ESPOIR POUR LA DÉMENCE

MODIFIER LES PRÉVISIONS SUR LE TSUNAMI DE LA DÉMENCE

UN CADRE POUR LA PRÉVENTION, LA DÉCÉLÉRATION ET L'INVERSION DES SYMPTÔMES

LIVRE BLANC

INTRODUCTION

L'augmentation ininterrompue du nombre de personnes atteintes de démence a été assimilée à un tsunami qui touche tous les aspects de la vie, partout dans le monde.

Les estimations réalisées avant la pandémie indiquaient que 50 millions de personnes souffriraient de démence dans le monde en 2020, et que ce nombre triplerait pour atteindre 152 millions en 2050. Le coût des soins aux personnes atteintes de démence était estimé à 1 000 milliards USD en 2020, soit 1,2 % du PIB mondial, et il est prévu qu'il atteindra 2 000 milliards USD en 2030.

Au Canada, plus d'un demi-million de personnes souffrent de démence et l'on prévoit que ce nombre atteindra près d'un million d'ici 2033. Le coût des soins aux personnes atteintes de démence était estimé à 12 milliards de dollars en 2020 et devrait atteindre 16,6 milliards de dollars en 2031. Le total des dépenses directes défrayées par les aidants canadiens des personnes atteintes de démence était estimé à 1,4 milliard de dollars en 2016 et devrait atteindre 2,4 milliards de dollars en 2031.

Nous avons tous été témoins des ravages causés par la COVID-19 dans nos établissements de soins pour personnes âgées et nos hôpitaux. La pandémie de COVID-19 a gravement touché et isolé les personnes âgées vulnérables et les personnes atteintes de démence. Il est donc raisonnable de s'attendre à ce que ces estimations soient revues à la hausse.

Il y a une course urgente contre la montre pour inverser les tendances de croissance afin d'atteindre un niveau de soins et de coûts plus durable. Cet objectif est réalisable si l'on arrive à réduire le nombre de nouveaux diagnostics et si l'on met à la disposition des patients des thérapies qui atténuent et éliminent les symptômes de la démence. Il existe actuellement des signes prometteurs de progrès dans la recherche sur la démence en matière de prévention, de décélération et d'inversion des symptômes. L'augmentation des investissements dans la recherche et les services dans ces domaines permettent raisonnablement d'entrevoir un espoir pour la démence en ce qui a trait à la décélération et à l'inversion des tendances de croissance de cette maladie.

Selon les données disponibles, la position adoptée dans ce livre blanc est que la tendance actuelle à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence emprunte une trajectoire insoutenable, mais que cette trajectoire peut être infléchie vers le bas si des stratégies de prévention appropriées sont largement mises en œuvre. Ce livre blanc propose un cadre pour infléchir la courbe vers le bas, qui s'appuie sur les résultats de la recherche et recommande des stratégies de prévention et la prestation de services au sein du système de santé.

Espoir pour la démence milite ardemment pour que la ***prévention de la démence*** devienne une priorité nationale en matière de soins de santé. Cela peut se faire par la présentation d'une pétition appelant à la mise en place d'un cadre où les secteurs public et privé conjugueront leurs efforts de planification, de soutien et d'action.

UNE COURBE ASCENDANTE ABRUPTE

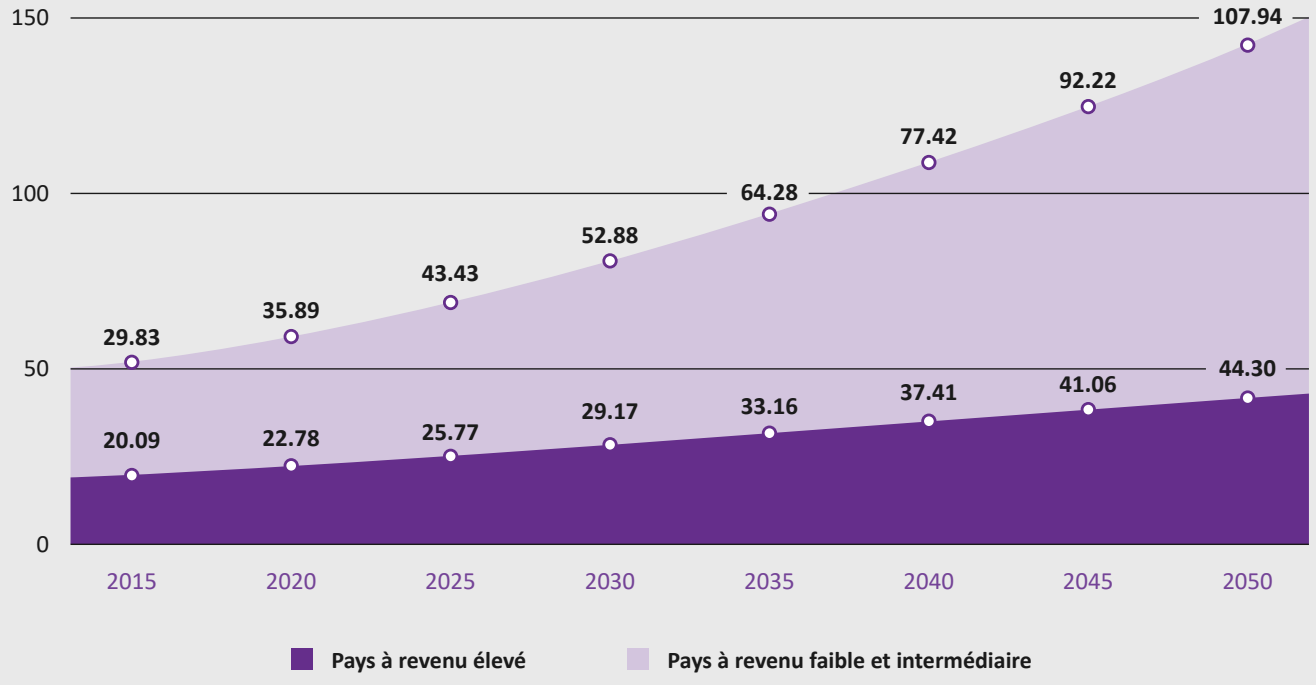
En 2020, on estimait à plus de 50 millions le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde. Alzheimer's Disease International (ADI) prévoit que ce nombre passera à 82 millions en 2030 et à 152 millions en 2050. Les augmentations les plus importantes toucheront les pays à revenu faible ou intermédiaire[i], qui représentent plus de 75 % de la population mondiale.[ii]

