



Bupa



Alzheimer's Disease
International



LA DÉMENCE AUX AMÉRIQUES

**COÛT ACTUEL
ET FUTUR ET
PRÉVALENCE
DE LA MALADIE
D'ALZHEIMER ET
DES AUTRES FORMES
DE DÉMENCE**

bupa.com/dementia
alz.co.uk

CONTENU

| | |
|------------------------------|----|
| AVANT-PROPOS | 3 |
| À PROPOS DE LA DÉMENCE | 4 |
| LA DÉMENCE AUX AMÉRIQUES | 8 |
| À PROPOS DE BUPA ET DE L'ADI | 18 |

REMERCIEMENTS

Alzheimer's Disease International (ADI) et Bupa souhaitent remercier le **Professeur Martin Prince** du King's College de Londres, au Royaume-Uni, ainsi que le groupe de recherche 10/66 sur la démence pour l'élaboration de ce rapport et leurs contributions aux éditions 2009 et 2010 du rapport mondial Alzheimer dont sont issues les données contenues dans le présent rapport.

Nous souhaiterions également remercier le **Professeur Anders Wimo**, qui a dirigé la recherche sur les coûts, ainsi que le **Professeur Bengt Winblad** (Karolinska Institutet, Stockholm, Suède) et le **Docteur Linus Jönsson** (i3 innovus et Karolinska institutet, Stockholm, Suède), pour leur contribution significative au développement méthodologique des estimations de coûts qui avaient été préalablement publiées dans le rapport mondial Alzheimer 2010 et qui peuvent être consultées ici : alz.co.uk/research/world-report.

Publication

Lorsqu'il y sera fait référence, ce rapport devra être mentionné comme suit : « Rapport ADI/Bupa - La démence aux Amériques : coûts actuels et futurs et prévalence de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence, octobre 2013 ».

AVANT-PROPOS

La démence, qui comprend la maladie d'Alzheimer, représente l'un de nos plus importants défis de santé publique. Aujourd'hui, plus de 35 millions de personnes dans le monde en sont atteintes. Ce chiffre devrait doubler d'ici 2030 et plus que tripler d'ici 2050 pour s'élever à 115 millions.

L'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence sera plus notable dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, où seront concentrés plus de deux tiers des cas d'ici 2050. Les Amériques – en particulier l'Amérique latine – seront les plus touchées par ce basculement, avec un nombre de cas passant de plus de 7,8 millions aujourd'hui à plus de 27 millions en 2050. Nous estimons que la démence a coûté 235,8 milliards US\$ à la région des Amériques en 2010 au titre des soins informels, des coûts médicaux directs et des services sociaux ; lesquels coûts devraient connaître une hausse en spirale au fur et à mesure de l'augmentation du nombre de cas de démence.

Bupa, le plus important prestataire international de soins spécialisés dans la démence, et l'organisation Alzheimer's Disease International (ADI), la fédération mondiale des associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer, interpellent les gouvernements de la région afin qu'ils mettent en place un plan efficace pour les années à venir. Les gouvernements doivent ainsi s'assurer que leurs systèmes de santé et de services sociaux sont financés et structurés de façon adéquate pour pouvoir offrir des soins et une prise en charge de qualité aux personnes atteintes de démence ainsi qu'une assistance adaptée à leurs familles et proches.

Nous avons uni nos forces afin de publier, pour la première fois, un rapport sur la prévalence de la démence et sur ses coûts prévus aux Amériques – pour l'ensemble de la région, mais également pays par pays. Nous espérons que cette analyse procurera une nouvelle base de données factuelles à partir de laquelle les gouvernements pourront élaborer des politiques et plans rigoureux de lutte contre la démence.

Nous savons que le moyen le plus radical d'améliorer les soins et l'assistance aux personnes atteintes de démence réside dans le développement de Plans nationaux de lutte contre la démence par les gouvernements. À l'heure actuelle, 11 pays dans le monde ont développé et mis en œuvre de tels plans. Nous nous réjouissons d'apprendre que les gouvernements du Mexique et du Pérou ont récemment annoncé leur intention de développer des plans nationaux et les en félicitons. Nous encourageons également les autres gouvernements de la région à leur emboîter le pas.

Nous espérons que ce rapport contribuera à alimenter leur réflexion et nous tenons à leur disposition pour leur apporter l'aide dont ils pourraient avoir besoin – grâce à notre connaissance approfondie, notre expertise et aux enseignements que nous avons tirés en la matière.



Iñaki Ereño

Directeur général, Espagne et Amérique latine
Bupa



Marc Wortmann

Directeur exécutif
Alzheimer's Disease International

À PROPOS DE LA DÉMENCE



L'ÉTAT DE DÉMENCE

La démence est un terme générique désignant un syndrome décrivant lui-même un ensemble de symptômes qui apparaissent à la suite de lésions cérébrales. Ces symptômes consistent généralement en pertes de mémoire, difficultés à communiquer et en changements d'humeur. La démence est un état progressif, ce qui signifie qu'elle s'aggrave au fil du temps.

