



La maladie de Parkinson : ses répercussions sociales et économiques



juin 2003

INTRODUCTION

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson?

La maladie de Parkinson est une affection neurodégénérative progressive qui affecte principalement le mouvement volontaire et contrôlé. Elle résulte de la destruction de cellules dans une partie du cerveau appelée substance noire. Ces cellules sont chargées de produire un neurotransmetteur chimique, la dopamine, qui sert de messager entre les cellules du cerveau contrôlant les mouvements du corps.

Près de 100 000 Canadiens sont atteints de la maladie de Parkinson. Le taux de prévalence (nombre de personnes vivant avec la maladie à une période donnée) est de 100 à 200 pour 100 000 habitants, alors que le taux d'incidence (nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année) s'élève à 10 à 20 pour 100 000. Quatre-vingt-cinq pour cent des cas diagnostiqués ont plus de 65 ans et comme on prévoit que ce groupe d'âge s'accroisse considérablement au cours des 30 prochaines années, passant de 11,6 % à 23,6 % de la population, l'incidence prévue de la maladie de Parkinson devrait croître de façon appréciable.

Signes et symptômes

Le diagnostic de la maladie de Parkinson repose sur l'évaluation clinique des symptômes décrits par le patient et sur un examen neurologique complet effectué par le médecin. Il n'existe pas de test sanguin ou d'imagerie pour confirmer formellement la présence de la maladie. Chez certaines personnes, la manifestation du tableau classique associant

tremblements au repos d'un côté du corps, un ralentissement des mouvements (bradykinésie) de même qu'une raideur ou une rigidité musculaire facilite l'établissement du diagnostic. Deux des trois symptômes doivent être présents pour qu'on puisse poser le diagnostic. L'instabilité posturale, signe ultérieur de la maladie de Parkinson, est un trouble de l'équilibre qui peut provoquer des chutes fréquentes. Au nombre des autres symptômes figurent la dépression et l'anxiété, l'inexpressivité du visage, les troubles de l'écriture, la diminution de l'intensité de la voix et son caractère monocorde, la constipation, l'augmentation

des troubles urinaires, l'hypotension orthostatique (baisse de la pression artérielle lors du passage de la position assise à debout), la fatigue et les troubles du sommeil, ainsi que des symptômes sensitifs non spécifiques tels que l'engourdissement, la douleur, une sensation de cuisson et l'agitation.

Les symptômes de la maladie de Parkinson fluctuent tout au long de l'évolution de la maladie et s'intensifient progressivement avec le temps.

Un certain nombre d'instruments

d'évaluation sont utilisés par les cliniciens pour mesurer l'impact de la maladie sur le patient, et bien qu'il soit difficile d'établir un rythme « typique » de progression des symptômes, on peut dire sans se tromper que les personnes présentent une incapacité importante 10 à 15 ans après l'établissement du diagnostic. Normalement, la maladie débute par des symptômes unilatéraux qui ont peu de répercussions sur la qualité de vie, puis apparaissent des symptômes bilatéraux, suivis d'une diminution de la mobilité et, enfin, d'une perte d'autonomie dans les activités quotidiennes.

**Près de 100 000
Canadiens sont
atteints de la
maladie de
Parkinson.**



Traitements

Bien qu'il n'existe actuellement aucun traitement curatif de la maladie, un certain nombre de traitements, pharmacologiques et thérapeutiques, aident à contrôler les symptômes et à améliorer la qualité de vie des patients.

Le traitement pharmaceutique doit être presque constamment rajusté au cours de la maladie et son efficacité varie avec le temps. À l'échelle internationale, on estime que ces médicaments coûtent à eux seuls 11 milliards \$US par année. Selon un rapport récent paru dans la revue *Neurology*⁽¹⁾, les coûts pour les patients augmentent du triple au quintuple à partir de la date du diagnostic jusqu'au stade avancé de la maladie. Des spécialistes canadiens en troubles du mouvement estiment qu'il en coûte au patient canadien typique environ 1 000 \$ par mois en médicaments⁽²⁾.

