

# Étude d'Alzheimer Suisse sur les coûts des démences 2019 : perspectives sociétales

## L'essentiel en bref

*Contexte* : face à l'augmentation des coûts du système de santé et au nombre croissant de personnes atteintes de démence, la question du coût des démences présente un intérêt toujours plus grand. Dans ce contexte, Alzheimer Suisse a décidé de réaliser une étude sur ces aspects financiers.

*Objectifs* : la présente étude vise à a) estimer les coûts des démences en Suisse, b) comparer les coûts moyens pour une personne atteinte de démence qui vit chez elle par rapport à une personne résidant en EMS, et c) analyser la façon dont les coûts moyens pour une personne atteinte de démence évoluent en fonction du stade de la maladie.

*Méthode* : dans cette étude sur les coûts des démences basée sur la prévalence, les coûts directs et indirects pour l'année de référence 2017 sont estimés d'un point de vue sociétal. Les coûts directs sont imputables aux séjours à l'hôpital et en EMS, aux soins à domicile, aux consultations médicales, aux examens de diagnostic interdisciplinaires (consultations de la mémoire) et aux médicaments. Les coûts indirects correspondent quant à eux à l'accompagnement et aux soins informels fournis par les proches. L'estimation repose sur une combinaison d'approches descendantes et ascendantes et, en fonction des données secondaires disponibles, sur des statistiques nationales, des enquêtes basées sur des échantillons ainsi qu'en partie sur des appréciations d'experts ou sur les résultats d'études internationales.

*Résultats* : le coût global des démences s'élève à 11,8 milliards de francs en 2017. Les coûts directs représentent 6,3 milliards de francs, tandis que les coûts indirects imputables à l'accompagnement et aux soins informels correspondent à 5,5 milliards. Les coûts moyens pour une personne atteinte de démence au bénéfice d'une prise en charge à domicile s'élèvent à 70 121 francs par an contre 89 756 francs en EMS. Les coûts des démences augmentent considérablement avec l'évolution de la maladie : même en cas de démence à un stade modéré, le coût de l'accompagnement et des soins informels est tellement important que la prise en charge en EMS s'avère meilleur marché.

*Conclusions* : comme prévu, les résultats montrent que les coûts des démences sont principalement liés aux soins et à l'accompagnement, étant donné qu'il n'existe ni opération ni traitement onéreux susceptible de guérir ces maladies. L'accompagnement et les soins informels fournis par les proches représentent près de la moitié du coût des démences (47 pourcent) lorsque celui-ci est évalué sur la base des prix du marché, comme il est d'usage au niveau international. L'importance des soins informels concorde avec les études internationales démontrant que ces derniers sont généralement à l'origine de la moitié des coûts, voire plus. L'approche fondée sur les prix du marché présente les coûts supplémentaires que le système de santé devrait financer si les proches ne fournissaient plus ces services. Il est donc dans l'intérêt du système de soutenir les proches au moyen de conseils et d'offres de répit afin qu'ils puissent continuer à assumer cette tâche.

# Étude d'Alzheimer Suisse sur les coûts des démences 2019 : perspective des personnes concernées

## L'essentiel en bref

*Contexte* : Alzheimer Suisse s'engage à créer les conditions permettant aux personnes atteintes de démence et à leurs proches de bénéficier d'un accompagnement et d'un soutien adaptés grâce à des offres de conseil, de soutien et de répit autant spécifiques qu'abordables.

*Objectifs* : dans ce contexte, il convient de montrer à quel point le traitement, l'accompagnement, les soins et thérapies ainsi que les moyens auxiliaires et l'adaptation du logement nécessaires pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence pèsent sur le budget des personnes concernées.

*Méthode* : afin d'illustrer des situations de prestations adaptées, nous avons défini quatre études de cas basées sur les conditions de vie de la personne atteinte de démence (à domicile/en EMS) ainsi que sur le stade de la maladie. Dans le cadre de ces études, les prestations requises et les quantités correspondantes ont été définies à l'occasion de deux ateliers d'experts avant d'être évaluées séparément. Cette démarche basée sur des cas types a permis de calculer les coûts propres à chaque situation.

*Résultats* : la présente étude montre que les coûts spécifiques par cas augmentent avec l'évolution de la maladie. Dans le cas d'une personne atteinte de démence légère vivant chez elle, les coûts moyens s'élèvent à 6079 francs par année. En cas de démence modérée, les coûts pour une personne vivant seule sont plus élevés que ceux pour les personnes en couple (respectivement 41 174 francs et 38 410 francs). La pression financière la plus lourde s'exerce sur les personnes atteintes de démence sévère vivant à domicile (72 133 francs). Les quatre cas étudiés montrent également qu'il existe des différences de coûts considérables selon les cantons.

*Conclusions* : l'analyse des domaines de prestations examinés montre que, pour les personnes atteintes de démence vivant à domicile, les coûts liés à l'accompagnement, aux services d'aide au ménage et à l'administration ainsi que les offres de répit sont ceux qui pèsent le plus sur les ménages privés. Pour les personnes atteintes d'une démence à un stade avancé et vivant en institution, ce sont les coûts des soins de longue durée (y c. les soins, la pension et l'infrastructure) qui pèsent le plus sur les dépenses. Quant aux différences entre les cantons, elles sont les plus importantes dans les domaines de prestations pour lesquels il n'existe pas de structure tarifaire nationale (p. ex. service d'aide au ménage et à l'administration) ainsi que dans les soins où il existe de grandes différences dans la part de financement résiduel assumé par les cantons.