



# Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe

Paul-Ariel KENIGSBERG  
*Cellule Prospective et Stratégies*  
*Fondation Médéric Alzheimer*

Collège des Economistes de la Santé, Paris, 8 février 2011

# Le projet EuroCoDe : financement et objectifs

- *European Collaboration on Dementia*
  - Financé par la Commission européenne (programme d'action communautaire en santé publique 2003-2008)
  - Projet initié et coordonné par Alzheimer Europe
  - Projet soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer
- 
- *Favoriser, à partir de l'analyse de la littérature existante, la production d'indicateurs et de recommandations destinés aux responsables politiques européens et nationaux, afin de tendre vers une harmonisation des données chiffrées et d'améliorer la prise en charge et le traitement des personnes atteintes de la maladie sur le territoire européen au sens large (31 pays).*
  - *Développer un réseau européen pluridisciplinaire d'experts*

# Le projet EuroCoDe : 6 groupes d'expertise

1. Systèmes de protection sociale
2. Diagnostic et traitement
3. Interventions psychosociales
4. Epidémiologie
5. Impact socio-économique
6. Facteurs de risque et prévention

# Le groupe socio-économie EuroCoDe

- Anders WIMO, *Institut Karolinska*, Stockholm (Suède)(coordonnateur)
- Hannu VALTONEN, *Université de Kuopio* (Finlande)
- Katalin ERSEK, Kristian KARPATI, Laszlo GULACSI, *Université Corvinus*, Budapest (Hongrie)
- Anders GUSTAVSSON, Linus JÖNSSON, *Innovus*, Stockholm (Suède)
- David McDAID, *London School of Economics*, Londres (Royaume-Uni)
- Alan JAQUES, *Alzheimer Europe*, Edimbourg (Ecosse)
- Paul-Ariel KENIGSBURG, *Fondation Médéric Alzheimer*, Paris (France)

# Un exercice difficile

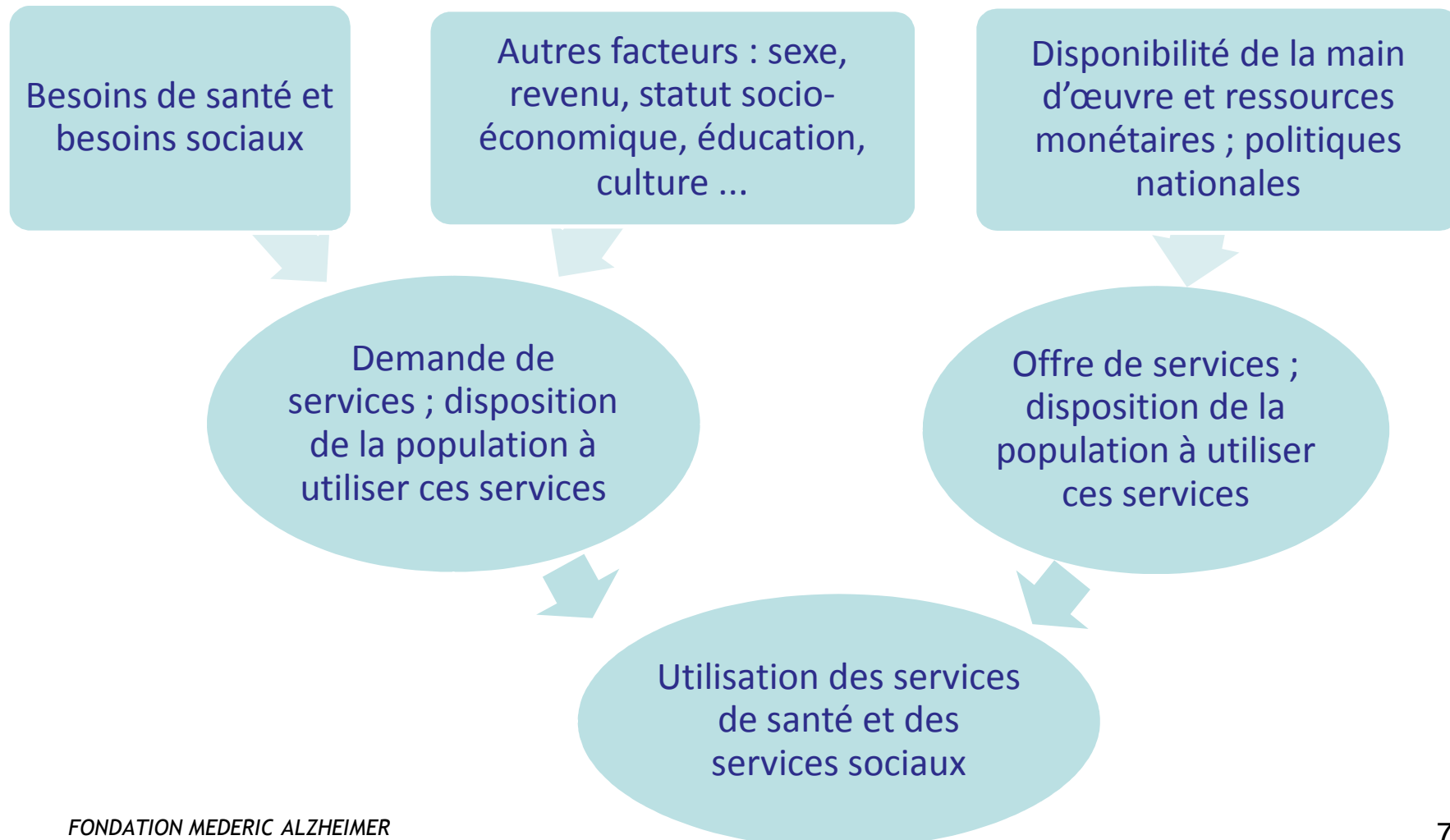
- comparaison européenne
- forte variabilité des systèmes de prise en charge ou de remboursement
- quelle définition des coûts ?
- comment les mesurer ?
- données hétérogènes
- absence totale de données dans certains pays