L'objectif initial du traitement pharmaceutique est de ralentir la progression des symptômes et de réduire l'incapacité sans provoquer de complications à long terme⁽¹⁾. L'usage prolongé de la plupart des médicaments actuellement disponibles peut s'accompagner d'effets indésirables tels que *dyskinésies* (mouvements anormaux et incontrôlables de torsion des membres) ou d'un *épuisement de l'action* du médicament.

La chirurgie, notamment l'implantation d'électrodes de stimulation sous-thalamique, est utile chez un certain nombre de patients soigneusement choisis qui sont atteints de la maladie. En raison du coût (environ 15 000 à 20 000 \$ par intervention) et du problème d'accès à des neurochirurgiens qualifiés et expérimentés, de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui répondent aux critères ne sont cependant pas en mesure de recevoir ce traitement chirurgical.

La maladie de Parkinson évolue sur de nombreuses années et à un rythme différent selon la personne. Une

**Coût total
de la maladie
de Parkinson :
558,1 millions \$.**

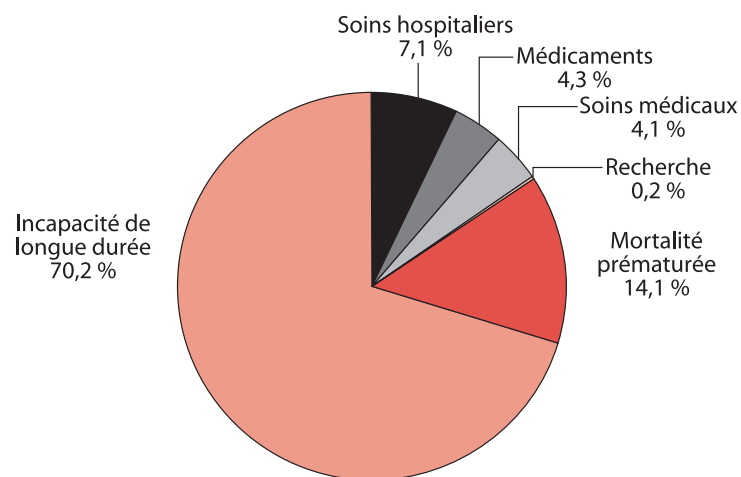
multitude de professionnels de la santé peuvent jouer un rôle crucial dans la prise en charge des symptômes, et le patient typique peut avoir besoin de l'aide des personnes suivantes : médecin de famille, neurologue ou spécialiste en troubles du mouvement, infirmière spécialisée dans la maladie de Parkinson, pharmacien, ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social/psychologue, orthophoniste et diététicienne.

On ne connaît pas la cause de la maladie de Parkinson, mais les scientifiques croient qu'elle résulte de l'interaction de facteurs génétiques et environnementaux et poursuivent les recherches dans ce domaine. On ne pense pas que cette maladie puisse être liée aux modes de vie, notamment à une mauvaise alimentation ou à un manque d'exercice.