Il existe plus de 100 formes de démence, cependant la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy sont les pathologies sous-jacentes les plus fréquentes. La démence est davantage susceptible d'affecter les personnes âgées de plus de 60 ans, mais peut également toucher des personnes plus jeunes. Aux stades les plus tardifs de la maladie, les personnes atteintes de démence ne peuvent plus s'acquitter des tâches de la vie courante et nécessitent une assistance de plus en plus importante.

Il n'existe pas encore de traitement curatif ni de traitement susceptible de freiner la progression de la maladie, mais de nombreuses interventions sont utiles pour alléger les symptômes, préserver l'identité individuelle et assister les personnes chargées des soins. Autant d'interventions pouvant potentiellement améliorer la qualité de vie des personnes affectées.

LA PRÉVALENCE MONDIALE

Selon les toutes dernières données ADI disponibles, on estime que près de 35,6 millions de personnes étaient atteintes de démence dans le monde en 2010. Ce chiffre devrait quasiment doubler tous les 20 ans pour atteindre 65,7 millions en 2030 et 115,4 millions en 2050.

Actuellement, 58 % des personnes souffrant de démence dans le monde vivent dans des pays à revenu faible et intermédiaire ; pourcentage qui devrait atteindre 71 % d'ici 2050. Au cours des 20 prochaines années, nous prévoyons une augmentation de 40 % en Europe, de 63 % en Amérique du Nord, de 77 % dans le Cône Sud du continent américain (Argentine et Chili) et de 89 % dans les pays développés de la zone Asie-Pacifique. Ces chiffres doivent être comparés avec ceux d'Asie de l'Est (+117 %), d'Asie du Sud (+107 %), du reste de l'Amérique latine (entre +134 % et +146 %) et à ceux d'Afrique du Nord et du Moyen-Orient (+125 %).



« La démence représente l'un des plus importants défis sanitaires et sociaux

auxquels se trouvent confrontée la zone Amérique latine-Caraïbes. Pour autant, elle est plus que négligée par les gouvernements et les décideurs politiques locaux. Les associations Alzheimer de ces régions sont toutes disposées à assister leurs gouvernements respectifs en leur fournissant les données et informations qui permettront d'élaborer des Plans nationaux de lutte contre la démence. De tels plans garantiront que des soins de haute qualité sont disponibles en matière de démence et qu'un système d'assistance est en place lorsque les patients et leurs aidants en ont besoin. »

Dr Daisy Acosta, République dominicaine
Conseillère scientifique, Association Alzheimer dominicaine
Vice-présidente honoraire, Alzheimer's Disease International

LE COÛT MONDIAL

Une étude sur le coût de la maladie a été réalisée par l'ADI en 2010. Elle a révélé que le coût mondial de la démence pour la société était de 604 milliards US\$ en 2010, ce qui correspond approximativement à 1 % du PIB mondial. Ainsi, si la démence était un pays, en 2010 ce pays aurait été la 18e économie mondiale. Environ 70 % de ces coûts sont engagés dans les pays à revenu élevé d'Amérique du Nord et d'Europe occidentale.

Le coût mondial de 604 milliards US\$ peut être décomposé en coûts « informels » des soins (soins non payants dispensés par la famille, les amis ou les voisins et que l'on estime sur la base de l'assistance apportée dans le cadre des activités élémentaires de la vie quotidienne) et en coûts « directs », à savoir les coûts qui impliquent des dépenses. Les coûts directs peuvent à leur tour être subdivisés en coûts directs des soins médicaux (pour le recours aux services du système de santé) et en coûts directs des services sociaux (pour les soins à domicile payants et les soins en institution). Les coûts des soins médicaux se sont avérés modestes dans toutes les régions du monde, en particulier dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Le coût direct des services sociaux était également modeste dans ces mêmes pays à revenu faible et intermédiaire du fait du nombre limité d'options de soins payants venant se substituer ou compléter la contribution des aidants familiaux. Dans les pays à revenu élevé, les coûts des soins informels et des services sociaux directs sont plus équitablement répartis.

