

Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada



CANADIAN
NEUROLOGICAL
SCIENCES
FEDERATION
FÉDÉRATION
DES SCIENCES
NEUROLOGIQUES
DU CANADA

CANADIAN BRAIN AND
NERVE HEALTH COALITION



Institut canadien
d'information sur la santé
Canadian Institute
for Health Information

Le contenu de cette publication peut être reproduit en totalité ou en partie pourvu que ce ne soit pas à des fins commerciales et que l'Institut canadien d'information sur la santé soit identifié.

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ontario)
K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
www.icis.ca

ISBN 978-1-55465-027-9

© 2007 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, Ottawa, ICIS, 2007.

This publication is also available in English under the title *The Burden of Neurological Diseases, Disorders and Injuries in Canada*
ISBN 978-1-55465-025-5

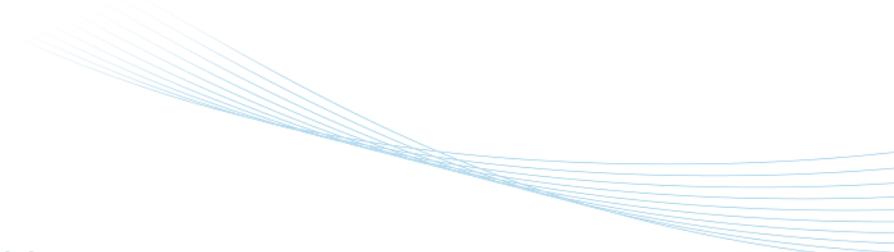


Table des matières

À propos de la Fédération des sciences neurologiques du Canada	ii
À propos de la Canadian Brain and Nerve Health Coalition	ii
À propos de l'Institut canadien d'information sur la santé	iii
Remerciements	iv
Aperçu du rapport	1
Maladies, troubles et traumatismes neurologiques à l'étude	
Maladie d'Alzheimer	19
Sclérose latérale amyotrophique	27
Tumeurs cérébrales	35
Paralysie cérébrale	43
Épilepsie	51
Traumatisme crânien	59
Maux de tête	67
Sclérose en plaques	73
Maladie de Parkinson	83
Traumatisme médullaire	91
Accident vasculaire cérébral	99
Autres troubles neurologiques	107
Annexe A : Organismes de santé bénévoles associés à la CBANHC	119
Annexe B : Sources de données et méthodes	121
Annexe C : Codes liés aux troubles neurologiques	127



À propos de la Fédération des sciences neurologiques du Canada

La **Fédération des sciences neurologiques du Canada (FSNC)**, anciennement le Congrès canadien des sciences neurologiques (CCSN), est un organisme représentant quatre sociétés membres, soit la Société canadienne de neurologie, la Société canadienne de neurochirurgie, la Société canadienne de neurophysiologie clinique et l'Association canadienne de neurologie pédiatrique. La FSNC a pour mission d'améliorer les soins prodigués aux patients atteints de maladies du système nerveux par l'éducation, la défense des droits des personnes touchées ainsi que la mise en œuvre de meilleures méthodes de diagnostic, de traitement et de réadaptation.

Pour obtenir de plus amples renseignements, consultez le site Web de la FSNC à l'adresse www.cnsfederation.org (en anglais seulement).

À propos de la Canadian Brain and Nerve Health Coalition

La **Canadian Brain and Nerve Health Coalition (CBANHC)**, mise sur pied par l'ancien CCSN, est une alliance composée de divers professionnels de la santé et organismes de santé bénévoles qui manifestent un intérêt particulier pour les troubles neurologiques. La CBANHC s'engage à améliorer la qualité de vie des Canadiens en favorisant l'accès à des traitements efficaces et rentables, en appuyant la recherche et l'éducation dans le domaine de même qu'en sensibilisant le public et les gouvernements aux répercussions des troubles et traumatismes du système nerveux.

À propos de l'Institut canadien d'information sur la santé

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) recueille de l'information sur la santé et les soins de santé au Canada, l'analyse, puis la rend accessible au grand public. L'ICIS a été créé par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en tant qu'organisme autonome sans but lucratif voué à la réalisation d'une vision commune de l'information sur la santé au Canada. Son objectif : fournir de l'information opportune, exacte et comparable. Les données que l'ICIS rassemble et les rapports qu'il produit éclairent les politiques de la santé, appuient la prestation efficace de services de santé et sensibilisent les Canadiens aux facteurs qui contribuent à une bonne santé.

Pour obtenir de plus amples renseignements, consultez notre site Web à l'adresse www.icis.ca.

Voici la composition du Conseil d'administration de l'ICIS en date de mars 2007 :

- **M. Graham W. S. Scott**,
C.M., c.r. (président)
Associé principal, McMillan Binch Mendelsohn LLP
- **M^{me} Glenda Yeates** (d'office)
Présidente-directrice générale, ICIS
- **D^r Peter Barrett**
Médecin et professeur, University of Saskatchewan Medical School
- **M^{me} Roberta Ellis**
Vice-présidente, Prevention Division, Workers' Compensation Board of British Columbia
- **M. Kevin Empey**
Vice-président à la direction, Clinical Support and Corporate Services, University Health Network, Ontario
- **M. Ivan Fellegi**
Statisticien en chef du Canada, Statistique Canada
- **M^{me} Nora Kelly**
Sous-ministre de la Santé et du Mieux-être, Nouveau-Brunswick
- **M^{me} Alice Kennedy**
Chef des opérations, Soins de longue durée, Eastern Health, Terre-Neuve-et-Labrador
- **M. David Levine**
Président-directeur général, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
- **M. Gordon Macatee**
Sous-ministre, British Columbia Ministry of Health Services
- **M. Malcolm Maxwell**
Président-directeur général, Northern Health Authority
- **D^r Cordell Neudorf**
(Président intérimaire, Conseil de l'ISPC)
Médecin hygiéniste en chef et vice-président, Recherche, Saskatoon Health Region
- **M. Roger Paquet**
Sous-ministre, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec
- **D^r Brian Postl**
Président-directeur général, Office régional de la santé de Winnipeg
- **M. Morris Rosenberg**
Sous-ministre, Santé Canada
- **M. Ron Sapsford**
Sous-ministre, ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Ontario
- **M^{me} Sheila Weatherill**
Présidente-directrice générale, Capital Health Authority, Edmonton, Alberta

Remerciements

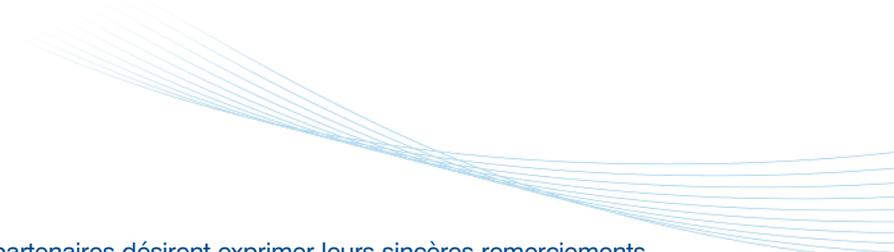
L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) tient à remercier les personnes et les organismes qui ont contribué à la production du présent rapport.

Le comité de rédaction du rapport était formé de Charles Tator de la CBANHC, Garth Bray et Dan Morin de la FSNC ainsi que Greg Webster, Heather Dawson et Aleksandra Jokovic de l'ICIS.

Il convient également de remercier d'autres membres du personnel de l'ICIS qui ont contribué au présent rapport : Kira Leeb, Jocalyn Clark, Jennifer Froot, Sharon Gushue, Debbie Gibson, Maureen Kelly, Anne-Marie Robert, Farhad Mehtash, Karin Sundararajan et Sara Grimwood.

Les membres suivants du Comité directeur de la CBANHC ont participé au présent rapport :

- **M^{me} Barbara Beckett**
Directrice adjointe (Ottawa), Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, Instituts de recherche en santé du Canada
- **D^r Garth Bray**
Vice-président, FSNC
- **D^r Robert Brownstone**
Directeur, Canadian Association for Neuroscience
- **M^{me} Denise Crépin**
Ancienne directrice exécutive nationale, Épilepsie Canada
- **M^{me} Maureen Daniels**
Coprésidente, Alliance canadienne des organismes sur les tumeurs cérébrales
- **M. Jack Diamond**
Directeur de la recherche, Société Alzheimer du Canada
- **M^{me} Sally Gregg**
Ancienne directrice exécutive, Congrès canadien des sciences neurologiques
- **M^{me} Deanna Groetzinger**
Vice-présidente, Service national des relations avec les gouvernements et des politiques, Société canadienne de la sclérose en plaques
- **M. David Hinton**
Directeur exécutif intérimaire, Association canadienne des paraplégiques
- **M^{me} Inez Jabalpurwala**
Présidente-directrice générale, Fondation NeuroScience Canada
- **M. John Kumpf**
Directeur exécutif, Ontario Brain Injury Association
- **M^{me} Mary Lewis**
Relations gouvernementales, Fondation des maladies du cœur de l'Ontario
- **M. Dan Morin**
Président-directeur général, FSNC
- **M. Barry Munro**
Président, Canadian Spinal Research Organization
- **M^{me} Mireille Provost**
Présidente, Association canadienne des lésés cérébraux
- **M^{me} Darlene Schindel**
Coordonnatrice en soins infirmiers, Neurochirurgie, Association canadienne des infirmier(e)s en sciences neurologiques
- **M. Charles Tator**
Président, CBANHC



La CBANHC et ses nombreux partenaires désirent exprimer leurs sincères remerciements aux organismes suivants qui ont fourni un appui financier sous forme de subventions sans restrictions à ce projet : GlaxoSmithKline Inc., Janssen-Ortho Inc., Lundbeck Canada, Medtronic of Canada Ltd., Novartis Pharmaceuticals et Pfizer Canada Inc. Vous trouverez à l'annexe A une liste des organismes de santé bénévoles associés à la CBANHC et des membres de la FSNC qui ont contribué au rapport.

L'ICIS, la CBANHC et la FSNC désirent souligner l'appui de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC), et plus particulièrement de Stephanie Jackson, Sylvie Desjardins, Marie-France Giguère, Hélène Roberge et Serge Tanguay pour leur travail dans le calcul des estimations du fardeau économique.

L'ASPC est une agence de Santé Canada et travaille étroitement avec les provinces et les territoires dans le but d'améliorer et de protéger la santé des Canadiens et de contribuer à réduire les pressions exercées sur leur système de soins de santé. L'Agence concentre ses efforts sur la prévention efficace des maladies chroniques et des traumatismes et joue un rôle de chef de file dans la préparation aux situations d'urgence et dans l'organisation des secours en cas d'urgence de santé publique ou d'écllosion de maladies infectieuses. Pour obtenir de plus amples renseignements, consultez le site Web de l'ASPC à l'adresse www.phac-aspc.gc.ca.

Il importe de souligner que les analyses et conclusions présentées dans le rapport ne reflètent pas nécessairement les opinions des membres de la CBANHC, de la FSNC ou des organismes auxquels ils sont associés.

Points saillants

- Selon les estimations, les coûts totaux engendrés par les 11 troubles neurologiques à l'étude dans le rapport s'élevaient à 8,8 milliards de dollars, ce qui représente 6,7 % du total des coûts attribuables associés aux maladies au Canada en 2000-2001.
- Les 11 troubles neurologiques à l'étude ont engendré 2,4 % du total des coûts directs de la maladie au Canada en 2000-2001.
- Neuf des 11 troubles neurologiques à l'étude (troubles pour lesquels des données étaient disponibles) ont engendré 8,3 % des coûts indirects de la maladie au Canada en 2000-2001.
- Six des 11 troubles neurologiques à l'étude (troubles pour lesquels des données étaient disponibles) ont enregistré 10,6 % de l'ensemble des années de vie corrigées de l'incapacité au Canada en 2000-2001.
- Un peu plus de 9 % des hospitalisations en soins de courte durée et 19 % des jours-patients en soins de courte durée au Canada en 2004-2005 ont été enregistrés par des patients dont le diagnostic primaire ou secondaire était un des 11 troubles neurologiques à l'étude.
- En 2005-2006, 20 % des patients ayant obtenu des services de réadaptation en milieu hospitalier étaient atteints de l'un des troubles suivants : traumatisme crânien, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, traumatisme médullaire ou accident vasculaire cérébral (AVC).
- Cinquante pour cent des séjours en soins continus complexes et 65,1 % des jours-patients en soins continus complexes en Ontario en 2005-2006 ont été enregistrés par des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), de la paralysie cérébrale, de l'épilepsie, du traumatisme crânien, de la sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson ou d'un AVC.



Aperçu du rapport

En 2006, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a signalé que « Toute une série de données probantes indiquent que les responsables de l'élaboration des politiques et les dispensateurs de soins risquent de ne pas être prêts à faire face à l'augmentation prévue de la prévalence des troubles neurologiques et d'autres affections chroniques ainsi qu'à l'incapacité, conséquence de l'allongement de l'espérance de vie et du vieillissement de la population à l'échelle mondiale. »¹. [Traduction]

Les maladies, troubles et traumatismes neurologiques figurent parmi les principales causes d'incapacité au Canada. Très peu de troubles neurologiques sont guérissables, beaucoup s'aggravent avec le temps, et ils provoquent toute une série de symptômes et de limitations fonctionnelles qui posent des problèmes quotidiens aux personnes qui en souffrent ainsi qu'à leur famille. En outre, les troubles neurologiques sont un fardeau économique considérable pour la société en général. Étant donné que l'incidence des troubles neurologiques augmente avec l'âge, ce fardeau prendra sans doute de l'ampleur avec le vieillissement de la population.

Jusqu'à maintenant, peu d'attention a été accordée au fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada. Partant de ce constat, la Canadian Brain and Nerve Health Coalition (CBANHC) a réalisé le présent rapport en partenariat avec l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) afin d'étudier la question.

Le présent rapport vise à améliorer la compréhension de l'épidémiologie de certains troubles neurologiques et de leurs répercussions économiques sur le système de santé du Canada et sur la société. À l'aide des sources de données disponibles, il présente des estimations du fardeau économique et aborde les questions des années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI) et du recours aux soins hospitaliers associées à 11 troubles neurologiques. Il vise à offrir des renseignements de base sur le fardeau des troubles neurologiques dans l'ensemble du pays et à servir de fondement de la recherche à venir.

Le présent rapport fait le point sur les troubles neurologiques suivants :

- Maladie d'Alzheimer
- Sclérose latérale amyotrophique
- Tumeurs cérébrales
- Paralyse cérébrale
- Épilepsie
- Traumatisme crânien
- Maux de tête
- Sclérose en plaques
- Maladie de Parkinson
- Traumatisme médullaire
- Accident vasculaire cérébral

Le rapport donne également un sommaire de la documentation disponible sur 20 autres troubles neurologiques fournie par les agences et organismes de santé bénévoles associés à la CBANHC.

Fardeau économique associé aux maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada

Les estimations du fardeau économique, y compris les coûts totaux, les coûts indirects et les coûts directs, qui sont présentées dans le rapport proviennent des données de 2000-2001 de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC).



Composantes des coûts totaux : coûts directs et indirects

Coûts directs

Les coûts directs comprennent les dépenses des secteurs public et privé. Les dépenses du secteur public englobent les paiements faits par les gouvernements et les organismes gouvernementaux. Les dépenses du secteur privé incluent les dépenses directes et les réclamations d'assurance-maladie remboursées par les firmes d'assurance commerciales et sans but lucratif.

- Les dépenses liées aux soins hospitaliers sont les paiements effectués pour l'exploitation des hôpitaux (dont la dotation en personnel et les dépenses en immobilisations), la rémunération des médecins par l'entremise du service de la paye de l'hôpital et les coûts des médicaments distribués dans les hôpitaux.
- Les dépenses liées aux soins dispensés par les médecins sont les honoraires des médecins en exercice privé payés par les régimes provinciaux et territoriaux d'assurance-maladie, les honoraires des médecins payés par d'autres modes de paiement (comme les salaires, la capitation et les paiements à la vacation) et les honoraires versés pour des services rendus dans les hôpitaux lorsqu'ils sont payés directement aux médecins par les régimes.
- Les dépenses liées aux médicaments sont les dépenses pour les médicaments prescrits et non prescrits achetés dans des commerces de détail, y compris les frais d'exécution d'ordonnances, les marges bénéficiaires brutes et les taxes.
- Les autres types de dépenses comprennent toutes les autres dépenses (par exemple la recherche en matière de santé, les autres professionnels de la santé, etc.).

Coûts indirects

Les coûts indirects englobent les coûts de mortalité et les coûts de morbidité.

- Les coûts liés à la mortalité représentent la valeur monétaire de la production perdue en raison d'un décès prématuré attribuable aux troubles neurologiques à l'étude.
- Les coûts liés à la morbidité représentent la valeur monétaire des jours d'activité perdus en raison d'une invalidité de longue durée attribuable aux troubles neurologiques à l'étude. Les coûts liés à l'invalidité de courte durée ne sont pas inclus dans les estimations des coûts de morbidité.

Les sources de données et les méthodes utilisées pour estimer les coûts directs et indirects sont décrites à l'annexe B.

Coûts totaux

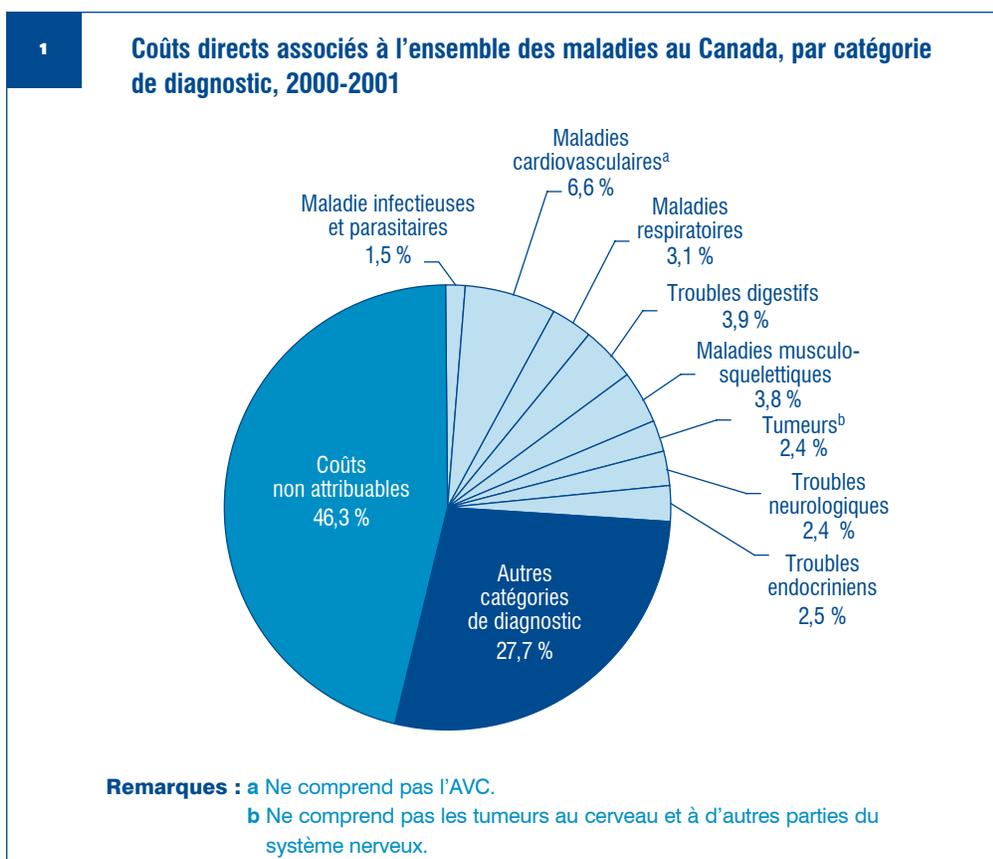
L'ASPC estime qu'en 2000-2001, le total des coûts associés à l'ensemble des maladies au Canada s'élevait à 176,4 milliards de dollars, soit 97,9 milliards (55,5 %) en coûts directs et 78,5 milliards (44,5 %) en coûts indirects.

Le quart (25,7 %) du total des coûts était non attribuable, c'est-à-dire qu'il était impossible d'affecter des coûts précis à une catégorie précise de diagnostic.

Selon les estimations de l'ASPC, les coûts totaux engendrés par les 11 troubles neurologiques à l'étude dans le rapport s'élevaient à 8,8 milliards de dollars, ce qui représente 6,7 % du total des coûts attribuables associés aux maladies au Canada en 2000-2001.

Coûts directs

L'ASPC estime qu'en 2000-2001, les coûts directs associés à l'ensemble des maladies au Canada s'élevaient à 97,9 milliards. Ce chiffre comprend 30,6 milliards pour les dépenses liées aux soins hospitaliers, 13 milliards pour les dépenses liées aux soins dispensés par les médecins, 15,1 milliards pour les dépenses liées aux médicaments et 39,3 milliards en autres types de dépenses. De ces coûts, 46,3 % étaient non attribuables ou ne pouvaient pas être affectés à une catégorie précise de diagnostic.



Source : ASPC, totalisations personnalisées liées au fardeau économique de la maladie, mai 2007.

L'ASPC estime qu'au Canada en 2000-2001, les coûts directs associés aux 11 troubles neurologiques à l'étude s'élevaient à 2,3 milliards de dollars, ce qui représente 2,4 % des coûts directs de l'ensemble des maladies. Les troubles neurologiques représentaient 5,3 % de la somme consacrée aux soins hospitaliers, 1,8 % de la somme consacrée aux soins dispensés par les médecins et 3,1 % de la somme consacrée aux médicaments.

