

Coût économique global de la sclérose en plaques

Synthèse

Prepared for

Multiple Sclerosis International Federation
London, United Kingdom

Prepared by

Michael Trisolini, PhD, MBA
Amanda Honeycutt, PhD
Joshua Wiener, PhD
Sarah Lesesne, BS
RTI International
3040 Cornwallis Road
Research Triangle Park, NC 27709
USA

RTI Project Number 0211748.000.001

RTI International is an independent nonprofit research organization dedicated to conducting research and development that improves the human condition. With a staff of more than 2,500 people, RTI offers innovative research and technical solutions to governments and businesses worldwide in the areas of health and pharmaceuticals, advanced technology, surveys and statistics, education and training, economic and social development, and the environment. For more information visit www.rti.org.

1. INTRODUCTION

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique invalidante qui touche presque 2 millions de personnes dans le monde et est généralement diagnostiquée entre 20 et 40 ans. Parmi les symptômes classiques, on constate des handicaps des extrémités supérieures et inférieures, des troubles visuels, des problèmes d'équilibre et de coordination, une spasticité, une altération des sensations, des troubles du langage, des troubles de la déglutition, de la fatigue, des problèmes vésiculaires et intestinaux, des troubles sexuels et des troubles cognitifs et émotionnels. La SEP peut affecter de manière considérable et néfaste la qualité de vie d'un individu et est associée à des coûts élevés pour les patients, leur famille et la société dans son ensemble.

Le coût de la SEP pour la société est une question clé pour les politiciens et les associations de défense des personnes atteintes. Le coût des études menées sur une maladie permet aux politiciens de quantifier les coûts indirects liés à la maladie et de répartir les fonds pour la recherche et les services. Plusieurs estimations des coûts liés à la SEP ont été publiées ces dix dernières années dans différents pays, toutes démontrant un coût élevé par personne.

Pour augmenter la prise de conscience de l'importance des coûts globaux liés à la SEP, cette analyse documentaire présente des données internationales utiles pour estimer les coûts et l'impact de la SEP sur la qualité de vie au niveau national. Un rapport annexe inclut un calculateur de coûts qui peut être utilisé pour estimer l'impact économique de la SEP au niveau national.