Au Canada, on estime que le nombre de personnes atteintes de démence doublera d'ici presque deux décennies, passant de 513 953 en 2014 à 986 954 en 2033.[iii]

Le graphique ci-dessous présente les statistiques de croissance sous la forme d'une forte courbe ascendante, avec une trajectoire qui ne devrait pas décliner ou ralentir au cours des deux prochaines décennies. Il est à rappeler que ces estimations ont été faites avant la pandémie de Covid-19.

TABLEAU 1: **LA COURBE DE DÉMENCE - UNE TRAJECTOIRE DE CROISSANCE INSOUTENABLE**

Nombre de personnes atteintes de démence (millions) dans les pays à revenu faible et intermédiaire comparé aux pays à revenu élevé.



Source: Alzheimer's Disease International https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/
Accédé le 24 mai 2021

TRAJECTOIRE DE CROISSANCE INSOUTENABLE

La complexité de la prise en charge des personnes atteintes de démence pose des défis importants à l'économie, au système de santé et aux aidants naturels du monde entier.

À l'échelle mondiale, le coût estimé des soins aux personnes atteintes de démence était de 818 milliards USD en 2015, soit 1,09% du PIB mondial. En 2020, les coûts de prise en charge étaient estimés à plus de 1 000 milliards USD[iv], soit 1,2 % du PIB mondial.[v] D'ici 2030, on prévoit que le coût de la prise en charge des personnes atteintes de démence dans le monde atteindra 2 000 milliards USD, ce qui pourrait compromettre le développement social et économique à l'échelle mondiale et submerger les services sociaux et de santé, y compris et de manière spécifique les systèmes de soins de longue durée.[vi]

Ces coûts de soins aux personnes atteintes de démence sont attribuables aux soins médicaux directs dans les systèmes de soins de santé, aux soins communautaires et services sociaux, ainsi qu'aux soins informels et non rémunérés fournis par les membres de la famille et les aidants naturels des personnes vivant avec la démence.

Les coûts directs de soins médicaux représentent environ 20 % des coûts mondiaux des soins liés à la démence, tandis que les coûts directs du secteur social et les coûts des soins informels représentent chacun environ 40 %.[vii]

Au Canada, le coût a été estimé à 12 milliards de dollars en 2020, et devrait atteindre 16,6 milliards de dollars en 2031. Le coût total payé par les aidants naturels des personnes atteintes de démence était estimé à 1,4 milliard de dollars en 2016 et devrait atteindre 2,4 milliards de dollars en 2031.[viii]

Les aidants naturels de personnes atteintes de démence sont confrontés à des niveaux de détresse plus élevés que ceux qui prennent soin des autres personnes âgées. Les données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) montrent que près de deux fois plus d'aidants naturels de personnes âgées atteintes de démence présentent des symptômes de détresse, comme la colère, la dépression ou le sentiment d'être incapables de continuer (45 % contre 26 %).[ix]

Les aidants naturels de personnes atteintes de démence courent un risque accru de souffrir de divers problèmes de

DEMENCE

La démence est un terme générique utilisé pour décrire un ensemble de symptômes affectant la fonction cérébrale et causés par des maladies ou des lésions neurodégénératives et vasculaires. Elle se caractérise par un déclin des capacités cognitives. Ces capacités comprennent la mémoire, la conscience de soi, du lieu et du temps, le langage, les compétences de base en mathématiques, le discernement et la planification. La démence peut également affecter l'humeur et le comportement.

En tant que maladie chronique et progressive, la démence peut entraver de manière significative la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne, telles que manger, se laver, faire sa toilette et s'habiller.