FARDEAU ÉCONOMIQUE DE LA MALADIE DE PARKINSON

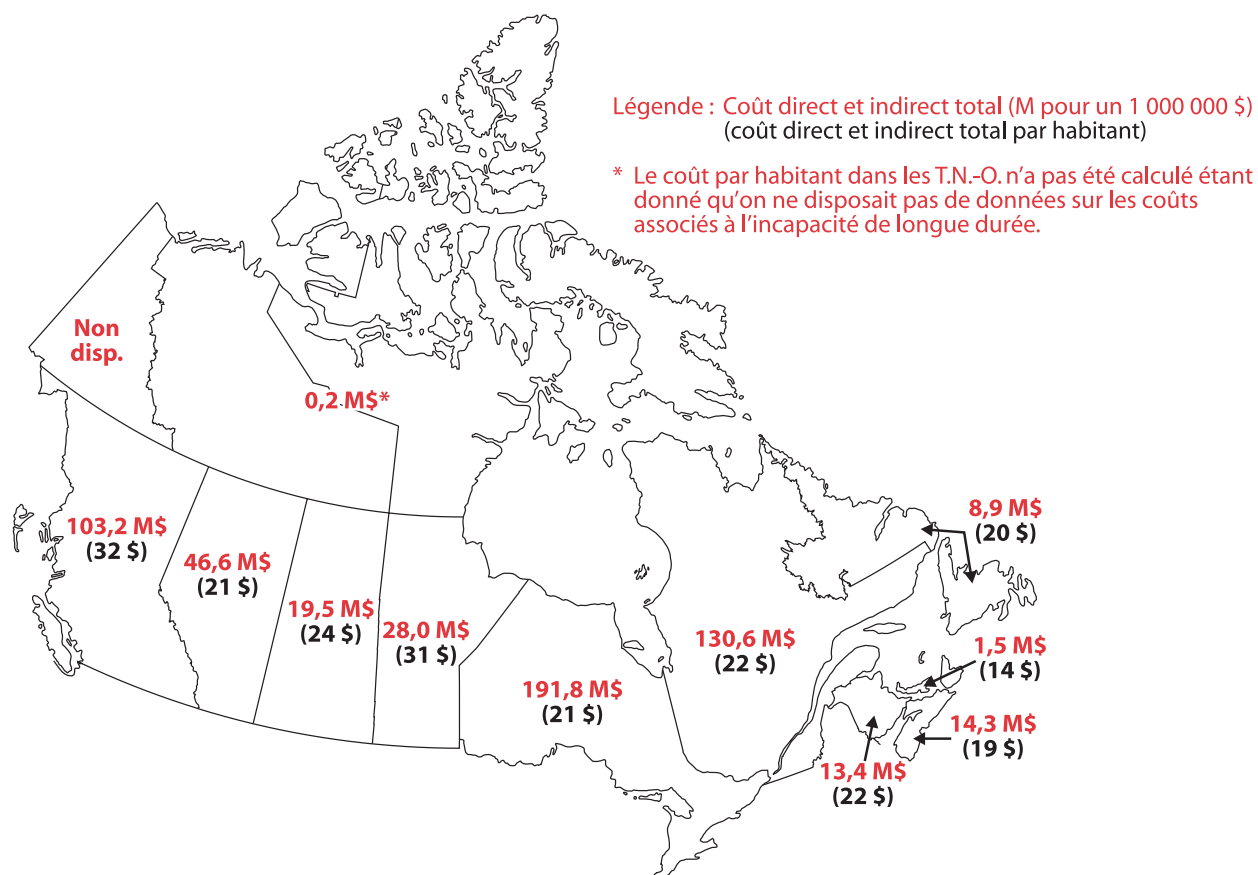
L'information sur le fardeau économique de la maladie de Parkinson fournie dans cette publication s'inspire des estimations contenues dans un rapport de Santé Canada intitulé « Fardeau économique de la maladie au Canada,

Fardeau économique de la maladie de Parkinson selon l'élément de coût au Canada, 1998*



* Les dépenses imputables à la recherche sur les soins médicaux et à l'incapacité de longue durée ont été estimées en tant que part du coût des maladies du système nerveux et des organes des sens.

Coût de la maladie de Parkinson au Canada en 1998, selon la province/territoire



1998 », publié à la fin de 2002³. Dans le rapport intégral, on estime les coûts directs et indirects imputables à 20 catégories diagnostiques et 20 sous-catégories pour 1998. Bien que les coûts associés à la catégorie diagnostique « Maladies du système nerveux et des organes des sens » aient été estimés dans les versions précédentes du rapport, c'est la première fois que le rapport inclut la maladie de Parkinson comme sous-catégorie des « Maladies du système nerveux et des organes des sens » et que des estimations spécifiques sont présentées.

Des spécialistes canadiens des troubles moteurs estiment qu'il en coûte au patient canadien typique environ 1 000 \$ par mois en médicaments.

Des méthodes standardisées ont été utilisées pour le calcul des coûts directs et indirects, qui sont les deux principaux éléments contribuant au coût économique de la maladie de Parkinson. Les coûts directs comprennent les ressources utilisées pour la prévention, la détection ainsi que le traitement de la maladie et ils sont réparties dans les catégories suivantes : hôpitaux, médicaments, médecins et recherche. Ces coûts englobent l'ensemble des dépenses dans le domaine de la santé effectuées par les Canadiens et tous les paliers de gouvernement. D'autres coûts directs assumés par les patients ou

