associé du Département de psychiatrie et de neurosciences comportementales de la Faculté des sciences de la santé. Spécialisé en épidémiologie du vieillissement, le Dr Parminder Raina se concentre sur la mise en place d'un champ de recherche interdisciplinaire en gérosceience visant à comprendre le processus du vieillissement de la cellule à la société. Son expertise porte sur la modélisation en épidémiologie, la méthodologie des revues systématiques, les blessures et le transfert de connaissance. Il est titulaire d'une chaire de recherche canadienne de niveau 1 *en gérosceience et de la Raymond and Margaret Labarge Chair in Research and Knowledge Application for Optimal Aging*. Le Dr Raina est le chercheur principal de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement. Il a également été chercheur principal local au site de Hamilton de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (étude populationnelle sur la démence). Le Dr Parminder Raina est l'un des membres fondateurs du portail de l'Université McMaster sur le vieillissement optimal pour les citoyens et les décideurs. Il est également directeur de l'Institut de gérosceience de McMaster, fondé récemment. Le Dr Parminder Raina est l'un des membres fondateurs de la *Research Coalition of Aging Research Institutes/Centres*, financée par le ministère de la Santé et des soins de longue durée de l'Ontario.

DUNCAN ROBERTSON, MD, FRCP, FRCPC, FACP, est un spécialiste en médecine interne de Victoria (Colombie-Britannique). Il a été l'un des premiers spécialistes canadiens en médecine gériatrique reconnus par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. Auparavant, il a occupé des postes de professeur à l'Université de l'Alberta et de la Colombie-Britannique et à l'Université de la Saskatchewan et de Toronto, où il a également été chef de médecine gériatrique. L'intérêt clinique du Dr Robertson pour les troubles cognitifs remonte aux années 1970. Il a été membre du conseil d'administration de la Société Alzheimer de la Colombie-Britannique et du conseil de promotion de la santé de la société médicale de la Colombie-Britannique. Il est actuellement directeur médical du réseau clinique stratégique sur la santé des personnes âgées, coprésident du plan stratégique et du comité directeur du plan d'action de l'Alberta sur les maladies cognitives, et des groupes de travail sur les soins de santé primaires, les soins de courte durée et la gestion des crises.

PAULA ROCHON, MD, MPH, FRCPC, est gériatre et vice-présidente de la recherche à l'Hôpital Women's College, établissement entièrement affilié à l'Université de Toronto. Elle est chercheuse principale à l'Institut de recherche Women's College, professeure au département de médecine et de l'Institut des politiques de santé, de gestion et d'évaluation de l'Université de Toronto, et chercheuse principale à

l'Institut de recherche en services de santé. En juillet 2015, elle a été nommée présidente du département de médecine gériatrique à l'Université de Toronto. À titre de chercheuse, la Dre Rochon s'applique à comprendre les besoins uniques des personnes âgées, en particulier des femmes, qui sont en majorité. Elle explore en particulier l'effet des thérapies médicales sur la santé des personnes âgées atteintes de multiples maladies. Son travail a contribué substantiellement à trois domaines prioritaires : la nécessité d'obtenir des données probantes de manière à offrir de l'information plus pertinente aux personnes âgées, l'exploration de stratégies visant à réduire les effets indésirables et à optimiser les effets bénéfiques des traitements médicamenteux, et l'évaluation de l'impact de l'utilisation généralisée des traitements anti-psychotiques chez les personnes âgées. En 2013, elle a été élue à l'Académie canadienne des sciences de la santé.

BYRON SPENCER, PH. D., est professeur d'économie et directeur des programmes du Centre de données de recherche de Statistique Canada à l'Université McMaster. Il est également chercheur principal au Réseau canadien des centres de données de recherche. Ses travaux de recherche au cours des dernières années ont été centrés autour du programme de recherche SEDAP (Social and Economic Dimensions of an Aging Population), dont l'objectif consiste à acquérir une meilleure compréhension des conséquences sociales et économiques probables de l'inévitable vieillissement de la population qui aura lieu au Canada au cours des prochaines décennies. Le Dr Spencer a publié de nombreux articles sur l'impact du changement démographique sur l'économie, sur notre système de sécurité sociale, et sur les besoins futurs en ce qui a trait aux services de soins de santé d'une population vieillissante et sur les moyens à mettre en œuvre pour répondre à ces besoins. En 2011, il a reçu le prix Vanderkamp en compagnie de Frank Denton pour l'article « Age of Pension Eligibility, Gains in Life Expectancy, and Social Policy » et en 2013 il a reçu le prix Mike McCracken de statistique économique de l'Association canadienne d'économie en reconnaissance de ses contributions théoriques et appliquées dans le domaine du développement des statistiques économiques officielles.

JASON SUTHERLAND, PH. D., est professeur associé au Centre for Health Services and Policy Research (CHSPR) de l'école de la santé de la population et de la santé publique de l'Université de la Colombie-Britannique, qui est l'un des principaux centres de recherche sur les politiques de santé au Canada. Il est chercheur à la Fondation Michael Smith pour la recherche en santé, titulaire de la bourse Harkness sur la pratique et les politiques de la santé 2012-13, et chercheur principal de l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) du Maryland. Le Dr Sutherland mène des recherches sur la performance du système de santé, étudie l'efficacité des dépenses de soins de santé du Canada, et évalue les résultats déclarés par les patients pour des soins chirurgicaux facultatifs au Canada. Les intérêts de recherche du Dr Sutherland comprennent la performance du système de santé, les incitatifs financiers, les rajustements en fonction