Source: Organisation mondiale de la santé. Current and future long-term care needs. needs. *World Health Organization. 2002;*

santé, notamment de problèmes cardiovasculaires, d'une immunité plus faible, d'une moins bonne réponse immunitaire aux vaccins, d'une plus lente cicatrisation des plaies, de niveaux plus élevés de maladies chroniques (telles que le diabète, l'arthite, les ulcères et l'anémie), d'un plus grand nombre de consultations chez le médecin et d'une plus grande consommation de médicaments sur ordonnance, d'une moins bonne santé autoévaluée, d'un faible engagement en comportements liés à la santé préventive tels que l'exercice, et d'une augmentation des risques liés au tabagisme, à la consommation d'alcool et aux mauvaises habitudes de sommeil.[x] Les aidants naturels des personnes atteintes de démence sont plus enclins à l'absentéisme. Comme le fardeau des soins augmente à mesure que la maladie progresse, les aidants naturels peuvent se voir contraints de prendre un congé d'invalidité, d'avoir recours à des soins médicaux et d'endurer des difficultés financières supplémentaires. La démence n'a donc pas seulement des répercussions sur les patients, elle affecte aussi sur les aidants naturels et le système de soins de santé, qui en ressentent durement les contrecoups.

En 2018, l'Institut national du vieillissement a relevé que les coûts associés à la prestation de soins s'élevaient à 1,3 milliard de dollars par an en perte de productivité, absentéisme et rotation de personnel pour les employeurs canadiens.[xi] Compte tenu du nombre croissant de personnes recevant un diagnostic de démence et du pourcentage élevé d'aidants naturels subissant les effets négatifs de la détresse associée à la prestation des soins, il est raisonnable de supposer qu'une partie importante de la perte de productivité estimée peut être attribuée aux aidants naturels de personnes atteintes de démence.

INFLÉCHIR LA COURBE

Dans son rapport mondial 2015 sur la maladie d'Alzheimer, l'ADI a estimé que 46,8 millions de personnes dans le monde souffraient de démence en 2015. À cette époque, l'ADI prévoyait que le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde s'élèverait à 74,7 millions en 2030 et à 131,5 millions en 2050. Il est important de noter que les estimations de 2015 ont été revues à la hausse de 12 à 13 % par rapport à celles du World Alzheimer Report 2009 (41,5 millions en 2015, 65,7 millions en 2030 et 115,4 millions en 2050).[xii] Au cours des cinq années qui ont suivi la publication du rapport de 2015, l'ADI a revu ses estimations à la hausse pour atteindre 82 millions en 2030 et 152 millions en 2050.

Les données et les estimations présentées dans ce livre blanc ne reflètent pas les effets de la pandémie de COVID-19 sur les personnes atteintes de démence. La sédentarité et le manque d'activité cognitive conjugués à l'isolement social sont des facteurs de risque importants favorisant l'apparition et l'aggravation des symptômes de la démence, et ces facteurs ont été d'autant plus exacerbés par la pandémie. Il est donc raisonnable de s'attendre à une courbe de croissance encore plus abrupte lorsque les prochaines estimations seront publiées.

> *Les recherches émergentes montrent également les risques accrus de la COVID longue qui fait redouter un impact majeur sur la prévalence future et l'apparition plus précoce des symptômes de la démence. Cette question est d'autant plus préoccupante qu'il n'existe toujours pas de traitement permettant de modifier la maladie et que les prévisions établies avant la pandémie sur la démence indiquent déjà un triplement des cas, qui passeront de 50 millions aujourd'hui à 152 millions en 2050.*
>
> Rapport d'Alzheimer's Disease International à l'Assemblée mondiale de la santé, mai 2021[xiii]

Il ne fait aucun doute que la courbe s'accentue chaque fois que les estimations sont révisées.

D'où la question: ***Comment infléchir la courbe?***

Certes, on a consacré beaucoup de temps, d'efforts et de ressources à la recherche, à la pharmacothérapie, à l'éducation et aux meilleures pratiques en matière de soins, dans l'intention d'infléchir la courbe. Dans une certaine mesure, les résultats de ces efforts sont prometteurs mais ils sont encore insuffisants pour inverser les tendances en matière de croissance des diagnostics et du nombre de personnes atteintes de démence.

Les politiques publiques au Canada

Au Canada, le gouvernement fédéral s'est engagé à intervenir à l'égard de la démence par le biais de son Plan de recherche et de prévention concernant la démence. Ce plan se promet de contribuer à enrichir les connaissances nécessaires pour améliorer les soins aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants naturels. À la faveur d'une approche collaborative, le Plan a soutenu la création d'un vaste réseau de partenariats entre divers groupes de recherche provinciaux, nationaux et internationaux. En 2014, le gouvernement a fait état d'investissements de plus de 236 millions de dollars canadiens en recherche sur la démence au cours des dix années précédentes.[xiv]

En juin 2017 a été adoptée la Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences; elle énonce que le ministre fédéral de la santé doit élaborer une stratégie nationale sur la démence, organiser une conférence nationale et créer un conseil consultatif ministériel sur la démence.[xv] Le rapport sur la stratégie nationale sur la démence qui en a résulté, publié en 2019, a été soutenu par l'engagement du gouvernement à allouer 50 millions de dollars canadiens sur cinq ans pour financer la stratégie. Les programmes et la recherche dans les domaines de la sensibilisation, du traitement, du diagnostic précoce et de la surveillance ont été réservés aux fins de financement. Selon le rapport, " il reste encore du travail à faire pour mettre en pratique les résultats de la recherche sur la démence, afin de faciliter l'évaluation et l'adoption des résultats."[xvi]

