



**Alzheimer's Disease
International**

Rapport Mondial Alzheimer

2009

Sommaire



Préface

Le vieillissement démographique est un processus mondial qui illustre les progrès des soins médicaux au cours du siècle dernier. Le nombre de personnes vivant plus longtemps et en meilleure santé augmente sans cesse et par conséquent, la population mondiale compte une proportion plus importante de personnes âgées. Le vieillissement apporte cependant son lot de défis. Cette question a été évoquée lors de nombreuses réunions internationales et des déclarations ont été adoptées, comme par exemple le Plan d'action international de Madrid sur le vieillissement, à partir de 2002.

Un effet manifestement négatif du vieillissement est l'augmentation significative du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. L'organisation « Alzheimer's Disease International » (ADI) a fait élaborer ce rapport afin de soutenir les associations Alzheimer du monde entier dans leur travail auprès de leurs gouvernements respectifs afin d'améliorer la vie des personnes atteintes de démence et celle de leurs proches soignants et d'accroître les efforts de recherche. Pour encourager le développement de telles stratégies nationales, il est important que les pathologies de la démence soient déclarées comme une priorité de santé mondiale par l'Organisation Mondiale de la Santé. Lorsqu'un pays soutient ou stimule la recherche médicale, son budget devrait inclure des financements pour la recherche sur les maladies de démence dans des proportions qui correspondent à la charge de ces maladies pour le pays en question.

Pour démontrer l'importance et l'urgence de ce problème, nous avons rassemblé des informations actualisées sur la prévalence et l'impact de la maladie et proposé un cadre pour la recherche de solutions. Certaines expériences récentes se sont révélées très encourageantes. En 2004, l'Australie a été le premier pays à faire de la démence une priorité de santé nationale et des stratégies nationales pour combattre les maladies de démence ont été lancées en France, en Corée du Sud, en Angleterre, en Norvège et aux Pays

Bas. Nous voulons également souligner une initiative très récente de la Commission Européenne, le premier plan d'action international contre la démence.

Ce rapport offre une vue d'ensemble et une analyse de la situation, basées sur les résultats de recherche actuellement disponibles. Le Rapport mondial Alzheimer 2009 confirme que des millions de personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence. Ce rapport, ainsi que toutes les études antérieures, indique que le nombre actuel de personnes vivant avec une maladie de démence va certainement augmenter jusqu'à atteindre un taux alarmant. L'ADI considère que ce rapport apporte les meilleures estimations disponibles actuellement sur la prévalence de la démence au niveau mondial. Les scientifiques travaillant pour l'ADI ont utilisé des méta-analyses qui produisent des estimations pour toutes les régions du monde. La méthode utilisée est expliquée dans la version complète de ce rapport. L'ADI ne présente pas des estimations pour chaque pays et admet que des études spécifiques puissent être préférées pour déterminer les taux de prévalence pour le pays en question. L'ADI encourage la recherche pour définir les taux de prévalence dans chaque pays et souligne que les résultats de telles études sont souvent plus précis.

Il est évident qu'il est nécessaire d'intensifier les recherches sur la prévalence et l'impact de la maladie. L'ADI réalisera par conséquent des rapports de suivi, en commençant avec les données économiques de 2010. Nous espérons que cela stimulera tous les acteurs concernés, à savoir les gouvernements, les responsables politiques, les professionnels de la santé et les associations Alzheimer, à travailler ensemble pour trouver de nombreuses solutions pour lutter contre les maladies de démence. Sachant que, toutes les sept secondes, il y a un nouveau cas de démence dans le monde, il n'y a pas de temps à perdre.

Daisy Acosta
Présidente
Alzheimer's Disease
International

Marc Wortmann
Directeur Général
Alzheimer's Disease
International

Rédacteurs

Martin Prince
Jim Jackson

Groupe scientifique

Cleusa P Ferri
Renata Sousa
Emiliano Albanese
Wagner S Ribeiro
Mina Honyashiki
Photos: Cathy Greenblat
www.cathygreenblat.com
Conception: Julian Howell

Groupe de pression de l'ADI

Daisy Acosta (République
Dominicaine)
Marco Blom (Pays Bas)
Scott Dudgeon (Canada)
Niles Frantz (Etats-Unis)
Angela Geiger (Etats-Unis)
Sabine Jansen (Allemagne)
Andrew Ketteringham (Royaume-Uni)
Lindsay Kinnaird (Écosse)
Birgitta Martensson (Suisse)
Glenn Rees (Australie)
Frank Schaper (Australie)
Mike Splaine (Etats-Unis)
Tami Tamitegama (Sri Lanka)
Krister Westerlund (Suède)
Marc Wortmann (ADI)

ADI voudrait remercier ceux qui ont apporté leur soutien financier :

George Vradenburg Foundation
Geoffrey Beene Foundation - www.geoffreybeene.com/alzheimers.html
Alzheimer's Association - www.alz.org
Alzheimer's Australia - www.alzheimers.org.au
Alzheimer's Australia WA - www.alzheimers.asn.au
Alzheimer Scotland - www.alzscot.org
Alzheimer's Society - www.alzheimers.org.uk
Association Alzheimer Suisse - www.alz.ch
Alzheimerföreningen i Sverige - www.alzheimerforeningen.se
Deutsche Alzheimer Gesellschaft - www.deutsche-alzheimer.de
Stichting Alzheimer Nederland - www.alzheimer-nederland.nl

Table des matières

La croissance du nombre de personnes atteintes de démence	2
Alzheimer's Disease International	2
Recommandations	3
Vue d'ensemble de la recherche	4
Méthodes	6
Résultats	6
Estimation du nombre de personnes atteintes de démence	7
Rapports entre la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence, la mortalité et la morbidité	9
Ajouter des années à la vie et de la vie aux années	10
Le coût global de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence	11
Les soins et la prise en charge	12
Les conséquences pour les soignants	14
De la reconnaissance à l'action	15
Conclusions	16
Orientations futures	16
Documentation	17
Définition des pays à revenus faibles, moyens et élevés	17
Références	18

Illustration de couverture

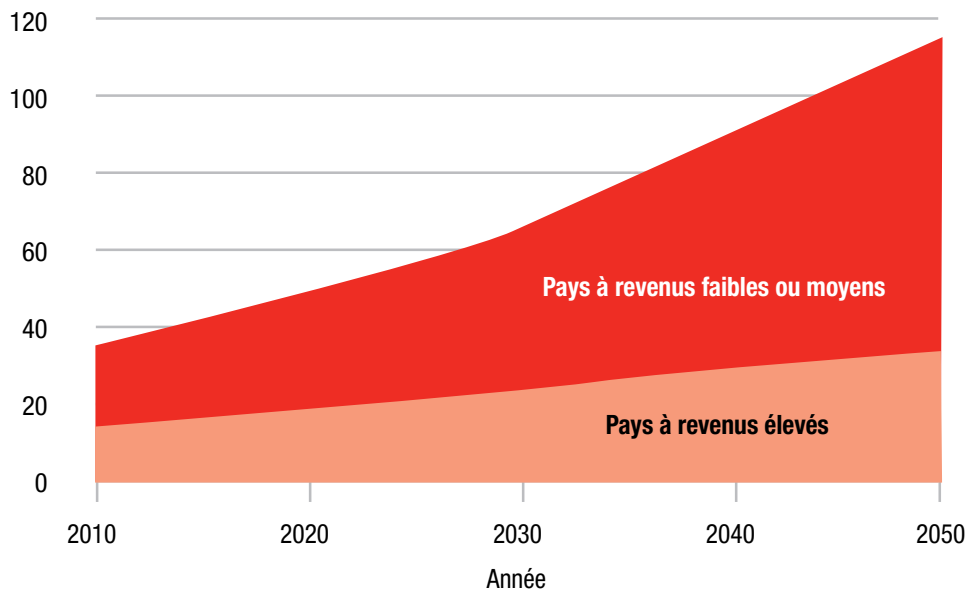
La maladie de démence de cette personne fréquentant le centre de jour ARDSI à Kochi, Inde, a été diagnostiquée lorsqu'elle avait 68 ans. Au début, elle était soignée à la maison par sa famille et des employés de maison. Elle a été prise en charge dans un centre de jour lorsque son comportement agressif est devenu problématique. Ici, elle communique, raconte des histoires et bénéficie des soins du personnel expérimenté et des bénévoles, tels que Geetha, qui est compréhensive et bienveillante.

La croissance du nombre de personnes atteintes de démence

On estime que 35,6 millions de personnes dans le monde seront atteintes de démence en 2010 et que ce nombre doublera à peu près tous les 20 ans, pour atteindre 65,7 millions en 2030 et 115,4 millions en 2050. Cette augmentation est largement imputable à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence dans les pays à revenus faibles et moyens.

