



UNE VAGUE DE DÉMENCE

SE PROFILE À L'HORIZON

L'incidence croissante de la démence dans le monde entier nécessite de mettre en place une collaboration mondiale et des financements décisifs

Nathaniel Counts, Arindam Nandi, Benjamin Seligman et Daniel Tortorice

Le monde entier est accaparé par la pandémie de COVID-19 depuis près de deux ans, mais cette crise immédiate ne doit pas nous empêcher de nous préparer à une autre menace imminente pour la santé publique : la maladie d'Alzheimer et les démences connexes. À défaut d'investissements dans des traitements et des stratégies de prévention plus efficaces et plus accessibles, la démence ralentira la croissance économique et fragilisera la santé et l'équité économique dans le monde entier. Les pays doivent agir aujourd'hui pour se préparer à relever ce défi sanitaire sous-estimé.

La démence entraîne un déclin important des aptitudes cognitives, mais aussi du fonctionnement psychologique et physique et interfère inévitablement avec la capacité

d'une personne à conserver son autonomie. La maladie d'Alzheimer et les démences connexes (démence d'Alzheimer, démence vasculaire, démence à corps de Lewy et démence fronto-temporale) désignent un ensemble de maladies aux pathologies différentes, mais qui présentent d'importantes caractéristiques communes. Elles sont toutes évolutives, mortelles et irréversibles, et aucune n'a de traitement. Les symptômes de la maladie d'Alzheimer et des démences connexes sont relativement rares chez les personnes de moins de 50 ans, mais leur prévalence est ensuite quasiment multipliée par deux tous les cinq ans.

Pour résoudre un problème, il faut tout d'abord en déterminer l'ampleur. L'un des indicateurs habituellement utilisés pour mesurer la charge de morbidité est le nombre

d'années de vie ajustées sur l'incapacité, qui tient compte des conséquences de la maladie sur le fonctionnement et l'espérance de vie de la personne. Bien qu'il s'agisse d'un indicateur imparfait susceptible d'accroître les discriminations fondées sur les capacités physiques ou l'âge, il n'en offre pas moins un aperçu effrayant des lésions provoquées par la démence.

La démence représente actuellement le sixième facteur d'incapacité le plus important dans le monde parmi les personnes âgées de 55 ans et plus. La charge d'incapacité s'accroît avec le vieillissement de la population. La démence était à l'origine de 33,1 millions d'années de vie ajustées sur l'incapacité en 2019, mais, si la charge continue à augmenter au même rythme qu'au cours des dix dernières années, elle en entraînera 55,1 millions en 2030, 81,1 millions en 2040 et 115,8 millions en 2050. La charge de la démence dans le monde va finalement plus que tripler dans les trente prochaines années et deviendra le cinquième facteur d'incapacité le plus important au monde dans ce groupe de population (Bloom *et al.*, 2021).

En outre, le centre de gravité de la charge de la démence dans le monde se déplace actuellement des pays avancés vers les pays à revenu faible et intermédiaire, dans le droit fil de l'évolution que connaît la répartition de la population âgée dans le monde. Les pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure enregistreront près de 30 % de l'augmentation des années de vie ajustées sur l'incapacité liée à la démence de 2019 à 2050. Une proportion croissante de cette hausse (12 % sur la période 2019–50) concernera également les pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure. La part attribuable aux pays avancés diminuera en revanche de 30 %. D'ici à 2050, les pays les plus pauvres devraient davantage alourdir la charge mondiale de la démence que les pays riches (Bloom *et al.*, 2021).

Le poids économique de la démence

Outre son coût en vies humaines, la démence fait peser un lourd tribut sur l'économie. Des chercheurs ont déjà entrepris d'estimer le poids économique et sociétal de ces maladies et de prévoir le coût qu'elles pourraient atteindre à l'avenir. Nous avons sélectionné cinq études représentatives, qui déterminent la charge économique et sociétale de la démence pour en montrer le coût estimé (voir le tableau).