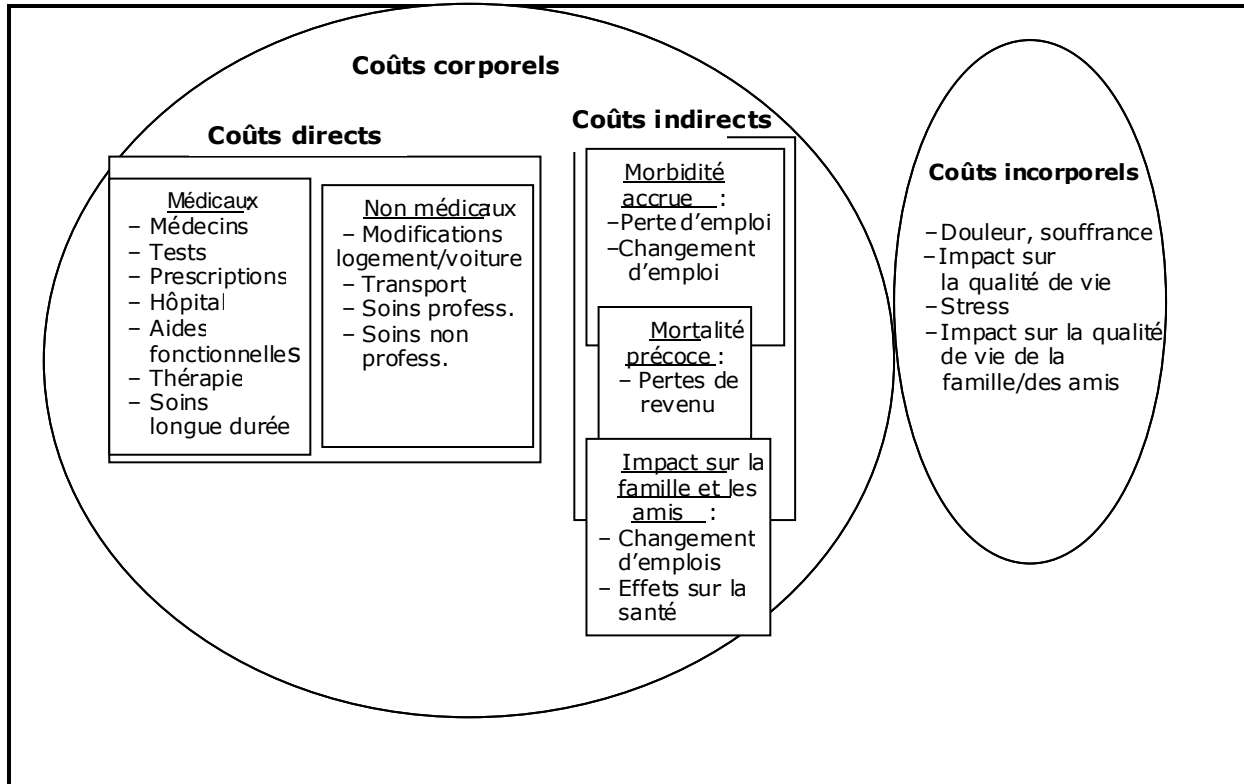
Le schéma 1 présente le modèle conceptuel des coûts corporels et incorporels liés à la SEP utilisé pour rédiger cette analyse documentaire et concevoir le calculateur de coûts. Ce modèle classe les éléments de coûts qui doivent idéalement être inclus dans le coût d'une étude sur la maladie. Le modèle conceptuel répartit l'impact de la SEP dans deux grandes catégories : les coûts corporels et les coûts incorporels. Les coûts corporels incluent les coûts médicaux et non médicaux directs. Les coûts médicaux directs comprennent des coûts tels que les médicaments prescrits, les consultations médicales, les hospitalisations et les séjours en maison de santé. Les coûts non médicaux directs comprennent les aménagements apportés au logement et à la voiture, les soins non professionnels prodigués par la famille et les amis et la plupart des services à domicile et fournis par la communauté. Les coûts indirects comprennent les pertes de productivité au travail et les salaires associés au retrait du monde du travail des personnes atteintes de SEP, ainsi que l'impact sur l'emploi et la santé des familles et des amis. Enfin, les coûts incorporels font référence à l'impact de la SEP sur la qualité de vie des patients et des principaux soignants.

2. MÉTHODOLOGIE DE L'ANALYSE DOCUMENTAIRE

Cette analyse documentaire sur les coûts liés à la SEP se déroule en deux étapes. Lors de la première étape, nous avons mené une recherche bibliographique, y compris dans les bases de données électroniques d'articles de journaux révisés par les pairs. Afin d'identifier d'éventuels articles pour cette analyse documentaire, nous avons mené des recherches dans 11 bases de données électroniques, dont

PubMed, PsycINFO, CINAHL, Cochrane Database of Scientific Reviews, etc. pour trouver des articles traitant des coûts liés à la SEP publiés après 1997. Lors de la seconde étape, nous avons révisé des citations trouvées lors de la recherche bibliographique, sélectionné des articles de journaux pertinents pour une analyse plus détaillée et analysé des données sur le coût économique de la SEP à partir d'une sélection d'articles à l'aide d'un formulaire d'analyse standard. Nous avons retenu un total de 1608 articles, dont 215 ont été analysés. Nous avons retenu des articles pertinents d'environ 19 pays.¹

Figure 1 Modèle conceptuel des catégories de coûts liés à la SEP pour l'analyse du coût économique global



3. PRÉVALENCE DE LA SEP PAR PAYS

La première étape dans la détermination de l'impact économique de la SEP dans un pays donné consiste à identifier le nombre total de malades résidant dans ce pays. Des données concernant la prévalence de la SEP sur 100 000 personnes ont récemment été estimées pour 122 pays par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et la Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF) (OMS et MSIF, 2008). Globalement, la prévalence moyenne estimée de la SEP est de 30 personnes pour 100 000. La Hongrie (176), la Slovénie (150), l'Allemagne (149), les États-Unis (135), le Canada (133), la République tchèque

¹ Il s'agit de l'Australie, l'Autriche, la Belgique, le Canada, le Danemark, la Finlande, la France, l'Allemagne, l'Irlande, l'Italie, le Mexique, les Pays-Bas, la Nouvelle-Zélande, la Norvège, l'Espagne, la Suède, la Suisse, le Royaume-Uni et les États-Unis.