Ces chiffres sont inquiétants en eux-mêmes, mais la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence ont aussi un impact énorme sur les sociétés : on peut parler d'une épidémie qui croît d'autant plus vite que la population mondiale vieillit. Le manque de reconnaissance et de diagnostic, ainsi que la stigmatisation, touchent les personnes atteintes de démence et leurs proches dans tous les pays du monde, quelle que soit leur taille, et dans toutes les couches de la population, quel que soit le niveau de revenu.

Figure 1 **La croissance du nombre de personnes atteintes de démence (en millions) dans les pays à revenus élevés, ainsi que dans les pays à revenus faibles et moyens**



Alzheimer's Disease International

Alzheimer's Disease International (ADI) est l'organisation de coordination regroupant les associations Alzheimer du monde entier. Notre objectif est de favoriser l'établissement et le renforcement des associations Alzheimer partout dans le monde et d'éveiller les consciences au sujet de la maladie d'Alzheimer et de toutes les autres formes de démence.



Recommandations

- 1 L'Organisation mondiale de la santé (OMS) doit déclarer la démence comme priorité de la santé mondiale.**
- 2 Les gouvernements nationaux doivent déclarer la démence comme priorité de santé et élaborer des stratégies afin d'apporter des services et soutenir les personnes atteintes de démence et leurs proches.**
- 3 Les pays à revenus faibles ou moyens doivent élaborer des stratégies de lutte contre les maladies de démence basées en premier lieu sur l'amélioration des soins de santé de base et des autres services sociaux.**
- 4 Les pays à revenus élevés doivent développer des plans d'action nationaux contre les maladies de démence avec désignation des allocations de ressources.**
- 5 Développer des services qui reflètent l'évolution croissante de la démence.**
- 6 Rendre les services disponibles en ayant pour principe central la maximisation de la couverture et la garantie de l'équité à l'accès, afin que toutes les personnes atteintes de démence puissent en bénéficier, indépendamment de l'âge, du sexe, des moyens financiers, du taux d'incapacité ou du lieu de résidence, urbain ou rural.**
- 7 Créer une collaboration entre les gouvernements, les personnes atteintes de démence, leurs proches soignants et les associations Alzheimer, ainsi qu'avec les autres organisations non gouvernementales et les prestataires de santé professionnels concernés.**
- 8 Il est nécessaire de financer et de mener davantage de recherches sur les causes de la maladie d'Alzheimer et des autres démences, sur les traitements pharmacologiques et psychosociaux, sur la prévalence et l'impact de la démence, ainsi que sur la prévention de la démence.**



Cette photo a été prise le jour du 88^e anniversaire de Madame Hagamima. Malgré sa maladie d'Alzheimer, elle a été très émue d'entendre chanter « Happy Birthday ».

Vue d'ensemble de la recherche

La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence ont été identifiées de manière fiable dans tous les pays, toutes les cultures et toutes les ethnies dans lesquels des recherches systématiques ont été menées. Toutefois, les niveaux de prise de conscience varient énormément. Accroître la prise de conscience de la démence auprès de la population générale et des professionnels de la santé est une priorité mondiale pour l'organisation Alzheimer's Disease International (ADI) ^(A11).

En particulier dans les pays à revenus faibles ou moyens, Alzheimer et les autres formes de démence ne sont souvent pas perçues comme des maladies. Elles sont plutôt considérées comme une conséquence normale du vieillissement ^(A9,12,13). Ce manque de prise de conscience générale a des conséquences importantes.

- Les individus touchés ne recherchent pas d'aide auprès des services officiels de soins médicaux ^(A13).
- À tous les niveaux des services de santé, il y a peu ou pas du tout de formations spécifiques visant la détection de la démence et sa gestion.
- Il n'y a pas de groupe de pression qui pousse le gouvernement ou les responsables politiques à fournir des services de soins de la démence plus efficaces ^(A9).
- Les proches sont les principaux soignants et ils sont peu soutenus et compris par le monde autour d'eux et par les services médicaux.

Les personnes atteintes d'Alzheimer et d'autres formes de démence sont souvent spécifiquement exclues des soins en établissement, là où ils existent, et leur admission est souvent refusée dans les installations hospitalières ^(A13). Le comportement perturbé, fréquent chez les gens souffrant de démence, est particulièrement mal compris et mène à la stigmatisation, à la culpabilité et à la détresse des soignants ^(A14).

Et le problème de la faible prise de conscience n'est pas limité aux pays à revenus faibles ou moyens. Par exemple, la Stratégie Alzheimer nationale du Royaume-Uni met en évidence la stigmatisation (ce qui empêche la discussion du problème) et deux fausses croyances (que la démence est une conséquence normale du vieillissement et que rien ne peut être fait) comme étant les principaux facteurs qui, d'une part empêchent les personnes de demander de l'aide et, d'autre part, freine la mise en place des services ^(A15). Au Royaume-Uni, les patients attendent généralement 3 ans avant de signaler des symptômes de démence à leur médecin. 70 % des proches soignants déclarent ne pas avoir pris conscience des symptômes de démence avant le diagnostic et 58 % croient que ces symptômes sont des conséquences normales du vieillissement ^(A16). Seulement 31 % des médecins généralistes pensent qu'ils ont été suffisamment formés pour diagnostiquer et gérer la démence ^(A17).

Pendant de trop longues années, les politiques mondiales de santé publique ont sous-estimé l'importance des besoins en soins médicaux des personnes âgées. Les choses sont aujourd'hui en train de changer, notamment en raison du fait que le vieillissement démographique se poursuit plus rapidement que prévu initialement dans toutes les parties du monde, et plus particulièrement en Chine, en Inde et en Amérique latine ^(B2). Au cours des trente années précédant 2020, la couche la plus âgée de la population aura augmenté de 200 % dans les pays à revenus faibles et moyens, par rapport à 68 % dans les pays développés ^(B3). (Voir page 17 pour la définition des pays à revenus faibles, moyens et élevés.) Avec cette augmentation, les maladies chroniques non contagieuses prennent progressivement de plus en plus d'importance dans les pays à revenus faibles et moyens. Les maladies chroniques sont déjà la principale cause de décès dans toutes les régions du monde, hormis en Afrique subsaharienne ^(B5).

En 2004, l'ADI a convoqué une commission d'experts internationaux pour évaluer de manière globale la prévalence de la démence et pour estimer la prévalence dans chaque région du monde, le nombre actuel de personnes touchées et les augmentations prévues dans les années qui viennent. Les résultats ont été publiés dans *The Lancet* en 2005. Selon cet article, 24,2 millions de personnes vivaient avec une démence en 2001 dans le monde entier et 4,6

millions de nouveaux cas se déclaraient chaque année^(B6) (chiffres comparables à l'incidence mondiale de l'accident vasculaire cérébral non mortel)^(B7). Les deux tiers de toutes les personnes atteintes de démence vivaient dans des pays à revenus faibles ou moyens. On a estimé que ces chiffres allaient doubler tous les 20 ans pour dépasser les 80 millions avant 2040, avec des augmentations plus brutales dans les pays à revenus faibles ou moyens que dans les pays à revenus élevés.

Cependant, ces estimations de prévalence doivent être revues pour plusieurs raisons. Les chiffres de prévalence de base dans l'article de *Lancet*/ADI concernaient l'année 2001, avec des projections pour 2020 et 2040. Étant donné que les données de prévalence manquaient pour de nombreuses régions du monde et qu'elles s'avéraient inconsistantes dans d'autres, (avec peu d'études et des estimations largement divergentes), ces chiffres ont été considérés comme « provisoires »^(B6). Il n'y avait pratiquement pas d'études épidémiologiques publiées en Amérique latine^(B20-22), en Afrique^(B10), en Russie, au Moyen-Orient et en Indonésie. En conséquence, on s'est appuyé sur le consensus de la commission internationale d'experts pour formuler ces estimations. Depuis la mise en place de chiffres de prévalence servant de référence en 2001, une croissance rapide et spectaculaire de la population âgée a été observée dans le monde entier. Par conséquent, le nombre de personnes âgées qui risque d'être atteint d'une démence est beaucoup plus important.

De plus, l'information basée sur des études scientifiques et des enquêtes s'est étendue de façon considérable. De nouvelles études ont été menées en Espagne^(B23,24), en Italie^(B25) et aux États-Unis^(B26). Le nombre d'études en provenance des pays à revenus faibles et moyens et des autres régions et groupes auparavant sous-représentés dans la documentation a explosé. Elles comprennent les études du Groupe de recherche sur la démence 10/66 de l'ADI au Brésil, à Cuba, en République Dominicaine, au Pérou, au Mexique, au Venezuela, en Inde et en Chine^(B13,27), ainsi que les nouvelles études sur la prévalence provenant du Brésil^(B28), du Pérou^(B29), de Cuba^(B30), du Venezuela^(B31), de Chine^(B32), de Corée^(B33), d'Inde^(B34), de Thaïlande^(B35), d'Australie (population indigène)^(B36), de Guam^(B37), de Pologne^(B38) et de Turquie^(B39). Par ailleurs, la mise à jour du rapport de Charge mondiale de morbidité (CMM) par l'Organisation Mondiale de la Santé fournit l'occasion de revoir la documentation et d'évaluer la mesure dans laquelle il serait possible (dans certaines ou dans toutes les régions) d'estimer la prévalence de la démence en menant des méta-analyses sur les données disponibles, plutôt que de se fier au consensus des experts.