Les dépenses liées aux soins hospitaliers représentaient un peu plus des deux tiers (69,7 %) du total des coûts directs attribuables aux 11 troubles neurologiques à l'étude. Les dépenses liées aux médicaments représentaient 20,4 % du total des coûts directs et les soins dispensés par les médecins représentaient 9,9 % du total des coûts directs.

Points saillants concernant les coûts directs associés à certains troubles :

- Parmi les 11 troubles neurologiques, l'AVC a entraîné le total des coûts directs le plus élevé (28,7 %). Venaient ensuite la maladie d'Alzheimer (18,7 %) et les maux de tête (17,8 %).
- Les soins hospitaliers représentaient de loin la proportion la plus importante des coûts directs associés à la maladie d'Alzheimer, à la SLA, aux tumeurs cérébrales, à la paralysie cérébrale, au traumatisme crânien et à l'AVC, s'échelonnant de 73,7 % à 99,3 % des coûts, et près de la moitié des coûts associés à l'épilepsie, à la sclérose en plaques et à la maladie de Parkinson.
- Les soins dispensés par les médecins représentaient la proportion la plus importante des coûts directs associés à l'épilepsie (25,7 %), aux tumeurs cérébrales (24,9 %) et aux maux de tête (18,1 %).
- Les dépenses liées aux médicaments représentaient environ la moitié des coûts directs associés aux maux de tête, à la sclérose en plaques et à la maladie de Parkinson.

L'Agence de santé publique du Canada a signalé certaines limites quant aux estimations des dépenses de médicaments, à savoir :

- Les tendances prévues en matière d'ordonnances par catégorie de diagnostic sont basées sur un échantillon de données recueillies lors de visites de patients chez le médecinⁱ. Toutefois, on ne suit pas le patient afin de savoir si les ordonnances sont exécutées. Cette distribution de dépenses en médicaments, telle qu'elle est estimée, ne correspond peut-être pas aux tendances réelles en matière d'utilisation de médicaments prescrits.
- Les dépenses liées aux produits non prescrits ne peuvent pas être classées dans des catégories de diagnostic, car de nombreux médicaments en vente libre et articles d'hygiène personnelle peuvent être classés dans plus d'une catégorie de maladies.
- Les données existantes ne tiennent pas compte du nombre de produits non prescrits qui sont achetés par année au Canada.

Compte tenu de ces limitations, les dépenses en médicaments liées à certains des troubles neurologiques peuvent être sous-évaluées.

ⁱ Ces échantillons sont basés sur des périodes de déclaration de deux jours consécutifs pendant quatre trimestres consécutifs pour cinq régions (Ontario, Québec, Maritimes, Colombie-Britannique et Prairies) et huit spécialités médicales (médecine générale et médecine familiale, médecine interne, psychiatrie et neurologie, obstétrique et gynécologie, oto-rhino-laryngologie et ophtalmologie, chirurgie, pédiatrie ainsi que dermatologie).

2

Coûts directs associés aux troubles neurologiques à l'étude, dont les dépenses liées aux soins hospitaliers, aux soins dispensés par les médecins et aux médicaments, Canada, 2000-2001

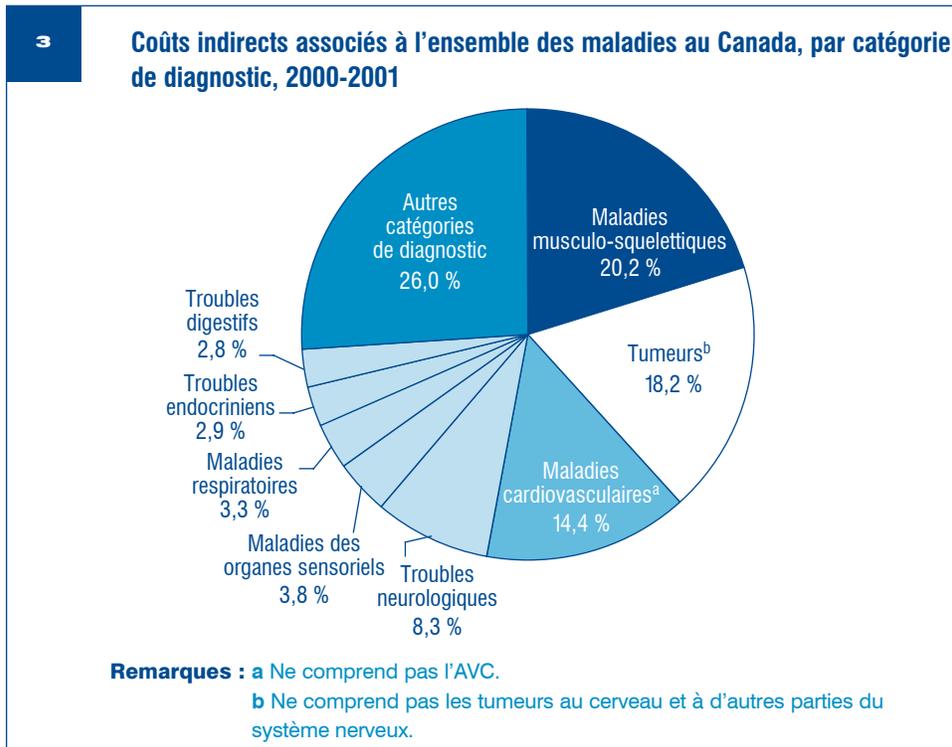
	Dépenses liées aux soins hospitaliers		Dépenses liées aux soins dispensés par les médecins		Dépenses liées aux médicaments		Total des coûts directs
	\$ (million)	Pourcentage du total	\$ (million)	Pourcentage du total	\$ (million)	Pourcentage du total	\$ (million)
Maladie d'Alzheimer	398,66	92,4	7,66	1,8	25,05	5,8	431,37
SLA	13,63	98,8	0,16	1,2	n.d.	n.d.	13,79
Tumeurs cérébrales	72,53	73,7	24,50	24,9	1,36	1,4	98,38
Paralysie cérébrale	37,05	93,2	2,69	6,8	n.d.	n.d.	39,74
Épilepsie	44,82	45,0	25,63	25,7	29,11	29,2	99,56
Traumatisme crânien	150,71	99,3	0,31	0,2	0,71	0,5	151,73
Maux de tête	106,54	25,9	74,19	18,1	230,29	56,0	411,03
Sclérose en plaques	58,40	42,0	12,09	8,7	68,73	49,4	139,22
Maladie de Parkinson	89,21	44,2	13,35	6,6	99,30	49,2	201,86
Traumatisme médullaire	61,62	100,0	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	61,62
AVC	579,53	87,2	67,55	10,2	17,79	2,7	664,86
Total	1 612,70	69,7	228,13	9,9	472,33	20,4	2 313,16

Remarque : n.d. = Données non disponibles.

Source : ASPC, totalisations personnalisées liées au fardeau économique de la maladie, mai 2007.

Coûts indirects

L'ASPC estime qu'en 2000-2001, les coûts indirects associés à l'ensemble des maladies au Canada s'élevaient à 78,5 milliards de dollars. Ce chiffre comprend des coûts de mortalité de 44,1 milliards de dollars et des coûts de morbidité de 34,9 milliards de dollars. Il n'y a pas de coûts indirects non attribuables.



Source : ASPC, totalisations personnalisées liées au fardeau économique de la maladie, mai 2007.

En 2000-2001, des données sur les coûts indirects associés à 9 des troubles neurologiques à l'étude étaient disponibles. L'ASPC estime que ces coûts s'élevaient à 6,5 milliards de dollars, ce qui représente 8,3 % des coûts indirects de l'ensemble des maladies au Canada.

Les coûts de morbidité et de mortalité étaient disponibles pour 7 des 11 troubles neurologiques à l'étude dans le présent rapport : la maladie d'Alzheimer, la paralysie cérébrale, l'épilepsie, les maux de tête, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson et l'AVC. De plus, les coûts de mortalité étaient disponibles pour la SLA et les tumeurs cérébrales.

Points saillants concernant les coûts indirects associés à certains troubles :

- L'AVC a entraîné les coûts indirects les plus élevés (32,2 %), suivi de la maladie d'Alzheimer (15,4 %), de la sclérose en plaques (12,4 %) et des tumeurs cérébrales (12,3 %).
- Les coûts de morbidité représentaient une proportion plus importante des coûts indirects pour la maladie d'Alzheimer, la paralysie cérébrale, l'épilepsie, la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson, s'échelonnant de 61,7 % à 78,7 % du total des coûts indirects.
- Les coûts de mortalité représentaient 63,2 % des coûts indirects associés à l'AVC.

4

Coûts indirects (coûts de mortalité et de morbidité) associés aux troubles neurologiques à l'étude, Canada, 2000-2001

	Coûts de mortalité		Coûts de morbidité		Total des coûts indirects
	\$ (million)	Pourcentage du total	\$ (million)	Pourcentage du total	\$ (million)
Maladie d'Alzheimer	383,47	38,3	618,35	61,7	1 001,82
SLA	168,57	100,0	n.d.	n.d.	168,57
Tumeurs cérébrales	805,06	100,0	n.d.	n.d.	805,06
Paralysie cérébrale	90,11	26,3	252,02	73,7	342,13
Épilepsie	162,54	23,3	535,55	76,7	698,09
Maux de tête	0,00	0,0	351,17	100,0	351,17
Sclérose en plaques	172,80	21,3	638,45	78,7	811,25
Maladie de Parkinson	93,80	38,3	151,14	61,7	244,94
AVC	1 327,33	63,2	772,35	36,8	2 099,68
Total des coûts	3 203,68	49,1	3 319,03	50,9	6 522,70

Remarque : n.d. = Données non disponibles.

Source : ASPC, totalisations personnalisées liées au fardeau économique de la maladie, mai 2007.

Années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI) associées aux maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada

Selon une étude sur le fardeau mondial de morbidité réalisée par l'OMS, la Banque mondiale et la Harvard School of Public Health en 2002, les maladies psychiatriques et neurologiques étaient responsables de 38,3 % des AVCI à l'échelle mondiale². Cette proportion était plus importante dans les pays développés, comme le Canada². Selon le rapport 2006 de l'OMS, les troubles neurologiquesⁱⁱ ont, en 2005, contribué à 6,3 % du fardeau mondial de la maladie tel que mesuré par les AVCI, comparativement à un peu plus de 5 % pour le VIH/sida ainsi que les tumeurs malignes et à environ 4 % pour les cardiopathies ischémiques et les maladies respiratoires¹. Dans le regroupement de pays dont le Canada faisait partie, les troubles neurologiques étaient associés à 10,9 % des AVCI liées à toutes les maladies et étaient une cause importante d'équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR)¹.

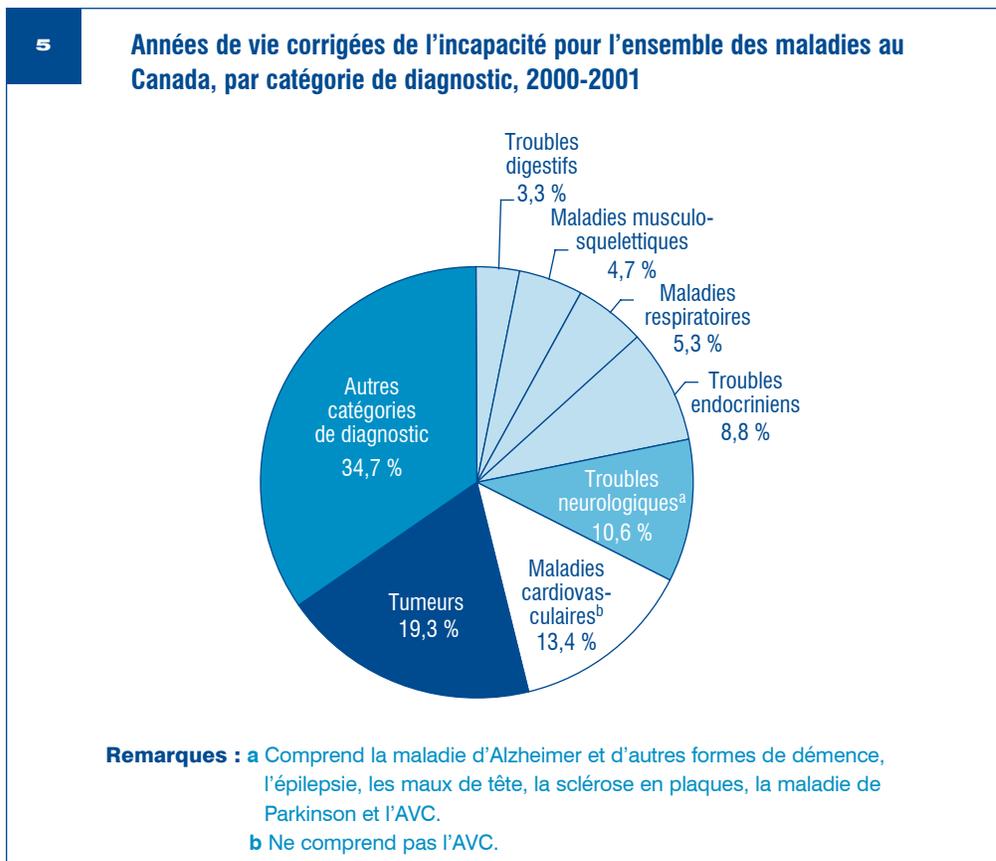


Les années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI) sont une mesure sommaire des années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré et des équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR). Une AVCI peut être considérée comme une année de vie en santé perdue en raison d'une maladie, d'un trouble ou d'une blessure³.

ii Les estimations comprennent la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, l'épilepsie, la migraine, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, l'accident vasculaire cérébral, la lésion cérébrale traumatique, les infections neurologiques (poliomyélite, tétanos, méningite, encéphalite japonaise) et les troubles neurologiques liés à la malnutrition.

Dans le présent rapport, les estimations des AVCI pour toutes les maladies au Canada et pour les troubles neurologiques à l'étude ont été réalisées par l'ASPC pour l'année 2000-2001. Les sources de données, définitions et méthodes utilisées pour obtenir les estimations des AVCI sont présentées à l'annexe B.

Des données sur les AVCI étaient disponibles pour 6 des 11 troubles neurologiques à l'étude : la maladie d'Alzheimer, l'épilepsie, les maux de tête, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson et l'AVC. Ces 6 troubles représentaient, à eux seuls, 10,6 % du total des AVCI pour l'ensemble des maladies au Canada en 2000-2001.



Source : ASPC, totalisations personnalisées, mai 2007.

Années de vie corrigées de l'incapacité, par trouble neurologique, Canada, 2000-2001

	AVP ^a		EACR ^b		AVCI ^c	
	Nombre	Pourcentage des AVP pour l'ensemble des maladies	Nombre	Pourcentage des EACR pour l'ensemble des maladies	Nombre	Pourcentage des AVCI pour l'ensemble des maladies
Maladie d'Alzheimer	88 718	3,4	87 210	3,6	175 927	3,5
Épilepsie	5 782	0,2	9 545	0,4	15 327	0,3
Maux de tête	0	0,0	36 959	1,5	36 959	0,7
Sclérose en plaques	7 809	0,3	5 867	0,2	13 677	0,3
Maladie de Parkinson	14 735	0,6	38 243	1,6	52 978	1,1
AVC	149 263	5,7	88 873	3,7	238 136	4,7
Total	266 307	10,2	266 697	11,0	533 004	10,6

Remarques : **a** Années de vie perdues en raison d'un décès prématuré.
b Équivalents-années perdus en raison de capacités réduites.
c AVP et EACR.

Source : ASPC, totalisations personnalisées, mai 2007.

En 2000 au Canada, ces 6 troubles neurologiques représentaient 10,2 % des années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré et 11,0 % des équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR). L'accident vasculaire cérébral se rattachait au plus grand nombre d'AVCI (4,7 %), suivi de la maladie d'Alzheimer (3,5%).

Les AVP en raison d'un décès prématuré et les EACR ont contribué de façon égale au total des AVCI associées aux troubles neurologiques et au total des AVCI pour la maladie d'Alzheimer. Le nombre d'EACR était plus élevé que celui des AVP dans le cas des AVCI liées à l'épilepsie et à la maladie de Parkinson.

Soins hospitaliers associés aux maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada

Le rapport fournit des données sur le recours aux soins en milieu hospitalier par les patients atteints des 11 troubles neurologiques à l'étude. Les sources de données, définitions et méthodes utilisées dans le calcul de l'utilisation des soins hospitaliers sont décrites à l'annexe B. Les codes utilisés dans l'analyse afin de différencier les patients atteints de ces troubles sont énumérés à l'annexe C.

Étant donné que le présent rapport ne comprend pas les statistiques d'utilisation des services fournis dans des milieux tels que les cabinets des omnipraticiens, les cliniques privées, les résidences des patients ou les établissements de soins pour bénéficiaires internes, les données ne représentent qu'une partie du fardeau de ces maladies, troubles et traumatismes pour le système de santé au Canada.

Recours aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure

En 2004-2005, un peu plus de 4 % du total des visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure en Ontario et dans 10 hôpitaux ailleurs au Canada a été enregistré par des patients dont le diagnostic primaire ou secondaire était un des 11 troubles neurologiques à l'étude. À l'exception des patients souffrant de maux de tête et des victimes de traumatisme crânien, le taux d'admission en soins de courte durée à partir du service d'urgence était invariablement plus élevé chez les patients atteints de troubles neurologiques, par rapport à l'ensemble des patients ayant visité des services d'urgence ou des centres de soins d'urgence mineure.

	Nombre de patients ^a	Nombre de visites ^a	Pourcentage de patients admis en soins de courte durée à partir d'un service d'urgence ^a
Maladie d'Alzheimer	4 733	5 371	50,0
SLA	158	205	55,6
Tumeurs cérébrales	1 526	2 036	58,7
Paralysie cérébrale	527	665	37,3
Épilepsie	4 487	5 553	29,6
Traumatisme crânien	80 970	89 870	10,4
Maux de tête	75 320	98 659	3,9
Sclérose en plaques	1 190	1 758	28,9
Maladie de Parkinson	1 216	1 436	39,5
Traumatisme médullaire	5 163	6 448	48,0
AVC	15 011	16 766	81,6
Total^b	113 248	191 185	

Remarque : **a** Basé sur le diagnostic primaire ou secondaire du trouble à l'étude.
b Les patients souffrant de plusieurs troubles ont été calculés une seule fois.

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

Hospitalisations en soins de courte durée

En 2004-2005, un peu plus de 9 % des hospitalisations en soins de courte durée et 19 % des jours-patients dans les établissements de soins de courte durée au Canada ont été enregistrés par des patients dont le diagnostic primaire ou secondaire était un des 11 troubles neurologiques à l'étude.

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et les victimes d'un AVC ont enregistré le nombre le plus élevé d'hospitalisations, représentant 3,4 % et 2,2 % (dans l'ordre) de toutes les hospitalisations en 2004-2005. Les patients atteints de ces 2 troubles neurologiques ont également enregistré le plus grand nombre de jours-patients parmi les 11 troubles à l'étude et représentaient 8,8 % et 5,3 % (respectivement) du total des jours-patients en soins de courte durée en 2004-2005.

La durée médiane du séjour était de 7 jours : elle s'échelonnait de 11 jours pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à 3 jours pour les patients victimes d'un traumatisme crânien. À l'exception de la paralysie cérébrale, des maux de tête et du traumatisme crânien, la durée médiane du séjour était invariablement plus longue chez les patients atteints de troubles neurologiques par rapport à l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée.

8

Hospitalisations en soins de courte durée pour les patients atteints des troubles neurologiques à l'étude, 2004-2005

	Nombre de patients ^a	Nombre d'hospitalisations ^a	Total de jours-patients en soins de courte durée ^a	Durée médiane du séjour (jours) ^a
Maladie d'Alzheimer	56 384	67 238	1 494 866	11
SLA	1 107	1 374	30 398	8
Tumeurs cérébrales	6 529	9 122	128 317	7
Paralysie cérébrale	3 109	4 173	38 824	4
Épilepsie	18 604	23 374	259 161	5
Traumatisme crânien	23 609	24 354	240 467	3
Maux de tête	15 239	16 598	132 057	4
Sclérose en plaques	4 922	6 486	81 328	6
Maladie de Parkinson	11 714	14 543	291 055	10
Traumatisme médullaire	10 400	10 706	188 322	9
AVC	46 570	49 135	941 184	9
Total^b	179 147	209 337	3 399 533	

Remarque : a Basé sur le diagnostic primaire ou secondaire du trouble à l'étude.

b Les patients souffrant de plusieurs troubles ont été calculés une seule fois.

Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

Services de réadaptation pour patients hospitalisés

Des données sur les services de réadaptation pour patients hospitalisés étaient disponibles pour les 5 troubles suivants : traumatisme crânien, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, traumatisme médullaire et AVC.

En 2005-2006, 6 405 patients atteints de ces 5 troubles ont obtenu des services de réadaptation pour patients hospitalisés en Ontario et dans 17 établissements ailleurs au Canada. Ces hospitalisations totalisaient 271 524 jours-patients, ce qui représentait près du tiers (31,7 %) de l'ensemble des jours-patients en services de réadaptation.