(130), la Norvège (125), le Danemark (122), la Pologne (120) et Chypre (110) comptent parmi les pays dont la prévalence estimée est la plus élevée.

Une étude menée par Pugliatti et al. (2006) sur l'épidémiologie de la SEP en Europe a montré des résultats généralement similaires à ceux rapportés dans l'Atlas de la SEP, bien que différents pour certains pays. Une analyse documentaire des études publiées ces 30 dernières années sur l'épidémiologie de la SEP en Europe a été réalisée. Le taux de prévalence estimé global de la SEP en Europe a été évalué à 83 pour 100 000, avec des taux supérieurs dans les pays du nord. Des études menées dans 33 pays ont été analysées, les taux de prévalence s'étalant de 36 à 39 pour 100 000 pour les plus bas en Espagne à 116, 135, 165, 153 et 186 pour les plus hauts au Danemark, en Irlande, en Norvège, en Suède et au Royaume-Uni. Les taux de prévalence de la SEP tendaient donc à être plus élevés dans les pays dans lesquels le degré de recherche sur la maladie est plus important, où les méthodes de sondage appliquées sont meilleures, et où des évaluations ont été réalisées périodiquement au fil du temps, souvent à partir de sondages ou de systèmes d'enregistrement propres au pays. Un certain nombre d'études a révélé des taux faibles dans des pays situés près de l'Équateur et des taux plus élevés dans des pays situés plus au nord et plus au sud. Des taux de prévalence plus faibles ont été estimés chez les populations de couleur.

4. COÛTS TOTAUX

Les coûts totaux de la SEP varient considérablement d'un pays à l'autre selon les pays dans lesquels des études ont été réalisées, mais sont substantiels dans tous les pays. Comme illustré dans le tableau 1, pour les 15 études pour lesquelles nous possédons des estimations complètes, le coût total moyen par personne atteinte de la SEP en 2007 variait de 13 915 DI (dollar international) pour le plus bas en France à 54 947 DI pour le plus haut en Norvège et Suède, pour une moyenne pondérée totale de 40 923 DI (2007). Les variations des coûts estimés sont dues à la disponibilité et aux coûts des soins médicaux, à l'utilisation de services à domicile et fournis par la communauté, payés ou non, et à la proportion dans laquelle les gens se retirent du monde du travail et à la perte de revenus qui en résulte. Les estimations reflètent également les différences de méthodologies utilisées pour réaliser les études et les catégories particulières des coûts pris en compte selon les pays.

5. COÛTS DIRECTS

Les coûts directs d'une maladie représentent la valeur de toutes les ressources utilisées pour le diagnostic, le traitement ou l'adaptation des malades à la situation. Une grande variété de coûts directs liés à la SEP est répertoriée dans la documentation. Sont inclus par exemple les frais de consultation du neurologue, les frais d'installation de rampes pour fauteuil roulant au domicile et la valeur des soins prodigués par la famille ou les amis. Nous avons pris en compte deux grandes catégories de coûts directs dans cette analyse : les coûts médicaux directs et les coûts non médicaux directs. Cette catégorisation est généralement utilisée dans les études sur le coût d'une maladie et dans les études coûts-efficacité. La plupart des analyses du coût de la SEP ont estimé des coûts directs pour la population prévalente atteinte de SEP sur une période donnée, par exemple sur 1 an. Ces analyses sont

connues comme études des coûts basées sur la prévalence. Nous avons analysé 28 études récentes rapportant des analyses originales des coûts médicaux directs ou des coûts non médicaux directs liés à la SEP. Pour les 15 pays pour lesquels nous disposons de données complètes, le total des coûts directs varie de 5 600 DI pour le plus bas au Canada à 37 500 DI pour le plus haut en Suède, pour une moyenne pondérée globale de 24 600 DI. Dans ces études, les coûts directs représentaient 26% à 87% du total des coûts.