Réponse à la COVID-19

La pandémie de COVID-19 a révélé au grand jour la vulnérabilité des personnes âgées vis-à-vis de la démence et la nécessité d'améliorer la qualité des soins à domicile et dans les établissements de soins de longue durée. Le gouvernement du Canada a créé un nouveau fonds pour la sécurité des soins de longue durée, doté d'un milliard de dollars pour venir en aide aux provinces et aux territoires aux fins de protéger les personnes en soins de longue durée, améliorer le soutien aux aidants familiaux à domicile et rendre plus accessibles les soins à domicile et les soins palliatifs à travers tout le pays. Notre intervention collective en vue de répondre à la COVID-19 a donné lieu à la création d'un nouveau volet de collaboration avec les Provinces et Territoires dans le domaine des soins virtuels; il s'agira encore d'un point de mire clé en 2021–2022.[xvii]

Éducation et soins pour les aidants naturels

Une attention considérable est accordée à l'éducation à la prévention, au soutien des aidants naturels, ainsi qu'au traitement et à la prise en charge des personnes vivant avec la maladie, y compris la formation du personnel soignant dans les établissements de soins de longue durée et des aidants naturels. Dans leur projet de Plan mondial d'action de santé publique contre la démence de 2017, l'OMS et la Banque mondiale ont estimé qu'il faudrait, d'ici 2030, 40 millions de nouveaux emplois dans le secteur de la santé et des services sociaux dans le monde et environ 18 millions de travailleurs de la santé supplémentaires, principalement dans les milieux aux ressources limitées, afin d'atteindre une couverture élevée et efficace avec le large éventail de services de santé voulus. Au Canada, nombre d'organisations à but non lucratif, de résidences privées et de groupes de pression sont fortement impliqués dans ces efforts, complétant et s'associant au système de santé public pour fournir des services de sensibilisation et de soins.[xviii]

À la recherche d'un remède

Dans le monde entier, experts médicaux, entreprises pharmaceutiques et chercheurs scientifiques ont redoublé d'efforts pour mieux comprendre les causes de la démence et y trouver un remède. Bien que les causes réelles de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence soient encore floues, deux pathologies clés ont été identifiées. Premièrement, les plaques, qui consistent en des fibrilles amyloïdes composées du peptide bêta-amyloïde (Aβ) et deuxièmement, les enchevêtrements neurofibrillaires constitués de la protéine Tau hyperphosphorylée. De nombreuses sociétés pharmaceutiques mondiales ont mené beaucoup d'essais cliniques sur la thérapie d'élimination de l'amyloïde, mais sans succès. Ainsi, l'hypothèse amyloïde n'est peut-être pas totalement réalisable.[xix]

Les scientifiques canadiens ont grandement contribué à la recherche visant à mieux comprendre la démence en termes de prévention, d'amélioration du diagnostic, de traitements innovants et d'amélioration de la qualité de vie. En effet, les gènes qui augmentent les risques de démence ont été identifiés par un certain nombre de chercheurs internationaux, et parmi eux on compte des scientifiques Canadiens.[xx] Ces derniers, en collaboration avec leurs homologues américains, ont mis au point le test informatisé d'évaluation et de dépistage Cognistat, reconnu à l'échelle internationale, et le test manuel d'évaluation cognitive de Montréal (MoCA), afin de déceler les troubles cognitifs légers qui sont souvent annonciateurs de la démence. Les tests cognitifs informatisés conviennent parfaitement aux évaluations par télémédecine, notamment pendant la pandémie et dans les régions éloignées où l'accès aux cliniciens est limité. Des chercheurs canadiens ont montré que l'entraînement de la mémoire peut contribuer à accroître la capacité du cerveau à changer et à se réorganiser. Grâce à des efforts collaboratifs, les chercheurs canadiens font des progrès louables dans le partage des meilleures pratiques en matière de soins et de soutien aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants naturels.[xxi] Dans la Stratégie nationale sur la démence de 2019, un objectif ambitieux a été fixé pour que l'investissement annuel dans la recherche sur la démence soit supérieur à un pourcent des coûts des soins aux personnes atteintes de démence.

LA COURSE CONTRE LA MONTRE

Les estimations de l'ADI avant la pandémie prévoient que le nombre de personnes atteintes de démence triplera en moins de trente ans. Bien qu'il faille poursuivre le travail difficile de mise en œuvre des politiques et d'investissement dans les programmes de sensibilisation, les services et la recherche, il est clair que nous sommes engagés dans une course contre la montre.

Il est possible d'infléchir la courbe de croissance vers des niveaux de soins et de coûts supportables si l'on arrive à réduire le nombre de nouveaux diagnostics et à découvrir des thérapies qui atténuent ou éliminent les symptômes. La première étape essentielle de cette course contre la montre consistera à œuvrer et à investir dans la ***prévention de la démence*** en l'érigeant comme priorité majeure de la politique de santé dans chaque pays.