Soixante-six pour cent du total des jours d'hospitalisation en réadaptation inscrits comme « attente avant d'obtenir un congé » ont été enregistrés par des patients atteints d'un des troubles neurologiques à l'étude (à l'exception de ceux atteints de la maladie de Parkinson). Autrement dit, une fois que ces patients avaient atteint leurs objectifs en matière de réadaptation, ils étaient susceptibles d'attendre plus longtemps avant d'être transférés à un milieu de soins approprié que d'autres patients en réadaptation (par exemple, les patients qui se remettaient d'un remplacement articulaire). En 2005-2006, le nombre de jours d'attente avant d'obtenir un congé (une fois le programme de réadaptation terminé) était de 28 jours pour les patients atteints de la sclérose en plaques, de 93 jours pour les patients victimes d'un traumatisme médullaire, de 273 jours pour les patients victimes d'un traumatisme crânien et de plus de deux ans pour les patients victimes d'un AVC.

	Nombre de patients	Total de jours-patients ^a		Jours-patients actifs ^b	Jours-patients avant d'obtenir un congé
		Total	Médiane		
Traumatisme crânien	732	39 620	35	39 347	273
Sclérose en plaques	188	7 898	35	7 870	28
Maladie de Parkinson	97	2 670	23	2 670	0
Traumatisme médullaire	333	22 816	56	22 723	93
AVC	5 060	198 520	33	197 648	872
Total	6 410	271 524		270 258	1 266
Tous les patients en réadaptation	32 114	857 704	17	855 787	1 917

Remarques : **a** Jours-patients de l'admission à la sortie, excluant les interruptions de service.
b Différence entre le nombre total de jours-patients et les jours-patients d'attente avant d'obtenir un congé.

Source : Système national d'information sur la réadaptation, ICIS.

La durée médiane totale du séjour pour ces patients était de 1,3 à 3,3 fois plus longue que celle de tous les patients, la durée la plus longue ayant été enregistrée par les patients victimes d'un traumatisme médullaire (56 jours) et la plus courte, par les patients atteints de la maladie de Parkinson (23 jours). Les patients victimes d'un AVC représentaient près du quart (23 %) du total des jours-patients en services de réadaptation pour patients hospitalisés en 2005-2006.



La note fonctionnelle totale est une mesure de la capacité fonctionnelle globale du patient en services de réadaptation. Elle est calculée en additionnant les notes obtenues à l'évaluation effectuée au moyen de l'instrument FIM^{MC}, qui est composé de 18 éléments (13 éléments moteurs et 5 éléments cognitifs) sur une échelle à 7 niveaux allant de la dépendance (1) à l'autonomie (7). La note fonctionnelle totale peut varier de 1 à 126 (une note plus élevée indique que le client a une plus grande capacité fonctionnelle globale).

Note fonctionnelle totale

En 2005-2006, les patients atteints des 5 troubles neurologiques avaient invariablement des notes fonctionnelles totales moyennes à l'admission moins élevées que l'ensemble des patients ayant obtenu des services de réadaptation pour patients hospitalisés (85,9). Elles variaient de 70,1 chez les patients victimes d'un traumatisme médullaire à 81,6 chez les patients atteints de sclérose en plaques. Les notes fonctionnelles totales moyennes étaient plus élevées à la sortie qu'à l'admission, ce qui indique une amélioration de la capacité fonctionnelle globale de ces patients. Les changements dans la note fonctionnelle totale variaient de 13,2 chez les patients atteints de sclérose en plaques à 23,4 chez les patients victimes d'un traumatisme crânien. Par contre, la note fonctionnelle totale moyenne à la sortie des patients atteints de ces troubles était moins élevée que celle de tous les patients en services de réadaptation cette année-là.

10

Notes fonctionnelles totales des patients atteints de certains troubles neurologiques, 2005-2006

	Nombre de patients	Note fonctionnelle totale ^a		
		À l'admission (moyenne)	À la sortie (moyenne)	Changement ^b
Traumatisme crânien	732	80,2	103,5	23,3
Sclérose en plaques	188	81,6	94,9	13,3
Maladie de Parkinson	97	77,5	94,5	17,0
Traumatisme médullaire	333	70,1	93,7	23,6
AVC	5 060	76,9	98,4	21,5
Total	6 410			
Tous les patients en réadaptation	32 114	85,9	105,5	19,6

Remarques : a Fourchette possible de 18 à 126 (une note plus élevée indique que le client a une plus grande capacité fonctionnelle globale).

b Différence entre la note fonctionnelle totale moyenne à l'admission et à la sortie.

Source : Système national d'information sur la réadaptation, ICIS.

Soins continus complexes

Des données sur les soins continus complexes étaient disponibles pour les 8 troubles neurologiques suivants : la maladie d'Alzheimer, la SLA, la paralysie cérébrale, l'épilepsie, le traumatisme crânien, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson et l'AVC.

Entre 2001-2002 et 2005-2006, 33 335 patients atteints de ces troubles neurologiques ont eu recours à des soins continus complexes. Au cours des 5 ans d'étude, ces patients ont enregistré 47,3 % des séjours en soins continus complexes et 69,3 % des jours-patients en soins continus complexes. La durée médiane du séjour pour ces patients était de 52 jours, et 13 % des séjours ont duré plus d'un an. Les patients aux prises avec la maladie d'Alzheimer ou victimes d'un AVC représentaient respectivement 38,1 % et 36,6 % des jours-patients en soins continus complexes au cours de cette période.

En 2005-2006, 10 100 patients atteints d'au moins un de ces 8 troubles ont eu 10 961 séjours en soins continus complexes, totalisant 1,3 million de jours-patients, ce qui représentait 50,1 % de séjours en soins continus complexes et 65,1 % des jours-patients en soins continus complexes au cours de cette période. La durée médiane du séjour était de 50 jours, contre 40 pour l'ensemble des patients en soins continus complexes. Comme c'était le cas entre 2001-2002 et 2005-2006, les troubles neurologiques qui avaient la plus grande proportion du nombre de séjours à l'hôpital et de jours-patients en soins continus complexes cette année-là étaient la maladie d'Alzheimer et l'AVC.

11

Soins continus complexes pour les patients atteints de certains troubles neurologiques, Ontario, 2005-2006

	Nombre de patients ^a	Nombre de séjours ^a	Pourcentage de séjours de l'ensemble des patients en soins continus complexes ^a	Nombre de jours-patients ^a	Pourcentage de tous les jours-patients de l'ensemble des patients en soins continus complexes ^a
Maladie d'Alzheimer	5 646	5 940	27,2	740 452	36,5
SLA	136	143	0,7	28 559	1,4
Paralysie cérébrale	226	257	1,2	51 754	2,6
Épilepsie	176	200	0,9	41 781	2,1
Traumatisme crânien	601	673	3,1	129 456	6,4
Sclérose en plaques	507	601	2,7	120 364	5,9
Maladie de Parkinson	984	1 041	4,8	118 757	5,9
AVC	4 941	5 356	24,5	666 172	32,9
Total^b	10 100	10 961	50,1	1 319 196	65,1

Remarques : a Basé sur un code du SISLD qui s'applique à un ou plusieurs des troubles à l'étude.

b Les patients souffrant de plusieurs troubles ont été calculés une seule fois.

Source : Système d'information sur les soins de longue durée, ICIS.

Vers l'avenir : comprendre le fardeau des troubles neurologiques au Canada

Au moyen des données les plus récentes, ce rapport présente de nouveaux renseignements et de nouvelles analyses sur le fardeau économique, les AVCI et le recours aux soins hospitaliers liés aux troubles, maladies et traumatismes neurologiques au Canada. Par contre, les analyses comportent certaines limites lorsqu'il s'agit de bien comprendre le fardeau de ces maladies au Canada.

En voici quelques exemples :

- Les coûts directs des troubles, maladies et traumatismes neurologiques présentés dans le rapport comprennent seulement les dépenses liées aux soins hospitaliers, aux soins dispensés par les médecins et aux médicaments. Le rapport ne tient pas compte d'autres coûts directs tels que les coûts liés au transport et aux instruments médicaux comme les appareils orthopédiques, les attelles, les marchettes et les fauteuils roulants. Ainsi, le fardeau économique lié à ces maladies est sous-évalué.
- Des limitations dans la méthode de calcul des dépenses en médicaments peuvent contribuer à la sous-évaluation des coûts réels des médicaments d'ordonnance ainsi que des coûts des médicaments en vente libre et des articles d'hygiène personnelle dans le cas de certains troubles neurologiques.
- Les coûts indirects présentés dans le rapport sont des estimations prudentes, car des données n'étaient disponibles que pour 7 des 11 troubles à l'étude. Dans le cas de la SLA et des tumeurs cérébrales, seules des données sur la mortalité étaient disponibles. Par ailleurs, les coûts de morbidité ne tiennent compte que des coûts liés à l'invalidité de longue durée.
- Les coûts indirects ne tiennent pas compte de la valeur du temps de travail ou de loisir perdu par les membres de la famille ou les amis qui prennent soin de la personne atteinte du trouble neurologique à l'étude.
- Les estimations des AVCI étaient disponibles pour 6 des 11 troubles à l'étude seulement. L'information contenue dans le rapport brosse donc un tableau incomplet des incidences de ces troubles.

Les données sur l'utilisation du système de santé se limitent aux soins en milieu hospitalier et ne tiennent pas compte du recours aux soins communautaires, par exemple, les cabinets des omnipraticiens, les cliniques privées, ou les résidences des patients. Cela est attribuable en partie au champ d'application restreint du présent rapport et en partie au manque d'information complète sur les soins communautaires dispensés aux patients atteints des troubles neurologiques à l'étude. Pour cette raison, et parce que les données sur les visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure, les services de réadaptation pour patients hospitalisés et les soins continus complexes étaient seulement disponibles pour l'Ontario, le rapport ne décrit qu'une partie du fardeau des troubles, maladies et traumatismes neurologiques sur le système de santé canadien.

Thèmes à examiner à l'avenir

Le fardeau des 11 troubles, maladies et traumatismes neurologiques à l'étude dans le rapport ne présente pas toute la réalité des incidences de ces troubles sur les personnes, les collectivités, la société et le système de santé au Canada. Malgré tout, le présent rapport vise à offrir des renseignements de base qui serviront aux recherches à venir. Il donne aussi un aperçu des données manquantes ainsi que des améliorations à apporter afin de broser un tableau complet des troubles neurologiques au Canada. L'information fournie sur les 11 troubles à l'étude est un indicateur important de l'ampleur probable du fardeau total des troubles, maladies et traumatismes neurologiques.

Vous trouverez ci-dessous une liste de thèmes à examiner dans le but de recueillir de nouvelles données et de favoriser les discussions sur le fardeau des troubles, maladies et traumatismes neurologiques.

- Explorer les possibilités de couplage de fichiers de données dans le respect de la confidentialité, afin de suivre la continuité des soins (par exemple, les hospitalisations en soins de courte durée et les transferts en services de réadaptation ou en soins continus complexes) des patients atteints de troubles neurologiques.
- Examiner comment des facteurs tels que la gravité de la maladie, les comorbidités et la qualité des soins influencent les tendances en matière d'utilisation de soins de santé par les patients atteints de troubles neurologiques.
- Comprendre les résultats pour la santé associés aux soins reçus par les patients atteints de troubles neurologiques (par exemple, les notes fonctionnelles totales des patients qui ont reçu des services de réadaptation pour patients hospitalisés et de ceux qui n'en n'ont pas reçu).
- Évaluer de façon plus globale le fardeau économique des troubles neurologiques ainsi que les répercussions sur la qualité de vie des patients touchés.
- Analyser les effets de l'accès aux soins en temps opportun et d'un diagnostic précoce dès le début des troubles neurologiques et du développement de l'incapacité.
- Étudier les lacunes dans les données, et trouver des solutions qui favoriseraient la production de données plus complètes sur le fardeau des troubles neurologiques autres que ceux analysés en détail dans le présent rapport.

Références

- 1** Organisation mondiale de la Santé, *Neurological Disorders: Public Health Challenges* (en ligne), Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2006 (consulté le 28 février 2007). Internet : <http://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf>.
- 2** C. J. L. Murray et A. D. Lopez, éd., *The Global Burden of Disease: A Comprehensive Assessment of Mortality and Disability From Diseases, Injuries and Risk Factors in 1990 and Projected to 2020*, Série Global Burden of Disease and Injury, vol. I, Cambridge (Massachusetts), Harvard School of Public Health pour l'Organisation mondiale de la Santé et la Banque mondiale, 1996.
- 3** Organisation mondiale de la Santé, *Estimates of Mortality, YLL, YLD and DALYs by Sex, Age and Cause for 14 WHO Subregions for 2002*, tel que signalé dans le *World Health Report 2004, Annex Tables* (en ligne), Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2004 (consulté le 26 janvier 2007). Internet : <<http://www.who.int/healthinfo/bodgbd2002revised/en>>.

Points saillants

- En 2000-2001 au Canada, les coûts directs associés à la maladie d'Alzheimer et d'autres démences s'élevaient à 431,4 millions de dollars, tandis que les coûts indirects s'élevaient à 1 milliard de dollars.
- En 2005-2006, 50 % des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ayant visité un service d'urgence en Ontario ont été admis à des établissements de soins de courte durée.
- Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre d'hospitalisations en soins de courte durée de patients atteints de la maladie d'Alzheimer a augmenté de 38 % au Canada.
- En 2004-2005, près de 9 % des jours-patients dans des établissements de soins de courte durée au Canada ont été enregistrés par des patients de 19 ans ou plus dont le diagnostic primaire ou secondaire était la maladie d'Alzheimer.



Maladie d'Alzheimer

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie évolutive et dégénérative qui se caractérise par un déclin général des habiletés mentales liées à la mémoire, au langage et à la pensée logique¹. L'accumulation de dépôts denses et irréguliers (appelés « plaques ») dans certaines régions du cerveau et « l'enchevêtrement » de substances filiformes dans les neurones sont les caractéristiques pathologiques de la MA^{1,2}.

Selon la Société Alzheimer du Canada, la MA est la forme de démence la plus fréquente (représentant 64 % de tous les cas de démence au Canada)³. La Société estime qu'environ 280 000 Canadiens de plus de 65 ans en sont actuellement atteints³. Selon les estimations de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, le nombre de nouveaux cas de démence s'élèverait à 60 000 chaque année⁴.

La prévalence et l'incidence de la démence augmentent avec l'âge². Les femmes sont plus susceptibles de développer la MA, entre autres parce qu'elles vivent plus longtemps que les hommes⁵. La MA peut également être associée à un traumatisme crânien antérieur, à un taux élevé de cholestérol ainsi qu'aux antécédents familiaux². De plus, la MA peut être attribuable à certains facteurs de risque moins reconnus (par exemple le tabagisme, le manque d'exercice, la mauvaise alimentation, la prédisposition génétique et le fait d'appartenir à une classe socioéconomique inférieure)^{6,7}.

Signes et symptômes

Les signes et symptômes de la MA s'aggravent progressivement au fil du temps¹. Les symptômes peuvent comprendre la confusion, la perte de mémoire, la désorientation ainsi que les changements d'humeur et de comportement¹. Au fur et à mesure que la maladie évolue, les patients ont généralement de la difficulté à accomplir leurs activités quotidiennes ou à reconnaître les membres de leur famille ou leurs amis, ils deviennent agités ou dépressifs et ils ont des troubles de la parole. Tôt ou tard, ils deviennent totalement dépendants¹.

Diagnostic et traitement

La MA peut être diagnostiquée avec un certain degré de certitude par la connaissance des antécédents médicaux, l'analyse de sang et d'urine (pour écarter d'autres formes de démence), les tests neuropsychologiques de mémoire et de résolution de problèmes et l'imagerie cérébrale¹. Par contre, seule l'autopsie du cerveau permet de diagnostiquer la maladie avec une certitude absolue¹.

À l'heure actuelle, la MA est inguérissable. De nombreux médicaments permettent toutefois de ralentir la progression de la maladie ainsi que d'améliorer les symptômes liés à la dépression, à l'agitation et aux troubles du sommeil¹. La réadaptation cognitive, qui consiste à donner aux patients des stratégies leur permettant de se souvenir des renseignements importants et d'accomplir leurs tâches quotidiennes, fait également partie du traitement.

Fardeau économique

L'Agence de santé publique du Canada (ASPC) estime que les coûts associés à la MA étaient de 1,4 milliard de dollars en 2000-2001.

- Les coûts directs étaient de 431,4 millions de dollars : 398,7 millions (92,4 %) pour les soins hospitaliers, 7,7 millions (1,8 %) pour les soins dispensés par les médecins et 25,1 millions (5,8 %) pour les médicaments.
- Les coûts indirects étaient de 1 milliard de dollars : 383,5 millions (38,3 %) en coûts de mortalité et 618,4 millions (61,7 %) en coûts de morbidité.

Années de vie corrigées de l'incapacité

L'ASPC estime qu'en 2000-2001, la MA et d'autres formes de démences étaient associées à près de 176 000 années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI), ce qui correspond à 3,5 % des AVCI liées à toutes les maladies au Canada.

Les années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré et les équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR) représentaient des parts presque égales des AVCI liées à la MA et à d'autres formes de démence, soit 50,4 % et 49,6 % respectivement.

Recours aux soins hospitaliers

Les données de l'ICIS ont été utilisées pour donner des renseignements sur les visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints de la MA ainsi que les hospitalisations de ces patients en soins de courte durée et en soins continus complexes.

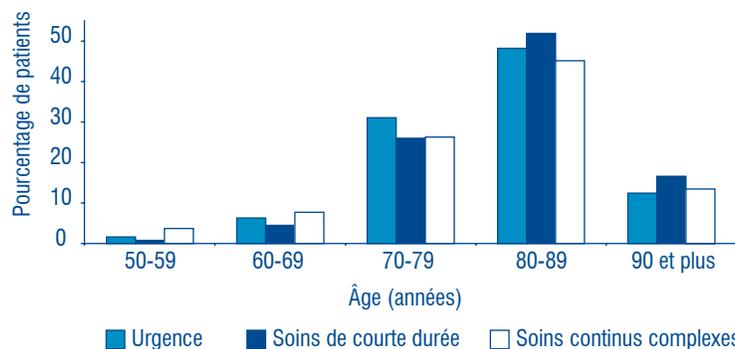


Les années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI) sont une mesure sommaire des années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré et des équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR). Une AVCI peut être considérée comme une année de vie en santé perdue en raison d'une maladie, d'un trouble ou d'une blessure.

12

Répartition selon l'âge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer qui ont recours aux services hospitaliers, dont les services d'urgence ou les centres de soins d'urgence mineure, les soins de courte durée et les soins continus complexes pour patients hospitalisés

La majorité des patients atteints de la MA qui ont eu recours à des services en milieu hospitalier étaient âgés de 70 ans ou plus.



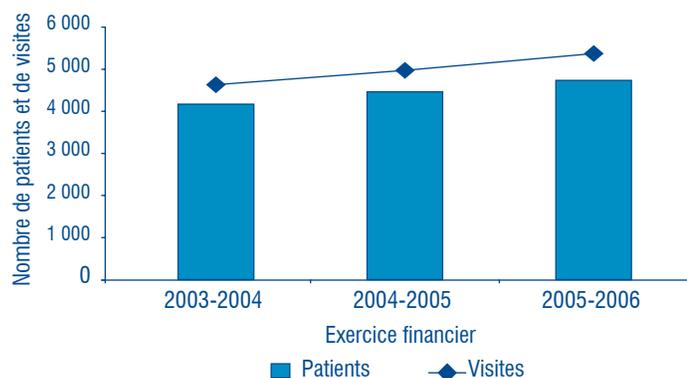
Remarque : Patients atteints de la MA : services d'urgence et centres de soins d'urgence mineure (n = 4 733); soins de courte durée pour patients hospitalisés (n = 53 384); soins continus complexes (n = 5 646).

Sources : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 10 services d'urgence à l'extérieur de l'Ontario); Base de données sur la morbidité hospitalière, 2004-2005, ICIS (données de l'ensemble des provinces et des territoires); Système d'information sur les soins de longue durée, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario seulement).

13

Visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, 2003-2004 à 2005-2006

Entre 2003-2004 et 2005-2006, le nombre de patients atteints de la MA qui ont visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure ainsi que le nombre de visites par ces patients ont augmenté. En 2005-2006, ces patients ont effectué en moyenne 1,1 visite, par rapport à 1,8 visite pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus des services d'urgence et des centres de soins d'urgence mineure.



Remarque : Données sur les patients de 19 ans ou plus.

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

14

Issue de la visite de patients atteints de la maladie d'Alzheimer aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure, 2005-2006

En 2005-2006, un peu plus de la moitié (52,4 %) des patients dont la MA était indiquée comme diagnostic primaire et 54,6 % des patients dont la MA était indiquée comme diagnostic secondaire ont été admis à un hôpital de soins de courte durée à la suite de leur visite au service d'urgence. En comparaison, le taux d'admission pour l'ensemble des patients ayant visité l'urgence était de 12,6 % cette année-là.