Les différences entre les estimations antérieures du *Lancet*/ADI et les nouvelles estimations élaborées pour ce rapport sont résumées dans le Tableau 1.

Tableau 1 **Différences principales entre les estimations du *Lancet*/ADI et les estimations actuelles**

	Lancet/ADI	Estimations actuelles
Stratégie de recherche	Le temps et les ressources restreintes n'ont pas permis une étude systématique.	Étude complètement systématique, avec critères d'inclusion et d'exclusion, des termes de recherche spécifiques et des bases de données multiples
Subdivisions régionales	Estimations fournies pour 14 régions OMS	Estimations fournies pour 21 régions du monde OMS CMM
Méthode de calcul pour les estimations régionales	Estimations régionales établies sous forme d'un consensus d'experts selon la méthode Delphi et sur la base des données disponibles	Estimations régionales élaborées où cela est possible par méta-analyse quantitative
Stratification pour les estimations de prévalence	Prévalence en fonction de l'âge en tranches de 5 ans jusqu'à 85 ans et plus	Prévalence en fonction de l'âge et du sexe par tranches d'âge de 5 ans jusqu'à 90 ans et plus
Année de base	2001	2010
Projections futures	2020/2040	2020/2030/2040/2050

Méthodes

La méthodologie utilisée est décrite en détail dans le rapport complet et peut être trouvée en ligne à l'adresse suivante : www.alz.co.uk/worldreport. 135 publications décrivant 147 études ont été utilisées.

Le Tableau 2 résume la proportion de la population âgée par région CMM et les chiffres de la population étudiée.

Résultats

La documentation était suffisante en termes de quantité, de qualité et de couverture des études pour mener des méta-analyses dans 11 des 21 régions CMM : Europe de l'ouest, Amérique du nord, Amérique latine (rassemblant les régions des Andes, de l'Amérique centrale et du sud ainsi que les régions tropicales), l'Asie Pacifique à revenus élevés, l'Australasie, l'Asie de l'est, l'Asie du sud-est et l'Asie du sud.

La prévalence estimée pour toutes les personnes âgées de 60 ans et plus, adaptée au standard de l'Europe de l'ouest, peut être comparée directement entre les 21 régions CMM (Figure 2). Il y a une variation quadruple dans la prévalence générale, allant de 2,07 % (Afrique subsaharienne, de l'ouest) à 8,50 % (Amérique latine). Toutefois, la plupart des taux de

Tableau 2 Couverture par région en fonction de la taille de la population âgée

Région	Population au-dessus de 60 ans (millions)	Nombre d'études de la prévalence de la démence retenues	Nombre d'études /10 millions de population	Population totale étudiée	Population totale étudiée/ millions de population
Asie	406,6	73	1,7	193924	477
Australasie	4,8	4	8,3	2223	462
Asie Pacifique, revenus élevés	46,6	22	4,7	31201	669
Asie centrale	7,2	0	0,0	0	0
Asie de l'est	171,6	34	2,0	142402	830
Asie du sud	124,6	7	0,6	11905	96
Asie du sud-est	51,2	5	1,0	4164	81
Océanie	0,5	1	20,3	2029	4116
Europe	160,2	61	3,8	80882	504
Europe de l'ouest	97,3	56	5,8	79043	813
Europe centrale	23,6	4	0,8	1839	78
Europe de l'est	39,3	1	0,3	inconnu	-
Amériques	120,7	28	2,3	85053	705
Amérique du nord	63,7	13	2,0	38205	600
Caraïbes	5,1	4	7,9	24425	4831
Amérique latine, Andes	4,5	3	6,7	3465	769
Amérique latine, centre	19,5	4	2,0	6344	325
Amérique latine, sud	8,7	1	1,1	4689	537
Amérique latine, tropiques	19,2	3	1,6	5925	308
Afrique	71,2	5	0,7	6593	93
Afrique du nord, Moyen-Orient	31,1	2	0,6	3019	97
Afrique subsaharienne, centre	3,9	0	0,0	0	0
Afrique subsaharienne, est	16,0	0	0,0	0	0
Afrique subsaharienne, sud	4,7	1	2,1	150	32
Afrique subsaharienne, ouest	15,3	2	1,3	3424	223

prévalence estimés se situent entre 5 % et 7 %. La principale source de variations est sans conteste la prévalence très basse estimée pour les quatre régions d'Afrique subsaharienne.

Estimation du nombre de personnes atteintes de démence

En appliquant les estimations de prévalence en fonction de l'âge, ou de l'âge et du sexe aux projections démographiques des Nations Unies, on estime que 35,6 millions de personnes dans le monde vivront avec une forme de démence en 2010. Selon les estimations, ce nombre devrait doubler tous les 20 ans pour atteindre 65,7 millions en 2030 et 115,4 millions en 2050. Une grande partie de cette augmentation est clairement imputable à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence dans les pays à revenus faibles ou moyens (Figure 1, page 2). En 2010, on s'attend à ce que 57,7 % de toutes les personnes atteintes de démence vivent dans les pays à revenus faibles ou moyens et à ce que ce chiffre s'élève à 63,4 % en 2030 et à 70,5 % en 2050.

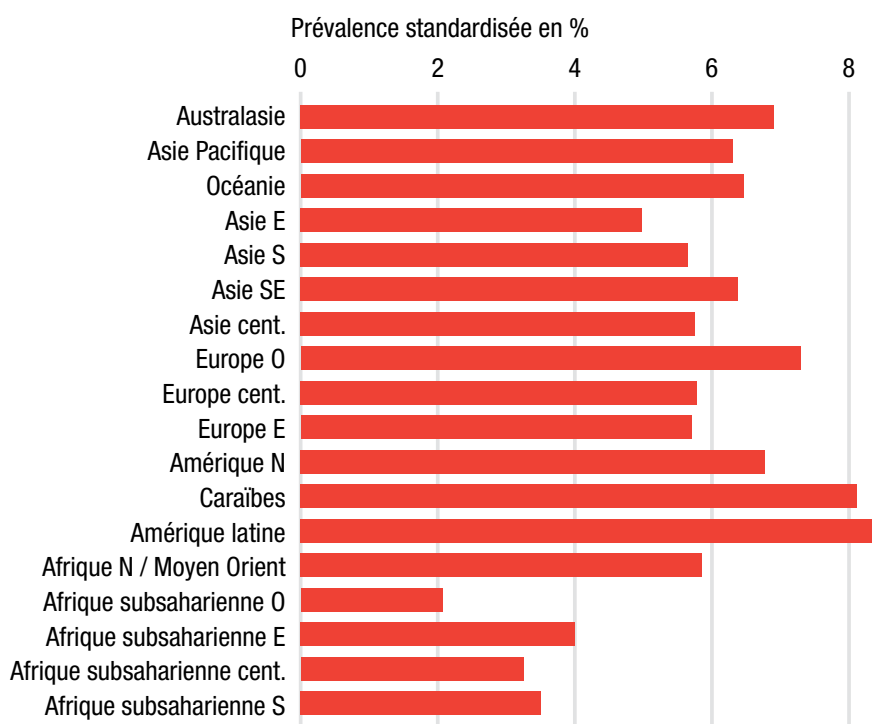
Les estimations mises à jour pour 2020 (48,1 millions) et 2040 (90,3 millions) peuvent être comparées directement avec les précédentes estimations, basées sur le consensus du *Lancet*/ADI, de 42,7 millions pour 2020 et 82,0 millions pour 2040. Ces nouvelles estimations sont approximativement 10 % plus élevées.

Les prévisions antérieures concernant l'augmentation du nombre de personnes souffrant de démence indiquaient que les régions du monde se répartissaient en trois grands groupes :

- Les régions développées qui avaient des chiffres élevés au départ et qui pourraient connaître une augmentation proportionnelle modérée.
- L'Amérique latine et l'Afrique qui avaient des chiffres bas au départ et qui pourraient connaître une augmentation particulièrement rapide.

Figure 2

Prévalence estimée des maladies de démence chez les personnes âgées de 60 ans et plus, adaptée au standard de la population de l'Europe de l'ouest, par région CMM



- L'Inde, la Chine et leurs voisins de l'Asie du sud et du Pacifique ouest qui avaient des chiffres élevés au départ et qui pourraient également connaître une augmentation relativement rapide.

Un modèle semblable existe dans les dernières prévisions, car ces changements sont principalement dus à la croissance de la population et au vieillissement démographique. Au cours des 20 prochaines années, on s'attend à ce que le nombre de personnes atteintes de démence augmente de 40 % en Europe, de 63 % en Amérique du nord, de 77 % dans le sud de l'Amérique latine et de 89 % dans les pays développés de l'Asie Pacifique. En comparaison, on s'attend à ce que l'augmentation du pourcentage soit de 117 % en Asie de l'est, de 107 % en Asie du sud, de 134-146 % dans le reste de l'Amérique du sud et de 125 % en Afrique du nord et au Moyen-Orient. Voir Tableau 3.