Tableau 1 Total des coûts de la SEP par pays de référence

Bien que les estimations des coûts de la SEP à partir de chaque étude aient été mises à jour en prenant une devise et une année communes, en raison de périodes de référence et de méthodologies utilisées différentes selon les études, des comparaisons des coûts de la SEP entre pays ne sont pas judicieuses. Des différences dans les coûts de la SEP selon les pays sont la conséquence de différences dans les catégories de coûts prises en compte dans chaque étude, de différences dans les soins particuliers fournis aux patients atteints de SEP pendant la période retenue pour l'analyse et de différences dans les approches d'analyse de coûts, en plus des différences sous-jacentes dans les coûts de traitement et de gestion de la SEP. Par exemple, dû au fait que les plus récentes études publiées pour le Canada et la France ont utilisé des données patients datant de 1995, les coûts de traitement calculés à partir de ces études ne reflètent pas les protocoles de traitement qui ont été adoptés et largement utilisés après la fin des années 90..

Pays	Total des coûts médicaux directs (2007 – DI)	Total des coûts non médicaux directs (2007 – DI)	Total des coûts indirects (2007 – DI)	Total des coûts (2007 – DI)
Australie	\$18,809	\$16,167	\$6,890	\$41,866
Autriche	\$20,738	\$10,010	\$17,569	\$48,317
Belgique	\$13,746	\$10,108	\$13,267	\$37,121
Canada	\$3,162	\$2,421	\$15,932	\$21,514
France	\$6,078	\$4,718	\$5,582	\$16,378
Allemagne	\$20,246	\$6,986	\$19,946	\$47,178
Italie	\$13,001	\$19,225	\$13,237	\$45,462
Pays-Bas	\$9,845	\$8,910	\$15,849	\$34,605
Norvège	\$10,995	\$12,472	\$31,023	\$54,489
Pologne	\$3,495	\$2,713	\$11,423	\$17,631
Espagne	\$15,973	\$16,498	\$11,544	\$44,015
Suède	\$15,431	\$21,607	\$17,427	\$54,465
Suisse	\$10,211	\$13,365	\$14,473	\$38,048
Royaume-Uni	\$10,969	\$19,858	\$17,995	\$48,822
États-Unis	\$23,975	\$7,844	\$18,888	\$50,707
Moyenne pondérée	\$13,198	\$11,383	\$16,755	\$41,335

^a Pondérée par prévalence de la SEP dans chaque pays.

5.1 Coûts médicaux directs

Les coûts médicaux directs incluent tous les coûts rencontrés par le patient dans le système de soins, dont les soins hospitaliers, les maisons de santé, les unités de réadaptation en hôpital, les services hospitaliers externes, les services fournis par les médecins, les médicaments prescrits, les tests de diagnostic, les services auxiliaires et les fournitures médicales.

Une approche ascendante a été utilisée dans la plupart des études pour estimer les coûts directs. En d'autres termes, des données sur l'utilisation des ressources à partir d'un échantillon de patients et les coûts médicaux estimés pour ces patients ont été collectées. Deux études ont utilisé une approche descendante pour attribuer à la SEP des estimations de dépenses de santé au niveau national. Un grand nombre d'études menées précédemment a été réalisé avant l'utilisation massive des médicaments de modification de la maladie ou a exclu plus particulièrement les coûts de ces médicaments des calculs des coûts médicaux directs.