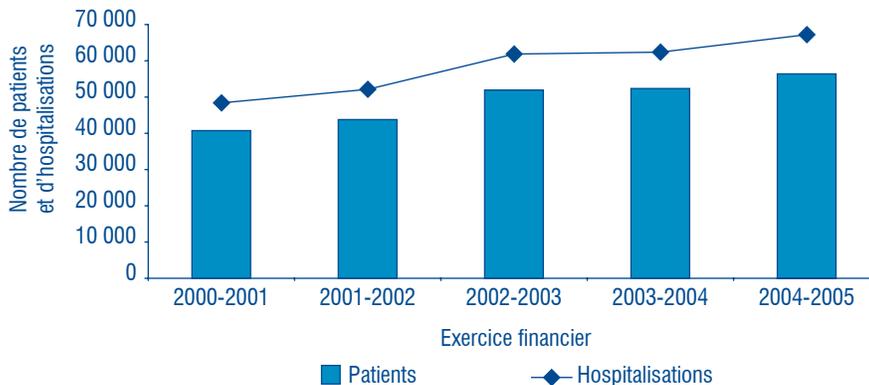
	Patients de 19 ans ou plus atteints de la MA		Tous les patients de 19 ans ou plus des urgences et des centres de soins d'urgence mineure (%)
	MA Diagnostic primaire (%)	MA Diagnostic secondaire (%)	
Rentrés à la maison	52,4	42,8	83,3
Admis en soins de courte durée	46,2	54,6	12,6

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

15

Patients atteints de la maladie d'Alzheimer qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée au Canada, 2000-2001 à 2004-2005

Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre de patients atteints de la MA qui ont séjourné dans un établissement de soins de courte durée a augmenté de 39 %, passant de 40 720 en 2000-2001 à 56 384 en 2004-2005. Au cours de cette même période, le nombre d'hospitalisations de ces patients a grimpé de 38 % (de 48 390 à 67 238). En 2004-2005, 56 384 patients ont enregistré 1,5 million de jours-patients, ce qui représente 8,8 % de tous les jours-patients dans les hôpitaux de soins de courte durée (patients de 19 ans ou plus). Le nombre moyen de jours-patients par personne atteinte de la MA était de 1,2, par rapport à 1,4 pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus hospitalisés en soins de courte durée.



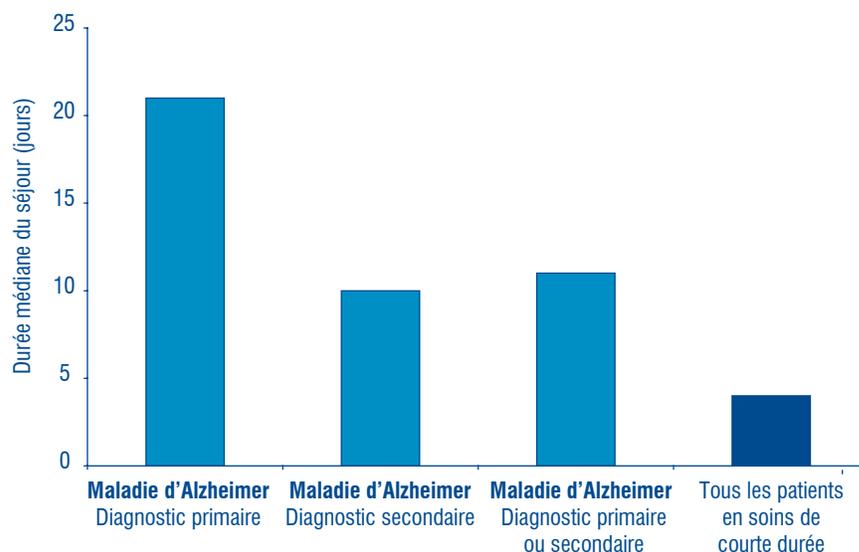
Remarque : Données sur les patients de 19 ans ou plus.

Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

16

Durée médiane du séjour en soins de courte durée des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, Canada, 2004-2005

La durée médiane du séjour des patients dont le diagnostic primaire était la MA était de 21 jours, soit 5 fois plus longue que la durée médiane du séjour de l'ensemble des patients de 19 ans ou plus en soins de courte durée, qui était de 4 jours.



Remarque : Données sur les patients de 19 ans ou plus.

Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

En 2004-2005, dans 19,8 % des hospitalisations de patients atteints de la MA, le diagnostic primaire était la MA. Quand ce n'était pas le cas, les raisons les plus courantes de l'hospitalisation comprenaient les maladies de l'appareil circulatoire (19 %), les maladies de l'appareil respiratoire (17 %) et le traumatisme ou l'empoisonnement (14 %).

Parmi les patients atteints de la MA, 4,3 % ont été réadmis dans les 7 jours suivant leur sortie et 10,9 %, dans les 30 jours. En comparaison, ces taux de réadmission étaient de 3,8 % et 9,0 % respectivement pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus hospitalisés en soins de courte durée.

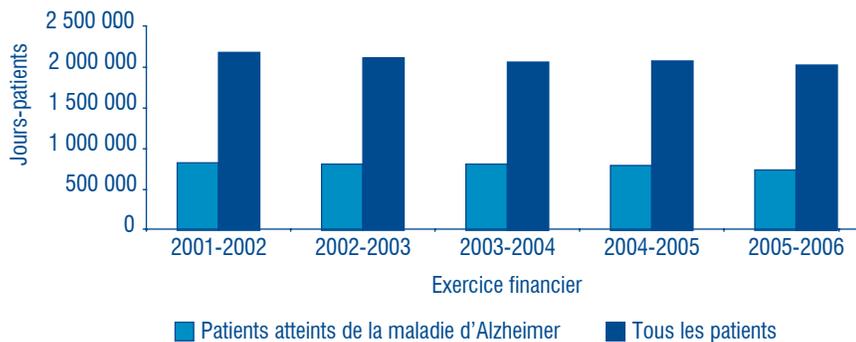
Soins continus complexes

Entre 2001-2002 et 2005-2006, les patients atteints de la MA représentaient 38 % des jours-patients en soins continus complexes. La durée médiane du séjour des patients atteints de la MA était de 50 jours, par rapport à 41 jours pour l'ensemble des patients de 19 ans et plus en soins continus complexes au cours de cette période. Pour ces deux groupes de patients, 14 % et 8 % des séjours (respectivement) ont duré plus d'un an.

17

Jours-patients en soins continus complexes pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et pour l'ensemble des patients, Ontario, 2001-2002 à 2005-2006

Le nombre de jours-patients en soins continus complexes pour les patients atteints de la MA a diminué de 10,5 % de 2001-2002 à 2005-2006. En 2005-2006, 5 646 patients atteints de la MA ont connu 5 940 séjours à l'hôpital au cours desquels ils ont occupé des lits de soins continus complexes, ce qui correspond à 740 452 jours-patients. Ce chiffre représente 36,5 % des jours-patients en soins continus complexes de cette année-là.



Remarque : Données sur les patients de 19 ans ou plus.

Source : Système d'information sur les soins de longue durée, ICIS.

18

État à la sortie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ayant été hospitalisés en soins continus complexes, Ontario, 2005-2006

En 2005-2006, un peu plus du tiers des patients atteints de la MA qui ont obtenu leur congé d'un établissement de soins continus complexes ont été dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes et 15 % ont été transférés à un hôpital de soins de courte durée. Seize pour cent ont regagné leur domicile, comparativement à 29 % pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus en soins continus complexes. Au cours de cette période, plus du quart des patients atteints de la MA sont décédés pendant leur séjour en soins continus complexes.

	Patients de 19 ans ou plus atteints de la MA (%)	Tous les patients de 19 ans ou plus en soins continus complexes (%)
Rentrés à la maison ^a	16	29
Dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes ^b	39	25
Admis en soins de courte durée	15	17
Décès	29	28

Remarques : **a** Comprend les patients qui bénéficient ou non de services à domicile.
b Comprend les centres de soins infirmiers et les établissements de soins de longue durée.

Source : Système d'information sur les soins de longue durée, ICIS.

Références

- 1 L. M. Stevens, C. Lynn et R. M. Glass RM, « Alzheimer's Disease », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 286, n° 17 (2001), p. 2194.
- 2 J. L. Cummings et G. Cole, « Alzheimer's Disease », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 287, n°18 (2002), p. 2335-2338.
- 3 Société Alzheimer du Canada, *Common Questions* (en ligne), Toronto, Société Alzheimer du Canada, 2006 (consulté le 26 avril 2006). Internet : <http://www.alzheimer.ca/english/misc/faqs.htm> >.
- 4 Groupe de travail sur l'étude sur la santé et le vieillissement au Canada, « The Incidence of Dementia in Canada », *Neurology*, vol. 55 (2000), p. 66-73.
- 5 Santé Canada, *The Health of Senior Women* (en ligne), Ottawa, Santé Canada, 1999 (consulté le 26 avril 2006). Internet : www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/pubs/women-femmes/seniors-aines_e.html >.
- 6 J. Lindsay et coll., « Risk Factors for Alzheimer's Disease: A Progressive Analysis From the Canadian Study of Health and Aging », *American Journal of Epidemiology*, vol. 156, n° 5 (2002), p. 445-453.
- 7 J. V. Bowler et coll., « Factors Affecting the Age of Onset and Rate of Progression of Alzheimer's Disease », *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, vol. 65 (1998), p. 184-190.

Points saillants Sclérose latérale amyotrophique

- En 2000-2001 au Canada, les coûts directs associés à la SLA s'élevaient à 13,8 millions de dollars, tandis que les coûts indirects étaient de 168,6 millions de dollars.
- En 2005-2006, plus de la moitié des patients atteints de SLA ayant visité un service d'urgence en Ontario ont été admis à des établissements de soins de courte durée.
- Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre d'hospitalisations en soins de courte durée de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique a augmenté de 5,8 %.
- En 2004-2005, la durée médiane du séjour en soins de courte durée des patients atteints de SLA était de 8 jours, par rapport à 4 jours pour l'ensemble des patients hospitalisés de 19 ans ou plus.
- En 2005-2006 en Ontario, la durée médiane du séjour en soins continus complexes des patients atteints de SLA était de 120 jours, par rapport à 40 jours pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus.

Sclérose latérale amyotrophique



Qu'est-ce que la sclérose latérale amyotrophique?

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), également appelée la maladie de Lou Gehrig, est une maladie qui évolue rapidement. Elle se caractérise par la destruction des motoneurones, qui sont les voies utilisées par le cerveau pour transmettre des messages aux muscles volontaires¹. La cause de ces changements, qui mènent à la paralysie de la plupart des muscles volontaires (c'est-à-dire les muscles des extrémités et ceux qui contrôlent la respiration, la parole, la mastication et la déglutition) n'est pas connue¹. Cette maladie est dévastatrice sur le plan physique et peut également avoir des répercussions sur les aptitudes mentales².

On estime dans une recherche canadienne qu'environ 2 000 Canadiens sont aux prises avec la SLA¹. À l'heure actuelle, les causes de la SLA ne sont pas connues¹. Selon la ALS Society of Ontario, cette maladie se manifeste habituellement chez les personnes âgées entre 45 et 65 ans¹. La plupart des personnes frappées par cette maladie meurent dans les trois années suivant l'apparition des premiers symptômes³.

Signes et symptômes

Le diagnostic de la SLA est souvent complexe à poser, car les premiers signes et symptômes sont généralement vagues¹. Ces derniers peuvent comprendre l'affaiblissement, la contraction et les crampes musculaires, des problèmes de motricité (trébucher ou échapper des objets), des troubles de l'élocution et des problèmes de respiration et de déglutition¹.

Diagnostic et traitement

Un diagnostic de SLA est posé seulement lorsque des anomalies des motoneurones supérieurs et inférieurs sont présentes chez le patient, que les symptômes s'aggravent de façon constante et que d'autres maladies comportant des symptômes similaires ont été écartées¹. À l'heure actuelle, la SLA est inguérissable. Un médicament prescrit spécialement pour le traitement de la SLA peut prolonger la vie de quelques mois⁴. Certains autres traitements permettent de contrôler les symptômes, soit l'ergothérapie et la physiothérapie, l'exercice, la gestion nutritionnelle et l'utilisation d'appareils fonctionnels⁵. Ces traitements permettent aux personnes atteintes de la maladie de conserver leur indépendance et leur qualité de vie pendant une période de temps.

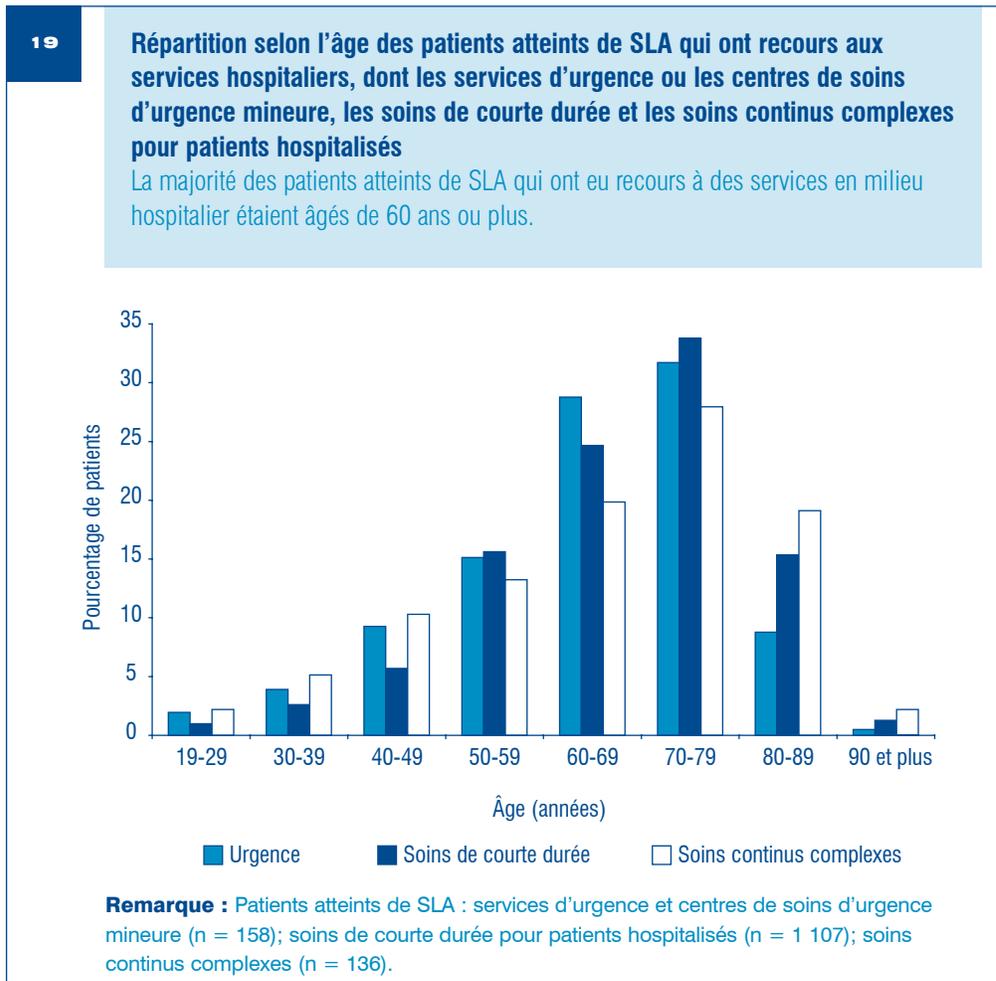
Fardeau économique

L'Agence de santé publique du Canada (ASPC) estime que les coûts associés à la SLA étaient de 182,4 millions de dollars en 2000-2001. Cette estimation ne comprend pas les dépenses en médicaments ou les coûts de la morbidité, car ces données n'étaient pas disponibles pour la SLA.

- Les coûts directs étaient de 13,8 millions de dollars : 13,6 millions pour les soins hospitaliers et 0,2 million pour les soins dispensés par les médecins.
- Les coûts de mortalité étaient de 168,6 millions de dollars.

Recours aux soins hospitaliers

Les données de l'ICIS ont été utilisées pour donner des renseignements sur les visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints de SLA ainsi que sur les hospitalisations de ces patients en soins de courte durée et en soins de longue durée en milieu hospitalier.

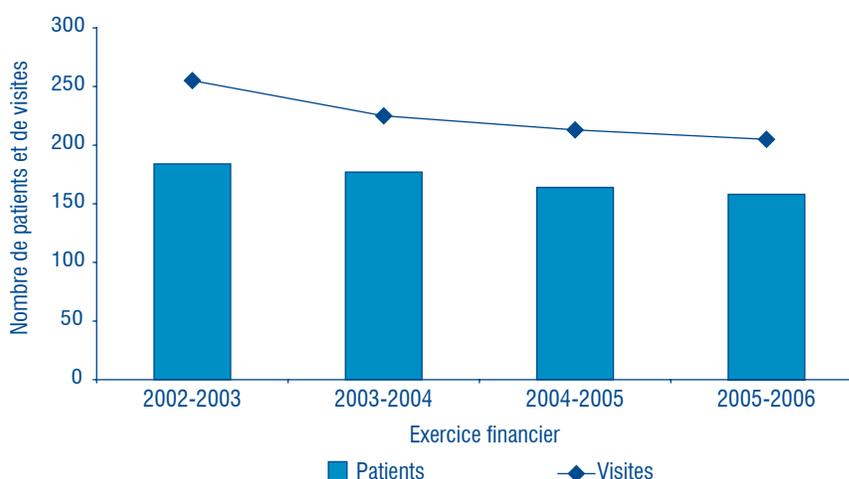


Sources : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 10 services d'urgence à l'extérieur de l'Ontario); Base de données sur la morbidité hospitalière, 2004-2005, ICIS (données de l'ensemble des provinces et des territoires); Système d'information sur les soins de longue durée, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario seulement).

20

Visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints de SLA, 2002-2003 à 2005-2006

Au cours des quatre années d'étude, le nombre de patients atteints de SLA qui ont visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure a légèrement diminué (de 184 en 2002-2003 à 158 en 2005-2006). Au cours de cette même période, le nombre de visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par ces patients a également diminué (de 255 à 205). En moyenne, les patients atteints de SLA ont effectué 1,3 visite à un service d'urgence ou à un centre de soins d'urgence mineure en 2005-2006. En comparaison, l'ensemble des patients de 19 ans et plus des services d'urgence et des centres de soins d'urgence mineure ont effectué 1,8 visite au cours de la même période.



Remarque : Données sur les patients de 19 ans ou plus.

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

21

Issue de la visite de patients atteints de SLA aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure, 2005-2006

En 2005-2006, plus de la moitié (58,3 %) des patients dont la SLA était indiquée comme diagnostic primaire et 52,6 % des patients dont la SLA était indiquée comme diagnostic secondaire ont été admis à un hôpital de soins de courte durée à la suite de leur visite au service d'urgence. En comparaison, le taux d'admission pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus ayant visité l'urgence était de 12,6 % cette année-là.

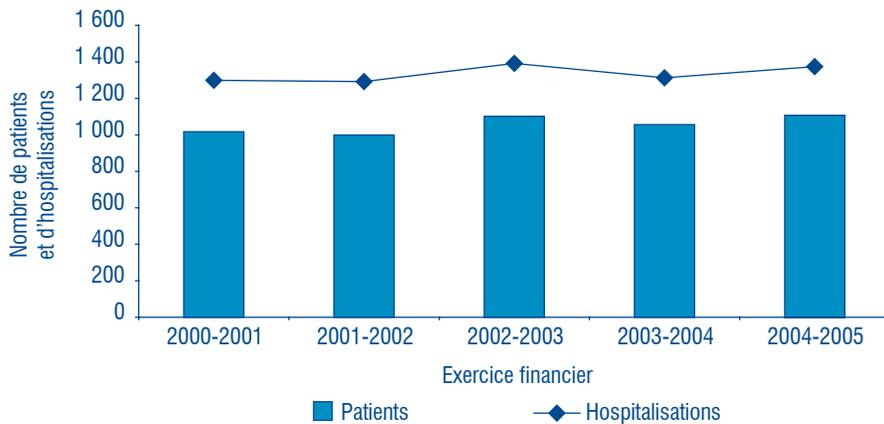
	Patients de 19 ans ou plus atteints de SLA		Tous les patients de 19 ans ou plus des urgences et des centres de soins d'urgence mineure (%)
	SLA Diagnostic primaire (%)	SLA Diagnostic secondaire (%)	
Rentrés à la maison	38,9	43,3	83,3
Admis en soins de courte durée	58,3	52,6	12,6

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

22

Patients atteints de SLA qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée au Canada, 2000-2001 à 2004-2005

Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre de patients atteints de SLA qui ont été hospitalisés ainsi que le nombre d'hospitalisations de ces patients ont fluctué. Dans l'ensemble, le nombre de patients a augmenté de 8,8 % (de 1 017 en 2000-2001 à 1 107 en 2004-2005) et le nombre d'hospitalisations a augmenté de 5,8 % (de 1 299 à 1 374). En 2004-2005, les patients atteints de SLA ont enregistré 30 398 jours-patients. Le nombre moyen de séjours à l'hôpital par personne atteinte de SLA était de 1,2, par rapport à 1,4 pour l'ensemble des patients de 19 ou plus hospitalisés en soins de courte durée.



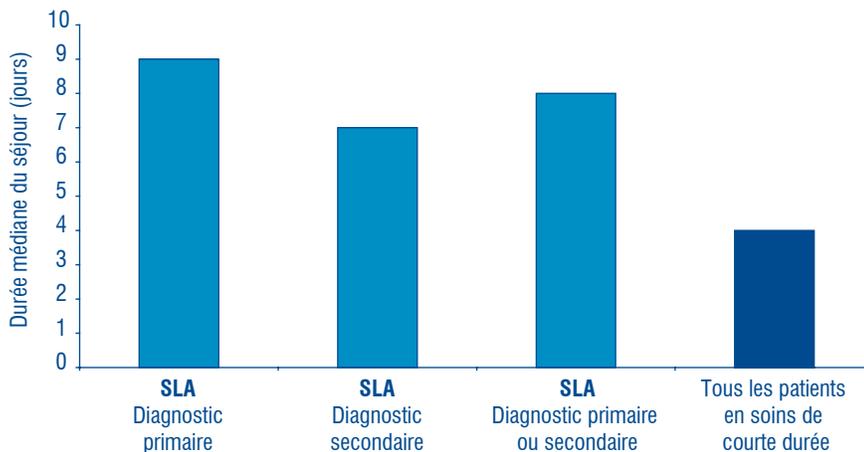
Remarque : Données sur les patients de 19 ans ou plus.

Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

23

Durée médiane du séjour en soins de courte durée des patients atteints de SLA, Canada, 2004-2005

La durée médiane du séjour des patients atteints de SLA était de 8 jours, soit 2 fois plus longue que la durée médiane du séjour de l'ensemble des patients en soins de courte durée de 19 ans ou plus, qui était de 4 jours.



Remarque : Les données s'appliquent aux patients de 19 ans ou plus.

Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

En 2004-2005, dans 40,4 % des hospitalisations de patients atteints de SLA, le diagnostic primaire était la SLA. Dans les cas où la SLA n'était pas le diagnostic primaire, certaines des raisons courantes de l'hospitalisation comprenaient les maladies de l'appareil respiratoire (32 %), des raisons autres qu'une affection médicale précise (par exemple l'observation ou des soins de suivi) (15 %) et des symptômes, des signes ou des troubles mal définis (12 %).

Parmi les patients atteints de SLA, 4,8 % ont été réadmis dans les 7 jours suivant leur sortie et 13,0 %, dans les 30 jours. En comparaison, ces taux de réadmission étaient de 3,8 % et 9,0 % respectivement pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus hospitalisés en soins de courte durée.

Soins continus complexes

En 2005-2006, 136 patients atteints de SLA ont occupé 143 lits en soins continus complexes. Ces hospitalisations totalisaient 28 559 jours-patients, ce qui représente 1,4 % de tous les jours-patients en soins continus complexes au cours de cette période. Le nombre de jours-patients des patients atteints de SLA a diminué de 12,5 % de 2003-2004 à 2005-2006.

En 2005-2006, la durée médiane du séjour des patients atteints de SLA était de 120 jours, par rapport à 40 jours pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus en soins continus complexes. La durée du séjour de 24 % des patients atteints de SLA était de plus d'un an, contre 6 % de l'ensemble des patients de 19 ans ou plus en soins continus complexes.

24

État à la sortie des patients atteints de SLA ayant été hospitalisés en soins continus complexes, Ontario, 2005-2006

En 2005-2006, le quart des patients atteints de SLA qui ont obtenu leur congé d'un établissement de soins continus complexes ont été transférés à un hôpital de soins de courte durée, tandis que 13 % ont été dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes. Seulement 10 % des patients ont regagné leur domicile, comparativement à 29 % pour l'ensemble des patients en soins continus complexes. Au cours de cette période, plus de la moitié (53 %) des patients atteints de SLA sont décédés pendant leur séjour en soins continus complexes, contre 28 % pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus en soins continus complexes.

	Patients de 19 ans ou plus atteints de SLA (%)	Tous les patients de 19 ans ou plus en soins continus complexes (%)
Rentrés à la maison ^a	10	29
Dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes ^b	13	25
Admis en de soins de courte durée	24	17
Décès	53	28

Remarques : a Comprend les patients qui bénéficient ou non de services à domicile.

b Comprend les centres de soins infirmiers et les établissements de soins de longue durée.

Source : Système d'information sur les soins de longue durée, ICIS.

Références

- 1 ALS Society of Ontario, *What is ALS?* (en ligne), Toronto, ALS Society of Ontario, 2006 (consulté le 26 avril 2006). Internet : <http://www.alsont.ca/what_is_als.aspx>.
- 2 M. J. Strong, « ALS—Not What We Thought », *Archives of Neurology*, vol. 63 (2006), p. 319-20.
- 3 S. C. Bourke et coll., « Effects of Non-Invasive Ventilation on Survival and Quality of Life in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Randomised Controlled Trial », *Lancet*, vol. 5 (2006), p. 140-147.
- 4 R.G. Miller et coll., « Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND) », *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2007), CD001447.
- 5 N. Lechtzin et coll., « Hospitalization in amyotrophic lateral sclerosis: causes, costs and outcomes », *Neurology*, vol. 56 (2001), p. 753-757.

Points saillants

- En 2000-2001 au Canada, les coûts directs associés aux tumeurs cérébrales s'élevaient à 98,4 millions de dollars, tandis que les coûts indirects s'élevaient à 805,1 millions de dollars.
- Entre 2002-2003 et 2005-2006, le nombre de patients atteints d'une tumeur cérébrale ayant visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure en Ontario a augmenté de 16 %.
- En 2005-2006, 66,7 % des patients atteints d'une tumeur cérébrale ayant visité un service d'urgence en Ontario ont été admis à des établissements de soins de courte durée.
- En 2004-2005 au Canada, plus de 6 500 patients atteints d'une tumeur cérébrale ont été hospitalisés en soins de courte durée.
- En 2004-2005 au Canada, la durée médiane du séjour en soins de courte durée des patients atteints d'une tumeur cérébrale était de 7 jours, par rapport à 4 jours pour l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée.
- Les taux de réadmission dans les 7 jours ou dans les 30 jours suivant la sortie des patients atteints d'une tumeur cérébrale étaient 2,1 fois plus élevés que ceux de l'ensemble des patients en soins de courte durée.



Tumeurs cérébrales

Qu'est-ce qu'une tumeur cérébrale?

Les tumeurs cérébrales peuvent être classées en deux catégories, soit bénigne ou maligne. Les tumeurs cérébrales bénignes se développent habituellement dans la membrane enveloppant le cerveau (méningiomes) ou dans les cellules qui sont associées aux nerfs reliés au cerveau (schwannomes et neurofibromes). Il existe deux principaux types de tumeurs cérébrales malignes : primitive (tumeur qui se manifeste dans les cellules cérébrales) et métastatique (tumeur qui s'est propagée d'une autre partie du corps)¹. La forme la plus commune de tumeur cérébrale maligne est le gliome². L'occurrence et la croissance des tumeurs cérébrales sont vraisemblablement attribuables à une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux.

D'après la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, 55 000 Canadiens ont actuellement une tumeur cérébrale et environ 10 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année³. La Fondation rapporte également que l'incidence augmente avec l'âge et que les tumeurs cérébrales sont un des types les plus communs de cancer chez les enfants³. D'après Statistique Canada, près de 1 600 Canadiens sont décédés d'une tumeur cérébrale maligne en 2002⁴.

Signes et symptômes

Les signes et symptômes dépendent du siège et du volume de la tumeur cérébrale⁵. Ils peuvent comprendre les maux de tête, la nausée et les vomissements, les crises d'épilepsie, les troubles de vision, la faiblesse dans les extrémités, les troubles de l'élocution, la perte de mémoire et les problèmes de concentration^{1, 5}.

Diagnostic et traitement

Le diagnostic et l'identification du type de tumeur exigent habituellement l'imagerie cérébrale (examen de tomodensitométrie ou IRM) et le prélèvement de tissus¹. Bien qu'il soit possible de guérir les tumeurs bénignes par ablation chirurgicale, la majorité des tumeurs malignes sont actuellement inguérissables. Le traitement est souvent difficile compte tenu du siège des tumeurs cérébrales. Il comprend habituellement la chirurgie, la radiothérapie ou la chimiothérapie ou encore, une combinaison des trois¹.

Le type de tumeur, l'âge du patient et la capacité de fonctionnement de ce dernier permettront de déterminer le type de même que l'ordre du traitement. Des stéroïdes sont parfois utilisés afin de réduire le volume de l'œdème cérébral. Un patient peut prendre des médicaments antiépileptiques afin de traiter ou de prévenir les crises d'épilepsie associées aux tumeurs cérébrales¹.

Les tumeurs cérébrales et les traitements connexes ont des incidences sur le fonctionnement du cerveau et du corps. Pour cette raison, la réadaptation et les services psychosociaux sont essentiels. Quand une tumeur est inguérissable, il est dans l'intérêt supérieur non seulement du patient, mais également de sa famille, de maintenir l'indépendance et la qualité de vie du patient aussi longtemps que possible².

Fardeau économique

L'Agence de santé publique du Canada (ASPC) estime que les coûts associés aux tumeurs cérébrales étaient de 903,5 millions de dollars en 2000-2001.

- Les coûts directs étaient de 98,4 millions de dollars : 72,5 millions (73,7 %) pour les soins hospitaliers, 24,5 millions (24,9 %) pour les soins dispensés par les médecins et 1,4 million (1,4 %) pour les médicaments.
- Les coûts de mortalité étaient de 805,06 millions de dollars.
- Aucune donnée sur les coûts de la morbidité n'était disponible pour les tumeurs cérébrales.

L'Alliance canadienne des organismes sur les tumeurs cérébrales a signalé que « Outre les limitations inhérentes aux estimations des dépenses en médicaments relevées par l'ASPC, il convient de signaler que les médecins spécialistes en neuro-oncologie, qui prescrivent la plupart des médicaments pour les personnes ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale, ne font pas partie de la liste de médecins pour lesquels les données sur les estimations des dépenses en médicaments ont été recueillies. Ainsi, vu le nombre de patients atteints de tumeurs cérébrales malignes au Canada ainsi que les prix élevés des agents chimiothérapeutiques servant à traiter ces tumeurs, les estimations des dépenses en médicaments liées aux tumeurs cérébrales doivent être considérées comme étant sous-évaluées. »⁶. [Traduction]

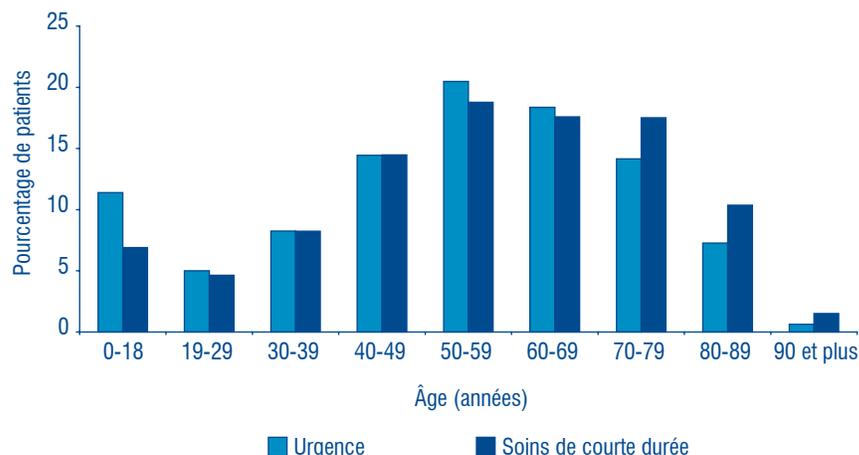
Recours aux soins hospitaliers

Les données de l'ICIS ont été utilisées pour donner des renseignements sur les visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints d'une tumeur cérébrale ainsi que sur les hospitalisations de ces patients en soins de courte durée.

25

Répartition selon l'âge des patients atteints d'une tumeur cérébrale qui ont recours aux services hospitaliers, dont les services d'urgence ou les centres de soins d'urgence mineure et les soins de courte durée pour patients hospitalisés

La majorité des patients atteints d'une tumeur cérébrale qui ont eu recours à des services en milieu hospitalier étaient âgés de 50 ans ou plus. Les enfants (c'est-à-dire les personnes âgées de 18 ans ou moins) représentaient 11,4 % des patients ayant visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure et 6,9 % des patients hospitalisés en soins de courte durée.



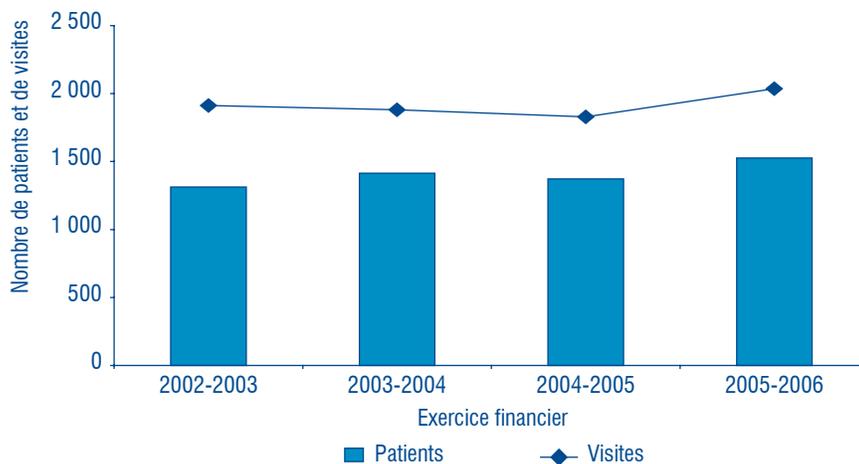
Remarque : Patients atteints d'une tumeur cérébrale : services d'urgence et centres de soins d'urgence mineure (n = 1 526); soins de courte durée pour patients hospitalisés (n = 6 529).

Sources : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 10 services d'urgence à l'extérieur de l'Ontario); Base de données sur la morbidité hospitalière, 2004-2005, ICIS (données de l'ensemble des provinces et des territoires).

26

Visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints d'une tumeur cérébrale, 2002-2003 à 2005-2006

Au cours des quatre années d'étude, le nombre de patients atteints d'une tumeur cérébrale qui ont visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure ainsi que le nombre de visites par ces patients ont fluctué. Dans l'ensemble, le nombre de patients a augmenté de 16 % (de 1 312 en 2002-2003 à 1 526 en 2005-2006) et le nombre de visites par ces patients a augmenté de 6,5 % (de 1 912 à 2 036). En 2005-2006, les patients atteints d'une tumeur cérébrale ont effectué en moyenne 1,3 visite à un service d'urgence ou à un centre de soins d'urgence mineure. En comparaison, l'ensemble des patients des services d'urgence et des centres de soins d'urgence mineure ont effectué 1,8 visite au cours de la même période.



Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

27

Issue de la visite de patients atteints d'une tumeur cérébrale aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure, 2005-2006

En 2005-2006, les deux tiers (66,7 %) des patients dont la tumeur cérébrale était le diagnostic primaire et 42,8 % des patients dont la tumeur cérébrale était le diagnostic secondaire ont été admis à un hôpital de soins de courte durée à la suite de leur visite au service d'urgence. En comparaison, le taux d'admission pour l'ensemble des patients ayant visité les services d'urgence était de 10,6 % cette année-là.

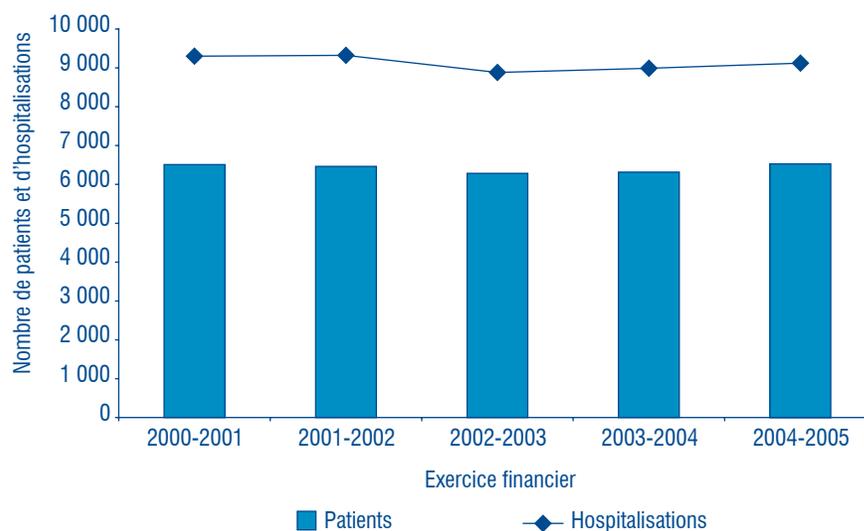
	Patients atteints d'une tumeur cérébrale		Tous les patients des urgences et des centres de soins d'urgence mineure (%)
	Tumeur cérébrale Diagnostic primaire (%)	Tumeur cérébrale Diagnostic secondaire (%)	
Rentrés à la maison	31,8	55,3	85,3
Admis en soins de courte durée	66,7	42,8	10,6

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

28

Patients atteints d'une tumeur cérébrale qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée au Canada, 2000-2001 à 2004-2005

Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre de patients atteints d'une tumeur cérébrale qui ont été admis dans un hôpital de soins de courte durée ainsi que le nombre d'hospitalisations de ces patients ont légèrement fluctué.



Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

En 2004-2005, 6 529 patients atteints d'une tumeur cérébrale ont été hospitalisés en soins de courte durée au Canada. Ces hospitalisations totalisaient 128 317 jours-patients. Le nombre moyen de séjours à l'hôpital par personne atteinte d'une tumeur cérébrale était de 1,4, par rapport à 1,3 pour l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée. La durée médiane du séjour des patients atteints d'une tumeur cérébrale était de 7 jours, par rapport à 4 jours pour l'ensemble des patients en soins de courte durée.

En 2004-2005, dans 62,3 % des hospitalisations de patients atteints d'une tumeur cérébrale, le diagnostic primaire était la tumeur cérébrale. Dans les cas où la tumeur cérébrale n'était pas le diagnostic primaire, les raisons les plus courantes de l'hospitalisation comprenaient des raisons autres qu'une affection médicale précise (par exemple l'observation ou des soins de suivi) (30 %), les maladies du système nerveux et des organes sensoriels (11 %) et les maladies de l'appareil circulatoire (11 %).

Parmi les patients atteints d'une tumeur cérébrale, 7,5 % ont été réadmis dans les 7 jours suivant leur sortie et 18,4 %, dans les 30 jours. Ces chiffres sont deux fois plus élevés que les taux de réadmission de 3,6 % et 8,5 %, respectivement, pour l'ensemble des patients en soins de courte durée.

Références

- 1 J. M. Torpy, C. Lynm et R. M. Glass, « Brain Tumors », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 293 (2005), p. 644.
- 2 S. M. Chang et coll., « Patterns of Care for Adults With Newly Diagnosed Malignant Glioma », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 293 (2005), p. 557-564.
- 3 Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, *Facts About Brain Tumours* (en ligne), London (Ontario), Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, 2005. Internet : <<http://www.braintumour.ca/braintumour.nsf/eng/FactSheet>>.
- 4 Statistique Canada, « Chapter II: Neoplasms (C00-D48), by age group and sex », *Causes of Death*, Ottawa, Statistique Canada, 2002.
- 5 H. Snyder et coll., « Signs and Symptoms of Patients With Brain Tumors Presenting to the Emergency Department », *The Journal of Emergency Medicine*, vol. 11 (1993), p. 253-258.
- 6 Communication personnelle avec Maureen Daniels, coprésidente, Canadian Alliance of Brain Tumour Organizations, le 25 mai 2007.

Points saillants

- En 2000-2001 au Canada, les coûts directs associés à la paralysie cérébrale s'élevaient à 39,7 millions de dollars, tandis que les coûts indirects étaient de 342 millions de dollars.
- En 2005-2006, 37,3 % des patients atteints de la paralysie cérébrale ayant visité un service d'urgence en Ontario ont été admis à des établissements de soins de courte durée.
- Entre 2000-2001 et 2004-2005 au Canada, le nombre d'hospitalisations en soins de courte durée de patients atteints de la paralysie cérébrale a diminué de 16,7 %.

Paralysie cérébrale



Qu'est-ce que la paralysie cérébrale?

La paralysie cérébrale (PC) englobe un groupe de troubles liés aux mouvements corporels et à la posture. La paralysie cérébrale est une conséquence de dommages subis par le cerveau en développement pendant la grossesse, la naissance et la petite enfance¹. Parmi les facteurs de risque de la PC figurent un très faible poids à la naissance, les naissances multiples, le dommage placentaire, les infections et le traumatisme crânien^{1,2}.

Des études démontrent que la PC est l'incapacité physique la plus fréquente chez les enfants¹. Selon la Cerebral Palsy Association, plus de 50 000 Canadiens en sont atteints³.

Signes et symptômes

Les signes de la PC deviennent généralement évidents dès l'âge de 12 mois (sauf dans les cas les plus bénins)⁴. Les bébés atteints de la PC accusent un retard en ce qui a trait aux grandes étapes du développement, par exemple la capacité de se tourner, de s'asseoir, de ramper et de marcher².

La PC n'est pas évolutive. Les symptômes les plus fréquents sont la rigidité ou les spasmes musculaires, les problèmes de motricité globale et fine ainsi que les problèmes de perception ou de capacités sensorielles^{2,3}. Les personnes atteintes de la PC sont également susceptibles de faire des crises d'épilepsie, d'avoir des difficultés d'apprentissage, de présenter des troubles du comportement et d'avoir des problèmes sur le plan de la communication, de la déglutition et de la respiration^{2,5}. La gravité de la PC peut varier considérablement¹. Dans les cas les plus bénins, la PC se manifeste par une légère maladresse dans les mouvements et le contrôle des mains, tandis que dans les cas les plus graves, le patient peut n'avoir pratiquement aucun contrôle musculaire et présenter d'importants problèmes sur le plan des habiletés motrices et langagières¹.

Diagnostic et traitement

Le diagnostic est souvent reporté jusqu'à ce que le patient ait subi une période d'observation, des examens physiques détaillés et un test d'imagerie cérébrale (examen de tomodensitométrie ou IRM) afin d'écartier d'autres troubles neurologiques¹. À l'heure actuelle, la PC est inguérissable. Toutefois, beaucoup de choses peuvent être faites pour favoriser l'autonomie des patients grâce à l'amélioration des capacités fonctionnelles². La chirurgie, l'ergothérapie, l'orthophonie, la physiothérapie et l'équipement adapté en sont des exemples¹. Les patients peuvent aussi avoir recours aux médicaments afin de contrôler la spasticité et les crises d'épilepsie¹.