Tableau 1

Les coûts mondiaux de la démence par catégorie de coûts

| CATÉGORIES DE COÛTS | US\$ (MILLIARDS) |
|--|------------------|
| Coûts des soins informels (toutes les activités de la vie quotidienne, également désignées par l'acronyme AVQ) | 251,89 |
| Coûts médicaux | 96,41 |
| Coûts sociaux | 255,69 |
| TOTAL | 603,99 |



« La prévalence de la démence et des états qui lui sont associés pose un défi de taille à notre système de santé à Porto Rico. Il est absolument nécessaire de développer une politique publique pour gérer cet état d'une façon intégrée et pluridisciplinaire, en éduquant le grand public, en se concentrant sur les professionnels de la santé et les personnes dispensant des soins, avec pour objectif d'assurer la qualité optimale des soins médicaux ainsi que l'égalité dans l'accès aux services. »

Ivonne Z. Jiménez Velázquez, Porto Rico

Professeur et titulaire de la chaire de médecine interne, Faculté de médecine de l'Université de Porto Rico



« Le 20 septembre 2013, les Instituts nationaux de gériatrie, neurologie

et psychiatrie du Mexique ont signé un accord jetant les bases du développement du tout premier Plan national de lutte contre la démence dans un pays hispanophone. Il s'agit d'un grand moment pour le Mexique comme pour le reste de l'Amérique latine. Nous espérons que d'autres gouvernements se tourneront vers nous s'ils ont besoin de conseils et s'inspireront de nous. »

Dr Luis Miguel Gutierrez-Robledo, Mexico
Directeur général, Institut national de gériatrie du Mexique, Instituts nationaux de la santé publique, Mexique

LA DÉMENCE AUX AMÉRIQUES





INTRODUCTION

L'Organisation panaméricaine de la santé (PAHO) est la plus grande agence internationale de santé publique au monde. Créée en 1902, elle fait office de Bureau régional de l'OMS pour la région des Amériques.

D'après la PAHO, l'espérance de vie aux Amériques a augmenté de plus de 20 ans au cours du seul demi-siècle passé. D'ici 2020, la région Amérique comptera 200 millions de personnes âgées, dont plus de la moitié vivront en Amérique latine et dans les Caraïbes. Le vieillissement de la population constitue le principal facteur de l'épidémie annoncée de maladies chroniques non transmissibles, lesquelles seront concentrées dans les pays à revenu faible et intermédiaire.

Le cancer, les maladies cardio-vasculaires et le diabète se sont vu accorder la priorité du fait de leur importante contribution à la mortalité, à la morbidité et au handicap. Or, la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la prévention et le contrôle des maladies non transmissibles a également reconnu les troubles mentaux et neurologiques, y compris la maladie d'Alzheimer.

Cette Déclaration politique stipule que : « Les troubles mentaux et neurologiques, notamment la maladie d'Alzheimer, sont une importante cause de morbidité et contribuent au poids mondial des maladies non transmissibles, pour lesquelles il est nécessaire d'offrir un accès équitable à des programmes efficaces ainsi que des interventions des systèmes de santé ».



« Le nombre de personnes qui seront atteintes de démence au Pérou comme dans le reste de la région d'ici 2050 est ahurissant. Les gouvernements doivent travailler avec nous pour planifier les années à venir en développant des plans nationaux. »

Dr. Mariella S Guerra, Pérou

Présidente, Comité scientifique, Association péruvienne de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence

Professeur assistant, Département de psychiatrie, Université Cayetano Heredia

Prévalence régionale

Une découverte majeure des examens et analyses systématiques réalisés en vue du Rapport mondial Alzheimer 2009 a été que la prévalence de la démence spécifiquement liée à l'âge variait relativement peu entre les régions du monde. L'estimation de la prévalence selon l'âge aux États-Unis, en Amérique latine et dans les pays caribéens est résumée dans le Tableau 2 (voir ci-dessous). Toutefois, la prévalence de la démence s'est avérée fortement liée à l'âge, doublant tous les 5,5 ans d'âge en Amérique du Nord et en Amérique latine. Le vieillissement de la population est, par conséquent, un facteur clé de l'épidémie mondiale annoncée de démence.

Tableau 2

Prévalence de la démence liée à l'âge (affichée en %) aux États-Unis, en Amérique latine et dans les Caraïbes (Rapport mondial Alzheimer 2009)

| RÉGION | NBRE D'ÉTUDES | 60-64 | 65-69 | 70-74 | 75-79 | 80-84 | 85-89 | 90+ | TOUS ÂGES CONFONDUS (60+) |
|-----------------|---------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|------|---------------------------|
| États-Unis | 8 | 1,1 | 1,9 | 3,4 | 6,3 | 11,9 | 21,7 | 47,5 | 6,5 |
| Amérique latine | 11 | 1,3 | 2,4 | 4,5 | 8,4 | 15,4 | 28,6 | 63,9 | 8,5 |
| Caraïbes | 2 | 1,3 | 2,6 | 4,9 | 8,5 | 16,0 | | 33,2 | 8,1 |

Standardisée selon l'âge



Ces proportions de la prévalence spécifique à l'âge ont été appliquées au nombre de personnes âgées dans chacun de ces groupes d'âges (en 2010, avec des projections pour 2030 et 2050).