Tableau 3

Population totale de plus de 60 ans, estimation brute de la prévalence des maladies de démence, nombre estimé des personnes atteintes de démence (2010, 2030 et 2050) et accroissements proportionnels (2010-2030 et 2010-2050) par région CMM

Région CMM	Population de plus de 60 ans (millions)	Estimation brute de la prévalence (%)	Nombre de personnes atteintes de démence (millions)			Augmentations proportionnelles (%)	
	2010	2010	2010	2030	2050	2010-2030	2010-2050
Asie	406,55	3,9	15,94	33,04	60,92	107	282
Australasie	4,82	6,4	0,31	0,53	0,79	71	157
Asie Pacifique	46,63	6,1	2,83	5,36	7,03	89	148
Océanie	0,49	4,0	0,02	0,04	0,10	100	400
Asie centrale	7,16	4,6	0,33	0,56	1,19	70	261
Asie de l'est	171,61	3,2	5,49	11,93	22,54	117	311
Asie du sud	124,61	3,6	4,48	9,31	18,12	108	304
Asie du sud-est	51,22	4,8	2,48	5,30	11,13	114	349
Europe	160,18	6,2	9,95	13,95	18,65	40	87
Europe de l'ouest	97,27	7,2	6,98	10,03	13,44	44	93
Europe centrale	23,61	4,7	1,10	1,57	2,10	43	91
Europe de l'est	39,30	4,8	1,87	2,36	3,10	26	66
Amériques	120,74	6,5	7,82	14,78	27,08	89	246
Amérique du nord	63,67	6,9	4,38	7,13	11,01	63	151
Caraïbes	5,06	6,5	0,33	0,62	1,04	88	215
Amérique latine, Andes	4,51	5,6	0,25	0,59	1,29	136	416
Amérique latine, centre	19,54	6,1	1,19	2,79	6,37	134	435
Amérique latine, sud	8,74	7,0	0,61	1,08	1,83	77	200
Amérique latine, tropiques	19,23	5,5	1,05	2,58	5,54	146	428
Afrique	71,07	2,6	1,86	3,92	8,74	111	370
Afrique du nord, Moyen-Orient	31,11	3,7	1,15	2,59	6,19	125	438
Afrique subsaharienne, centre	3,93	1,8	0,07	0,12	0,24	71	243
Afrique subsaharienne, est	16,03	2,3	0,36	0,69	1,38	92	283
Afrique subsaharienne, sud	4,66	2,1	0,10	0,17	0,20	70	100
Afrique subsaharienne, ouest	15,33	1,2	0,18	0,35	0,72	94	300
Monde	758,54	4,7	35,56	65,69	115,38	85	225

Rapports entre la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence, la mortalité et la morbidité

Une révision systématique de la documentation sur les troubles cognitifs, la démence et la mortalité a indiqué un risque relatif légèrement plus élevé de 2,63 % pour les répercussions de la démence et une relation cause/effet entre le niveau de troubles cognitifs et l'augmentation de la mortalité^(C4). Les deux études sur la démence et la mortalité effectuées dans les pays à revenus faibles et moyens ont indiqué des répercussions un peu plus importantes : 5,16 au Brésil^(C5) et 2,83 au Nigéria^(C6).

Selon les derniers chiffres CMM disponibles (pour 2004), la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence contribuent pour 0,8 % à toutes les années de vie corrigées du facteur invalidité (AVCI) dans le monde entier, 1,6 % des années vécues avec invalidité et 0,2 % des années de vie perdues^(C2). Puisque la démence est une maladie touchant principalement les personnes âgées, la contribution proportionnelle est beaucoup plus élevée parmi les personnes âgées de 60 ans et plus : 4,1 % des AVCI, 11,3 % des années vécues avec invalidité et 0,9 % des années de vie perdues. Une révélation majeure du rapport de la CMM est que les maladies chroniques non contagieuses sont rapidement devenues les causes dominantes de mauvaise santé dans les régions en voie de développement, à l'exception de l'Afrique subsaharienne^(B5).

Le rapport CMM indique que la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence sont les principales causes d'invalidité dans la vieillesse. Les personnes âgées sont particulièrement susceptibles d'être atteintes de maladies chroniques multiples. Ces maladies interagissent de manière complexe, en rendant difficiles l'exécution de tâches et d'activités importantes (invalidité), ainsi que le degré de soins et assistance nécessaires (dépendance). La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence ont un impact disproportionné sur la capacité à mener une vie indépendante. Dans les pays développés, où les soins institutionnalisés de longue durée sont largement disponibles, le début du déclin cognitif est souvent ce qui provoque le placement en institution, tandis que les personnes souffrant d'invalidité physique assez sévère continuent à vivre chez elles, soutenues par les soins à domicile. Les trois quarts au moins, voire plus, des personnes soignées dans les institutions souffrent d'une maladie de démence^(C7), et les estimations de la proportion de toutes les personnes atteintes de démence qui vivent en institution varient entre un tiers^(C7) et la moitié^(C10,11).

On dispose d'une large documentation provenant des pays développés sur les causes d'institutionnalisation des personnes âgées. Dans une méta-analyse complète de 77 études longitudinales dans la population provenant des États-Unis^(C12), les troubles cognitifs étaient de loin le facteur le plus important menant à l'institutionnalisation, augmentant le risque de



Dans le cadre d'un groupe, les soins de qualité doivent être individualisés. Le personnel du centre de jour de Kochi, en Inde, comprend la nécessité de trouver des activités qui ont du sens pour les participants en fonction de leur capacités passées et actuelles. Cette femme, qui était autrefois professeur de mathématiques, aime écrire des nombres sur du papier ou sur le tableau. Le centre a acheté un tableau afin qu'elle ait un lien avec son passé et puisse revivre des bons moments.

deux fois et demie. En comparaison, les risques accrus d'institutionnalisation associés au cancer (1,15), à l'hypertension (1,04) et au diabète (1,35) étaient modestes, tandis qu'aucune association n'a été faite entre l'institutionnalisation et les maladies cardiovasculaires, l'arthrite, ou les maladies pulmonaires.

Dans les pays à revenus faibles ou moyens, la prise en charge en institution n'existe quasiment pas et les soins sont généralement prodigués à domicile par les proches.

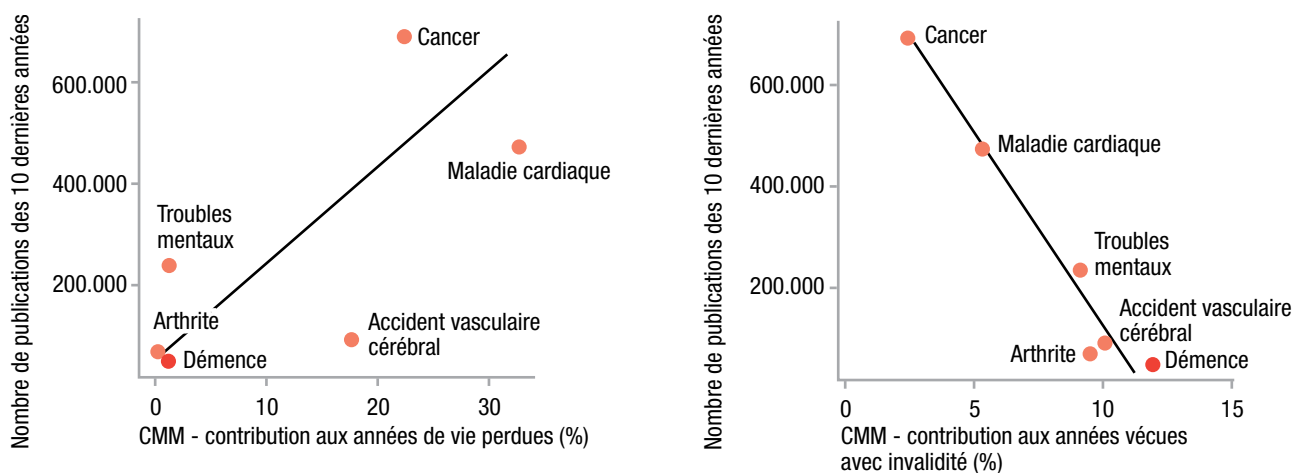
Ajouter des années à la vie et de la vie aux années

Il apparaît que les diverses maladies chroniques ont des impacts complètement différents sur l'invalidité et la mortalité. Les maladies cardiovasculaires et le cancer contribuent davantage à la mortalité qu'à l'invalidité^(C2). Des interventions réussies sur ces maladies peuvent allonger l'espérance de vie. L'impact de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence se ressent davantage pendant les années d'invalidité. Des interventions pourraient prévenir ou retarder l'invalidité, en ajoutant de la « vie aux années ». En pratique, comment les responsables politiques et les médecins peuvent-ils décider comment allouer les ressources entre ces priorités ?