Points saillants du rapport Fardeau économique de la maladie au Canada, 1998

- Coût total de la maladie au Canada en 1998 : 159,4 milliards \$
- Coût total des Maladies du système nerveux et des organes des sens : 8,3 milliards \$
- **Coût total de la maladie de Parkinson : 558,1 millions \$** (hommes 56 %, femmes 43 %, sexe non précisé 0,3 %)
- Coûts directs de la maladie de Parkinson : 87,8 millions \$ (hommes 58 %, femmes 40 %, sexe non précisé 2 %)
 - Soins hospitaliers : 39,7 millions \$
 - Médicaments : 24,1 millions \$
 - Soins médicaux : 23,0 millions \$
 - Recherche : 1,0 million \$
- Coûts indirects de la maladie de Parkinson : 470,3 millions \$ (hommes 56 %, femmes 44 %)
 - Mortalité prématurée : 78,6 millions \$
 - Incapacité de longue durée : 391,7 millions \$
- La contribution des **hommes** aux coûts totaux des Maladies du système nerveux et des organes des sens est de 46 % et s'élève à plus de **55 % pour la maladie de Parkinson**.
- Près de 25 % des coûts totaux des Maladies du système nerveux et des organes des sens et **90 % des coûts totaux de la maladie de Parkinson** sont imputables aux **personnes âgées** (personnes de plus de 65 ans)
- **Plus de 75 % des coûts totaux de la maladie de Parkinson** sont engagés **au Québec, en Ontario et en Colombie-Britannique**.
- Le **coût moyen par habitant** de la maladie de Parkinson au Canada s'élève à **23 \$ par année**.

d'autres intervenants (tels que les frais de transport vers les dispensateurs de soins, etc.) ne sont pas néanmoins inclus.

Les coûts indirects de la maladie de Parkinson sont attribuables à la perte de production associée à l'invalidité et au décès prématuré. Ces derniers coûts ont été estimés à l'aide de l'approche axée sur le capital humain – méthode basée sur le nombre de décès et la valeur financière attribuée à la perte de production future découlant de ces morts prématurées. D'autres coûts indirects ne sont pas inclus, comme la valeur du temps que les membres de la famille et les amis qui prennent soin du patient n'ont pu consacrer à leurs activités professionnelles et de loisir.

L'impact économique actuel de la maladie de Parkinson est d'environ 23 \$ par Canadien par année.

CONCLUSIONS ET RÉPERCUSSIONS

La présente publication donne un bref aperçu des données nationales existantes sur le fardeau économique et social de la maladie de Parkinson. Bien qu'elle brosse un portrait initial de ce fardeau, les données utilisées ont souvent été extrapolées à partir d'études qui ne portaient pas expressément sur la maladie de Parkinson. Il convient également de mentionner que les données existantes fournissent une estimation économique prudente. La détermination future des lacunes dans les données aidera à mieux comprendre la maladie de Parkinson.

Cette maladie dégénérative chronique affecte près de 100 000 Canadiens et a des répercussions durables sur leur qualité de vie. Comme il s'agit d'une maladie progressive et dégénérative, ses répercussions sociales et économiques sur les patients, la famille et le système de santé augmenteront avec le temps. En plus de comprendre la façon dont la maladie progresse, il est indispensable de disposer de données sur le fardeau économique et social qu'impose cette maladie.

La maladie de Parkinson représente également un fardeau économique plus lourd dans le cas des personnes âgées. Son impact

sur les personnes, le réseau social et les systèmes de santé fédéral et provinciaux s'amplifiera avec le vieillissement de la population. La maladie aura un retentissement non seulement sur les patients atteints mais également sur les soignants et les autres personnes qui fournissent un soutien social. Ces répercussions sociales sont importantes et ne cessent de croître, mais rares sont les études qui se sont attardées sur le fardeau imposé aux soignants et sur l'impact économique et psychologique du rôle essentiel et exigeant qu'ils jouent.

L'impact économique actuel de la maladie de Parkinson est d'environ 23 \$ par Canadien par année. Ce chiffre représente le gain potentiel que pourrait réaliser la société si l'on réduisait la prévalence de la maladie. De plus, il a été démontré que le renforcement du soutien social et des réseaux sociaux augmentait la qualité de vie et réduisait le taux de mortalité^(4,5), ce qui, au dire des chercheurs, peut apporter des avantages économiques à la société.