Nous avons utilisé la même classification des pays que celle utilisée par la PAHO dans ses précédents rapports sur les indicateurs de santé. Cette classification est la suivante :

- **Les Amériques :** comprennent les pays d'Amérique du Nord, les pays caribéens non latins, les pays caribéens latins, l'isthme d'Amérique centrale, la région andine, le Cône Sud, le Brésil et le Mexique (affichés séparément en raison de la taille de leurs populations)
- **L'Amérique latine :** comprend le Brésil, le Mexique, l'isthme d'Amérique centrale, les Caraïbes latines, la région andine et le Cône Sud
- **L'Amérique latine et les Caraïbes :** comprennent l'Amérique latine et les pays caribéens non latins

Nous estimons qu'en 2010, il y avait un total de 7,8 millions de personnes atteintes de démence aux Amériques, dont 4,3 millions vivant en Amérique du Nord et 3,4 millions en Amérique latine ou dans les Caraïbes (Tableau 3). Cela représente 22 % du total de la prévalence mondiale.

Le nombre de personnes atteintes de démence aux Amériques sera pratiquement multiplié par deux tous les 20 ans, pour atteindre 14,8 millions en 2030 et 27,1 millions d'ici 2050. Cependant, le rythme de ces augmentations jusqu'en 2050 sera bien plus rapide pour l'Amérique latine et les Caraïbes que pour l'Amérique du Nord. Par conséquent, en 2030 le nombre de personnes atteintes de démence en Amérique latine et dans les Caraïbes (7,6 millions) aura dépassé celui d'Amérique du Nord (7,1 millions) et en 2050, il y aura 16 millions de personnes atteintes de démence en Amérique latine et dans les Caraïbes contre 11 millions en Amérique du Nord.

Entre 2010 et 2050, le nombre de personnes atteintes de démence augmentera de 151 % en Amérique du Nord, de 210 % dans le Cône Sud, de 214 % dans les pays caribéens latins, de 237 % dans les pays caribéens non latins, de 414 % au Mexique, de 422 % au Brésil, de 445 % dans la région andine et de 449 % dans l'isthme d'Amérique centrale. Ces différents taux de croissance du nombre de personnes atteintes de démence reflètent les différents rythmes du vieillissement de la population dans ces régions.



« Le vieillissement de la population est un motif de réjouissance. En même temps, d'importantes augmentations du nombre de personnes âgées dépendantes de soins sont à prévoir et largement inévitables. La démence est le plus important contributeur en termes de besoins en soins des personnes âgées. Nous devons accorder une plus grande priorité à cette pathologie, à la recherche axée sur la prévention et le traitement ainsi qu'aux services cliniques accessibles. Nous devons également aider les personnes dispensant des soins sur le long terme. Il s'agit d'un problème particulièrement urgent pour la région Amérique latine, où le nombre de personnes touchées devrait augmenter plus rapidement que dans les autres régions du monde. »

Professeur Martin Prince, Royaume-Uni
Directeur, Centre pour la santé mentale mondiale, King's College de Londres

Tableau 3

Nombre de personnes atteintes de démence aux Amériques, par région, en 2010, avec des projections pour 2030 et 2050.