Toutes les études prévoient une hausse substantielle du poids de la démence dans l'économie et la société au cours des prochaines décennies. Selon un grand nombre d'entre elles, il va plus que doubler entre 2020 et 2050, et une étude annonce même qu'il sera multiplié par neuf. Les estimations par habitant de la charge économique et sociétale varient selon les coûts pris en compte, les méthodes utilisées pour les quantifier et les extrapoler et le contexte dans lequel la charge a été estimée. Toutes les études ont examiné les coûts médicaux directs, tels que les coûts des soins dispensés en hôpitaux ou lors des consultations

externes et des soins de longue durée. Certaines ont également pris en compte les frais non médicaux, tels que les transports aux rendez-vous. Enfin, beaucoup ont aussi essayé d'inclure les coûts liés aux soins informels.

Ces études sur la charge économique et sociétale de la démence ne tiennent toutefois pas compte de certains aspects dans leur intégralité. Aucune n'a, par exemple, examiné les conséquences de la démence sur les activités productives en dehors du marché (comme les soins non indemnisés dispensés aux enfants par un adulte), ni la valeur accordée par les individus à la prévention de la démence. La charge économique et sociétale réelle de la démence est donc probablement supérieure à ce que prévoient les études.

Les conséquences de la démence freinent la croissance économique. Il ressort des résultats des études sus-citées que le poids croissant de la maladie entraînera une diminution de la population active et de la productivité, les individus dispensant des soins informels aux malades atteints de démence, et une baisse des capitaux disponibles à l'investissement dans d'autres secteurs, les soins de la démence mobilisant des ressources élevées. Ces effets pèseront sur l'équité économique mondiale, car l'impact de la maladie commence à toucher les pays à revenu faible et intermédiaire.

Un financement inadapté

Au regard de la croissance de la charge économique et sociétale de la démence, les investissements mondiaux dans les traitements, les soins de soutien et la prévention font gravement défaut. Le site ClinicalTrials.gov recense 50 fois plus d'essais cliniques interventionnels pour les cancers que pour la démence, alors que cette pathologie est huit fois plus susceptible d'entraîner une incapacité. Si elle bénéficiait d'investissements comparables à ceux effectués dans les cancers, nous parviendrions probablement à réaliser une série d'avancées dans les traitements dont nous avons tant besoin.

Les fonds consacrés à la démence sont malheureusement inadaptés. De nombreux essais contrôlés aléatoires montrent les avantages que présentent à la fois pour les soignants et les patients les soins dispensés par une équipe interdisciplinaire. Malgré les nombreuses preuves de leurs avantages, ces approches, qui permettent de diminuer le coût de la démence, sont insuffisamment mises en œuvre. Les modèles de paiement à l'acte des soins de santé, qui sous-évaluent les soins prodigués en équipe, peuvent freiner leur application plus large.

En ce qui concerne la recherche et développement (R-D) de nouveaux traitements, la démence affiche l'un des taux d'échec de développement clinique les plus élevés. Cent cinquante essais conduits sur la maladie d'Alzheimer entre 1998 et 2017 se sont ainsi soldés par 146 échecs. Quatre seulement ont été approuvés par la Food and

Coût croissant de la démence

Cinq études prévoient une augmentation du poids de la démence sur la société et l'économie.