# Un modèle économique des coûts de la maladie

- hypothèses, approximations et options
- données économiques disponibles identifiées dans la littérature internationale
- une approximation crédible des coûts de la maladie
- pour éclairer les décideurs européens

Méthodologie : JÖNSSON L et WIMO A. *The cost of dementia in Europe : a review of the evidence, and methodological considerations. Pharmacoeconomics* 2009 ; 27(5) : 391-403

# Coûts socio-économiques : des déterminants complexes



# Mesure des coûts socio-économiques

## COUTS DIRECTS = *ressources utilisées*

- coûts d'utilisation de l'aide professionnelle fournie par le système de santé et le système social (*coûts directs médicaux et non médicaux*)
- dépendent d'un nombre complexe de variables, liées à l'offre et la demande de services

## COUTS INDIRECTS = *ressources perdues*

- coût de l'aide informelle apportée par les aidants familiaux
- classification et quantification complexes et controversées
- approche du capital humain (coût de substitution) et du salaire moyen propre à chaque pays

## COUTS INTANGIBLES = *pretium doloris*

- douleur
- conséquences psychosociales négatives de la maladie,
- difficultés de fonctionnement social
- difficultés de réalisation des activités de la vie quotidienne
- poids de la maladie (*burden of disease*) : durée de vie ajustée à l'incapacité (*DALY-disability-adjusted life-years*)

Coût de la maladie  
*euros*

Poids de la maladie  
*Années de vie  
ajustées à l'incapacité<sub>8</sub>*

## Mesure des coûts directs et indirects (I)

- Étape 1 : recueillir les unités physiques (ex. heures/jour)

Stade de la maladie	Aide informelle (en heures par jour)			Aide formelle à domicile (en heures par jour)
	Total aide informelle	Activités de base et activités instrumentales de la vie quotidienne	Surveillance	
Léger	2.1	1.4	0.7	0.7
Modéré	8.3	1.6	6.7	1.2
Sévère	16.0	4.9	11.1	1.5
<i>Tous stades</i>	5.8	1.8	3.9	1.0

NORDBERG G., VON STRAUSS E., KAREHOLT I., JOHANSSON L., WIMO A.(2005). *The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons-results from a Swedish population-based study. Int J Geriatr Psychiatry* 20(9):862-871.

- Étape 2 : multiplier le nombre d'unités physiques par les coûts unitaires dans les différents pays

## Mesure des coûts directs et indirects (II)

- Revue systématique des données scientifiques disponibles
  - 3 000 articles consultés
  - 79 articles retenus sur l'aide informelle
  - 14 articles retenus pour le modèle de coûts
- Utilisation des ressources
  - groupe expert EuroCoDe + associations Alzheimer nationales
  - pays de l'Est : recueil spécifique en Hongrie
- Données de prévalence de la maladie
  - consensus d'experts EuroCoDe 2008
- Estimations de population dans chaque pays
  - Nations Unies, Eurostat
- Analyses de sensibilité testant différentes hypothèses et options

## Aide informelle: de quoi parle-t-on ?

### Trois hypothèses de coûts indirects

Zone géographique	Coût de l'aide informelle (en milliards d'euros)		
	Hypothèse de base (AVQ, 1.6 heures par jour)	AVQ + AIVQ (3.7 heures par jour)	AVQ + AIVQ+surveillance (7.4 heures par jour)
Europe de l'Est	6.1	14.0	28.0
Europe du Nord	6.7	15.6	31.1
Europe du Sud	8.0	18.4	36.8
Europe de l'Ouest	12.1	28.0	56,0

*AVQ: activités de base de la vie quotidienne (se laver...)*

*AIVQ: activités instrumentales de la vie quotidienne (faire la cuisine...)*

Valorisation de l'aide informelle : approche du capital humain et du salaire moyen propre à chaque pays. Coût horaire moyen : 9.92 €/heure.