| PAYS/ZONE* | 2010 | 2030 | 2050 | % D'AUGMENTATION ENTRE 2010-2050 |
|--|------------------|-------------------|-------------------|----------------------------------|
| AMÉRIQUE DU NORD | 4 385 000 | 7 129 000 | 11 023 000 | 151 |
| États-Unis d'Amérique** | 3 912 000 | 6 308 000 | 9 764 000 | 150 |
| Canada | 471 000 | 817 000 | 1 251 000 | 166 |
| Bahamas | 2 000 | 4 000 | 8 000 | 300 |
| CARAÏBES NON LATINES | 41 000 | 71 000 | 138 000 | 237 |
| Barbade | 3 000 | 4 000 | 8 000 | 167 |
| Guyana | 3 000 | 6 000 | 13 000 | 333 |
| Jamaïque | 19 000 | 31 000 | 65 000 | 242 |
| Antilles néerlandaises*** | 2 000 | 4 000 | 6 000 | 200 |
| Sainte-Lucie | 1 000 | 1 000 | 3 000 | 200 |
| Saint-Vincent-et-les-Grenadines | 1 000 | 1 000 | 2 000 | 100 |
| Suriname | 2 000 | 3 000 | 8 000 | 300 |
| Trinidad et Tobago | 9 000 | 18 000 | 30 000 | 233 |
| Îles vierges des États-Unis | 1 000 | 3 000 | 3 000 | 200 |
| CARAÏBES LATINES | 280 000 | 530 000 | 878 000 | 214 |
| Cuba | 150 000 | 273 000 | 421 000 | 181 |
| République dominicaine | 54 000 | 125 000 | 241 000 | 346 |
| Guyane française | 1 000 | 2 000 | 5 000 | 400 |
| Guadeloupe | 5 000 | 9 000 | 16 000 | 220 |
| Haïti | 22 000 | 42 000 | 86 000 | 291 |
| Porto Rico | 48 000 | 79 000 | 109 000 | 127 |
| ISTHME D'AMÉRIQUE CENTRALE | 178 000 | 413 000 | 978 000 | 449 |
| Belize | 1 000 | 2 000 | 5 000 | 400 |
| Costa Rica | 30 000 | 71 000 | 160 000 | 433 |
| Salvador | 38 000 | 78 000 | 170 000 | 347 |
| Guatemala | 43 000 | 99 000 | 253 000 | 488 |
| Honduras | 28 000 | 69 000 | 163 000 | 482 |
| Nicaragua | 18 000 | 47 000 | 124 000 | 589 |
| Panama | 20 000 | 47 000 | 103 000 | 415 |
| BRÉSIL | 1 033 000 | 2 526 000 | 5 396 000 | 422 |
| MEXIQUE | 621 000 | 1 437 000 | 3 195 000 | 414 |
| RÉGION ANDINE | 641 000 | 1 531 000 | 3 491 000 | 445 |
| Bolivie | 34 000 | 80 000 | 186 000 | 447 |
| Colombie | 256 000 | 597 000 | 1 433 000 | 460 |
| Équateur | 74 000 | 166 000 | 356 000 | 381 |
| Pérou | 147 000 | 346 000 | 748 000 | 409 |
| Venezuela | 130 000 | 342 000 | 768 000 | 491 |
| CÔNE SUD | 635 000 | 1 132 000 | 1 966 000 | 210 |
| Argentine | 418 000 | 703 000 | 1 164 000 | 178 |
| Chili | 142 000 | 296 000 | 550 000 | 287 |
| Paraguay | 21 000 | 56 000 | 140 000 | 567 |
| Uruguay | 54 000 | 77 000 | 112 000 | 107 |
| TOTAL (AMÉRIQUE LATINE) | 3 388 000 | 7 569 000 | 15 904 000 | 369 |
| TOTAL (AMÉRIQUE LATINE ET CARAÏBES) | 3 429 000 | 7 640 000 | 16 042 000 | 368 |
| TOTAL (CARAÏBES) | 321 000 | 601 000 | 1 016 000 | 217 |
| GRAND TOTAL (AMÉRIQUES) | 7 800 000 | 14 800 000 | 27 100 000 | 247 |



* Certains États insulaires des Caraïbes avec des populations particulièrement réduites n'ont pas été inclus à l'exercice original de 2009 sur la prévalence du fait du manque d'informations fiables disponibles à ce moment-là. Étant donné la très petite taille de ces populations, la sous-estimation du nombre total de personnes atteintes de démence, dans la région en général ou dans la sous-région des Caraïbes, reste négligeable.

** De nombreuses organisations aux États-Unis, notamment l'Association Alzheimer, font état d'un chiffre supérieur de 5,3 millions. Cette estimation est issue d'une étude sur la prévalence et comprend également des cas de démence à des stades plus précoces.

*** La Constitution des Pays-Bas et des Antilles néerlandaises a été modifiée en octobre 2010 et ces dernières n'existent plus. Aruba, Curaçao et Saint-Martin sont désormais des pays relativement indépendants, unis au Pays-Bas par une structure de type Commonwealth.



« Nous devrions nous réjouir du fait que les gens vivent plus longtemps dans les pays d'Amérique latine. Mais l'augmentation rapide du nombre de personnes ayant plus de 60 ans signifie qu'il y a des pressions sociales et économiques pour satisfaire leurs besoins en matière de soins. Au Venezuela, il y a une pénurie de services et une prise en charge insuffisante des personnes, de plus en plus nombreuses, qui souffrent de démence et de leurs familles. Nous appelons le

gouvernement à développer un Plan d'action national contre la démence en se basant sur toutes les informations, les données et la somme d'expériences recueillies par les professionnels et les organisations non gouvernementales au cours des 20 dernières années pour mettre à la disposition de tous ceux qui en ont besoin des soins de haut niveau dans le domaine de la démence. »

Dr. Aquiles Salas J, Venezuela

Directeur et conseiller scientifique,
Fondation Alzheimer du Venezuela

Professeur, Faculté de médecine,
Université centrale du Venezuela

Les coûts régionaux

Selon les estimations, la démence a coûté en 2010 environ 235,8 milliards US\$ à la région Amériques (Tableau 4).