Toutes les études ont montré que la SEP est associée à des coûts médicaux directs élevés, qui varient considérablement selon les pays. Pour les 15 pays pour lesquels nous connaissons les données, les coûts médicaux directs varient de 3 200 DI pour le plus bas au Canada à 22 900 DI pour le plus haut aux États-Unis, pour une moyenne pondérée globale basée sur la prévalence de 13 100 DI. Dans ces études, les coûts médicaux directs représentaient 14% à 69% du total des coûts. Ces variations sont essentiellement dues aux différences d'utilisation des médicaments de modification de la maladie.

Outre les études qui impliquent la collecte de données primaires, Sobocki et al. (2007) a estimé les coûts directs par personne dans chaque pays en ajustant les écarts dans les dépenses de santé, le produit intérieur brut et les salaires entre le pays d'estimation et les neuf pays européens analysés par Kobelt et al. Cette approche leur a permis d'évaluer les coûts directs (médicaux et non médicaux) liés à la SEP par personne en 2005, de moins de 10 000 € (2005) en Estonie à plus de 30 000 € en Suède.

La plupart des études ont réparti les coûts directs liés à la SEP par catégorie de l'Expanded Disability Status Scale (EDSS), une échelle de mesure du handicap chez les personnes atteintes de SEP, les coûts augmentant selon le degré de l'EDSS. Patwardhan et al. (2005) ont montré que les coûts directs associés aux patients avec les degrés d'EDSS les plus élevés sont généralement de 2,5 à 7 fois supérieurs à ceux associés aux patients avec les degrés les plus faibles.

5.2 Coûts non médicaux directs

Les coûts non médicaux directs incluent toutes les ressources non médicales utilisées pour soigner les patients, dont les soins à domicile non médicaux payés (par exemple, soins personnels ou aide pour réaliser les activités de la vie quotidienne), soins non professionnels prodigués par la famille et les amis, soins de jour à un adulte atteint de la maladie, aménagements apportés au logement ou à la voiture, aide à la mobilité (par exemple, fauteuil roulant, planche à roulettes), services de transport, nouvelle formation professionnelle et autres ressources (par exemple, soins aux enfants, entretien ménager).

Nous avons examiné 24 études récentes qui décrivent les analyses originales des coûts non médicaux directs liés à la SEP. Pour les 15 pays pour lesquels nous possédons des données complètes, les coûts non médicaux directs varient de 2 400 DI pour le plus bas au Canada à 21 600 DI pour le plus haut en Suède, pour une moyenne pondérée globale basée sur la prévalence de 11 400 DI. Dans ces études, les coûts non médicaux directs représentaient de 11% à 42% du total des coûts. Les soins non professionnels représentent la part la plus importante des coûts non médicaux liés à la SEP. Par exemple, les coûts associés aux soins non professionnels aux États-Unis représentent 63% à 73% du total des coûts non médicaux. Les écarts de coûts liés aux soins non professionnels selon les pays varient en fonction des écarts de dépenses associées aux services à domicile et basés sur la communauté payés et fournis par le gouvernement et autres sources. Les coûts des soins non professionnels sont également plus élevés dans les pays dans lesquels le taux d'activité des femmes est plus faible, comme en Espagne et en Italie.

La plupart des études ont utilisé une méthode de coût de remplacement pour évaluer les soins non professionnels. En d'autres termes, le taux de rémunération horaire des personnes fournissant des soins à domicile ou une aide personnelle a été appliqué au temps passé par les membres de la famille prodiguant les soins à la personne atteinte de SEP. Les neuf études européennes ont utilisé une approche selon le salaire net, la valeur affectée aux soins à domicile étant le revenu net, après déduction des charges sociales et de l'impôt sur le revenu.

Le coût des investissements liés aux aménagements apportés au logement et à la voiture ainsi que les aides à la mobilité s'élevaient en moyenne à environ 1000 € (2005) par personne et par an pour les neuf études Koblet et al. De plus, les coûts par personne liés à l'aide à domicile et à l'aide personnelle avoisinaient les 2000 € (2005) par an dans des pays autres que la Suède.