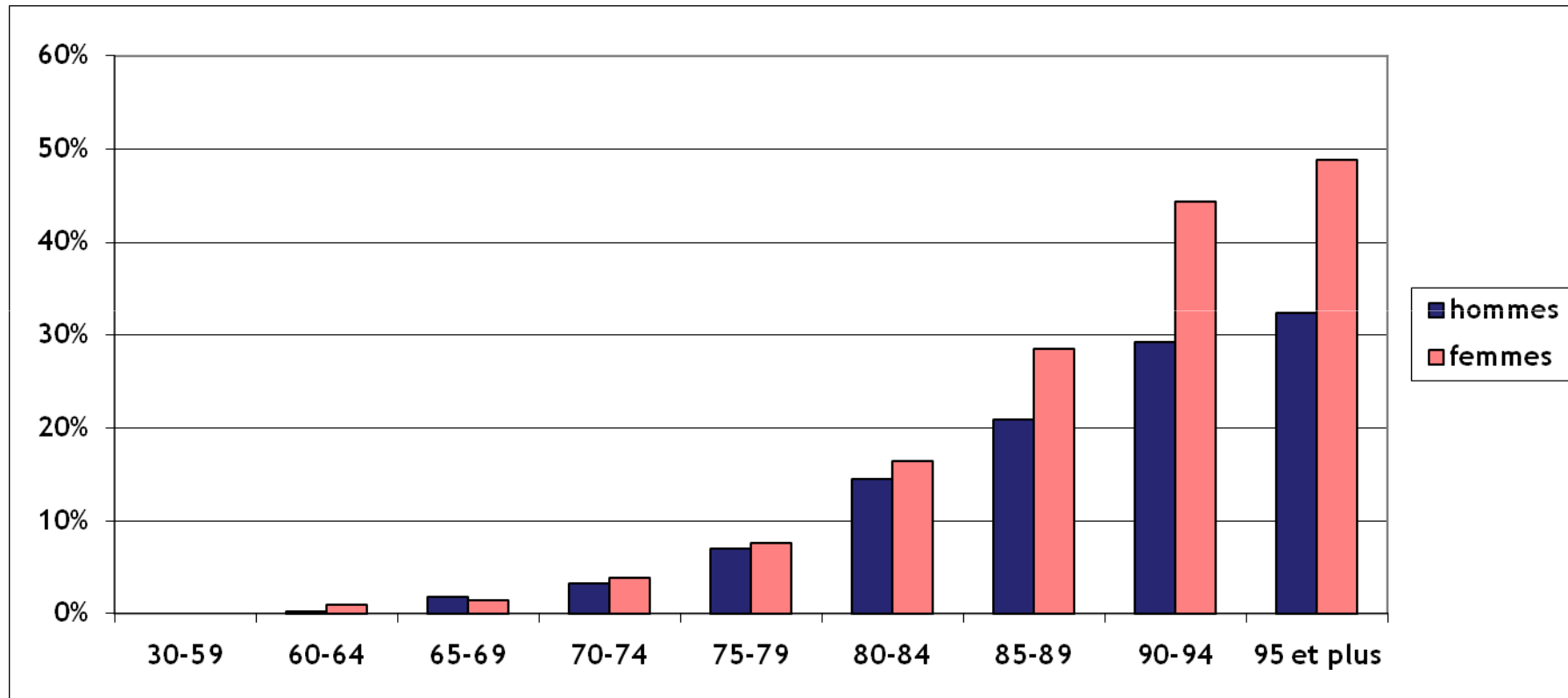
## Coût de la maladie : 4 groupes de pays

*Coûts par an et par personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée*

<b>Zone géographique</b>	<b>Coûts directs</b>	<b>Coûts indirects</b>	<b>Coût total</b>
Europe du Nord	24 276 €	11 711 €	35 987 €
Europe de l'Ouest	9 400 €	8 749 €	18 149 €
Europe du Sud	4 380 €	17 963 €	22 343 €
Europe de l'Est	1 998 €	2 475 €	4 473 €
Europe y compris la Turquie	7 971 €	9 556 €	17 526 €
<i>France</i>	9 914 €	15 206 €	25 119 €