On observe actuellement des signes qui laissent espérer un progrès dans la recherche sur la démence en termes de **prévention** et de **décélération et inversion des symptômes.** L'augmentation des investissements en recherche et services dans ces domaines pourront laisser place à un **espoir pour la démence** si l'on arrive à freiner sa progression et, idéalement, à l'inverser.

PRÉVENTION

DÉCÉLÉRATION

INVERSION

DES SIGNES PROMETTEURS

Aducanumab - un médicament pour réduire les plaques bêta-amyloïdes dans le cerveau

En juin 2021, la Food and Drug Administration (FDA) américaine a accordé une autorisation accélérée du médicament ADUHELM™ (aducanumab-avwa), premier et seul traitement de la maladie d'Alzheimer à traiter l'évolution de la maladie en tant que telle, sans se limiter à ses seuls symptômes. L'anticorps aducanumab s'attaque à une pathologie déterminante de la maladie en réduisant les plaques bêta-amyloïdes dans le cerveau. Cette approbation a été accueillie avec un optimisme prudent, car la FDA a indiqué qu'il subsistait des incertitudes résiduelles concernant les avantages cliniques du médicament et qu'elle exigeait des essais supplémentaires pour vérifier ces avantages. Si ces essais ne sont pas concluants, la FDA pourrait entamer une procédure de retrait de l'approbation.[xxii]

Étendre la recherche aux thérapies de prévention et de protection

Dans l'édition de janvier 2020 du Journal of *Biomedical Science*, les auteurs de l'article intitulé *Clinical trials of new drugs for Alzheimer's Disease* [Essais cliniques des nouveaux médicaments contre la maladie d'Alzheimer] affirment que le nombre d'essais anti-amyloïdes a diminué en 2019. Ils ont conclu qu'en raison de l'échec des essais cliniques de l'hypothèse anti-amyloïde communément admise au cours des dernières années, les travaux de recherche sont davantage axés sur les populations aux stades prodromiques ou précliniques avec des biomarqueurs diagnostiques positifs. Les cibles des essais (actuels) de phase 1 et 2 sont diverses, et les tendances montrent un ciblage accru des aspects neuroprotecteurs et anti-neuroinflammatoires dans les essais de phase 1 et de phase 2, respectivement.[xxiii]

En d'autres termes, les chercheurs se concentrent davantage sur les thérapies de prévention et de protection, en testant dans le cadre d'essais cliniques les hypothèses suggérant que l'origine de la démence serait due à des facteurs variés.

Détection précoce et inversion des symptômes

Les chercheurs et les cliniciens étudient également de multiples biomarqueurs et facteurs potentiels du déclin cognitif, en particulier dans les premiers stades de la démence. Parmi les méthodes de détection précoce utilisées, il y a lieu de citer l'imagerie cérébrale, l'évaluation des protéines dans le liquide céphalo-rachidien et le profilage du risque génétique. Ces méthodes de détection précoce laissent entrevoir des approches qui nécessitent des thérapies personnalisées et des traitements médicaux de précision et qui peuvent s'avérer coûteuses.

Une récente étude intitulée Precision Medicine Approach to Alzheimer's Disease: Successful Proof-of-Concept Trial, [Approche de traitements médicaux de précision de la maladie d'Alzheimer : Essais de validation de principe réussis] a testé 25 personnes auprès desquelles on a diagnostiqué des troubles cognitifs légers (TCL) ou une démence précoce afin de déterminer si une approche de médecine de précision est suffisamment efficace dans un essai de validation de principe pour justifier un essai clinique contrôlé, randomisé et à grande échelle. Les potentiels facteurs contribuant au déclin cognitif ont été identifiés et ciblés sur le plan thérapeutique. Les résultats, publiés en mai 2021, ont révélé que parmi les

sujets qui ont participé à l'étude, 21 ont connu une amélioration (84%), un n'a montré aucun changement (4%), et trois ont entamé un déclin (12%).

Ces résultats positifs soutiennent l'idée que l'identification et le traitement des facteurs contribuant au déclin cognitif pour chaque patient, avec un protocole personnalisé, représentent une approche thérapeutique efficace pour les patients atteints de troubles cognitifs légers (TCL) ou de démence précoce. Le rapport conclut qu'avec les améliorations cognitives observées dans cette étude de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles cognitifs légers, un essai contrôlé, randomisé et à plus grande échelle de l'approche thérapeutique de la médecine de précision est justifié.[xxiv]

Réduction des risques modifiables

Les protocoles personnalisés et les thérapies de médecine de précision représentent un espoir pour les personnes atteintes de démence. Ces thérapies constituent des étapes prometteuses vers la guérison et, bien qu'elles soient coûteuses, elles doivent être poursuivies. Cela dit, le vieil adage "mieux vaut prévenir que guérir" est un principe directeur qui offre une voie supplémentaire pour infléchir la courbe. L'investissement en recherche sur l'atténuation des risques et l'identification des moyens de réduire les risques modifiables pourraient contribuer à réduire considérablement le recours à des méthodes de détection coûteuses et de thérapies de médecine de précision.