Voici un exemple pour un pays : au Royaume-Uni, beaucoup plus d'argent est dépensé pour les soins de santé concernant les maladies cardiovasculaires et les cancers que pour les soins concernant les maladies de démence. Le coût annuel pour le Service de santé national du Royaume-Uni (NHS) du traitement des maladies coronariennes et de l'hypertension a été estimé à 4,3 milliards de £ (6,9 milliards d'US \$). 2,3 milliards de £ (3,7 milliards d'US \$) supplémentaires ont été versés pour le traitement des accidents vasculaires cérébraux (Institut des Actuaire). Le coût du traitement du cancer au Royaume-Uni a été estimé à 2,1 milliards de £ (3,4 milliards d'US \$)^(C17), mais ce chiffre est faible comparé aux normes internationales : 10 % de toutes les dépenses de soins de santé au Royaume-Uni par rapport aux 40 % estimés aux États-Unis^(C17). Dans le récent rapport sur la démence au Royaume-Uni, le coût pour le NHS du traitement de la démence était estimé à seulement 1,4 milliards de £ (2,2 milliards d'US \$)^(C7).

Un autre indice de la priorité accordée aux différentes maladies chroniques est l'effort de recherche réalisé pour chaque maladie. Aux États-Unis, les instituts de santé nationaux rapportent que les dépenses de recherches en 2008 étaient de 5,6 milliards de US \$ pour le cancer, 2,3 milliards de US \$ pour les maladies cardiovasculaires et les accidents vasculaires cérébraux et 0,4 milliards de US \$ pour la démence. Au niveau international, les efforts de recherche peuvent être facilement évalués grâce aux publications de recherches figurant sur l'Index Medicus. Selon PubMed/Medline pour les 10 dernières années, il y a eu 701.876

Figure 3 **Corrélation des efforts de recherche (publications des 10 dernières années) avec contribution à la mortalité (années de vie perdues) et à l'invalidité (années vécues avec invalidité) pour six maladies chroniques majeures**



publications sur le cancer, 476.487 sur les maladies cardiaques, 233.872 sur les troubles mentaux, 87.973 sur les accidents vasculaires cérébraux, 64.080 sur l'arthrite et 44.168 sur les maladies de démence.

La corrélation entre les efforts de recherche (nombre de publications), la contribution à la mortalité (années de vie perdues) et la contribution à l'invalidité (années vécues avec invalidité) est présentée dans la Figure 3. Une corrélation inversée (négative) apparaît clairement entre la contribution de ces maladies chroniques aux années d'invalidité et l'effort de recherche. Plus la maladie est invalidante, moins il y a eu de recherches. A l'inverse, il y a une forte corrélation positive entre les années de vie perdues et les efforts de recherche : plus la maladie contribue à la mortalité, plus il y a de recherches menées.

Le coût global de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence

Un groupe de recherche de l'Institut Karolinska en Suède a essayé d'estimer le coût mondial des maladies de démence en 2005 ^(C23,C40). Il se monte à 315 milliards d'US \$ par an, dont 227 milliards d'US \$ (72 % du total mondial) proviennent des pays à revenus élevés et 88 milliards d'US \$ (28 % du total) des pays à revenus faibles ou moyens. Le décompte estimé de ces coûts est illustré dans la Figure 4. On peut constater que les pays à faibles ressources ont plus souvent recours aux soins informels (famille), car peu de services de santé ou sociaux officiels sont disponibles ^(C42). Les soins informels représentent 56 % des coûts dans les pays à revenus faibles, 42 % dans les pays à revenus moyens et 31 % dans les pays à revenus élevés ^(C41). Les coûts annuels par personne atteinte d'une démence vont de 1.521 US \$ dans les pays à revenus faibles, à 4.588 US \$ dans les pays à revenus moyens et à 17.964 US \$ dans les pays à revenus élevés.

Les coûts des maladies de démence augmentent rapidement dans les pays à revenus faibles ^(C23). Toutefois, l'absence d'informations au sujet des coûts directs des maladies de démence est une limitation majeure pour l'évaluation des coûts dans les pays à revenus faibles et moyens. Toutefois, l'augmentation des coûts a été imputée aux causes suivantes :

- Augmentation rapide du nombre de personnes atteintes de démence dans ces régions
- Augmentation considérable des salaires moyens, utilisés pour calculer le coût d'opportunité ou le coût de remplacement des soins informels
- Frais de santé très élevés à la charge du patient rapportés dans certains des pays à revenus moyens ^(C38)

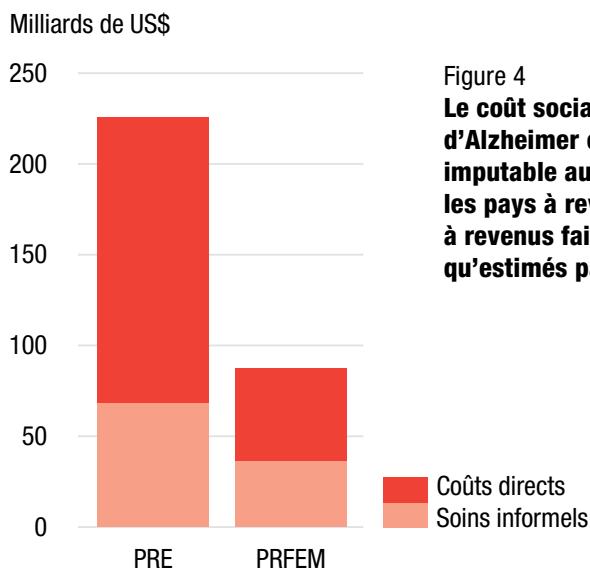


Figure 4
Le coût social mondial de la maladie d'Alzheimer et des autres démences en 2005, imputable aux coûts directs et indirects, dans les pays à revenus élevés (PRE) et les pays à revenus faibles et moyens (PRFEM), tels qu'estimés par Wimo et al ^(C23)

Très peu de travaux ont été réalisés pour évaluer les coûts économiques des maladies de démence dans les pays à revenus faibles ou moyens. Il y a plusieurs raisons à cela, parmi lesquelles un manque d'économistes de la santé professionnels, la faible importance accordée à la démence et l'état peu développé des services pour les personnes atteintes de démence. L'obstacle principal a toutefois été l'absence de bases de données disponibles ^(C36). Étant donné que les besoins des personnes âgées fragiles vont bientôt dominer les budgets des soins médicaux et sociaux dans ces régions, il est nécessaire d'obtenir très rapidement davantage de données.

Les soins et la prise en charge

Partout dans le monde, la famille reste la pierre angulaire des soins pour les personnes âgées qui ne peuvent plus vivre de façon indépendante. Dans les pays développés, qui ont pour la plupart des systèmes de soins médicaux et sociaux étendus, le rôle des familles et leur besoin de soutien sont souvent ignorés. En revanche, dans les pays en voie de développement, la fiabilité et l'universalité du système familial de soins sont souvent surestimées ^(C18,19).

Toutes les personnes atteintes de démence connaissent un certain degré d'incapacité fonctionnelle. Cela ne signifie cependant pas qu'elles devraient toutes être considérées comme ayant besoin de soins. Les besoins de soins ont été évalués par l'enquêteur pour tous les participants aux études dans la population générale du Groupe de recherche sur la démence 10/66 en Amérique latine, en Inde et en Chine. Les besoins de soins chez les personnes atteintes de démence (CDR 1 ou plus) sont résumés dans la Figure 5. Dans la plupart des endroits, les évaluations ont montré qu'entre 50 et 70 % des personnes atteintes d'Alzheimer et d'autres formes de démence avaient besoin de soins et que la plupart de celles nécessitant des soins avaient besoin de « beaucoup de soins ». Les besoins de soins varient selon la sévérité de la démence : 30 % de celles atteintes de démence légère en ont besoin et 69 % de celles atteintes de démence moyenne. 88 % de celles atteintes de démence sévère ont besoin de beaucoup de soins.