Définition plus poussée du fardeau social et économique de la maladie de Parkinson

Pour brosser un tableau plus exact de l'impact de cette maladie, il est nécessaire de disposer de renseignements plus

Pour déterminer plus précisément quels renseignements sont actuellement disponibles et quels sont ceux qui manquent, il importe de créer de nouveaux partenariats et de tableur sur les partenariats existants qui réunissent tout un éventail d'intervenants s'intéressant à la maladie de Parkinson.

précis. Certains éléments d'information sont disponibles mais il en manque beaucoup d'autres dans les domaines stratégiques suivants :

- Épidémiologie – incidence et prévalence nationales et provinciales au Canada, c.-à-d. nombre de cas
- Information médicale – recherche clinique et biomédicale continue pour mieux comprendre les mécanismes de la maladie
- Fardeau à l'échelle individuelle :
- meilleure compréhension du coût énorme du traitement médica-

menteux

- coût associé à la perte de revenu
- Fardeau imposé à la famille (prestation de soins)
 - Identification des soignants et évaluation du niveau de soutien social utilisé
 - defraitements
 - valeur du temps de travail et de loisir perdu
 - coûts psychosociaux
 - effets positifs du réseautage et du soutien social pour les patients.

Ce ne sont que quelques exemples. Il reste encore beaucoup à faire.

Atteinte de l'objectif

Pour déterminer plus précisément quels renseignements sont actuellement disponibles et quels sont ceux qui manquent, il importe de créer de nouveaux partenariats et de tableur sur les partenariats existants qui réunissent tout un éventail d'intervenants s'intéressant à la maladie de Parkinson. Les organisations gouvernementales et non

gouvernementales, les chercheurs, les universitaires, les personnes atteintes de la maladie, leur famille et les soignants, etc. peuvent unir leurs efforts en vue de combler les lacunes dans les données. La recherche biomédicale, clinique, sociale et démographique raffinerait notre compréhension de l'impact de la maladie de Parkinson et produirait des outils qui permettraient aux professionnels de la santé et aux décideurs d'élaborer des politiques sanitaires adéquates et appropriées. Ces politiques aideront à leur tour les personnes vivant avec la maladie et leur famille à mieux composer avec leurs problèmes. En bout de ligne, on utilisera de façon plus efficace le système de santé et les ressources au Canada et améliorera la qualité de vie des personnes vivant avec cette maladie et de leurs proches.

Pour obtenir plus d'information sur la maladie de Parkinson ou sur les ressources locales, prière de communiquer avec la **Société Parkinson Canada, 4211 Yonge Street, Suite 316, Toronto (Ontario) M2P 2A9**; téléphone **1-800-565-3000**; ou consultez le site www.parkinson.ca.

Pour obtenir la version intégrale du rapport *Fardeau économique de la maladie au Canada, 1998*, consultez le site <http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/ebic->

femc98/ ou communiquez avec **Santé Canada** au numéro **613-957-2991**.

RÉFÉRENCES

1. Miyasaki J, Martin W, Suchowersky O, et al. *Practice parameter: Initiation of treatment for Parkinson's disease: an evidence-based review*. Neurology 2002; 58:11-7.
2. Jog M. Bridging the Gap Between Research & Partnerships Conference, Parkinson Society Newfoundland & Labrador, St. John's, NL, May 3, 2003.
3. Santé Canada, *Fardeau économique de la maladie au Canada, 1998*. Ottawa, Ontario: Santé Canada, 2002. (Ministre des Travaux publics et des services gouvernementaux Canada, n° au cat. H21-136/1998F.)
4. Berkman L, Syme L. *Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents*. American Journal of Epidemiology 1979;109(2):186-204.
5. Kawachi I, Kennedy B, Glass R. *Social capital and self-rated health: a contextual analysis*. American Journal of Public Health 1999;89(8):1187-93.

Une meilleure compréhension de toutes les répercussions de la maladie de Parkinson se traduira finalement par une utilisation plus judicieuse et plus efficace du système de santé canadien et par une amélioration.

La Société Parkinson Canada est le porte-parole national des Canadiens vivant avec la maladie de Parkinson. Son objectif est d'alléger le fardeau et de trouver un remède par la recherche, l'éducation, des services de représentation et de soutien.

Alléger le fardeau et trouver un remède

ISBN 0-9733421-1-0