6. COÛTS INDIRECTS

6.1 Perte de l'emploi

Les personnes atteintes de SEP ont souvent du mal à continuer de travailler en raison des handicaps, de la fatigue, des troubles cognitifs, des difficultés de transport, des troubles du langage et des autres aspects de la maladie. L'importance de l'impact négatif de la SEP sur l'activité est largement documentée par un ensemble de recherches. Ces coûts incluent les absences à court terme et à long terme au travail, la réduction des heures de travail, le changement de type de travail pour un emploi moins physique et moins stressant (généralement moins bien payé) et une retraite anticipée. Nous avons répertorié 22 études originales, un article de synthèse et une analyse systématique qui contenaient des données quantitatives sur le taux d'activité des patients atteints de SEP. Pour les 15 pays pour lesquels nous possédons des données de coûts complètes, les coûts indirects, principalement la perte de l'emploi, varient de 5 600 DI pour le plus bas en France à 31 000 DI pour le plus haut en Norvège, pour une moyenne pondérée globale de 16 800 DI. Dans ces études, les coûts indirects représentaient 13% à 74% du total des coûts liés à la SEP.

Bien que ces chiffres varient selon le degré de handicap, la SEP entraîne une productivité réduite et une perte de revenu substantielle chez les personnes atteintes. En effet, ce coût indirect constitue au moins un tiers des coûts totaux de la SEP dans la majorité des études réalisées sur ce sujet.

Il n'est donc pas surprenant, étant donné les responsabilités d'un soignant non professionnel, que toutes les études concernant l'impact sur le taux d'activité des personnes apportant des soins à un malade montrent que ce rôle a des répercussions négatives ou qu'il génère des contraintes dues à des aménagements professionnels. Cette recherche est toutefois plus limitée comparée aux études sur les contraintes des soignants.

6.2 Mortalité précoce

Le décès prématuré lié à la SEP ou à ses complications entraîne un coût économique dû à la valeur économique sous-jacente des années de vie en bonne santé qui sont perdues. La SEP est généralement considérée comme une maladie qui génère principalement une certaine morbidité, un handicap, une baisse de la qualité de vie, mais qui n'a pas de grandes répercussions sur l'espérance de vie. Toutefois, de récentes études menées dans plusieurs pays montrent que la SEP a un impact négatif significatif sur l'espérance de vie. Selon ces études, l'espérance de vie serait réduite de 5 à 15 ans. De plus, ces études montrent que le temps moyen de survie des malades est relativement long, de 20 à presque 45 ans à partir de l'apparition des symptômes de la maladie et que la SEP n'est généralement pas mortelle à proprement parler, mais que le décès résulte souvent de lourds handicaps, du vieillissement ou d'autres maladies. Les traitements suivis pour combattre les symptômes de la SEP et pour prévenir et traiter les complications chez les personnes les plus atteintes peuvent allonger le temps de survie des malades.

7. COÛTS INCORPORELS

La qualité de vie est désormais un critère d'évaluation de la santé largement utilisé. Il est important lorsqu'il s'agit de maladies chroniques, car une maladie telle que la SEP peut considérablement affecter la qualité de vie des malades pendant de nombreuses années, sans pour autant entraîner le décès. L'impact de la SEP sur la qualité de vie constitue donc un élément important du coût économique. La qualité de vie peut être évaluée selon des critères généraux communs à plusieurs maladies et des critères propres à la maladie plus étroitement liés à l'impact de la morbidité ou du handicap généré par la SEP.

7.1 Qualité de vie : critères généraux

Les études concernant l'impact de la SEP sur la qualité de vie générale montrent les effets négatifs considérables de cette maladie. Globalement, 13 études analysant les impacts de la SEP sur la qualité de vie générale selon plusieurs critères ont été répertoriées. Il est possible d'identifier plusieurs modèles selon différents critères de qualité de vie à partir de ces études. Tout d'abord, l'impact sur les fonctions physiques est plus important que sur les fonctions sociales ou mentales. De plus, l'impact de la qualité de vie liée à la santé physique augmente au fur et à mesure que la maladie se développe et que les

handicaps physiques s'aggravent. Des répercussions importantes sur les fonctions sociales et mentales ont également été identifiées.