L'étude pilote multicentrique du Groupe de recherche sur la démence 10/66 comprenait 706 proches soignants de personnes atteintes d'Alzheimer ou d'autres formes de démence en



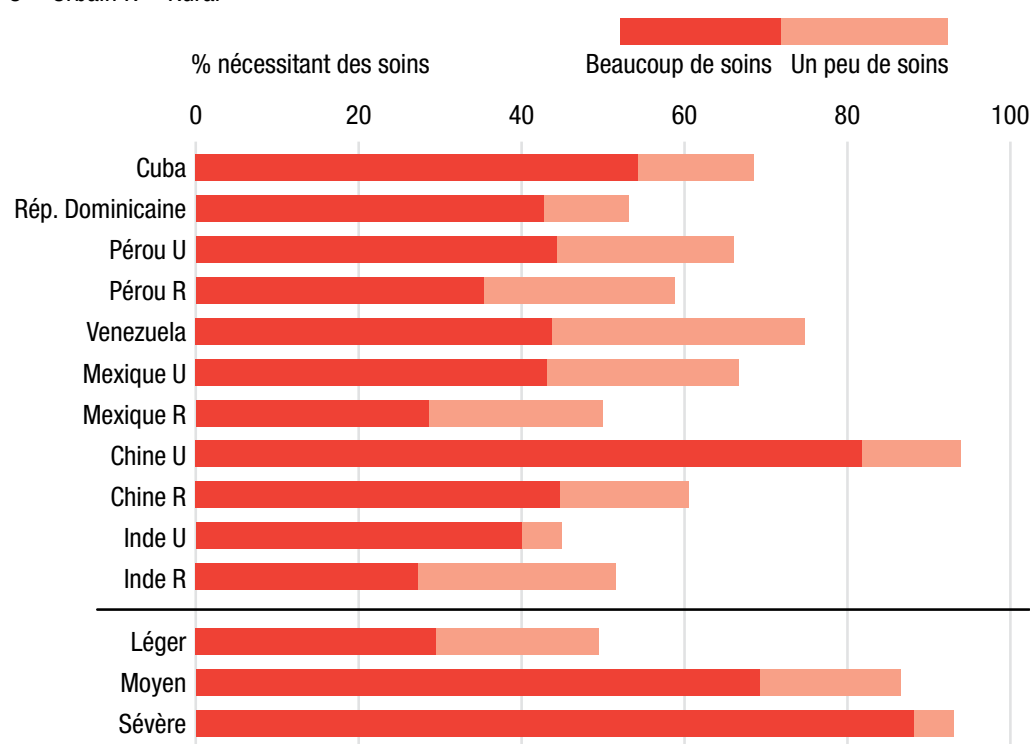
Daphne et sa grand-mère, Lara, ont rendu visite à la mère de Lara, Margie, dans la communauté de vie Silverado pour seniors atteints d'Alzheimer, à Houston, Texas, à l'occasion de la fête de Thanksgiving. Daphne a été attristée que Margie ne puisse plus s'exprimer verbalement. Lara a prié Daphne de parler du récital de piano auquel elle allait participer le lendemain. Après avoir fait le lien, Margie a communiqué par signes qu'elle avait entendu le récit de son arrière-petite-fille.

Amérique latine, en Inde et en Chine ^(C21). L'étude EURO CARE comprenait 280 partenaires soignants provenant de 14 pays européens ^(C22). Dans les deux études et dans presque toutes les situations de soin, la plupart des soignants étaient des femmes. En Europe, 85 % ou plus des couples (l'un atteint d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, l'autre étant le soignant) vivaient chez eux. A l'opposé, les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence dans les études pilotes 10/66 vivaient généralement au sein de grands foyers, avec des familles étendues. Entre le quart et la moitié des foyers comprenaient trois générations ^(C21), y compris des enfants de moins de 16 ans. Les conditions de vie des personnes atteintes de démence et les caractéristiques de leurs soignants ont également fait l'objet d'études dans la population générale du Groupe de recherche sur la démence 10/66, où 1345 personnes atteintes de démence ont été étudiées dans 11 endroits d'Amérique latine, de Chine et d'Inde. Le fait de vivre seul ou avec son partenaire uniquement était très inhabituel, la norme étant de vivre avec ses enfants et/ou beaux-enfants adultes et souvent également avec des enfants de moins de 16 ans. Toutefois, dans les zones urbaines de Chine, plus d'un tiers des personnes atteintes de démence vivaient seules avec leur partenaire. Dans tous les endroits autres que la Chine rurale, l'écrasante majorité des soignants étaient des femmes, généralement des filles ou des belles-filles s'occupant d'un parent. Le partenaire a été identifié assez généralement comme le principal soignant uniquement en Chine.

Une révision récente de la documentation ^(C23) a identifié 27 études, provenant principalement des pays à revenus élevés, qui ont fourni des informations sur le temps consacré aux soins. Les soignants des personnes atteintes d'Alzheimer et d'autres formes de démence ont passé en moyenne 1,6 heure par jour à assister le malade dans ses activités personnelles de la vie quotidienne (y compris l'hygiène, l'habillage, aller aux toilettes et les repas). Si l'on inclut le temps consacré à l'assistance aux activités utiles de la vie quotidienne (telles que la cuisine, les achats, la lessive, les finances du foyer) ce chiffre passe à 3,7 heures et, lorsque la surveillance générale est également prise en compte, le temps moyen consacré aux soins est de 7,4 heures par jour.

Figure 5
La prévalence des besoins de soins parmi les personnes atteintes de démence (Etudes dans la population générale du Groupe de recherche sur la démence 10/66, communication des données 2.2)

U = Urbain R = Rural



Les conséquences pour les soignants

Les conséquences négatives pour les soignants ont été largement étudiées. Toutefois, la plupart des proches ou des amis qui apportent des soins informels sont fiers de leur rôle et en perçoivent de nombreux aspects positifs. Au Canada, 80 % de l'échantillon des soignants de personnes atteintes de démence, (représentatif au niveau national), étaient en mesure d'identifier des aspects positifs lorsqu'on leur demandait de s'exprimer^(C24). Ils citent notamment la compagnie (23 %), l'épanouissement (13 %), le plaisir (13 %), apporter une qualité de vie (6 %) et une activité qui a un sens (6 %). Néanmoins, les soignants de personnes atteintes de démence connaissent également des hauts niveaux de stress, la morbidité psychologique et, éventuellement, une détérioration de leur santé physique.

Aux États-Unis, plus de 40 % des proches ou des autres soignants non rémunérés de personnes atteintes de démence évaluent le stress émotionnel de la prise en charge comme élevé ou très élevé. Il est intéressant de constater que dans les pays à revenus faibles et moyens^(C28), bien que le fait de faire partie d'un grand foyer diminue légèrement le stress éprouvé par le soignant principal, les réseaux de soins familiaux traditionnels offrent peu de protection. Les niveaux de stress des soignants étaient, en général, toujours aussi élevés que ceux rencontrés dans le projet européen EURO CARE^(C22).

De nombreuses études ont rapporté des niveaux de morbidité psychologique très élevés chez les soignants de personnes atteintes de démence, de 40 % à 75 % dans le projet EURO CARE^(C22), avec la même étendue de prévalence observée dans 21 des 24 centres pilotes 10/66^(C28). Une révision systématique récente a identifié 10 études qui évaluent la prévalence d'un trouble dépressif majeur chez les soignants de personnes atteintes de démence, en utilisant des entretiens cliniques structurés. Cette prévalence varie entre 15 et 32 %^(C29). Dans six de ces études, la prévalence de dépression majeure a été comparée avec celle d'un échantillon de contrôle. La prévalence chez les soignants était de 2,8 à 38,7 fois plus élevée.



Tout le monde a besoin de se détendre et de rire. Les personnes atteintes de démence en ont rarement l'occasion. Ce soignant dans une station Alzheimer à Kyoto sait les aborder avec bonne humeur, rire avec elles et détendre l'atmosphère.

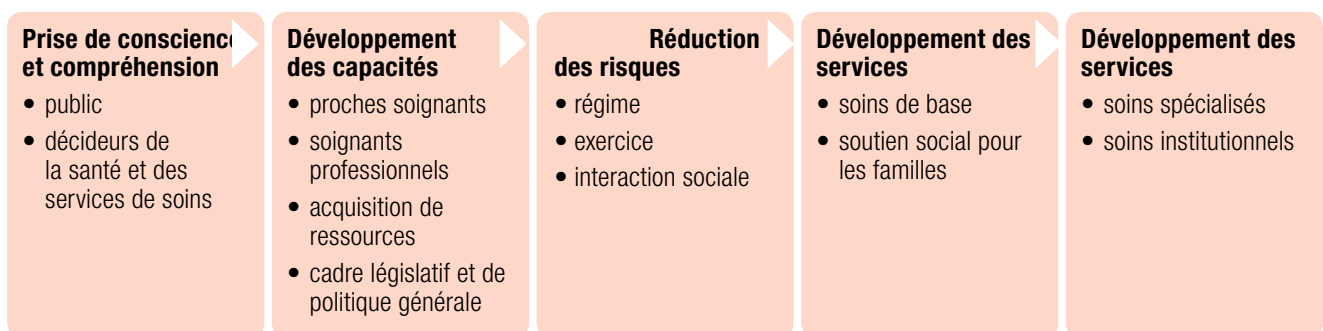
De la reconnaissance à l'action

Dans certains pays, tels que l'Australie, la France, la Corée du Sud et l'Angleterre, la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence sont maintenant une priorité de santé et des plans d'action ont été lancés. Les éléments clés de ces plans sont l'augmentation de la prise de conscience de l'opinion publique et des professionnels de santé, l'amélioration du diagnostic, du traitement et des services pour les soins de longue durée, ainsi que l'augmentation de la capacité des systèmes de santé pour répondre au défi de « l'épidémie Alzheimer ».