Les coûts sociétaux de la démence dans chaque pays sont induits par les coûts par personne atteinte de démence (coûts par personne) et le nombre de personnes affectées. Les coûts par personne se sont avérés largement supérieurs dans les pays à revenu élevé (46 533 US\$ par personne) que dans les pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (6 347 US\$), les pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (2 453 US\$) et les pays à faible revenu (784 US\$). Ce qui reflète

- a. Les salaires moyens supérieurs utilisés pour estimer le coût des soins informels non payants
- b. Le coût plus élevé des éléments de soin de santé
- c. L'utilisation plus intensive de services sociaux payants coûteux (soins à domicile et soins institutionnels en maison de santé)

Naturellement, les coûts sociétaux aux États-Unis (217 milliards US\$) dominent globalement ceux de la région étant donné le coût élevé par personne et le nombre important de personnes atteintes de démence. Lorsqu'ils sont exprimés en proportion du PIB national, les coûts s'échelonnent entre 0,2 % (Haïti) et 1,3 % (États-Unis). Cependant, du point de vue de la parité du pouvoir d'achat (les biens et services pouvant être achetés avec 1 dollar dans chaque pays), un coût annuel par personne de 784 \$ représente 70 % du revenu national brut (RNB) par personne en Haïti, tandis qu'un coût annuel de 51 427 \$ correspond à 109 % du RNB par personne aux États-Unis. Ceci indique à quel point pèse lourd le coût individuel et sociétal de la démence dans l'ensemble de la région, dans des pays se trouvant à différents stades du développement économique.

Dans les pays à revenu élevé, la proportion du coût total généré par les coûts directs des services sociaux (45 %) excède celle des soins informels (37 %). Cependant, dans les pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure et les pays à faible revenu, l'inverse se vérifie également avec près de la moitié des coûts provenant des soins informels et juste un peu plus d'un quart généré par les coûts directs des services sociaux.

En milieu urbain, dans certains pays d'Amérique latine, le recours à des auxiliaires de vie rémunérés et hébergés ou intervenant à domicile dans la journée devient de plus en plus fréquent. Toutefois, les établissements de soins résidentiels restent rares. Dans une étude réalisée au niveau mondial par l'ADI auprès d'informateurs clés pour le Rapport mondial Alzheimer 2010, il a été estimé que 34 % des personnes souffrant de démence dans les pays à revenu élevé vivaient dans des maisons de santé, contre seulement 6% dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Les estimations provenant des pays d'Amérique latine (à l'exception de Porto Rico et de l'Argentine) étaient généralement inférieures à 10 %, même en milieu urbain.

Ces différences criantes dans la répartition des coûts entre les pays de la région dont l'économie est plus ou moins développée s'expliquent à la fois par les normes culturelles en vigueur concernant l'organisation des soins à long terme aux personnes âgées et par la présence ou l'absence d'alternatives aux soins dispensés par les familles.

Les coûts agrégés pourraient augmenter tout comme il est prévu de voir augmenter le nombre de personnes souffrant de démence. En outre, les coûts par personne pourraient également augmenter en raison

- a. des diagnostics précoces
- b. de la demande croissante en soins de santé, notamment en services de diagnostic et en soins suivis, et en raison des nouvelles investigations et des nouveaux traitements coûteux qui pourraient être mis au point et auraient le pouvoir d'altérer l'évolution de la maladie

Dans les pays à revenu faible et intermédiaire, il existe également une probabilité de voir un basculement progressif des coûts informels induits par les soins informels familiaux dans la catégorie des coûts directs engagés dans les soins payants à domicile et les soins en maison de santé. Le déclin de la fertilité, les migrations et la participation croissante des femmes au travail contribueront chacun à réduire la disponibilité d'aidants informels et à accroître la demande en faveur de soins payants.



« Au fur et à mesure que les taux de prévalence augmenteront dans la région, les coûts associés aux soins et à la prise en charge de la démence augmenteront également. Il est donc crucial de travailler ensemble pour planifier la future demande. »

Carlos Cano, Colombie

Directeur, Institut du vieillissement,
Université pontificale Javeriana, Bogota



« Le vieillissement de la population mondiale a été l'un des principaux

événements et l'un des éléments les plus déterminants du XXe siècle. En conséquence de ce processus de vieillissement, il existe un nombre considérable de personnes souffrant de démence dans le monde, et ce nombre continuera de croître, principalement dans les pays à revenu faible et intermédiaire (LMIC), entraînant une augmentation énorme du poids associé au handicap et à la dépendance causés par cette maladie dévastatrice. Dans les LMIC, les ressources dédiées aux personnes atteintes de démence sont limitées et les familles assument un rôle de premier plan en s'occupant de leurs proches. La démence doit être érigée en priorité nationale de santé publique et de bien-être social dans le monde entier, et des mesures urgentes sont impératives pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de démence et celle de leurs familles. »