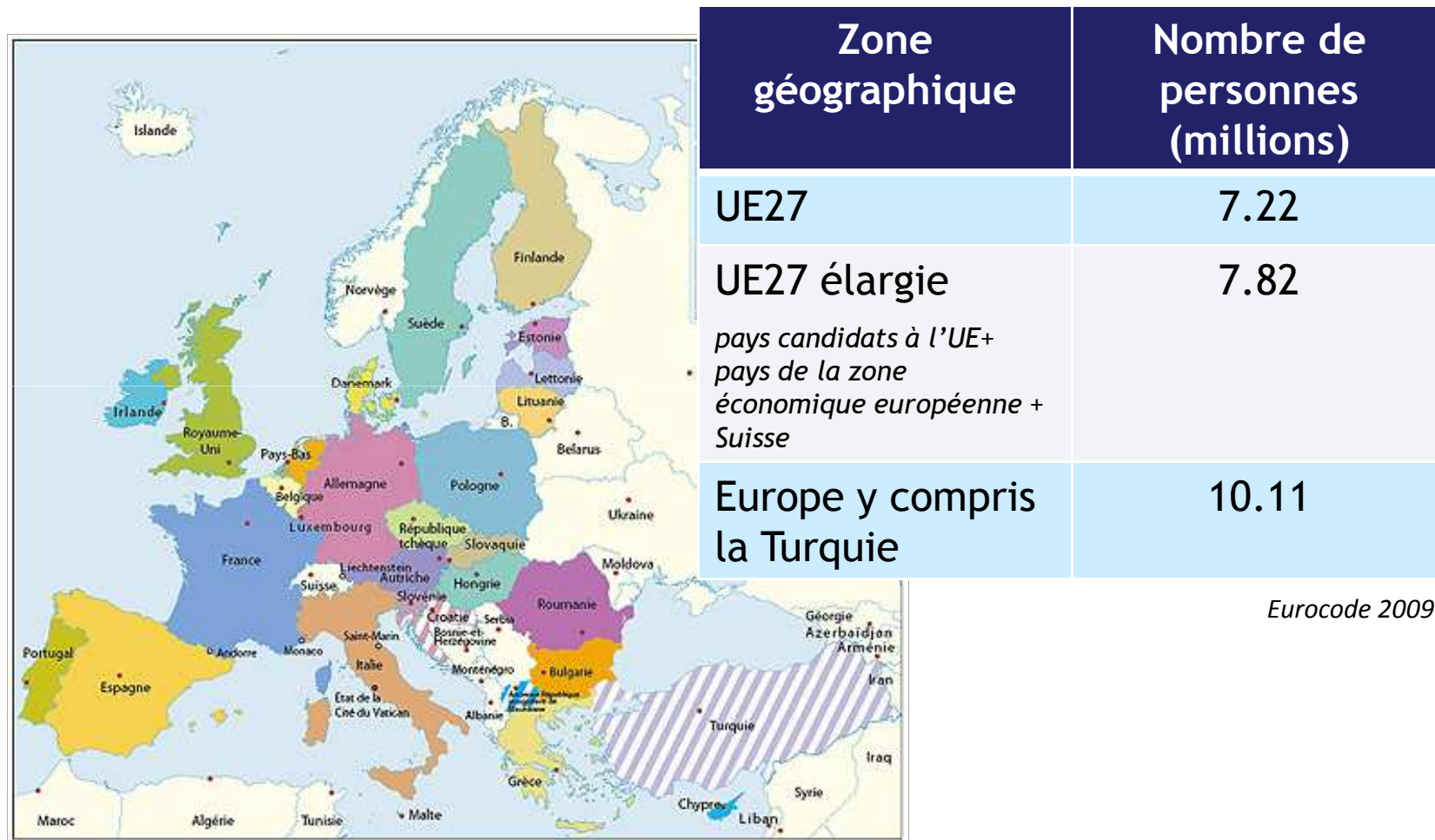
*EuroCoDe 2009*

## Prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en fonction de l'âge

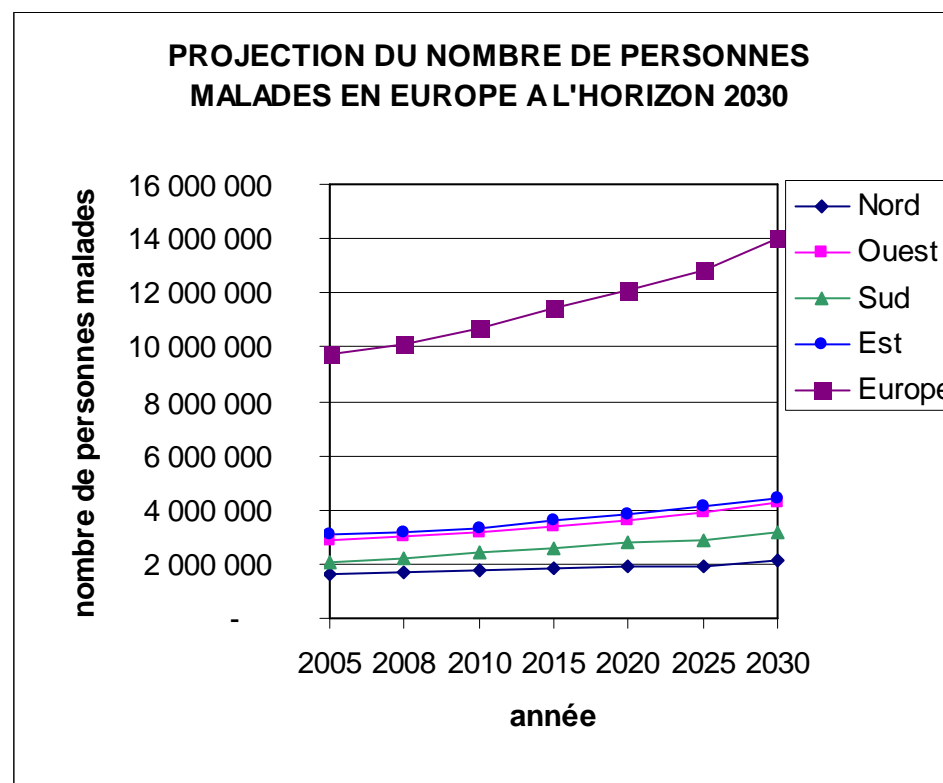


REYNISH E. et al. *EuroCoDe 2009; Alzheimer Europe Newsletter*, juillet-août 2009.