Article	MA/Démence	Pays	Types de coûts	Prévisions des coûts totaux (Dollars de 2020, milliards)	Prévisions par habitant (Dollars de 2020)
Cimler <i>et al.</i> (2019)	MA	Union européenne	Frais médicaux directs (hospitalisations et consultations externes, traitements liés à la MA), dépendance, soins informels (coût d'opportunité)	2015 : 281 2030 : 510 2040 : 636 2050 : 766 2060 : 862 2070 : 906 2080 : 933	2015 : 553 2030 : 988 2040 : 1 239 2050 : 1 511 2060 : 1 735 2070 : 1 857 2080 : 1 935
Jia <i>et al.</i> (2018)	MA et démence	Chine/Monde	Frais médicaux directs (hospitalisations, consultations externes, sommes déboursées) Frais non médicaux directs (secteur social, soins formels de la dépendance, alimentation) Frais indirects (coût d'opportunité, santé mentale des aidants, comorbidités du patient)	Coûts MA en Chine 2015 : 183 2020 : 272 2030 : 554 2040 : 1 092 2050 : 2 064 Coûts démence dans le monde 2015 : 1 046 2020 : 1 452 2030 : 2 774 2040 : 5 274 2050 : 9 959	Coûts MA en Chine 2015 : 571 2020 : 820 2030 : 1 585 2040 : 2 979 2050 : 5 439 Coûts démence dans le monde 2015 : 3 259 2020 : 4 388 2030 : 7 933 2040 : 14 388 2050 : 26 247
Sado <i>et al.</i> (2018)	Démence	Japon	Frais médicaux directs (hospitalisations et consultations externes) Soins formels de la dépendance, soins informels (association coût de remplacement et coût d'opportunité)	2015 : 144 2020 : 168 2030 : 206 2040 : 221 2050 : 219	2015 : 1 129 2020 : 1 325 2030 : 1 704 2040 : 1 947 2050 : 2 071
Wimo <i>et al.</i> (2017)	Démence	Monde	Frais médicaux directs Frais directs de soins sociaux Soins informels (coût d'opportunité)	2015 : 893 2030 : 2 180	2015 : 2 784 2030 : 6 246
Hurd <i>et al.</i> (2013)	Démence	États-Unis	Soins payés sur le marché (sommes déboursées, Medicare, assistance dépendance) Soins informels (coût de remplacement ou salaires perdus pour les aidants)	Coût de remplacement 2010 : 385 2020 : 456 2030 : 646 2040 : 914 Salaires perdus 2010 : 318 2020 : 377 2030 : 534 2040 : 757	Coût de remplacement 2010 : 1 244 2020 : 1 377 2030 : 1 847 2040 : 2 493 Salaires perdus 2010 : 1 029 2020 : 1 140 2030 : 1 528 2040 : 2 066

Sources : citées dans le tableau.

Note : MA = maladie d'Alzheimer. Coûts ajustés au cours du dollar en 2020 et calculés par habitant en fonction du nombre d'habitants des régions concernées. Compte tenu des taux d'actualisation différents, il n'est pas possible de comparer directement toutes les prévisions.

Drug Administration (FDA), l'agence américaine du médicament (PhRMA, 2018), ce qui correspond à un taux de réussite de 2,7 %, alors qu'il est habituellement de 13,8 % pour les programmes de développement de médicaments (ceux qui obtiennent l'approbation de la FDA) (Wong, Siah et Lo, 2019).

Le processus pathologique de la démence reste mal connu, ce qui pourrait aussi freiner la R-D. En outre, si des centaines de thérapies candidates prouvent leur efficacité sur des modèles animaux, les résultats ne semblent pas aussi positifs chez les humains. Les travaux de R-D ne sont par ailleurs pas bien coordonnés dans le monde,

et le partage des données reste limité. Enfin, les essais cliniques portant sur la démence ont souvent un coût prohibitif en raison de la difficulté à trouver des participants.

Les leçons à tirer de la COVID-19

Il est possible de dégager des leçons de la pandémie de COVID-19, qui a montré la nécessité d'adopter une meilleure planification pour échapper aux cycles de négligence et de panique qui ne sont malheureusement pas optimaux : ignorer les problèmes sanitaires jusqu'à ce qu'ils nous frappent, puis paniquer parce que l'on s'en occupe tardivement.

Contrairement aux pandémies de type COVID-19, qui se caractérisent par une probabilité faible et une visibilité élevée, la vague de démence qui se prépare présente une probabilité forte, mais une visibilité faible. La COVID-19 a montré que la communauté internationale est à même de relever rapidement et efficacement les défis les plus complexes en matière de recherche lorsque l'inaction entraîne un péril économique certain, et d'investir les ressources suffisantes.

Les systèmes de santé du monde entier doivent revoir leur manière de délivrer des soins aux personnes atteintes de démence. Il convient de soutenir en priorité les soins dispensés par des équipes interdisciplinaires aux patients et aux familles vivant avec cette pathologie, en particulier dans les pays à revenu élevé et intermédiaire. Les programmes de gestion de la maladie qui appliquent des approches normalisées pour la fourniture et la coordination des soins prodigués aux personnes souffrant de maladies chroniques et des mécanismes de financement novateurs (tels que des contrats reposant sur la valeur ou les résultats) sont des exemples de la manière dont ces soins pourraient être déployés plus largement dans de nombreux cas.