Le vieillissement est le principal facteur de risque de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence. Les chercheurs ont confirmé que 1 % de tous les cas de démence diagnostiqués sont dus au facteur génétique. Bien qu'il soit impossible de prévenir le vieillissement et la génétique, il existe un nombre croissant de données de recherche qui identifient les 12 facteurs de risque potentiellement modifiables. Ces facteurs sont les suivants: **inactivité physique, tabagisme, consommation excessive d'alcool, pollution atmosphérique, traumatismes crâniens, faible fréquence des contacts sociaux, manque d'éducation, obésité, hypertension, diabète, dépression et déficience auditive.** Si tous ces facteurs de risque pouvaient être modifiés, on pourrait retarder ou éviter jusqu'à 40 % des cas de démence.[xxv]

MÉDECINE DE PRÉCISION

La médecine de précision est «une approche émergente pour le traitement et la prévention des maladies qui prend en compte les variables individuelles de chacun au niveau des gènes, de l'environnement et du style de vie.» Elle permettra aux médecins et aux chercheurs de prévoir avec plus de précision quelles stratégies de traitement et de prévention fonctionneront pour une maladie particulière, et dans quels groupes de personnes. Elle s'oppose à l'approche dite de «taille unique», dans laquelle les stratégies de traitement et de prévention des maladies sont élaborées pour la personne moyenne, sans tenir compte des différences individuelles.

Source: Site web de la Bibliothèque nationale de médecine des États-Unis

UN CADRE POUR INFLÉCHIR LA COURBE

Le présent livre blanc propose un cadre permettant d'infléchir la courbe vers le bas. Il s'appuie sur les résultats de la recherche et formule des recommandations quant aux stratégies de prévention et de prestation des services au sein du système de santé. En axant leurs efforts sur les stratégies de prévention des maladies et de protection de la santé, les pays peuvent viser à réduire la croissance du nombre de personnes recevant un diagnostic de démence et, par conséquent, à mieux aligner leurs ressources en matière de soins de santé sur les besoins en soins à venir.

Ce cadre intègre des stratégies de prévention, de décélération et d'inversion des symptômes à travers trois niveaux de pratiques en prévention des maladies en santé publique et propose des services qui devraient être fournis de manière rentable au sein du système de soins de santé.

Prévention primaire: améliorer l'état de santé globale de la population

On peut améliorer la santé globale de la population grâce à des **stratégies de prévention** primaire qui visent à réduire le nombre de diagnostics évitables par l'éducation, le dépistage proactif régulier, l'atténuation et gestion des risques dans l'ensemble de la population.

Prestation de services: intégrer des questionnaires de **dépistage cognitif** dans les examens médicaux annuels et dans les programmes d'éducation publique, soutenus par des rappels de santé publique obligatoires envoyés tous les deux ans aux personnes âgées de 50 ans et plus.

Prévention secondaire : améliorer la santé individuelle

Les stratégies de prévention secondaire ciblent les groupes à risque et comprennent des mesures de **décélération des symptômes** telles que la modification de la nutrition, l'évaluation et les activités de stimulation afin de retarder le déclin cognitif et de préserver la santé des personnes ayant reçu un diagnostic de troubles cognitifs légers.

Prestation de services: Coordonner efficacement le travail des prestataires de soins de santé et des services sociaux afin de proposer et de déployer des évaluations cognitives permanentes et des services de stimulation cognitive adaptés aux personnes faisant partie des groupes à risque dans les établissements de soins de santé communautaires, primaires et secondaires.

Prévention tertiaire: Améliorer le traitement et la guérison

Les stratégies tertiaires de lutte contre la démence consistent à appliquer des pharmacothérapies connues pour **inverser les symptômes.**

Prestation de services: Recruter de manière proactive des personnes souffrant de troubles cognitifs légers et ayant reçu un diagnostic de démence au stade précoce pour participer à des recherches et des essais cliniques ayant pour objet l'inversion des symptômes.

TABLEAU 2: **UN CADRE POUR INFLÉCHIR LA COURBE - RÉDUIRE LA CROISSANCE DES DIAGNOSTICS ET DU NOMBRE DE PERSONNES VIVANT AVEC LA DÉMENCE**

RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	APERÇU	STRATÉGIES DE PRÉVENTION	PRESTATION DE SERVICES
• 56 % des Canadiens s'inquiètent d'être touchés par la maladie d'Alzheimer et 46 % des Canadiens se disent gênés d'admettre qu'ils sont atteints d'une maladie neurodégénérative.[xxvi] • 1 personne sur 4 pense qu'on ne peut rien faire pour prévenir la démence • Près de 62 % des professionnels de la santé dans le monde pensent à tort que la démence est un phénomène normal du vieillissement.[xxvii]	• Les programmes de sensibilisation, d'éducation et de prévention n'ont peut-être pas réussi à modifier la compréhension et la perception de la démence.	**Prévention primaire: réduction des diagnostics évitables** • Faire de la prévention de la démence une priorité nationale en matière de santé • Demander aux gouvernements de rendre obligatoires les rappels bisannuels de dépistage cognitif pour les personnes de plus de 50 ans.	**Promotion de la santé et prévention des maladies** • Dépistage bisannuel des troubles cognitifs dans le cadre des examens médicaux de routine • Programmes d'éducation du public avec des appels à l'action
• Dans les pays à revenu élevé, seuls 20 à 50 % des cas de démence sont reconnus et documentés au stade des soins primaires, les pourcentages étant beaucoup plus élevés dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Alzheimer's Disease International estime que dans le monde entier, environ trois quarts des personnes atteintes de démence n'ont pas reçu de diagnostic.[xxviii]	• De nombreuses personnes atteintes de démence, en particulier au stade précoce de la maladie, n'ont pas accès à des traitements, à des soins et à un soutien organisé.	**Prévention secondaire: décélération des risques et des symptômes** • Donner la priorité à la détection précoce et à l'évaluation cognitive continue parmi les groupes à risque.	**Promotion et protection de la santé** • Déployer des services d'évaluation cognitive continue connus pour favoriser, prévenir et ralentir le déclin cognitif, en ciblant spécifiquement les groupes à risque. • Formaliser les partenariats entre les secteurs des soins de santé et des services sociaux afin d'assurer une coordination optimale des services, un suivi efficace des personnes à risque et un traitement proactif aux premiers stades de la démence.
• Un article publié dans le Journal of Biomedical Science en janvier 2020 relève que les tendances actuelles montrent un ciblage accru de la neuroprotection et de l'anti-neuroinflammation dans les essais de phase 1 et de phase 2, respectivement, et un déclin de la recherche sur les traitements médicamenteux anti-amyloïdes depuis 2019.[xxix]	• La recherche pharmaceutique s'éloigne de plus en plus des thérapies de guérison et de suppression de l'amyloïde au profit de thérapies de prévention et de protection. • Il s'agit d'une plus grande ouverture aux essais cliniques basés sur des hypothèses et des thérapies alternatives sur les causes et les remèdes potentiels de la démence.	**Prévention tertiaire: inversion** • Concentrer la recherche sur l'inversion des symptômes en tant que voie potentielle pour trouver un remède à la démence.	**Protection contre les maladies** • Établir un fonds dédié aux secteurs public et privé pour la recherche prometteuse et les essais cliniques sur les thérapies de décélération et d'inversion des symptômes. • Amener le secteur privé et les organisations non gouvernementales à égaler les allocations financières du gouvernement dans la stratégie nationale sur la démence.

CONCLUSIONS

Nécessité d'infléchir la courbe de croissance

Espoir pour la démence estime qu'il est possible, voire qu'il est dans l'intérêt de la société et des pouvoirs publics, de freiner la tendance actuelle qui se dirige, selon les prévisions, vers un triplement du nombre de nouveaux cas diagnostiqués et du nombre de personnes atteintes de démence au cours des trente prochaines années.

Cette position est étayée par des preuves probantes fondées sur la recherche qui montre des signes prometteurs de progrès en matière de **prévention**, de **décélération** et d'**inversion** des symptômes. Le cadre présenté, s'il est soutenu par des financements publics et privés, sera un levier tout indiqué pour infléchir la courbe.

Pétition pour faire de la prévention de la démence une priorité nationale en matière de santé

Espoir pour la démence milite ardemment pour que la prévention de la démence devienne une priorité nationale en matière de santé, avec le dépistage régulier et l'atténuation des risques comme parties intégrantes des soins de santé primaires. Cela peut se faire par la présentation d'une pétition à l'intention des gouvernements fédéral et provinciaux et aux autorités territoriales. Il y sera demandé d'adopter le cadre qui intègre les stratégies de prévention et la prestation de services, ainsi que sa mise en œuvre dans l'immédiat ou à court terme.

La mise en œuvre nécessite une action concertée et collaborative des secteurs public et privé

L'action concertée et collaborative s'avère primordiale avec la pression toujours grandissante qui pèse sur les ressources de santé et l'économie. Les décideurs politiques, les chercheurs, les professionnels de la santé, les défenseurs et les acteurs du secteur privé doivent tous être impliqués et doivent passer à l'action par le biais du financement, de la recherche et des essais.

Ces sources doivent toutes unir leurs ressources et leurs efforts pour soutenir la recherche prometteuse en matière de prévention de la démence, y compris les approches nouvelles et innovantes. Il faut envisager sérieusement que le secteur privé et les organisations non gouvernementales puissent égaler les allocations financières du gouvernement dans la Stratégie nationale sur la démence, en particulier dans la recherche prometteuse sur la **prévention de la maladie et la décélération et l'inversion des symptômes.** L'objectif ambitieux de la Stratégie nationale sur la démence, qui aspire à porter les investissements annuels dans la recherche sur la démence au Canada à plus de 1 pourcent du coût des soins aux personnes atteintes de démence, pourrait être bonifié par des contributions équivalentes du secteur privé.