## Estimation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en 2008 en Europe

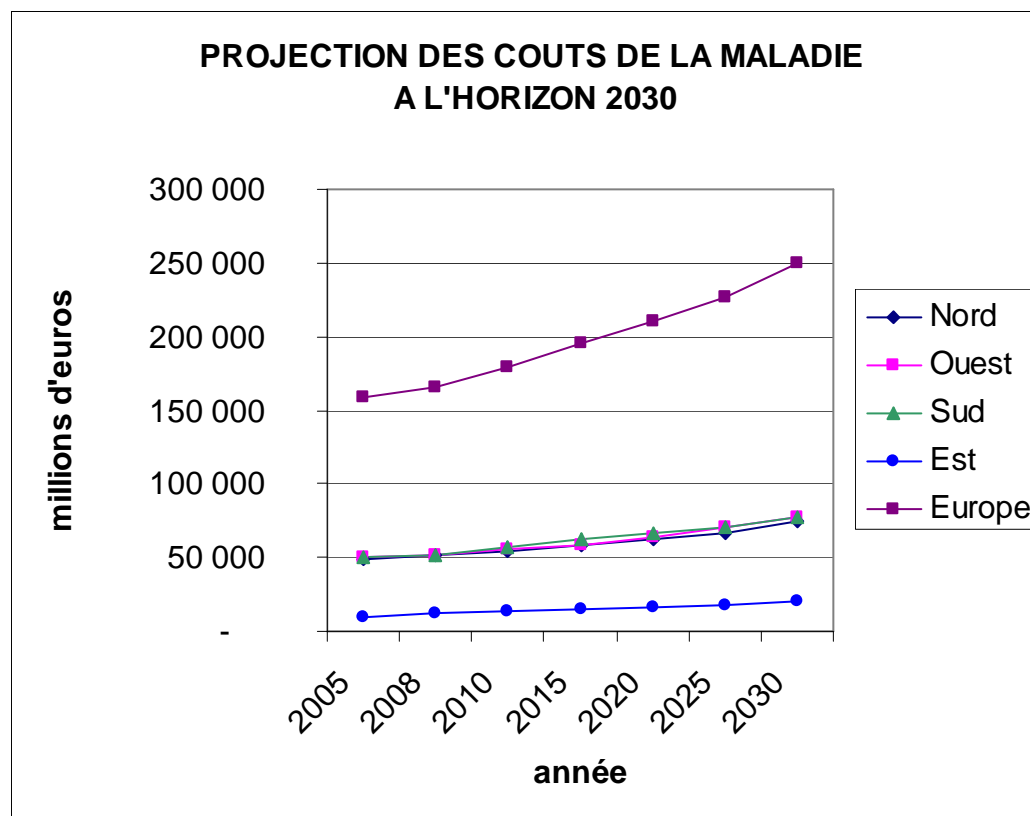


## Nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en Europe : projection à 2030



Eurocode 2009

## Coûts de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe : projection à 2030



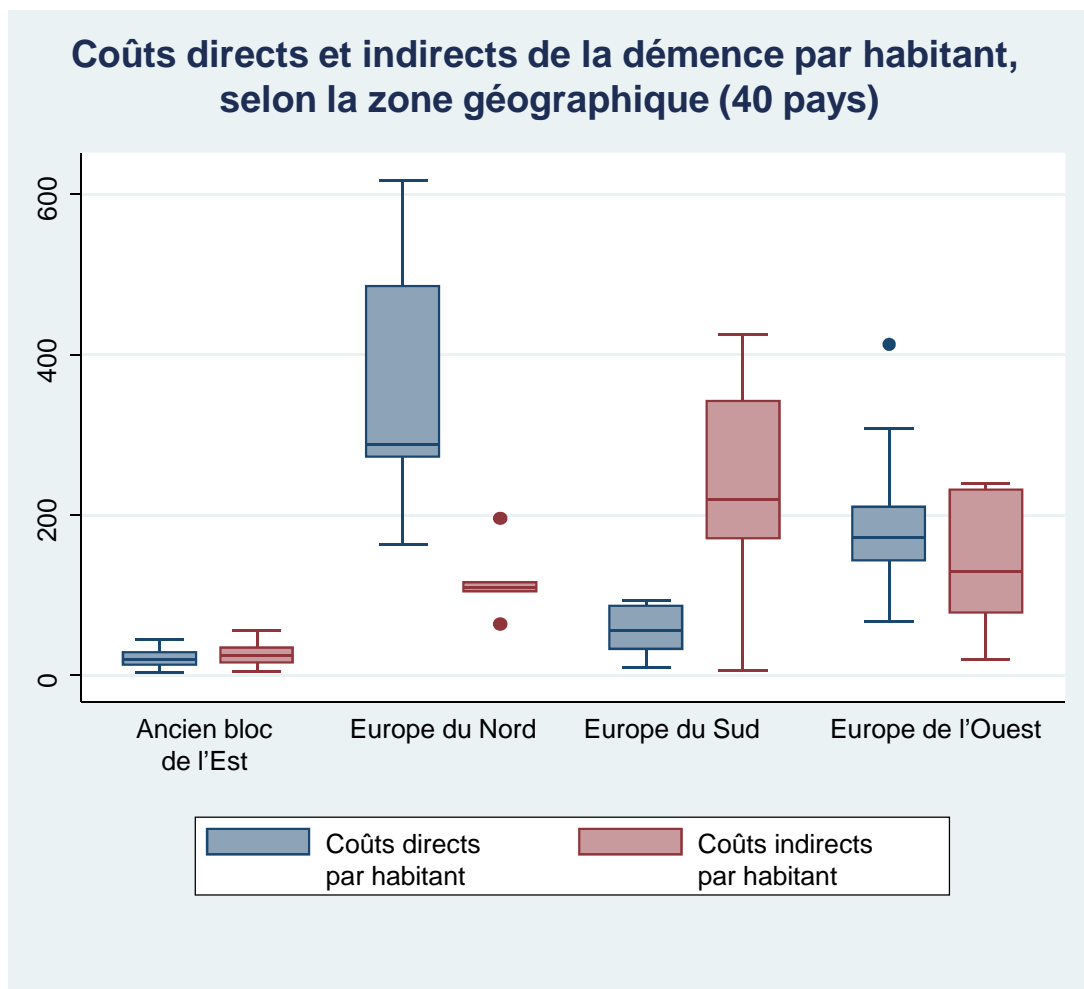
Eurocode 2009

## Poids de la maladie : années de vie ajustées à l'incapacité en Europe

ZONE GEOGRAPHIQUE	Années futures de vie perdues		Par 100 000 personnes	
	maladie d'Alzheimer et maladies apparentées	diabète	maladie d'Alzheimer et maladies apparentées	diabète
UE27	2 221 000	1 288 000	441	268
UE27 élargie <i>pays candidats à l'UE+ pays de la zone économique européenne + Suisse</i>	2 227 000	1 452 000	398	260
Europe y compris la Turquie	2 799 000	1 973 000	350	247