En ce qui concerne la mise au point de nouvelles thérapies, les autorités des pays avancés doivent s'efforcer d'accroître les dépenses consacrées à la démence. Ce sont ces pays qui supportent actuellement la charge économique et sociétale de la démence la plus lourde en raison de la structure d'âge de leur population et qui ont donc le plus à gagner à court terme. L'augmentation de ces investissements renforcerait en outre leur économie et leur apporterait ainsi des avantages financiers supplémentaires.

Les pays avancés devraient investir dans trois domaines pour stimuler la R-D dans la démence : le financement direct (en particulier de la recherche fondamentale), les mesures incitatives pour favoriser l'investissement privé dans la R-D et les aides financières pour permettre aux patients de bénéficier des résultats de la recherche, notamment avec une prise en charge des coûts, en particulier dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Ce soutien peut être étendu au développement des infrastructures de santé. Les autorités des pays avancés devraient à ce titre édifier un écosystème de R-D mondial permettant de créer les infrastructures d'essais cliniques et les centres de conservation des échantillons biologiques (biobanques) nécessaires. Elles doivent encourager l'investissement dans plusieurs projets simultanés de mise au point de médicaments, qui, du fait de cette diversification, permettraient d'atténuer les risques associés à un projet unique. Les capitaux nécessaires pourraient être levés grâce à la création d'un méga-fonds offrant une garantie de l'État aux investissements. Ces derniers fonctionneraient alors comme des obligations : les investisseurs recouvreraient leur mise initiale augmentée des intérêts issus des gains rapportés par les médicaments mis au point (Fagnan *et al.*, 2013).

Ces investissements sont indispensables pour améliorer l'équité économique mondiale. Les soins informels constituent une large part de la réalité du quotidien des patients souffrant de démence, surtout lorsque la maladie progresse. Ils sont souvent dispensés par les membres de la famille et représentent une tâche lourde, difficile et souvent éprouvante. Dans de nombreux pays, ce sont généralement les femmes qui assument de façon disproportionnée la fonction de soignant, interrompant ainsi leur marche vers l'équité au sein de la population active. La question de l'équité s'avère particulièrement pertinente dans les pays à revenu faible et intermédiaire étant donné qu'un grand nombre des facteurs de risques de la démence sont associés à des préjudices systémiques (tels que la pollution atmosphérique ou le manque d'accès à l'éducation ou à des aliments nutritifs). Le poids économique est par conséquent concentré sur les groupes de population qui se trouvent déjà dans les conditions financières les plus difficiles, alimentant ainsi le cycle de la pauvreté. Les efforts menés par les pays plus riches pour établir un partage des connaissances, étendre le déploiement des soins et investir pourront aider les plus pauvres à réaliser pleinement leur capacité de production dans les années à venir.

Quel est le problème et comment le résoudre ?

Pour résumer, la démence devient progressivement un fardeau de plus en plus écrasant pour la société. En quoi est-ce un problème ? Outre l'énorme poids social et sanitaire qu'elle représente, la démence est un cauchemar économique qui va se métastaser, le monde, et en particulier les pays les plus défavorisés, connaissant un vieillissement sans précédent de sa population. Comment résoudre ce problème ? Il faut que des investissements optimaux — autrement dit, massifs — dans les soins, la prévention et la R-D soient réalisés par des pays avancés qui encouragent l'investissement privé et font de l'accès des pays pauvres aux dividendes une priorité. Ce n'est pas seulement une question humanitaire, c'est une mesure économique éminemment adaptée. **FD**

NATHANIEL COUNTS est vice-président principal de la Behavioral Health Innovation au sein de l'association Mental Health America. **ARINDAM NANDI** est chercheur de niveau II au Population Council. **BENJAMIN SELIGMAN** est enseignant clinique à la David Geffen School of Medicine de UCLA, et **DANIEL TORTORICE** est professeur associé au College of the Holy Cross.

Cet article a été écrit par l'équipe de recherche sur la démence du cabinet de consultants Data for Decisions, LLC, qui comprend les quatre auteurs suscités, ainsi que David E. Bloom, Janina Broker, Simiao Chen, Rachael Han, Jessica Klusty, Sabrina Malik et Daniel V. Vigo.

Bibliographie :

Pour une liste complète des ouvrages cités dans l'article et dans le tableau, veuillez consulter F&D en ligne : www.imf.org/fandd