L'ADI a développé un modèle d'action en sept paliers pour organiser les services de démence et une approche par étapes pour les pays ayant des ressources limitées. Ce sont des étapes pratiques que tous les gouvernements peuvent mettre en œuvre pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches.

Une approche par étapes pour les pays à revenus faibles et intermédiaires est illustrée dans la Figure 6. Elle commence par la prise de conscience et la compréhension et, à partir de là, va vers une réduction des risques et les questions sous-jacentes du développement des capacités et des ressources. Le développement des services commence par les prestations de base, avant les prestations spécialisées, parce que cela est plus équitable et profitera à davantage de personnes atteintes de démence et à leurs proches. Cette approche peut empêcher ou du moins retarder le besoin de recourir à des services institutionnels coûteux, à la portée de peu de familles. Dans les pays où les moyens financiers pour les soins médicaux sont très limités, il est essentiel de commencer par des initiatives qui auront le maximum d'impact sur le plus grand nombre de personnes possible.

Figure 6 **Une approche par étapes du développement des services pour les maladies de démence**



Bien que l'augmentation de la prise de conscience puisse paraître indépendante, en pratique, elle doit être mise en relation avec le développement des capacités, car lorsque la prise de conscience augmente, on peut s'attendre à ce que les services de soins et de santé réagissent également. En améliorant la capacité des professionnels des soins de base à fournir les informations, les conseils et la formation qui permettront aux proches d'améliorer à leur tour la qualité de leurs soins et ainsi minimiser les pressions sur eux-mêmes, on fait le premier pas pour développer les services de démence.

Conclusions

Les estimations détaillées présentées ici constituent la meilleure base actuellement disponible pour planifier des politiques générales et pour l'allocation des ressources de santé et de protection sociale.

Dans les pays à revenus élevés, le nombre de personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence continuera à augmenter, particulièrement parmi les personnes les plus âgées. La mise en place et le financement des mesures pour répondre aux besoins de soins de longue durée des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, y compris le soutien à leurs proches, sont une priorité politique de plus en plus urgente. Les besoins de soins médicaux et sociaux d'un nombre élevé et allant croissant de personnes âgées dépendantes et fragiles devraient également préoccuper les responsables politiques des pays à revenus faibles et moyens.

Ces changements démographiques et l'impact grandissant de la démence rendent impératif que les gouvernements prennent des actions urgentes pour améliorer les services pour les personnes atteintes de démence dans leurs propres pays. Le modèle en sept paliers pour organiser les services adaptés aux besoins des malades et l'approche par étapes du développement des services proposée par Alzheimer's Disease International fixe un cadre de travail pour réaliser ces objectifs. En faisant de la démence une priorité de santé mondiale, l'OMS montrerait aux gouvernements nationaux une ligne de conduite en les encourageant à prendre les mesures nécessaires.

Si les politiques des gouvernements sont bien formulées et organisées en tenant compte des prévisions décrites dans ce rapport, l'allocation inévitable de plus de ressources financières au profit des personnes âgées peut être prévue et ses conséquences atténuées^(B1). Si, comme il semble probable, les schémas de morbidité et de mortalité chez les sujets jeunes et les sujets d'âge avancé convergent vers ceux des pays développés, les taux de prévalence pour l'Alzheimer et les autres formes de démence feront de même. De plus, si le taux de prévalence reste constant, les implications pour les taux de croissance du nombre de personnes atteintes d'Alzheimer et d'autres démences dans les régions en voie de développement sont peut-être massivement sous-estimées.

Les efforts pour améliorer la qualité des soins et pour trouver des traitements plus efficaces contre la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence doivent être associés à des investissements urgents dans les mesures de base de prévention des maladies. Davantage de recherches sont nécessaires pour identifier les facteurs de risques pouvant être influencés pour la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence. Pour l'instant, la prévention de base doit se concentrer sur des cibles identifiées par les données reconnues à ce stade : les facteurs de risque pour les maladies vasculaires, y compris l'hypertension, la tabagie, le diabète de type II et l'hyperlipidémie.

Orientations futures

Des efforts doivent être faits dans toutes les régions du monde pour surveiller les trends des taux d'incidence et de prévalence de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence. Dès maintenant, les estimations seront actualisées régulièrement dans les futurs rapports publiés par l'ADI. La base de données actuelle fournit un bon niveau de référence. On obtiendra une vue plus claire de l'incidence et de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence à mesure qu'on disposera de plus de données en provenance des régions actuellement sous-représentées.

Documentation

A des fins de transparence et de collaboration scientifique internationale, toute la documentation utilisée pour ce rapport est disponible sur www.alz.co.uk/worldreport, y compris le fichier de données avec la description de l'étude et les chiffres de prévalence.

Ceci est une version condensée du Rapport mondial Alzheimer 2009. La version complète, y.c. la documentation, est également disponible à l'adresse suivante : www.alz.co.uk/worldreport.

Définition des pays à revenus faibles, moyens et élevés

Le principal critère de la Banque Mondiale pour classer les économies est le revenu national brut (RNB) par habitant. On faisait auparavant référence au produit national brut (PNB).

- **Régions économiques** : les classifications et les données rapportées pour les régions géographiques représentent uniquement les économies à bas revenus et à revenus moyens. On fait parfois référence aux économies à revenus faibles et moyens sous le terme d'économies en voie de développement. La classification par le revenu ne reflète pas nécessairement l'état de développement.
- **Groupe de revenu** : les économies sont réparties selon le RNB par habitant en 2008 dans les groupes suivants. Les classifications des revenus sont fixées chaque année au 1 juillet.
 - Revenu faible : 975 US \$ ou moins
 - Revenu moyen inférieur : 976 US \$-3.855 US \$
 - Revenu moyen supérieur : 3.856 US \$-11.905 US \$
 - Revenu élevé : 11.906 US \$ ou plus

Les régions classées selon la Charge de Morbidité Mondiale comprises dans les méta-analyses : (voir page 6)

- Asie
 - Australasie
 - Asie Pacifique, revenus élevés
 - Asie de l'est
 - Asie du sud
 - Asie du sud-est
- Europe
 - Europe de l'ouest
- Amériques
 - Amérique du nord
 - Amérique latine (quatre régions)



Jacqueline lors d'une séance de thérapie de la mémoire en 2008 à Nice, France. La thérapie de la mémoire est basée sur l'éveil de souvenirs anciens et sur l'autobiographie.

Références

A des fins de cohérence, nous avons gardé les numéros de références de la version complète du Rapport mondial Alzheimer 2009, avec un préfixe pour indiquer le chapitre. Ils figurent dans la liste ci-dessous, dans l'ordre où ils sont cités dans ce rapport de synthèse.

- A11 Graham N, Brodaty H. Alzheimer's Disease International. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1997;12(7):691-2.
- A9 Shaji KS, Smitha K, Praveen Lal K, Prince M. Caregivers Of Patients With Alzheimer's Disease: A Qualitative Study From The Indian 10/66 Dementia Research Network. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002;18:1-6.
- A12 Cohen L. Toward an anthropology of senility: anger, weakness, and Alzheimer's in Banaras, India. *Med Anthropol Q* 1995;9(3):314-34.
- A13 Patel V, Prince M. Ageing and mental health in a developing country: who cares ? Qualitative studies from Goa, India. *Psychological Medicine* 2001;31(1):29-38.
- A14 Ferri CP, Ames D, Prince M. Behavioral and psychological symptoms of dementia in developing countries. *Int Psychogeriatr* 2004 December;16(4):441-59.
- A15 Department of Health. *Living well with dementia. A National Dementia Strategy*. London, UK: Department of Health; 2009.
- A16 Eisai Inc / Pfizer. *Facing Dementia Survey*. London: Eisai Inc and Pfizer; 2004.
- A17 National Audit Office. *Improving services and support for people with dementia*. London: TSO; 2007.
- B1 Kalache A. Ageing is a Third World Problem Too. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1991;6:617-8.
- B2 *World Population Prospects: The 2002 Revision – Highlights*. New York: United Nations; 2003.
- B3 *The Global Burden of Disease. A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020*. The Harvard School of Public Health, Harvard University Press; 1996.
- B5 Fuster V, Voute J. MDGs: chronic diseases are not on the agenda. *Lancet*, 2005 October 29;366(9496):1512-4.
- B6 Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005 December 17;366(9503):2112-7.
- B7 *The Atlas of Heart Disease and Stroke*. Geneva: World Health Organization; 2004.
- B20 Herrera E Jr, Caramelli P, Silveira AS, Nitrini R. Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 2002 April;16(2):103-8.
- B21 Nitrini R, Caramelli P, Herrera E Jr, Bahia VS, Caixeta LF, Radanovic M et al. Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 2004 October;18(4):241-6.
- B22 Rosselli D, Ardila A, Pradilla G, Morillo L, Bautista L, Rey O et al. [The Mini-Mental State Examination as a selected diagnostic test for dementia: a Colombian population study. GENECO]. *Rev Neurol* 2000 March 1;30(5):428-32.
- B10 Hendrie HC, Osuntokun BO, Hall KS, Ogunniyi AO, Hui SL, Unverzagt FW et al. Prevalence of Alzheimer's disease and dementia in two communities: Nigerian Africans and African Americans. *Am J Psychiatry* 1995;152:1485-92.
- B23 Lobo A, Saz P, Marcos G, Dia JL, De-la-Camara C, Ventura T et al. Prevalence of dementia in a southern European population in two different time periods: the ZARADEMP Project. *Acta Psychiatr Scand* 2007 October;116(4):299-307.
- B24 Fernandez M, Castro-Flores J, Perez-de las HS, Mandaluniz-Lekumberri A, Gordejuela M, Zarranz J. [Prevalence of dementia in the elderly aged above 65 in a district in the Basque Country]. *Rev Neurol* 2008 January 16;46(2):89-96.
- B25 Francesconi P, Roti L, Casotto V, Lauretani F, Lamponi M, Bandinelli S et al. [Prevalence of dementia in Tuscany: results from four population-based epidemiological studies]. *Epidemiol Prev* 2006 July;30(4-5):237-44.
- B26 Plassman BL, Langa KM, Fisher GG, Heeringa SG, Weir DR, Ofstedal MB et al. Prevalence of dementia in the United States: the aging, demographics, and memory study. *Neuroepidemiology* 2007;29(1-2):125-32.
- B13 Llibre Rodriguez JJ, Ferri CP, Acosta D, Guerra M, Huang Y, Jacob KS et al. Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population based cross-sectional survey. *Lancet* 2008 August 9;372(9637):464-74.