*Eurocode 2009*

## Un coût de la maladie hétérogène, reflétant les différences d'offre, de richesse et de politiques nationales



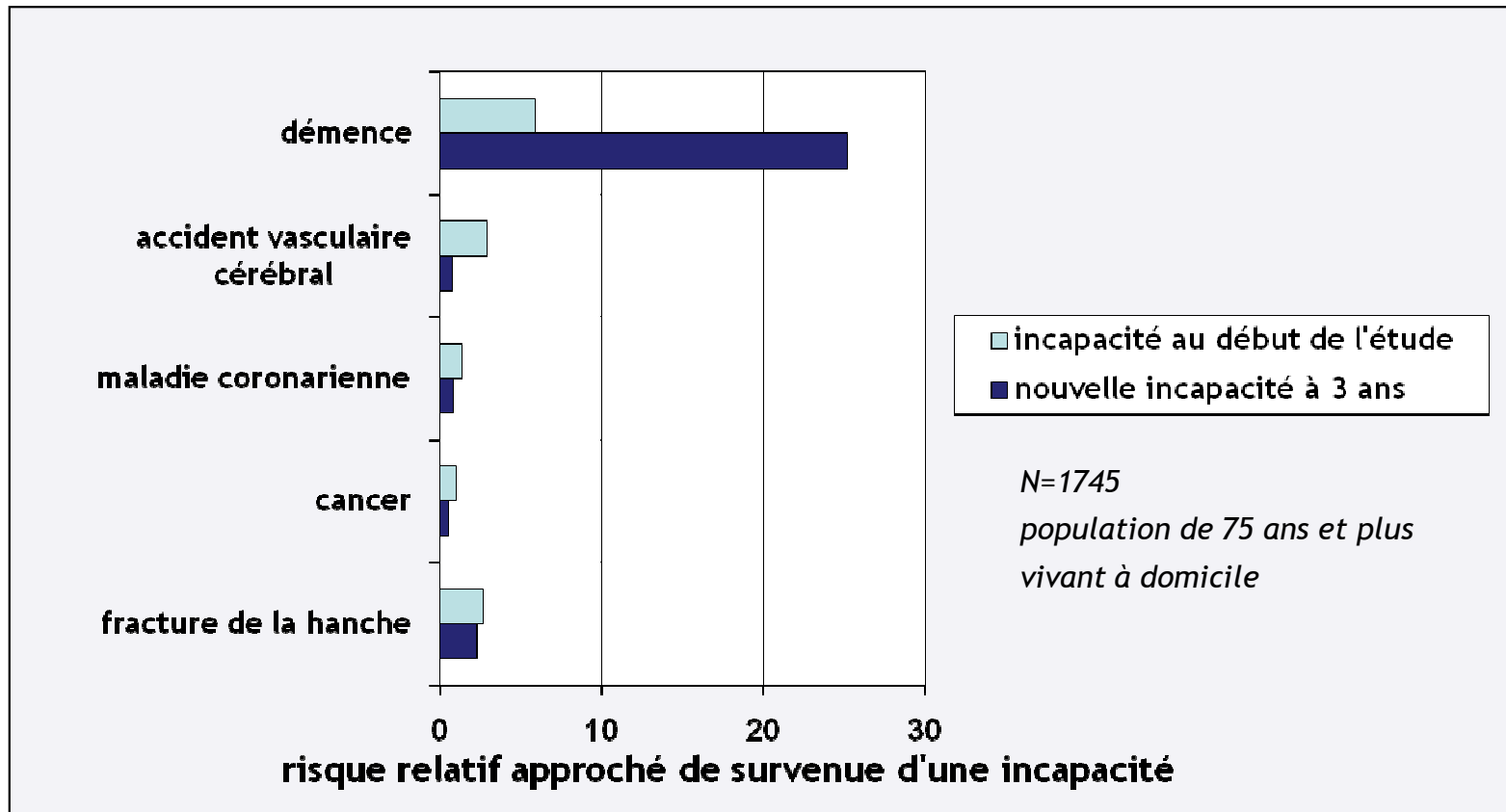
*87% de la variance  
des coûts de la démence  
sont expliqués par le ratio  
PIB/habitant*

VALTONEN H et al. *Explaining the cost of illness of dementia in Europe. 8th European Conference on Health Economics, Helsinki (Finlande), 7-10 juillet 2010.*