Il va sans dire qu'il reste encore beaucoup à faire pour contredire les prévisions et freiner le tsunami de la démence. Cependant, grâce à la sensibilisation du public, à la prévention proactive, à la gestion des risques et à l'investissement dans la recherche pour ralentir et inverser les symptômes, nous pouvons caresser le rêve de trouver de potentielles solutions qui redonnent un "espoir pour la démence".

VOUS VOULEZ VOUS IMPLIQUER?

Pour en savoir plus sur l'organisme Espoir pour la démence et participer à la promotion de la prévention de la démence en tant que priorité nationale, contactez Espoir pour la démence.

info@hopefordementia.org | www.hopefordementia.org

RÉFÉRENCES

[i] Statistiques d'Alzheimer's Disease International (ADI). Consulté le 20 mai 2021.

[ii] Statistiques de la Banque mondiale. Consulté le 24 mai 2021

[iii] Prévalence et coûts monétaires des démences au Canada: Groupe d'experts sur la santé de la population. Tableau 2, page 22, publié par la Société Alzheimer du Canada en collaboration avec l'Agence de la santé publique du Canada, Toronto, Canada, 2016.

[iv] Alzheimer's Disease International (ADI). Statistiques sur la démence. Consulté le 20 mai 2021

[v] Le PIB mondial s'élevait à 74,8 milliards de dollars en 2015 et à 83,8 milliards de dollars en 2020. https://www.statista.com/statistics/268750/global-gross-domestic-product-gdp/ Consulté le 24 mai 2021. Le coût mondial des soins aux personnes atteintes de démence, estimé par Alzheimer's Disease International, était de 818 milliards de dollars en 2015 et de 1 000 milliards de dollars en 2020. https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/ Consulté le 20 mai 2021.

[vi] Organisation mondiale de la santé Projet de plan d'action mondial sur la réponse de santé publique à la démence. Avril 2017

[vii] Statistiques d'Alzheimer's Disease International (ADI). Accédé le 24 mai 2021

[viii] Prévalence et coûts monétaires des démences au Canada: Groupe d'experts sur la santé de la population Tableau 4 page 32 & Figure 5 page 33

[ix] Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) Rapport sur les démences au Canada en ligne. Consulté le 24 mai 2021

[x] Henry Broadaty, MD; DSc; FRACP; FRANZCP & Marika Donkin, BA-Psychology (Rons); Grad'DipProf Ethics Family Caregivers of People with Dementia Publié sur Dialogues in Clinical Neuroscience. Consulté le 28 juin 2021

[xi] Institut national du vieillissement.(2018). Pourquoi le Canada doit mieux prendre soin de ses aidants naturels qui travaillent. Toronto, ON : Institut national sur le vieillissement Livre blanc. Page 17

[xii] Alzheimer's Disease International: World Alzheimer Report 2015 - Résumé exécutif page 9

[xiii] Alzheimer's Disease International website ADI submits World Health Assembly statement on COVID-19, dementia and future preparedness | Alzheimer's Disease International (ADI) (alzint.org). Accédé le 31 mai 2021

[xiv] Plan national de recherche et de prévention des démences. Consulté le 20 mai 2021

[xv] Une stratégie sur la démence pour le Canada. Ensemble, nous aspirons. Publié par l'Agence de la santé publique du Canada, 2019. Page ix.

[xvi] Ibid. Page 46.

[xvii] Plan ministériel 2021-2022: Santé Canada Plan ministériel 2021-22 Santé Canada - Canada.ca. Consulté le 31 mai 2021

[xviii] Agence de la santé publique du Canada. Une stratégie sur la démence pour le Canada. Annexe C: Exemples d'organisations non gouvernementales, sans but lucratif et internationales contribuant à des initiatives liées aux démences. Publié par l'Agence de la santé publique du Canada, 2019. Disponible à l'adresse Une stratégie canadienne sur la démence. Ensemble, nous aspirons. Consulté le 16 juin 2021

[xix] Clinical Trials of New Drugs for Alzheimer Disease. Journal of Biomedical Science. Janvier 2020

[xx] Plan national de recherche et de prévention des démences. Consulté le 20 mai 2021

[xxi] Ibid.

[xxii] Dr Patrizia Cavazzoni, directrice du Centre d'évaluation et de recherche sur les médicaments de la FDA. Site de la Food and Drug Administration des États-Unis. 7 juin 2021 Disponible à partir de la décision de la FDA d'approuver un nouveau traitement pour la maladie d'Alzheimer | FDA. Accédé le 16 juin 2021

[xxiii] Journal of Biomedical Science, janvier 2020. Ibid.

[xxiv] Precision Medicine Approach to Alzheimer's Disease: Successful Proof-of-Concept Trial. Consulté le 2 juin 2021

[xxv] Alzheimer's Disease International Risk factors and risk reduction | Alzheimer's Disease International (ADI) (alzint.org). Consulté le 31 mai 2021

[xxvi] Sondage de sensibilisation 2017 de la Société Alzheimer du Canada. Consulté en ligne le 24 mai 2021

[xxvii] Statistiques d'Alzheimer's Disease International (ADI). Consulté le 20 mai 2021.

[xxviii] Statistiques d'Alzheimer's Disease International (ADI). Consulté le 20 mai 2021.

[xxix] Journal of Biomedical Science. Ibid.