Dr. Ana Luisa Sosa Ortiz, Mexique
Institut national de gériatrie,
Institut national de la santé, Mexique

Tableau 4

Les coûts sociétaux agrégés/par personne (2010 US\$) et les pourcentages de répartition des coûts entre les catégories de coûts, par pays et par région

| PAYS* | NOMBRES DE PERSONNES SOUFFRANT DE DÉMENCE | SOINS INFORMELS (%) | SOINS MÉDICAUX DIRECTS (%) | SERVICES SOCIAUX (%) | COÛTS TOTAUX (EN MILLIONS US\$) | COÛT TOTAL PAR PERSONNE (US\$) |
|--|---|---------------------|----------------------------|----------------------|---------------------------------|--------------------------------|
| PAYS À REVENU ÉLEVÉ | 4 654 559 | 37 | 17 | 45 | 216 591 | 46 533 |
| États-Unis d'Amérique | 3 912 260 | 37 | 18 | 45 | 201 195 | 51 427 |
| Porto Rico | 48 460 | 52 | 25 | 23 | 1 224 | 25 258 |
| Canada | 470 796 | 45 | 1 | 54 | 11 842 | 25 153 |
| Guadeloupe | 4 744 | 48 | 27 | 25 | 117 | 24 599 |
| Bahamas | 1,803 | 45 | 29 | 26 | 39 | 21 464 |
| Martinique | 5 257 | 50 | 26 | 24 | 109 | 20 734 |
| Trinidad et Tobago | 8 708 | 44 | 29 | 27 | 161 | 18 431 |
| Guyane française | 633 | 65 | 18 | 16 | 12 | 18 325 |
| Îles vierges des États-Unis | 1 045 | 43 | 30 | 27 | 17 | 16 555 |
| Antilles néerlandaises | 1 736 | 61 | 21 | 19 | 26 | 15 150 |
| Barbade | 2 615 | 44 | 29 | 26 | 34 | 12 887 |
| Chili | 142 466 | 48 | 27 | 25 | 1 395 | 9 790 |
| Uruguay | 54 036 | 29 | 37 | 34 | 421 | 7 787 |
| PAYS À REVENU INTERMÉDIAIRE, TRANCHE SUPÉRIEURE | 2 957 780 | 32 | 35 | 32 | 18 772 | 6 347 |
| Jamaïque | 19 310 | 75 | 13 | 12 | 192 | 9 917 |
| Venezuela (République bolivarienne du) | 130 195 | 18 | 43 | 39 | 1 126 | 8 645 |
| Argentine | 418 021 | 48 | 27 | 25 | 3 250 | 7 774 |
| Brésil | 1 033 294 | 30 | 37 | 33 | 7 209 | 6 977 |
| Mexique | 621 494 | 22 | 41 | 37 | 3 823 | 6 157 |
| Panama | 20 188 | 28 | 38 | 34 | 116 | 5 721 |
| Sainte-Lucie | 772 | 44 | 29 | 27 | 5 | 5 829 |
| Costa Rica | 30 246 | 33 | 35 | 32 | 160,8 | 5 316 |
| Cuba | 150 150 | 48 | 27 | 25 | 783 | 5 213 |
| Suriname | 1 985 | 30 | 36 | 33 | 10 | 4 987 |
| Saint-Vincent-et-les-Grenadines | 665 | 33 | 36 | 30 | 3 | 4 962 |
| Colombie | 256 143 | 34 | 35 | 31 | 1 046 | 4 084 |
| République dominicaine | 53 800 | 33 | 35 | 32 | 219 | 4 061 |
| Équateur | 73 729 | 42 | 31 | 28 | 289 | 3 921 |
| Pérou | 146 734 | 29 | 37 | 34 | 539 | 3 672 |
| Belize | 1 054 | 31 | 36 | 33 | 4 | 3 416 |
| PAYS À REVENU INTERMÉDIAIRE, TRANCHE INFÉRIEURE | 186 297 | 46 | 28 | 26 | 457 | 2 453 |
| Guyana | 3 277 | 75 | 10 | 12 | 12 | 3 540 |
| Bolivie | 34 462 | 67 | 17 | 15 | 106 | 3 073 |
| Salvador | 38 120 | 27 | 38 | 35 | 113 | 2 951 |
| Guatemala | 42 582 | 44 | 29 | 27 | 106 | 2 492 |
| Paraguay | 21 266 | 45 | 29 | 26 | 47 | 2 219 |
| Honduras | 28 396 | 36 | 33 | 30 | 49 | 1 708 |
| Nicaragua | 18 194 | 61 | 21 | 19 | 25 | 1 374 |
| PAYS À FAIBLE REVENU | 21 811 | 44 | 29 | 27 | 17 | 784 |
| Haïti | 21 811 | 44 | 29 | 27 | 17 | 784 |
| TOTAL GÉNÉRAL | 7 820 447 | 37 | 19 | 44 | 235 837 | 30 156 |

* Certains États insulaires des Caraïbes avec des populations particulièrement réduites n'ont pas été inclus à l'exercice original de 2009 sur la prévalence du fait du manque d'informations fiables disponibles à ce moment-là. Par conséquent, il n'a pas été possible de les inclure à l'exercice de comptabilisation des coûts réalisé en 2010 et ils ne figurent donc pas dans le Tableau 4.