## un défi socio-économique considérable pour l'Union européenne

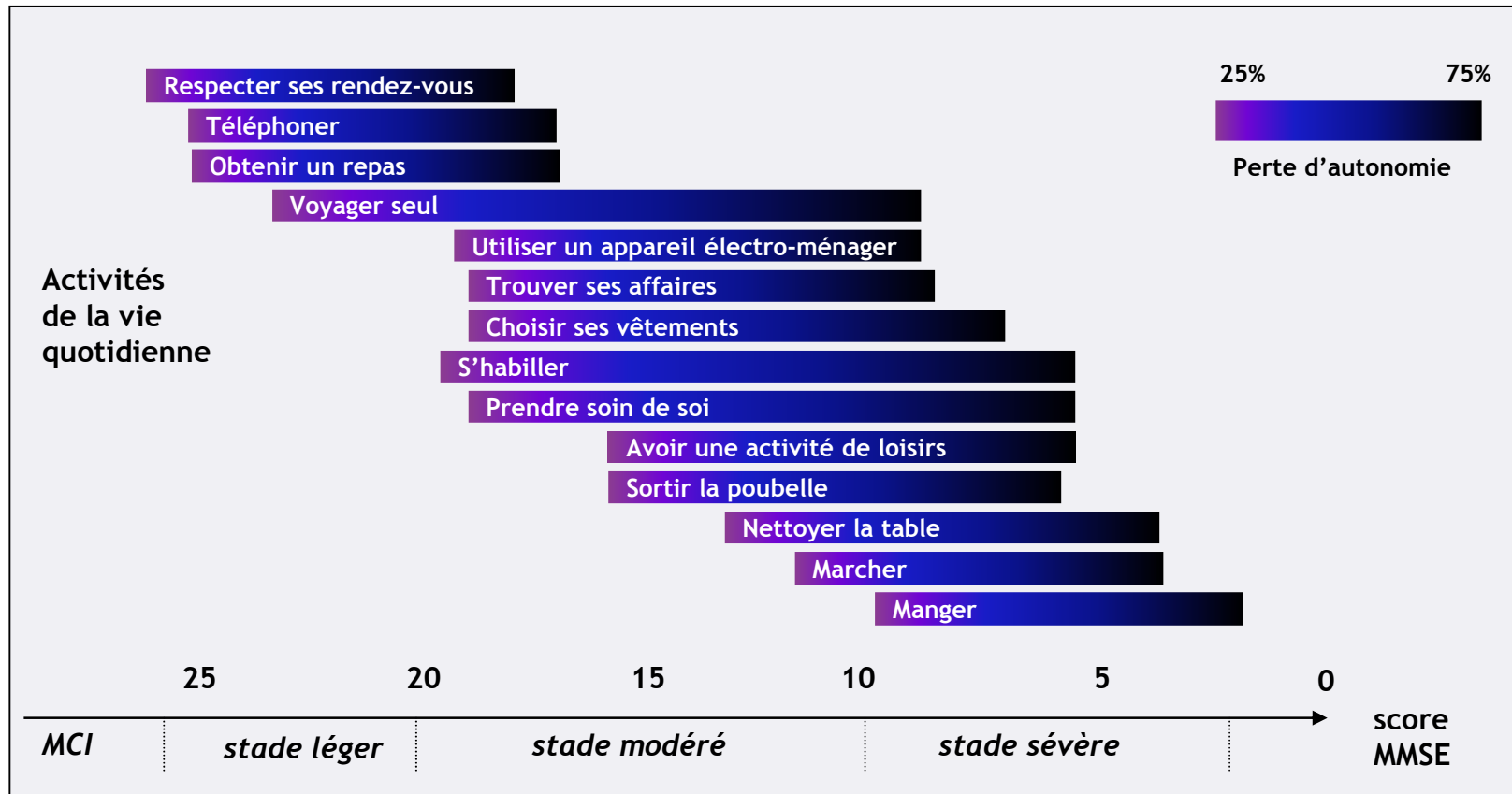
- coût de la maladie UE 27: 160 milliards € en 2008
- 55% d'aide informelle
- 1.3% du PIB de l'UE 27 en 2008
- 2.2 millions d'années de vie perdues en raison de l'incapacité
- un poids considérable pour les 7.2 millions de personnes malades et leurs aidants