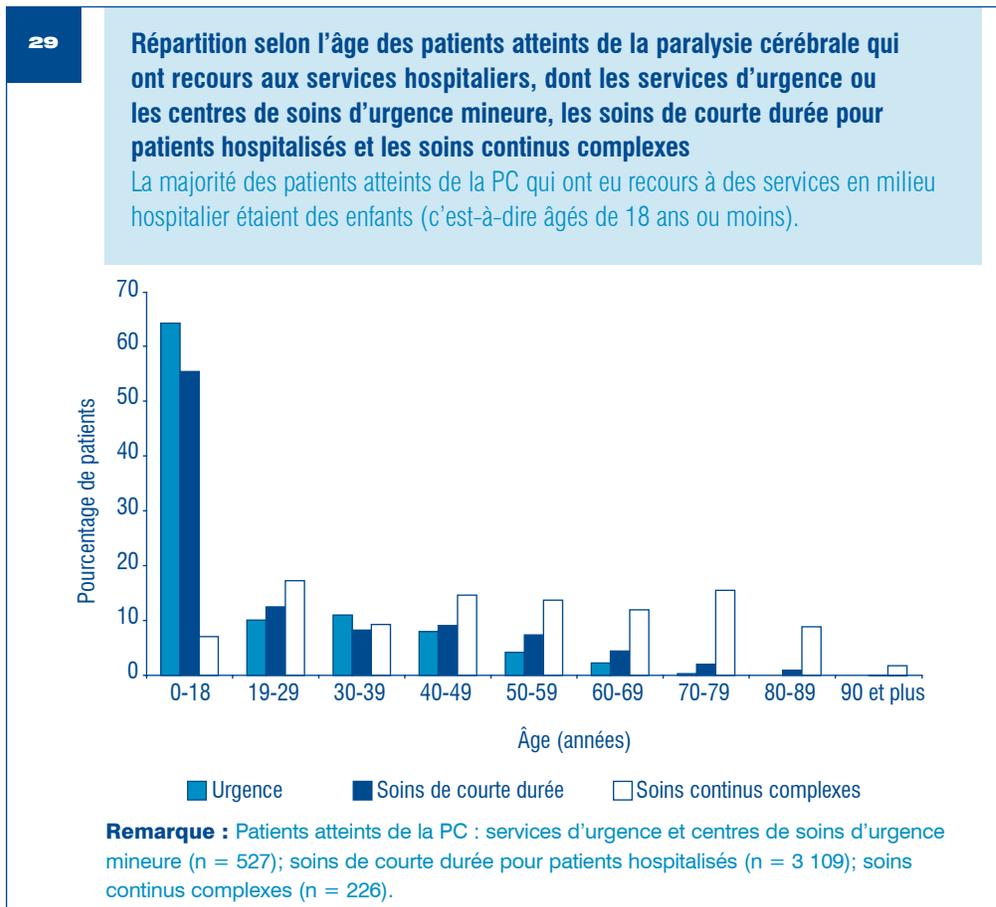
Fardeau économique

L'Agence de santé publique du Canada (ASPC) estime que les coûts associés à la PC étaient de 381,8 millions de dollars en 2000-2001.

- Les coûts directs étaient de 39,7 millions de dollars : 37,1 millions (93,2 %) pour les soins hospitaliers et 2,7 millions (6,8 %) pour les soins dispensés par les médecins. Aucune estimation sur les dépenses en médicaments n'était disponible.
- Les coûts indirects étaient de 342,1 millions de dollars : 90,11 millions (26,3 %) en coûts de mortalité et 252,02 millions (73,7 %) en coûts de morbidité.

Recours aux soins hospitaliers

Les données de l'ICIS ont été utilisées pour donner des renseignements sur les visites aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints de la PC ainsi que sur les hospitalisations de ces patients en soins de courte durée, en réadaptation et en soins continus complexes.

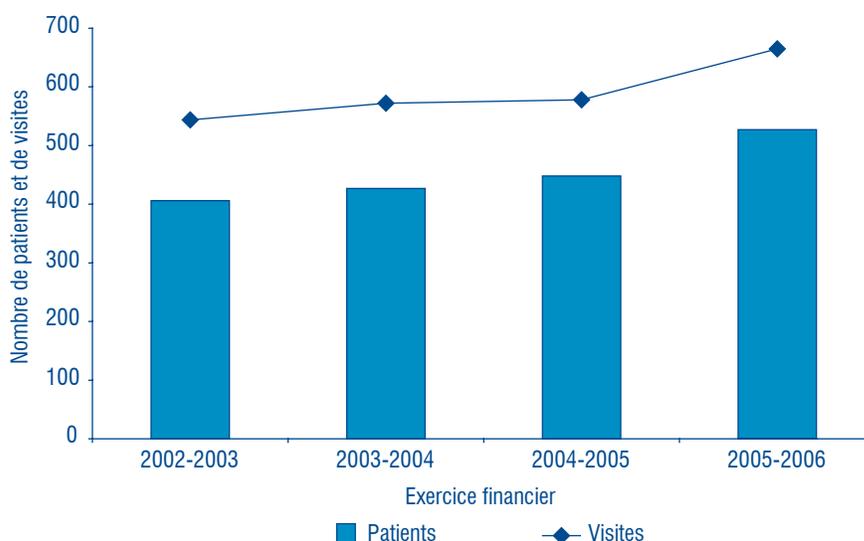


Sources : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 10 services d'urgence à l'extérieur de l'Ontario); Base de données sur la morbidité hospitalière, 2004-2005, ICIS (données de l'ensemble des provinces et des territoires); Système d'information sur les soins de longue durée, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario seulement).

30

Visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints de la paralysie cérébrale, 2002-2003 à 2005-2006

Au cours des quatre années d'étude, le nombre de patients atteints de la PC qui ont visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure a augmenté (de 406 en 2002-2003 à 527 en 2005-2006). Au cours de cette même période, le nombre de visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par ces patients a également augmenté (de 544 à 665). En 2005-2006, les patients atteints de la PC ont effectué en moyenne 1,3 visite à un service d'urgence ou à un centre de soins d'urgence mineure. En comparaison, l'ensemble des patients des services d'urgence et des centres de soins d'urgence mineure ont effectué 1,8 visite au cours de la même période.



Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

31

Issue de la visite de patients atteints de la paralysie cérébrale aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure, 2005-2006

En 2005-2006, 17 % des patients dont la PC était le diagnostic primaire et 39,5 % des patients dont la PC était le diagnostic secondaire ont été admis à un hôpital de soins de courte durée à la suite de leur visite au service d'urgence. En comparaison, le taux d'admission pour l'ensemble des patients ayant visité l'urgence était de 10,6 % cette année-là.

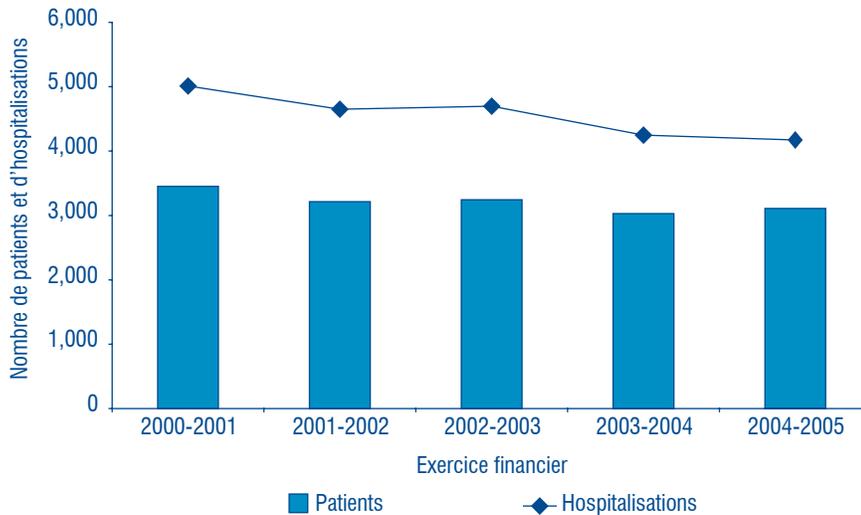
	Patients atteints de la PC		Tous les patients des urgences et des centres de soins d'urgence mineure (%)
	PC Diagnostic primaire (%)	PC Diagnostic secondaire (%)	
Rentrés à la maison	81,5	58,5	85,3
Admis en soins de courte durée	16,9	39,5	10,6

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

32

Patients atteints de la paralysie cérébrale qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée au Canada, 2000-2001 à 2004-2005

Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre de patients atteints de la PC qui ont été hospitalisés en soins de courte durée ainsi que le nombre d'hospitalisations de ces patients ont fluctué. Dans l'ensemble, le nombre de patients a diminué de 9,9 % (de 3 452 en 2000-2001 à 3 109 en 2004-2005). Au cours de cette même période, le nombre d'hospitalisations de ces patients a diminué de 16,7 % (de 5 011 à 4 173).



Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

En 2004-2005, les patients atteints de la PC ont enregistré 38 824 jours-patients. Le nombre moyen de séjours à l'hôpital par personne atteinte de la PC était le même que celui de l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée, soit 1,3. La durée médiane du séjour des patients atteints de la PC était la même que celle de l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée, soit 4 jours.

En 2004-2005, dans 5,0 % des hospitalisations de patients atteints de la PC, le diagnostic primaire était la PC. Dans les cas où la PC n'était pas le diagnostic primaire, les raisons les plus courantes de l'hospitalisation comprenaient les maladies de l'appareil respiratoire (21 %), les maladies de l'appareil digestif (14 %) et les maladies du système musculo-squelettique et du tissu conjonctif (14 %).

Parmi les patients atteints de la PC, 4,2 % ont été réadmis dans les 7 jours suivant leur sortie et 10,5 %, dans les 30 jours. En comparaison, ces taux de réadmission étaient de 3,6 % et 8,5 % (respectivement) pour l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée.

Soins continus complexes

En 2005-2006, 226 patients atteints de la PC ont connu 257 séjours dans un établissement de soins continus complexes en Ontario, ce qui correspond à 51 754 jours-patients. Ce chiffre représente 2,6 % des jours-patients en soins continus complexes de cette année-là. Le nombre de jours-patients pour les patients atteints de la PC a diminué de 38,8 % entre 2001-2002 et 2005-2006.

En 2005-2006, la durée médiane du séjour des patients atteints de la PC ayant obtenu leur congé était de 150 jours, par rapport à 40 jours pour l'ensemble des patients en soins continus complexes. Pour ces deux groupes de patients, 34 % et 6 % des séjours (respectivement) ont duré plus d'un an.

33

État à la sortie des patients atteints de la paralysie cérébrale ayant été hospitalisés en soins continus complexes, Ontario, 2005-2006

En 2005-2006, plus du tiers (34 %) des patients atteints de la PC qui ont obtenu leur congé d'un établissement de soins continus complexes ont été transférés à des établissements de soins de courte durée, 23 % ont été dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes et 26 % ont regagné leur domicile. La proportion de patients qui sont décédés pendant leur séjour était de 17 %, contre 28 % pour l'ensemble des patients en soins continus complexes au cours de cette période.

	Patients atteints de la PC (%)	Tous les patients en soins continus complexes (%)
Rentrés à la maison ^a	26	29
Dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes ^b	23	25
Admis en de soins de courte durée	34	17
Décès	17	28

Remarques : **a** Comprend les patients qui bénéficient ou non de services à domicile.

b Comprend les centres de soins infirmiers et les établissements de soins de longue durée.

Source : Système d'information sur les soins de longue durée, ICIS.

Références

- 1 L. A. Koman, B. Paterson-Smith et J. S. Shilt, « Cerebral Palsy », *Lancet*, vol. 363 (2004), p. 1619-1631.
- 2 United Cerebral Palsy Association, *Cerebral Palsy: Facts and Figures* (en ligne), Washington D.C., United Cerebral Palsy Association, 2001 (consulté le 15 février 2006). Internet : <http://www.ucp.org/ucp_generaldoc.cfm/1/9/37/37-37/447>.
- 3 N. Colledge, *A Guide to Cerebral Palsy* (en ligne), New Westminster (Colombie-Britannique), Cerebral Palsy Association of British Columbia, 2004 (consulté le 15 février 2006). Internet : <<http://www.ofcp.on.ca/guide.html>>.
- 4 P. Rosenbaum, « Cerebral Palsy: What Parents and Doctors Want to Know », *British Medical Journal*, vol. 326 (2003), p. 970-974.
- 5 M. Linenberg, *Medical Issues and Cerebral Palsy* (en ligne), Toronto (Ontario) Federation of Cerebral Palsy, 2003 (consulté le 15 février 2006). Internet : <http://www.ofcp.on.ca/pdf/medical_book.pdf>.

Points saillants

- En 2000-2001 au Canada, les coûts directs associés à l'épilepsie s'élevaient à 99,6 millions de dollars, tandis que les coûts indirects étaient de 698,1 millions de dollars.
- Entre 2002-2003 et 2005-2006, le nombre de patients atteints d'épilepsie ayant visité un service d'urgence en Ontario a diminué de 11,9 %.
- En 2005-2006, environ 30 % des patients atteints d'épilepsie ayant visité un service d'urgence en Ontario ont été admis à des établissements de soins de courte durée.
- Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre d'hospitalisations en soins de courte durée de patients atteints d'épilepsie a augmenté de 7,2 %.

Épilepsie



Qu'est-ce que l'épilepsie?

L'épilepsie englobe un groupe de troubles neurologiques qui se caractérisent par des crises soudaines, brèves et récurrentes dues à des décharges électriques anormales dans le cerveau¹. Il existe deux formes principales d'épilepsie : partielle (affecte une partie du cerveau) et généralisée (affecte tout le cerveau)¹. Toute forme d'épilepsie se caractérise par des crises, mais ces dernières ne sont pas forcément révélatrices de l'épilepsie¹.

D'après une étude nationale, l'épilepsie touche environ 0,6 % des Canadiens (soit 175 000 personnes) et le taux d'incidence est le plus élevé chez les enfants et chez les personnes âgées³. Selon Épilepsie Canada, 15 500 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année¹. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), l'épilepsie est un problème de santé publique de plus en plus répandu dans le monde entier⁴.

Signes et symptômes

Les signes et symptômes peuvent varier :

- **Les crises partielles simples** sont divisées en quatre catégories (motrice, sensorielle, végétative ou psychique). Elles n'altèrent pas la conscience, ni ne causent l'amnésie¹.
- **Les crises partielles complexes** se définissent par une altération du comportement ou de l'attention et par une certaine altération de la conscience, suivie d'une amnésie¹.
- **Les absences épileptiques généralisées** (autrefois appelées crises de petit mal) se caractérisent par une perte totale de conscience qui dure habituellement moins de 10 secondes et qui survient sans avertissement¹.
- **Les crises tonico-cloniques** (autrefois appelées crises de grand mal) se définissent par des convulsions généralisées qui surviennent en deux phases, soit tonique (qui se manifeste par le raidissement des muscles et la perte de conscience) et clonique (qui se manifeste par des secousses musculaires aux extrémités du corps). À la suite de la crise, la personne épileptique reprend lentement conscience et est souvent confuse ou désorientée¹.

Compte tenu du caractère souvent dramatique des crises, les personnes épileptiques peuvent être confrontées à des limitations sociales et avoir une piètre qualité de vie⁵.

Diagnostic et traitement

Étant donné qu'aucun test diagnostique précis ne permet de dépister ce trouble, il est essentiel de recueillir des antécédents médicaux détaillés afin de confirmer si les crises sont causées par l'épilepsie, et le cas échéant, s'il s'agit de crises partielles ou généralisées⁶. Les électroencéphalogrammes et l'imagerie cérébrale (examen de tomographie par ordinateur ou IRM) aident à identifier le type d'épilepsie ainsi que la présence de lésions structurelles qui causent les crises^{3,6}.

L'épilepsie peut être traitée à l'aide de médicaments, de chirurgie ou d'un régime alimentaire⁷. La pharmacothérapie est efficace dans le cas d'environ deux tiers des patients⁸. Parmi ces patients, près de 70 % peuvent prévenir les crises à l'aide d'un seul médicament antiépileptique⁸. Par contre, les effets secondaires (par exemple la fatigue, les allergies, la perte ou le gain de poids, les sautes d'humeur et les problèmes de mémoire) sont courants et peuvent être nuisibles⁸. Certaines formes d'épilepsie, plus particulièrement celles qui se limitent à une partie du cerveau, peuvent être traitées à l'aide de la chirurgie⁹. Dans le cadre d'un essai clinique récent, environ la moitié des participants atteints d'épilepsie du lobe temporal n'avaient plus de crises à la suite d'une chirurgie, ce qui était le cas pour seulement 8 % des patients du groupe suivant une pharmacothérapie⁷.

Fardeau économique

L'Agence de santé publique du Canada (ASPC) estime que les coûts associés à l'épilepsie étaient de 797,7 millions de dollars en 2000-2001.

- Les coûts directs étaient de 99,6 millions de dollars : 44,8 millions (45 %) pour les soins hospitaliers, 25,6 millions (25,7 %) pour les soins dispensés par les médecins et 29,1 millions (29,2 %) pour les médicaments.
- Les coûts indirects étaient de 698,1 millions de dollars : 162,5 millions (23,3 %) en coûts de mortalité et 535,6 millions (76,7 %) en coûts de morbidité.

Années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI)

L'ASPC estime qu'en 2000-2001, l'épilepsie était associée à plus de 15 000 AVCI, ce qui correspond à 0,3 % des AVCI liées à toutes les maladies au Canada. Chez l'ensemble des épileptiques, les équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR) représentaient une portion plus importante (62,3 %) des AVCI que les années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré (37,7 %).



Les années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI) sont une mesure sommaire des années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré et des équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR). Une AVCI peut être considérée comme une année de vie en santé perdue en raison d'une maladie, d'un trouble ou d'une blessure.

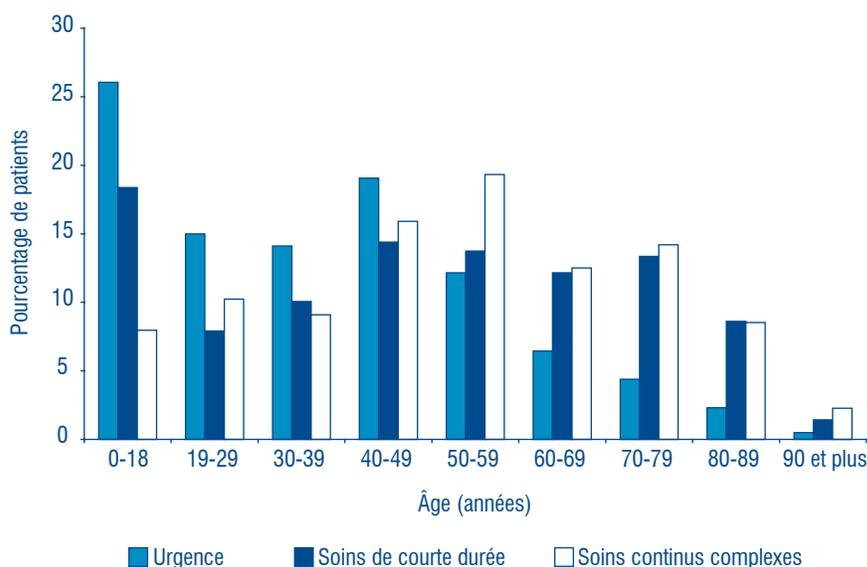
Recours aux soins hospitaliers

Les données de l'ICIS ont été utilisées pour donner des renseignements sur les visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints d'épilepsie ainsi que sur les hospitalisations de ces patients en soins de courte durée et en soins continus complexes.

34

Répartition selon l'âge des patients atteints d'épilepsie qui ont recours aux services hospitaliers, dont les services d'urgence ou les centres de soins d'urgence mineure, les soins de courte durée pour patients hospitalisés et les soins continus complexes

La majorité des patients atteints d'épilepsie qui ont eu recours à des services en milieu hospitalier figurait dans le groupe d'âge de 19 à 59 ans. Les enfants (c'est-à-dire les personnes âgées de 18 ans ou moins) représentaient 26,1 % des patients ayant visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure et 18,4 % des patients hospitalisés en soins de courte durée.



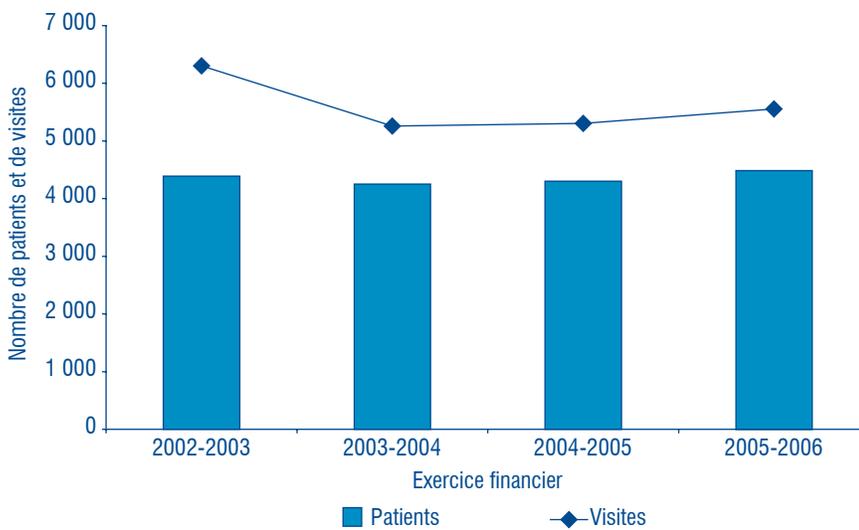
Remarque : Patients atteints d'épilepsie : services d'urgence et centres de soins d'urgence mineure (n = 4 478); soins de courte durée pour patients hospitalisés (n = 8 604); soins continus complexes (n = 176).