Globalement, ces études indiquent une diminution des fonctions physiques de 30% pour les formes bénignes de la SEP, de 40% pour les formes modérées et de 50% pour les formes graves. Une baisse de 20% des fonctions sociales peut être identifiée pour les formes bénignes et modérées de la maladie, ce pourcentage passant à 30% pour les formes graves. Les fonctions mentales diminuent d'environ 10% par degré de gravité.

7.2 Qualité de vie : critères propres à la SEP

La SEP a de nombreuses répercussions sur la qualité de vie, et bon nombre d'entre elles ne sont pas incluses dans les critères généraux d'utilité et de qualité de vie. Une évaluation complète du coût économique de la SEP implique donc une évaluation des répercussions de la maladie qui ne sont pas prises en compte par les critères généraux de la qualité de vie. Des études montrent que l'impact négatif de la SEP sur la qualité de vie est dû aux troubles cognitifs, au dysfonctionnement de la vessie, au dysfonctionnement des intestins, aux troubles du sommeil et aux troubles sexuels.

7.3 Mesures de l'utilité

Les mesures de l'utilité sont similaires aux mesures de la qualité de vie, mais reposent sur une théorie économique plutôt que sur les théories psychologiques sous-jacentes des concepts de qualité de vie. La perte de l'utilité due à la SEP est homogène dans les études européennes et américaines et évaluée à un taux compris entre 0,20 et 0,31 dans une plage allant de 0 à 1. Ainsi, le coût économique de la SEP en termes d'utilité est globalement estimé à une perte de 0,25 en moyenne. Si l'on se base sur la norme de la population au Royaume-Uni pour une population totale de 0,86, cette baisse d'utilité de 0,25 peut être interprétée par une perte d'utilité de 29% chez les personnes atteintes de SEP par rapport à la norme de la population totale.

7.4 Répercussions sur la famille et les amis

Les personnes atteintes de SEP ont souvent besoin d'aide pour accomplir des tâches quotidiennes en raison de leurs problèmes de santé et de leurs troubles fonctionnels et cognitifs. Ces soins sont donnés, la plupart du temps, par des soignants non professionnels, principalement les conjoints ou autres proches. Outre les coûts directs liés aux heures passées par les soignants pour prodiguer des soins, les aspects invalidants de la maladie, son impact sur la mortalité, les charges financières et l'évolution incertaine de la SEP créent souvent une anxiété et un stress psychologique supplémentaires chez les soignants non professionnels, particulièrement chez ceux qui vivent avec le malade. Le stress et le poids physique associés aux soins prodigués aux patients peuvent avoir un effet négatif sur la santé psychologique et physique des soignants et accroître la nécessité de soins.

Nous avons identifié 13 études (12 études originales et une analyse systématique) traitant des coûts indirects des soignants non professionnels : charge du soignant, taux d'activité du soignant et santé et utilisation de soins par le soignant. Il en résulte deux résultats principaux : (1) la charge/le stress des

soignants est substantiel, mais bien moins important que la charge/le stress des malades ; (2) le degré de charge/stress varie selon la gravité des handicaps. Une estimation prudente de la valeur économique du stress/de la charge des soignants est évaluée à 10% de la valeur estimée pour les personnes atteintes de SEP par degré d'EDSS.

La question de savoir si ces facteurs entraînent des résultats cliniques négatifs chez les soignants est étroitement liée au degré de charge et de stress qu'ils vivent. Seules quelques études se sont penchées sur la question. La quasi totalité des études qui rapportent un impact négatif le font pour la dépression ou d'autres problèmes de santé mentale. Les données concernant l'impact de la SEP sur la santé physique des soignants sont beaucoup moins courantes et plus susceptibles d'être réfutées.

8. CONCLUSIONS

Les résultats de cette analyse documentaire montrent que la sclérose en plaques implique des coûts économiques substantiels pour les personnes malades, leur famille et pour la société dans son ensemble. De plus, ces coûts concernent un certain nombre d'éléments, dont la prévalence de la SEP, les coûts directs, les coûts indirects, la qualité de vie et autres coûts incorporels.