- B27 Scazufca M, Menezes PR, Vallada HP, Crepaldi AL, Pastor-Valero M, Coutinho LM et al. High prevalence of dementia among older adults from poor socioeconomic backgrounds in Sao Paulo, Brazil. *Int Psychogeriatr* 2008 April;20(2):394-405.
- B28 Bottino CM, Azevedo D, Jr., Tatsch M, Hototian SR, Moscoso MA, Folquitto J et al. Estimate of dementia prevalence in a community sample from Sao Paulo, Brazil. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008;26(4):291-9.
- B29 Custodio N. *Prevalencia de demencia en una comunidad urbana de Lima: Un estudio puerta a puerta*. (Abstract). Santo Domingo, Republica Dominicana, XII Congreso Panamericano de Neurologia; 2007.
- B30 Libre JJ, Fernández Y, Marcheco B, Contreras N, López AM, Ote M. Prevalence of Dementia and Alzheimer's Disease in a Havana Municipality: A Community-Based Study among Elderly Residents. *MEDICC Review* 2009;11(2):29-35.
- B31 Molero AE, Pino-Ramirez G, Maestre GE. High prevalence of dementia in a Caribbean population. *Neuroepidemiology* 2007;29(1-2):107-12.
- B32 Zhang ZX, Zahner GE, Roman GC, Liu XH, Wu CB, Hong Z et al. Sociodemographic variation of dementia subtypes in china: Methodology and results of a prevalence study in Beijing, Chengdu, Shanghai, and Xian. *Neuroepidemiology* 2006;27(4):177-87.
- B33 Jhoo JH, Kim KW, Huh Y, Lee SB, Park JH, Lee JJ et al. Prevalence of dementia and its subtypes in an elderly urban Korean population: results from the Korean Longitudinal Study on Health And Aging (KLoSHA). *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008;26(3):270-6.
- B34 Shaji S, Bose S, Verghese A. Prevalence of dementia in an urban population in Kerala, India. *Br J Psychiatry* 2005 February;186:136-40.
- B35 Wangtongkum S, Sucharitkul P, Silprasert N, Intrachak R. Prevalence of dementia among population age over 45 years in Chiang Mai, Thailand. *J Med Assoc Thai* 2008 November;91(11):1685-90.
- B36 Smith K, Flicker L, Lautenschlager NT, Almeida OP, Atkinson D, Dwyer A et al. High prevalence of dementia and cognitive impairment in Indigenous Australians. *Neurology* 2008 November 4;71(19):1470-3.
- B37 Galasko D, Salmon D, Gamst A, Olichney J, Thal LJ, Silbert L et al. Prevalence of dementia in Chamorros on Guam: relationship to age, gender, education, and APOE. *Neurology* 2007 May 22;68(21):1772-81.
- B38 Bdzan LB, Turczynski J, Szabert K. [Prevalence of dementia in a rural population]. *Psychiatr Pol* 2007 March;41(2):181-8.
- B39 Gurvit H, Emre M, Tinaz S, Bilgic B, Hanagasi H, Sahin H et al. The prevalence of dementia in an urban Turkish population. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2008 February;23(1):67-76.
- C2 *The Global Burden of Disease. A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020*. The Harvard School of Public Health, Harvard University Press; 1996.
- C4 Dewey ME, Saz P. Dementia, cognitive impairment and mortality in persons aged 65 and over living in the community: a systematic review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2001 August;16(8):751-61.
- C5 Nitrini R, Caramelli P, Herrera E Jr, de C, I, Bahia VS, Anghinah R et al. Mortality from dementia in a community-dwelling Brazilian population. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2005 March;20(3):247-53.
- C6 Perkins AJ, Hui SL, Ogunniyi A, Gureje O, Baiyewu O, Unverzagt FW et al. Risk of mortality for dementia in a developing country: the Yoruba in Nigeria. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002 June;17(6):566-73.
- C7 Knapp, M. and Prince M. *Dementia UK – A report into the prevalence and cost of dementia* prepared by the Personal Social Services Research Unit (PSSRU) at the London School of Economics and the Institute of Psychiatry at King's College London, for the Alzheimer's Society. THE FULL REPORT. London: The Alzheimer's Society; 2007.
- C10 Canadian Study of Health and Ageing. Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia. *CMAJ* 1994 March 15;150(6):899-913.
- C11 Macdonald A, Cooper B. Long-term care and dementia services: an impending crisis. *Age Ageing* 2007 January;36(1):16-22.
- C12 Gaugler JE, Duval S, Anderson KA, Kane RL. Predicting nursing home admission in the U.S: a meta-analysis. *BMC Geriatr* 2007;7:13.
- C17 Bosanquet N, Sikora K. The economics of cancer care in the UK. *Lancet Oncol* 2004 September;5(9):568-74.
- C23 Wimo A, Winblad B, Jonsson L. An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimer's and Dementia* 2007;(3):81-91.

- C40 Wimo A, Jonsson L, Winblad B. An estimate of the worldwide prevalence and direct costs of dementia in 2003. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006;21(3):175-81.
- C42 Prince M, Livingston G, Katona C. Mental health care for the elderly in low income countries: a health systems approach. *World Psychiatry* 2007 February;6(1):5-13.
- C41 Kalaria RN, Maestre GE, Arizaga R, Friedland RP, Galasko D, Hall K et al. Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *Lancet Neurol* 2008 September;7(9):812-26.
- C38 Allegri RF, Butman J, Arizaga RL, Machnicki G, Serrano C, Taragano FE et al. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. *Int Psychogeriatr* 2007 August;19(4):705-18.
- C36 Shah A, Murthy S, Suh GK. Is mental health economics important in geriatric psychiatry in developing countries ? *Int J Geriatr Psychiatry* 2002 August;17(8):758-64.
- C18 Tout K. *Ageing in Developing Countries*. Oxford: Oxford University Press; 1989.
- C19 Prince M, Acosta D, Albanese E, Arizaga R, Ferri CP, Guerra M et al. Ageing and dementia in low and middle income countries - Using research to engage with public and policy makers. *Int Rev Psychiatry* 2008 August;20(4):332-43.
- C21 10/66 Dementia Research Group. Care arrangements for people with dementia in developing countries. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004 February;19(2):170-7.
- C22 Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I--Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1999;14(8):651-61.
- C24 Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002 February;17(2):184-8.
- C28 Prince M. Care arrangements for people with dementia in developing countries. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004 February;19(2):170-7.
- C29 Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging Ment Health* 2005 July;9(4):325-30.



Len et Bette ont été mariés pendant 63 ans. Il l'a soignée à leur domicile, dans l'Ohio, États-Unis, pendant les premières années où elle souffrait de difficultés cognitives, jusqu'à ce que ses problèmes d'errance et autres amènent le médecin et leurs enfants à proposer le placement dans une institution. Len est très chagriné par ses pertes de mémoire et mesure tout ce qu'il a perdu. « Je n'ai rien changé à la maison, comme si elle pouvait revenir. Mais à la longue, je comprends que ce n'est pas possible. Je l'ai perdue. Elle est là, mais je l'ai perdue. Je donnerais tout pour qu'elle revienne. »

Alzheimer's Disease International:
The International Federation of
Alzheimer's Disease and Related
Disorders Societies, Inc. is
incorporated in Illinois, USA, and is
a 501(c)(3) not-for-profit organization

Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street
London SE1 0BL
UK
Tel: +44 20 79810880
Fax: +44 20 79282357
www.alz.co.uk



**Alzheimer's Disease
International**