Sources : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 10 services d'urgence à l'extérieur de l'Ontario); Base de données sur la morbidité hospitalière, 2004-2005, ICIS (données de l'ensemble des provinces et des territoires); Système d'information sur les soins de longue durée, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario seulement).

35

Visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints d'épilepsie, 2002-2003 à 2005-2006

Au cours des quatre années d'étude, le nombre de patients atteints d'épilepsie qui ont visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure ainsi que le nombre de visites par ces patients ont fluctué. Le nombre de patients a augmenté de 2,3 % (de 4 388 en 2002-2003 à 4 487 en 2005-2006). Le nombre de visites par ces patients a toutefois diminué de 11,9 % (de 6 303 à 5 553) entre ces années. En 2005-2006, les patients atteints d'épilepsie ont effectué en moyenne 1,2 visite à un service d'urgence ou à un centre de soins d'urgence mineure. En comparaison, l'ensemble des patients des services d'urgence et des centres de soins d'urgence mineure ont effectué 1,8 visite au cours de la même période.



Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

36

Issue de la visite des patients atteints d'épilepsie aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure, 2005-2006

En 2005-2006, 29 % des patients dont l'épilepsie était le diagnostic primaire et 33 % des patients dont l'épilepsie était le diagnostic secondaire ont été admis à un hôpital de soins de courte durée à la suite de leur visite au service d'urgence. En comparaison, le taux d'admission pour l'ensemble des patients ayant visité les services d'urgence était de 10,6 % cette année-là.

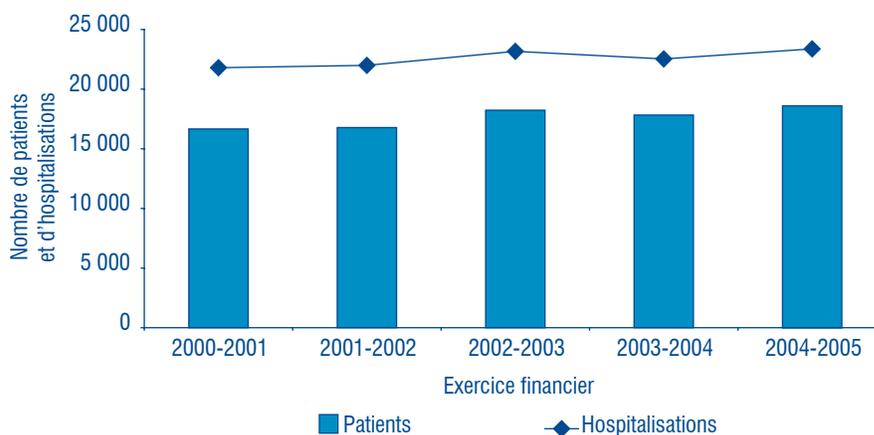
	Patients atteints d'épilepsie		Tous les patients des urgences et des centres de soins d'urgence mineure (%)
	Épilepsie Diagnostic primaire (%)	Épilepsie Diagnostic secondaire (%)	
Rentrés à la maison	68,3	63,7	85,3
Admis en soins de courte durée	29,1	33,0	10,6

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS.

37

Patients atteints d'épilepsie qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée au Canada, 2000-2001 à 2004-2005

Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre de patients atteints d'épilepsie qui ont été hospitalisés en soins de courte durée ainsi que le nombre d'hospitalisations de ces patients ont fluctué. Le nombre de patients a augmenté de 11,7 % (de 16 659 en 2000-2001 à 18 604 en 2004-2005). Au cours de cette même période, le nombre d'hospitalisations de ces patients a augmenté de 7,2 % (de 21 794 à 23 374). En 2004-2005, 18 604 patients épileptiques ont enregistré 259 161 jours-patients, ce qui représente 1,5 % de tous les jours-patients dans les hôpitaux de soins de courte durée. Le nombre moyen d'hospitalisations par personne atteinte d'épilepsie était le même que celui de l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée, soit 1,3.

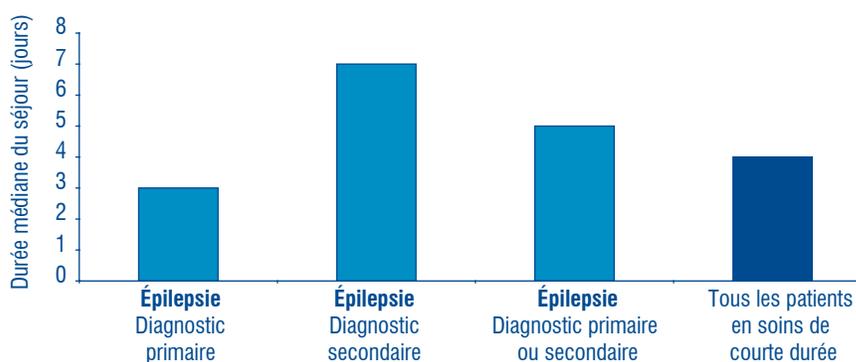


Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

38

Durée médiane du séjour en soins de courte durée des patients atteints d'épilepsie, Canada, 2004-2005

La durée médiane du séjour des patients atteints d'épilepsie était de 5 jours, par rapport à 4 jours pour l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée. La durée médiane du séjour était de 3 jours lorsque l'épilepsie était le diagnostic primaire et de 7 jours lorsque l'épilepsie était le diagnostic secondaire.



Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

En 2004-2005, dans 39,3 % des hospitalisations de patients atteints d'épilepsie, le diagnostic primaire était l'épilepsie. Dans les cas où l'épilepsie n'était pas le diagnostic primaire, les raisons les plus courantes de l'hospitalisation comprenaient les maladies de l'appareil circulatoire (13 %), les traumatismes et l'empoisonnement (12 %) et les maladies de l'appareil respiratoire (12 %).

Parmi les patients atteints d'épilepsie, 4,1 % ont été réadmis dans les 7 jours suivant leur sortie et 9,8 %, dans les 30 jours. En comparaison, ces taux de réadmission étaient de 3,6 % et 8,5 % respectivement pour l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée.

Soins continus complexes

Entre 2001-2002 et 2005-2006, 359 patients atteints d'épilepsie ont eu 465 séjours en soins continus complexes en Ontario. Ces hospitalisations totalisaient 206 448 jours-patients, ce qui représente 2 % de tous les jours-patients en soins continus complexes au cours de cette période.

En 2005-2006, 176 patients atteints d'épilepsie ont connu 200 séjours à l'hôpital au cours desquels ils ont occupé un lit de soins continus complexes, ce qui correspond à 41 781 jours-patients. Ce chiffre représente 2,1 % des jours-patients en soins continus complexes de cette année-là. La durée médiane du séjour des patients atteints d'épilepsie ayant obtenu leur congé était de 109 jours, par rapport à 40 jours pour l'ensemble des patients en soins continus complexes. Pour ces deux groupes de patients, 25 % et 6 % des séjours (respectivement) ont duré plus d'un an.

39

État à la sortie des patients atteints d'épilepsie ayant été hospitalisés en soins continus complexes, Ontario, 2005-2006

En 2005-2006, près de la moitié des patients atteints d'épilepsie qui ont obtenu leur congé d'un établissement de soins continus complexes ont été transférés à un hôpital de soins de courte durée et plus du quart (26 %) ont été dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes. Seulement 18 % des patients atteints d'épilepsie ont regagné leur domicile, comparativement à 29 % pour l'ensemble des patients en soins continus complexes.

	Patients atteints d'épilepsie (%)	Tous les patients en soins continus complexes (%)
Rentrés à la maison ^a	18	29
Dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes ^b	26	25
Admis en de soins de courte durée	48	17
Décès	7	28

Remarques : a Comprend les patients qui bénéficient ou non de services à domicile.

b Comprend les centres de soins infirmiers et les établissements de soins de longue durée.

Source : Système d'information sur les soins de longue durée, ICIS.

Références

- 1 Épilepsie Canada, *Types of Seizures* (en ligne), Toronto, Épilepsie Canada, 2005 (consulté le 26 avril 2007). Internet : <<http://www.epilepsy.ca/eng/content/types.html>>.
- 2 J. F. Tellez-Zenteno et coll., « National and Regional Prevalence of Self-Reported Epilepsy in Canada », *Epilepsia*, vol. 45 (2004), p. 1623-1629.
- 3 Épilepsie Canada, *Epilepsy Facts* (en ligne), Toronto, Épilepsie Canada, 2005 (consulté le 31 mai 2006). Internet : <<http://www.epilepsy.ca/eng/mainSet.html>>.
- 4 A. Janca, « WHO Global Campaigns: A Way Forward in Addressing Public Health Importance of Common Neurological Disorders », *Annals of General Hospital Psychiatry*, vol. 3 (2004), p. 9.
- 5 S. Wiebe et coll., « Burden of Epilepsy: The Ontario Health Survey », *Canadian Journal of Neurological Sciences*, vol. 26 (1999), p. 263-270.
- 6 S. M. LaRoche et S. L. Helmers, « The New Antiepileptic Drugs: Clinical Applications », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 291 (2004), p. 615-620.
- 7 Épilepsie Canada, *Other Therapies* (en ligne), Toronto, Épilepsie Canada, 2005 (consulté le 27 avril 2007). Internet : <<http://www.epilepsy.ca/eng/content/other.html>>.
- 8 P. Kwan et M. J. Brodie, « Early Identification of Refractory Epilepsy », *The New England Journal of Medicine*, vol. 342 (2000), p. 314-319.
- 9 S. Wiebe, W. T. Blume, J. P. Girvin et M. Eliasziw, « A Randomized Controlled Trial of Surgery for Temporal-Lobe Epilepsy », *The New England Journal of Medicine*, vol. 345 (2001), p. 311-318.

Points saillants

- En 2000-2001 au Canada, les coûts directs associés au traumatisme crânien s'élevaient à 151,7 millions de dollars.
- En 2005-2006, plus de 10 % des patients victimes d'un traumatisme crânien ayant visité un service d'urgence en Ontario ont été admis à des établissements de soins de courte durée.
- En 2005-2006, les patients victimes d'un traumatisme crânien représentaient un peu plus de 2 % des patients dans les services hospitaliers de réadaptation en Ontario.
- En 2005-2006, les patients victimes d'un traumatisme crânien représentaient 6,4 % des jours-patients en soins continus complexes en Ontario.
- Les patients victimes d'un traumatisme crânien ayant visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure en 2005-2006 et ceux hospitalisés en soins de courte durée en 2004-2005 au Canada étaient en majorité des hommes : 60,6 % et 67,3 %, respectivement.



Traumatisme crânien

Qu'est-ce que le traumatisme crânien?

L'expression « traumatisme crânien » renvoie à tout traumatisme au cuir chevelu, au crâne ou au cerveau. La gravité des traumatismes crâniens, dont le traumatisme cérébral, peut varier¹. Le traumatisme cérébral léger (la commotion cérébrale) peut provoquer une perte temporaire de la fonction cérébrale¹. Le traumatisme cérébral grave peut comprendre une fracture du crâne et entraîner des contusions (lésions au cerveau) ou un hématome (hémorragie dans le cerveau)¹.

La prévalence du traumatisme crânien au Canada n'est pas connue. Par contre, on estime dans des études récentes que l'incidence annuelle est de 11,4 par 100 000 personnes² dans le cas du traumatisme cérébral grave et de 600 par 100 000 personnes dans le cas du traumatisme cérébral léger³. Des études démontrent qu'un nombre disproportionné de traumatismes crâniens survient chez les hommes de 15 à 24 ans, la cause étant le plus souvent liée à des accidents impliquant un véhicule à moteur. Chez les jeunes enfants et les personnes âgées, les traumatismes crâniens sont majoritairement attribuables à des chutes⁴. Environ la moitié des décès à la suite d'un traumatisme, toutes causes confondues, sont attribuables à un traumatisme crânien⁵.

Signes et symptômes

Un coup à la tête doit toujours être pris au sérieux. Bien qu'un traumatisme crânien grave soit associé à un risque de mortalité ou de morbidité importante, même un traumatisme crânien léger peut causer une invalidité de longue durée⁶. Un traumatisme crânien peut entraîner des problèmes liés à la mémoire, à l'humeur, à la communication, à la mobilité, à la concentration, à la résolution de problèmes, à l'impulsivité, au contrôle de la colère, à l'instabilité émotionnelle et à la dépression^{1,7,8}. Les victimes d'un traumatisme crânien peuvent présenter des déficiences physiques telles que la paralysie des membres, la perte visuelle ou la déficience auditive. De plus, elles peuvent avoir des troubles de l'odorat, des maux de tête ou des crises d'épilepsie.

Traitement

Les options de traitement du traumatisme crânien sont la pharmacothérapie et la chirurgie, selon le type de la blessure et les déficits neurologiques connexes. La pharmacothérapie est suivie pour prévenir les crises d'épilepsie, réduire l'œdème cérébral et contrôler l'agitation¹. La chirurgie peut être indiquée afin de diminuer la pression exercée sur le cerveau et retirer les caillots de sang. À la suite de la phase aiguë d'un traitement, des soins de réadaptation ou de longue durée sont souvent nécessaires⁶. Les patients peuvent souvent avoir besoin de services de soutien psychosocial afin de les aider à faire face aux problèmes qui se rattachent au traumatisme crânien, par exemple la dépression et l'anxiété, et alléger le fardeau des familles ou des soignants.

Fardeau économique

L'Agence de santé publique du Canada (ASPC) estime que le total des coûts directs associés au traumatisme crânien était de 151,7 millions de dollars en 2000-2001 : 150,7 millions (99,3 %) pour les soins hospitaliers, 0,3 millions (0,2 %) pour les soins dispensés par les médecins et 0,7 million (0,5 %) pour les médicaments. Aucune donnée sur les coûts indirects n'était disponible.

Recours aux soins hospitaliers

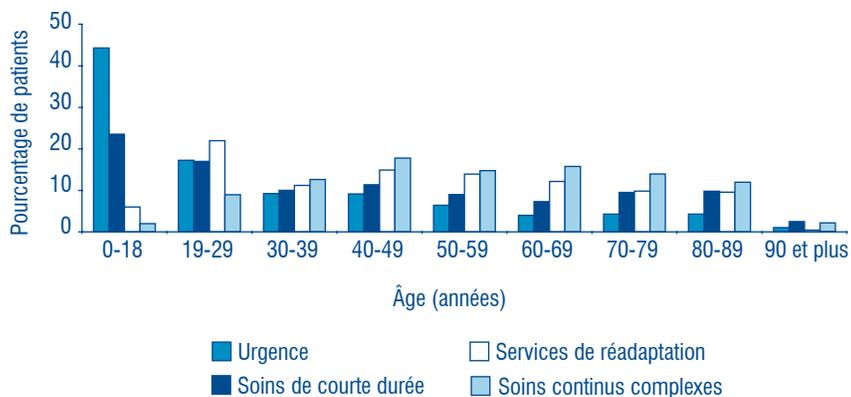
Les données de l'ICIS ont été utilisées pour donner des renseignements sur les visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients victimes d'un traumatisme crânien ainsi que sur les hospitalisations de ces patients en soins de courte durée, en réadaptation et en soins continus complexes.

Les patients victimes d'un traumatisme crânien ayant visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure en 2005-2006 et ceux hospitalisés en soins de courte durée en 2004-2005 étaient en majorité des hommes : 60,6 % et 67,3 %, respectivement.

40

Répartition selon l'âge des patients victimes d'un traumatisme crânien qui ont recours aux services hospitaliers, dont les services d'urgence ou les centres de soins d'urgence mineure, les soins de courte durée pour patients hospitalisés, les services de réadaptation pour patients hospitalisés et les soins continus complexes

Les enfants (c'est-à-dire les personnes âgées de 18 ans ou moins) représentaient près de 45 % des victimes d'un traumatisme crânien ayant visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure et près de 25 % des patients en soins de courte durée. Les personnes du groupe d'âge de 19 à 29 ans représentaient près du quart des patients victimes d'un traumatisme crânien ayant reçu des services de réadaptation.



Remarque : Patients victimes d'un traumatisme crânien : services d'urgence et centres de soins d'urgence mineure (n = 80 970); soins de courte durée pour patients hospitalisés (n = 23 609); services de réadaptation pour patients hospitalisés (n = 732); soins continus complexes (n = 601).

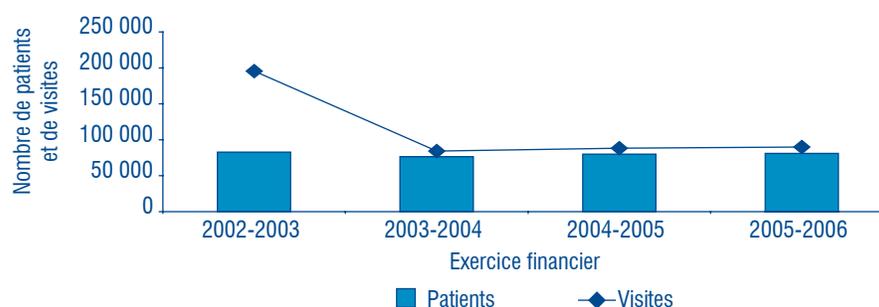
Sources : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 10 services d'urgence à l'extérieur de l'Ontario); Base de données sur la morbidité hospitalière, 2004-2005, ICIS (données de l'ensemble des provinces et des territoires); Système national d'information sur la réadaptation, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 17 établissements à l'extérieur de l'Ontario); Système d'information sur les soins de longue durée, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario seulement).

En 2004-2005, dans 74,5 % des hospitalisations de patients victimes d'un traumatisme crânien, le diagnostic primaire était le traumatisme crânien. Dans les cas où le traumatisme crânien n'était pas le diagnostic primaire, les raisons les plus courantes de l'hospitalisation comprenaient les traumatismes et l'empoisonnement (51 %), les maladies de l'appareil circulatoire (8 %) et les troubles mentaux (7 %).

41

Visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients victimes d'un traumatisme crânien, 2002-2003 à 2005-2006

Entre 2002-2003 et 2005-2006, le nombre de patients victimes d'un traumatisme crânien qui ont visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure ainsi que le nombre de visites par ces patients ont fluctué. Le nombre de patients a diminué de 2,2 % (de 82 831 en 2002-2003 à 80 970 en 2005-2006). À l'heure actuelle, il est impossible d'expliquer avec certitude la chute du nombre de visites entre 2002-2003 et 2003-2004. En 2005-2006, les patients victimes d'un traumatisme crânien ont effectué en moyenne 1,1 visite à un service d'urgence ou à un centre de soins d'urgence mineure. En comparaison, l'ensemble des patients des services d'urgence et des centres de soins d'urgence mineure ont effectué 1,8 visite au cours de la même période.



Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

42

Issue de la visite des patients victimes d'un traumatisme crânien aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure, 2005-2006

En 2005-2006, 8,5 % des patients dont le traumatisme crânien était le diagnostic primaire et près du quart (22,7 %) des patients dont le traumatisme crânien était le diagnostic secondaire ont été admis à un hôpital de soins de courte durée à la suite de leur visite au service d'urgence. En comparaison, le taux d'admission pour l'ensemble des patients ayant visité les services d'urgence était de 10,6 %.

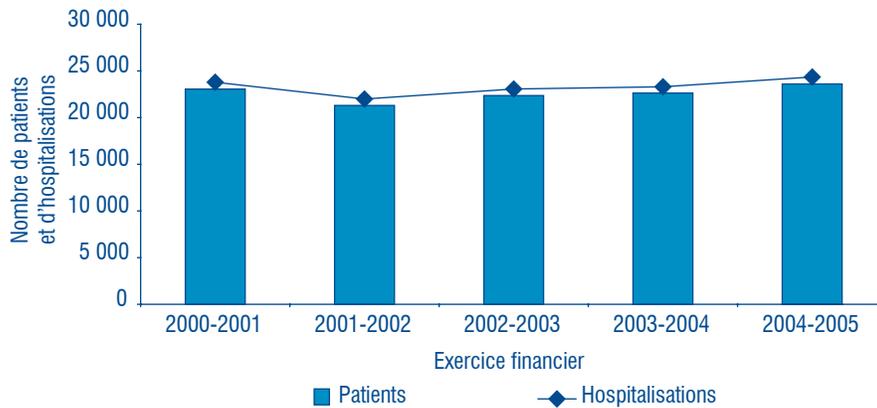
	Patients victimes d'un traumatisme crânien		Tous les patients des urgences et des centres de soins d'urgence mineure (%)
	Traumatisme crânien Diagnostic primaire (%)	Traumatisme crânien Diagnostic secondaire (%)	
Rentrés à la maison	86,0	75,4	85,3
Admis en soins de courte durée	8,5	22,7	10,6

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS.

43

Patients victimes d'un traumatisme crânien qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée au Canada, 2000-2001 à 2004-2005

Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre de patients victimes d'un traumatisme crânien qui ont été hospitalisés en soins de courte durée ainsi que le nombre d'hospitalisations de ces patients ont fluctué. Dans l'ensemble, le nombre de patients de même que le nombre d'hospitalisations de ces patients ont augmenté de 2,4 % au cours de cette période.