« Le coût total estimé de la démence dans la région des Amériques est de 236 milliards US\$. Cependant, seuls 11 % de ces coûts (23 milliards US\$) sont générés en Amérique latine et dans les Caraïbes, bien que 44 % de personnes atteintes de démence vivent dans la région. Davantage de ressources doivent être investies dans toute la région afin de s'assurer que les personnes souffrant de démence et leurs familles reçoivent des soins et une assistance appropriés. La démence devrait être une priorité mondiale, régionale et nationale. »

Professeur Juan J. Libre Rodriguez, Cuba
Président, Section cubaine d'Alzheimer's Disease
Université des sciences médicales de La Havane

À PROPOS DE BUPA ET DE L'ADI



À PROPOS DE BUPA

- Le but de Bupa est de permettre de vivre plus longtemps, en meilleure santé et plus heureux.
- Groupe international de premier plan spécialisé dans les soins de santé, nous servons plus de 14 millions de clients dans plus de 190 pays.
- Nous proposons des assurances-santé et des produits de santé par souscription aux particuliers comme aux entreprises. Nous administrons également des hôpitaux, fournissons des services de santé sur les lieux de travail, des soins à domicile, des évaluations de santé ainsi que des services de gestion des maladies chroniques. En outre, nous sommes un fournisseur international majeur de services d'infirmerie et de soins institutionnels aux personnes âgées.
- N'ayant pas d'actionnaires, nous réinvestissons nos bénéfices au profit de notre objectif premier, à savoir : être en mesure d'offrir davantage de soins de santé et d'accroître leur qualité.
- Bupa emploie plus de 62 000 personnes, principalement au Royaume-Uni, en Australie, en Espagne, en Pologne, en Nouvelle-Zélande et aux États-Unis ainsi qu'en Arabie saoudite, à Hong Kong, en Inde, en Thaïlande, en Chine et à travers l'Amérique latine.

Pour de plus amples informations, veuillez visiter : bupa.com

À propos des services de soins sociaux de Bupa dans le monde

- Bupa accueille plus de 30 000 personnes dans plus de 460 maisons de santé et villages de retraités situés au Royaume-Uni, en Espagne, Australie, Nouvelle-Zélande et Pologne.
- Bupa est le plus important fournisseur international spécialisé dans les soins aux personnes atteintes de démence et compte plus de 19 000 résidents souffrant de cette maladie.
- Au Royaume-Uni, Bupa Care Services s'occupe de plus de 17 900 résidents dans près de 300 maisons de santé.
- En Australie, Bupa Care Services Australie gère actuellement 60 maisons de santé prenant en charge 5 300 résidents.
- En Nouvelle-Zélande, Bupa Care Services Nouvelle-Zélande s'occupe de plus de 4 600 personnes dans 48 maisons, 21 villages de santé et 7 sites de réhabilitation. Il fournit également des services de télé-soins via un réseau d'alarmes personnelles.
- En Espagne, Bupa (Sanitas Residencial) s'occupe d'environ 4 400 résidents dans 40 maisons de santé.
- En Pologne, Bupa (LUXMED) possède une grande maison de santé à Varsovie.

Pour de plus amples informations, veuillez visiter : bupa.com/dementia

À PROPOS DE L'ADI

- L'ADI est la fédération internationale regroupant 79 associations Alzheimer du monde entier.
- Elle entretient des relations officielles avec l'OMS et possède un statut consultatif aux Nations Unies.
- L'ADI a pour ambition d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de démence et de leurs familles à travers le monde.
- L'ADI est convaincue que la clé du succès dans le combat qu'elle mène contre la démence réside dans une combinaison unique de solutions mondiales et de savoir local. Par conséquent, elle travaille au niveau local, en renforçant l'autonomie des associations Alzheimer afin de promouvoir et d'offrir des soins et une prise en charge aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants familiaux, tout en intervenant au niveau international afin d'attirer l'attention sur la démence et de militer auprès des gouvernements en faveur d'un changement politique.
- Alzheimer's Disease International : la Fédération internationale des associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, Inc. est immatriculée dans l'État de l'Illinois, aux États-Unis et est une organisation à but non lucratif régie par l'alinéa 501(c)(3) du Code des impôts américain.

Pour de plus amples informations, veuillez visiter : alz.co.uk