## la démence, première cause d'entrée en dépendance et première cause d'aggravation de la dépendance



Kungsholmen Project, AGUERRO-TORRES et al. *Dementia is the major cause of functional dependence in the elderly: 3-year follow-up data from a population-based study.* *Am J Public Health* 1998 ; 88 (10) : 1452-6.

## Progression de la démence et perte d'autonomie fonctionnelle



NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. *Dementia : ethical issues*. 2009. ISBN 978-1-904384-20-5.

Adapté de GALASKO D et al. *An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease*. *Alzh Dis Assoc Disord* 1997 ; 11 (suppl 2) : S33-39

# Bibliographie

1. KENIGSBERG PA, ÉRSEK K, GULÁCSI L, KARPATI K, JAQUES A, GUSTAVSSON A, JÖNSSON L, McDAID D, VALTONEN H, WIMO A (2009). *Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe*. *Gérontologie et société* n° 128/129 (juin), pp 297-318.
2. Communication de la Commission COM (2009) 380/4 au Parlement européen et au Conseil concernant une initiative européenne sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences. 22 juillet 2009. [ec.europa.eu](http://ec.europa.eu).
3. JÖNSSON L, WIMO A . *The cost of dementia in Europe : a review of the evidence, and methodological considerations*. *Pharmacoeconomics* 2009 ; 27(5) : 391-403
4. WIMO A, JÖNSSON L, GUSTAVSSON A, McDAID D, ÉRSEK K, GEORGES J, GULÁCSI L, KARPATI K, KENIGSBERG PA, VALTONEN H. *The economic impact of dementia in Europe in 2008-cost estimates from the EuroCoDe project*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 28 octobre 2010.
5. ÉRSEK K, KOVÁCS T, WIMO A , KARPATI K, BRODSZKY V, PÉNTEK M, JÖNSSON L, GUSTAVSSON A, McDAID D, KENIGSBERG PA, VALTONEN H, GULÁCSI L. *Costs of dementia in Hungary*. *J Nutr Health Aging* 2010 ; 14(8) : 633-639. Août 2010.
6. VALTONEN H, WIMO A , JÖNSSON L, GUSTAVSSON A, McDAID D, KENIGSBERG PA, PÉNTEK M, GULÁCSI L. *Explaining the cost of illness of dementia in Europe*. *8th European Conference on Health Economics, Helsinki (Finlande)*, 7-10 juillet 2010.

## Remerciements

- Cette publication a été réalisée dans le cadre du projet d'Alzheimer Europe « *European Collaboration on Dementia* » (*EuroCoDe*), financé par la Commission européenne dans le champ de la santé publique (2003-2008).
- La Commission européenne, ou toute personne la représentant, n'est en aucun cas responsable de l'usage pouvant être fait de la présente information.
- Les auteurs tiennent à remercier la Fondation Médéric Alzheimer pour son co-financement de la coordination du projet *EuroCoDe*.

## Publications de la Fondation

- Revue de presse nationale et internationale
- Alzheimer, Ethique et Société (*en partenariat avec l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*)
- La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer
- Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (*étude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer*), novembre 2008
- Guides Repères
- ...

[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)