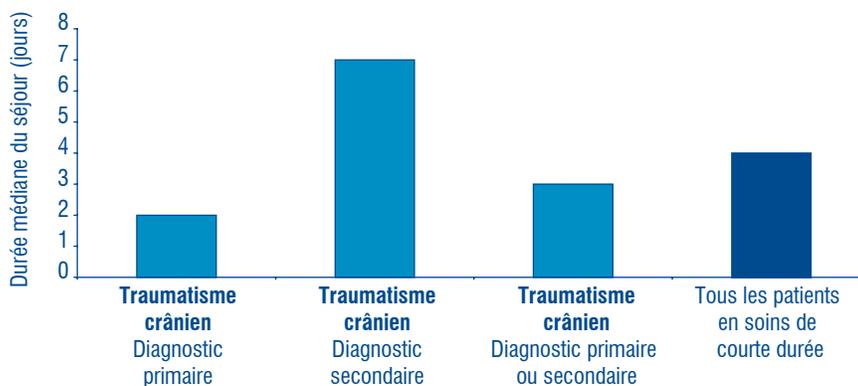
Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

En 2004-2005, 23 609 patients victimes d'un traumatisme crânien ont été hospitalisés en soins de courte durée au Canada. Ces hospitalisations totalisaient 240 467 jours-patients, ce qui représente 1,3 % de tous les jours-patients. Le nombre moyen de séjours à l'hôpital par victime d'un traumatisme crânien était de 1, par rapport à 1,3 pour l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée.

44

Durée médiane du séjour en soins de courte durée des patients victimes d'un traumatisme crânien, Canada, 2004-2005

La durée médiane du séjour des patients victimes d'un traumatisme crânien était de 3 jours, par rapport à 4 jours pour l'ensemble des patients en soins de courte durée. La durée médiane du séjour était de 2 jours lorsque le traumatisme crânien était le diagnostic primaire et de 7 jours lorsque le traumatisme crânien était le diagnostic secondaire.



Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

Parmi les patients atteints d'un traumatisme crânien, 3,0 % ont été réadmis dans les 7 jours suivant leur sortie et 5,3 %, dans les 30 jours. En comparaison, ces taux de réadmission étaient de 3,6 % et 8,5 % respectivement pour l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée.

Services de réadaptation pour patients hospitalisés

En 2005-2006, 732 patients victimes d'un traumatisme crânien ont eu recours à des services hospitaliers de réadaptation en Ontario et dans 17 établissements ailleurs au Canada. Ces services de réadaptation se sont traduits par 39 620 jours-patients, ce qui représente 4,6 % de tous les jours-patients en services de réadaptation pour patients hospitalisés cette année-là. La durée de séjour active de tous les patients victimes d'un traumatisme crânien était de 39 347 jours. La durée de séjour médiane des patients victimes d'un traumatisme crânien était de 35 jours, soit deux fois plus élevée que celle de l'ensemble des patients, qui était de 17 jours.



La note fonctionnelle totale est une mesure de la capacité fonctionnelle globale du client. Elle a été calculée à l'aide de l'instrument FIM^{MC}, qui évalue le fardeau du dispensateur et le niveau d'incapacité. L'instrument FIM^{MC} est composé de 18 éléments (13 éléments moteurs et 5 éléments cognitifs) sur une échelle à 7 niveaux allant de la dépendance (1) à l'autonomie (7). Une fois les notes additionnées, on obtient la note fonctionnelle totale, qui peut varier de 1 à 126 (une note plus élevée indique que le client a une plus grande capacité fonctionnelle globale).

La note fonctionnelle totale moyenne à l'admission était moins élevée chez les victimes d'un traumatisme crânien que chez l'ensemble des patients en réadaptation pour patients hospitalisés, soit 80,2 et 85,9 respectivement. La note fonctionnelle totale moyenne à la sortie des patients victimes d'un traumatisme crânien était de 103,5, le changement dans la note fonctionnelle totale étant de 23,4. En comparaison, le changement dans la note fonctionnelle totale moyenne pour tous les patients en réadaptation était de 19,6.

Soins continus complexes

Entre 2001-2002 et 2005-2006, les patients victimes d'un traumatisme crânien représentaient 7 % des patients en soins continus complexes. Le nombre de jours-patients pour les patients victimes d'un traumatisme crânien a diminué de 20,2 % au cours de cette période.

En 2005-2006, 601 patients victimes d'un traumatisme crânien ont connu 673 séjours à l'hôpital au cours desquels ils ont occupé un lit de soins continus complexes, ce qui correspond à 129 456 jours-patients. Ce chiffre représente 6,4 % des jours-patients en soins continus complexes de cette année-là. La durée médiane du séjour des patients victimes d'un traumatisme crânien était de 92 jours, par rapport à 40 jours pour l'ensemble des patients en soins continus complexes. Pour ces deux groupes de patients, 28 % et 6 % des séjours (respectivement) ont duré plus d'un an.

45

État à la sortie des patients victimes d'un traumatisme crânien ayant été hospitalisés en soins continus complexes, Ontario, 2005-2006

En 2005-2006, près de la moitié (44 %) des patients victimes d'un traumatisme crânien qui ont obtenu leur congé d'un établissement de soins continus complexes ont été transférés à un hôpital de soins de courte durée, tandis que près du quart (23 %) ont été dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes. Seulement 16 % des patients victimes d'un traumatisme crânien ont regagné leur domicile, comparativement à 29 % pour l'ensemble des patients en soins continus complexes.

	Patients victime d'un traumatisme crânien (%)	Tous les patients de 19 ans ou plus en soins continus complexes (%)
Rentrés à la maison^a	16	29
Dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes^b	23	25
Admis en soins de courte durée	44	17
Décès	16	28

Remarques : **a** Comprend les patients qui bénéficient ou non de services à domicile.

b Comprend les centres de soins infirmiers et les établissements de soins de longue durée.

Source : Système d'information sur les soins de longue durée, ICIS.

Références

- 1** J. M. Torpy, C. L. Lynn et R. M. Glass RM, « Head Injury », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 294 (2005), p. 1580.
- 2** D.A. Zygun et coll., « Severe traumatic brain injury in a large Canadian Health Region », *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, vol. 32 (2005), p. 87-92.
- 3** J.D. Cassidy et coll., « Incidence, Risk Factors and Prevention of Mild Traumatic Brain Injury: Results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury », *Journal of Rehabilitation Medicine*, vol. 43, suppl. (2004), p. 28-60.
- 4** W. Pickett W, C. Ardern et R. J. Brison, « A Population-Based Study of Potential Brain Injuries Requiring Emergency Care », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 165 (2001), p. 288-292.
- 5** J.F. Kraus, « Epidemiology of Head Injury », dans *Head Injury, Third Edition*, révisé par P. R. Cooper, Baltimore, William and Wilkins, 1993, p. 1-25.
- 6** J. Wasserberg, « Treating Head Injuries », *British Medical Journal*, vol. 325 (2002), p. 454-455.
- 7** J. Leon-Carrion, M. D. Dominguez-Morales, J. M. Martin et F. Murillo-Cabezas, « Epidemiology of Traumatic Brain Injury and Subarachnoid Hemorrhage », *Pituitary*, vol. 8 (2005), p. 197-202.
- 8** S. Fleminger et J. Ponsford, « Long Term Outcome after Traumatic Brain Injury », *British Medical Journal*, vol. 331 (2005), p. 1419-1420.

Points saillants

- En 2000-2001 au Canada, les coûts directs associés aux maux de tête s'élevaient à 411 millions de dollars, tandis que les coûts indirects étaient de 351,2 millions de dollars.
- Entre 2002-2003 et 2005-2006, le nombre de patients souffrant de maux de tête ayant visité un service d'urgence en Ontario a augmenté de 8,2 %.
- Entre 2000-2001 et 2004-2005 au Canada, le nombre d'hospitalisations en soins de courte durée de patients souffrant de maux de tête a diminué de 19 %.



Maux de tête

Qu'est-ce qu'un mal de tête?

Les maux de tête peuvent être classés en deux catégories : primaire (céphalée par tension nerveuse, migraine, céphalée vasculaire de Horton) et secondaire (maux de têtes causés par un autre état pathologique ou par l'utilisation excessive de médicaments [par exemple pour traiter un mal de tête primaire])¹.

D'après certains rapports, les céphalées par tension nerveuse se manifestent chez 80 à 90 % des personnes^{1,2}. Les chercheurs estiment que la prévalence annuelle des migraines est de 18 à 33 % chez les femmes et de 6 à 13 % chez les hommes, tandis que la céphalée vasculaire de Horton touche 0,1 % de la population^{3,4}. Certains rapports indiquent que les migraines sont plus prévalentes chez les personnes de 20 à 50 ans¹. Tous les types de maux de tête primaires sont associés à une certaine détresse, à l'incapacité, à une diminution de la qualité de vie et à des coûts financiers¹.

Signes et symptômes

Les symptômes typiques du mal de tête sont une pression légère ou modérée ainsi qu'un resserrement qui donne la sensation d'avoir une bande autour de la tête¹. Les migraines se caractérisent par une douleur pulsatile modérée ou grave, habituellement sur un côté de la tête, et sont souvent accompagnées de nausées, de vomissements et d'une sensibilité à la lumière ou aux sons¹. Les règles, le stress, l'anxiété ainsi qu'un traumatisme crânien ou une blessure au cou peuvent prédisposer certaines personnes aux crises de migraine^{1,5}. La céphalée vasculaire de Horton donne habituellement lieu à une douleur insoutenable et pénétrante¹. Ce type de mal de tête est souvent récurrent, ne dure pas longtemps, survient toujours sur un côté de la tête et est accompagné de larmes, de rougeur dans les yeux, de congestion nasale et de boursouffure^{1,2}. Les maux de tête dus à une utilisation excessive de médicaments surviennent souvent au réveil¹. L'effort physique semble exacerber la douleur dans le cas de ce type de mal de tête¹.

Diagnostic et traitement

Les maux de tête primaires peuvent habituellement être diagnostiqués à l'aide d'une évaluation clinique détaillée et d'un journal des symptômes¹. Les maux de tête secondaires, quant à eux, nécessitent un examen neurologique complet ainsi que d'autres tests, qui permettront de déterminer la cause sous-jacente des maux de tête¹.

Bien qu'il soit actuellement impossible de guérir les maux de tête primaires, une panoplie de médicaments sont disponibles afin que les personnes qui en souffrent puissent gérer les symptômes¹. L'approche à favoriser dans le cas des maux de tête secondaires est le traitement de la cause sous-jacente¹.

Fardeau économique

L'Agence de santé publique du Canada (ASPC) estime que les coûts associés aux maux de tête étaient de 762,17 millions de dollars en 2000-2001.

- Les coûts directs étaient de 411 millions de dollars : 106,5 millions (25,9 %) pour les soins hospitaliers, 74,2 millions (18,1 %) pour les soins dispensés par les médecins et 230,3 millions (56 %) pour les médicaments.
- Les coûts de morbidité de 351,2 millions de dollars représentaient 100 % des coûts indirects. Aucune donnée sur les coûts de la mortalité n'était disponible pour les maux de tête.

Années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI)

L'ASPC estime qu'en 2000-2001, les maux de tête étaient associés à près de 37 000 AVCI, ce qui correspond à 0,7 % des AVCI liées à toutes les maladies au Canada (comprend les équivalents-années perdus en raison de capacités réduites, mais non les années de vie perdues en raison d'un décès prématuré).

Recours aux soins hospitaliers

Les données de l'ICIS ont été utilisées pour donner des renseignements sur les visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints de maux de tête ainsi que sur les hospitalisations de ces patients en soins de courte durée.

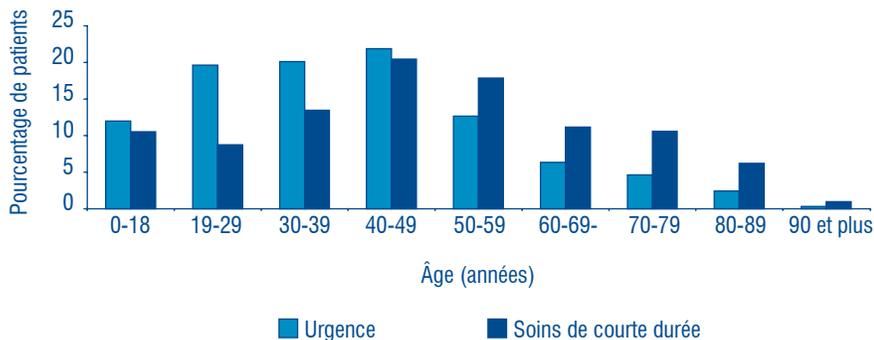


Les années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI) sont une mesure sommaire des années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré et des équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR). Une AVCI peut être considérée comme une année de vie en santé perdue en raison d'une maladie, d'un trouble ou d'une blessure.

46

Répartition selon l'âge des patients souffrant de maux de tête qui ont recours aux services hospitaliers, dont les services d'urgence ou les centres de soins d'urgence mineure et les soins de courte durée pour patients hospitalisés

La majorité des patients adultes souffrant de maux de tête qui ont eu recours à des services en milieu hospitalier figurait dans le groupe d'âge de 19 à 59 ans. Les enfants (c'est-à-dire les personnes âgées de 18 ans ou moins) représentaient 12,0 % des patients souffrant de maux de tête ayant visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure et 10,5 % des patients hospitalisés.



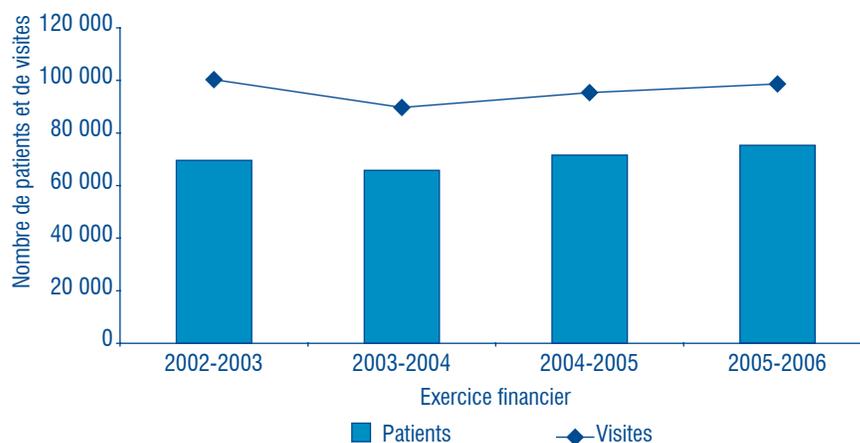
Remarque : Patients souffrant de maux de tête : services d'urgence et centres de soins d'urgence mineure (n = 75 320); soins de courte durée pour patients hospitalisés (n = 15 239).

Sources : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 10 services d'urgence à l'extérieur de l'Ontario); Base de données sur la morbidité hospitalière, 2004-2005, ICIS (données de l'ensemble des provinces et des territoires).

47

Visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients souffrant de maux de tête, 2002-2003 à 2005-2006

Au cours des quatre années d'étude, le nombre de patients souffrant de maux de tête qui ont visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure ainsi que le nombre de visites par ces patients ont fluctué. Dans l'ensemble, le nombre de patients a augmenté de 8,2 % (de 69 627 en 2002-2003 à 75 320 en 2005-2006). Le nombre de visites par ces patients a toutefois diminué de 1,7 % (de 100 322 à 98 659). En 2005-2006, les patients souffrant de maux de tête ont effectué en moyenne 1,3 visite à un service d'urgence ou à un centre de soins d'urgence mineure. En comparaison, l'ensemble des patients des services d'urgence et des centres de soins d'urgence mineure ont effectué 1,8 visite au cours de la même période.



Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

48

Issue de la visite des patients souffrant de maux de tête aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure, 2005-2006

En 2005-2006, 3 % des patients dont le mal de tête était le diagnostic primaire et 11 % des patients dont le mal de tête était le diagnostic secondaire ont été admis à un hôpital de soins de courte durée à la suite de leur visite au service d'urgence. En comparaison, le taux d'admission pour l'ensemble des patients ayant visité les services d'urgence était de 10,6 %.

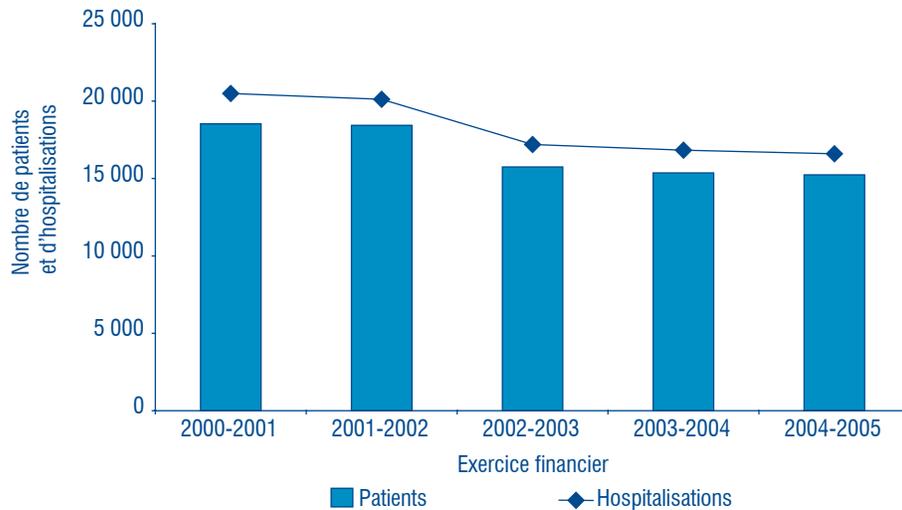
	Patients souffrant de maux de tête		Tous les patients des urgences et des centres de soins d'urgence mineure (%)
	Mal de tête Diagnostic primaire (%)	Mal de tête Diagnostic secondaire (%)	
Rentrés à la maison	89,3	84,9	85,3
Admis en soins de courte durée	3,0	10,8	10,6

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS.

49

Patients souffrant de maux de tête qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée au Canada, 2000-2001 à 2004-2005

Entre 2000-2001 à 2004-2005, le nombre de patients souffrant de maux de tête qui ont été hospitalisés en soins de courte durée ainsi que le nombre d'hospitalisations de ces patients ont diminué. Le nombre de patients a diminué de 17,8 % (de 18 534 en 2000-2001 à 15 239 en 2004-2005) et le nombre d'hospitalisations de ces patients a diminué de 19 % (de 20 497 à 16 598).



Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS (comprend l'ensemble des provinces et des territoires).

En 2004-2005, les patients souffrant de maux de tête ont enregistré 132 057 jours-patients. Le nombre moyen de séjours à l'hôpital par patient souffrant de maux de tête était de 1,1, par rapport à 1,3 pour l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée.

La durée médiane du séjour des patients souffrant de maux de tête était la même que celle pour l'ensemble des patients en soins de courte durée, soit 4 jours. La durée médiane du séjour était de 2 jours lorsque le mal de tête était le diagnostic primaire et de 5 jours lorsque le mal de tête était le diagnostic secondaire.

En 2004-2005, dans 26,1 % des hospitalisations de patients souffrant de maux de tête, le diagnostic primaire était le mal de tête. Dans les cas où le mal de tête n'était pas le diagnostic primaire, les raisons les plus courantes de l'hospitalisation comprenaient les maladies de l'appareil circulatoire (15 %), des symptômes, des signes ou des troubles mal définis (13,3 %) et les troubles mentaux (10 %).

Parmi les patients souffrant de maux de tête, 3,5 % ont été réadmis dans les 7 jours suivant leur sortie et 7,3 %, dans les 30 jours. En comparaison, ces taux de réadmission étaient de 3,6 % et 8,5 % respectivement pour l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée.

Références

- 1** T. J. Steiner et M. Fontebasso, « Headache », *British Medical Journal*, vol. 325 (2002), p. 881-886.
- 2** B. K. Rasmussen et coll., « Epidemiology of Headache in a General Population: A Prevalence Study », *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 44 (1991), p. 1147-1157.
- 3** R. Cady et D. Dodick, « Diagnosis and Treatment of Migraine », *Mayo Clinic Proceedings*, vol. 77 (2002), p. 255-261.
- 4** A. Bahra, A. Ma et P. J. Goadsby, « Cluster Headache: A Prospective Clinical Study With Diagnostic Implications », *Neurology*, vol. 58 (2002), p. 354-361.
- 5** S. K. Bal et G. R. Hollingworth, « Headache », *British Medical Journal*, vol. 330 (2005), p. 346.

Points saillants

- En 2000-2001 au Canada, les coûts directs associés à la sclérose en plaques s'élevaient à 139 millions de dollars, tandis que les coûts indirects étaient de 811,3 millions de dollars.
- Entre 2002-2003 et 2005-2006, le nombre de patients atteints de SP ayant visité un service d'urgence en Ontario a augmenté de 15,7 %.
- Près de 30 % des patients atteints de SP ayant visité un service d'urgence en 2005-2006 en Ontario ont été admis à des établissements de soins de courte durée.
- En 2004-2005 au Canada, près de 5 000 patients atteints de SP ont été hospitalisés en soins de courte durée au Canada.

Sclérose en plaques



Qu'est-ce que la sclérose en plaques?

La sclérose en plaques (SP) est une maladie invalidante attribuable à l'inflammation et à la détérioration des neurones du cerveau et de la moelle épinière^{1,2}. Les deux formes

principales de la maladie sont la SP rémittente (qui se caractérise par des épisodes de rechutes et de rémissions) et la SP progressive primaire (qui se caractérise par une évolution lente et continue de la maladie)¹. La SP rémittente est plus courante, touchant 85 % des patients¹. La cause de la SP demeure inconnue, malgré que la maladie semble être liée à des facteurs génétiques, viraux et environnementaux².

Des recherches ont démontré qu'à l'échelle mondiale, la SP est l'affection neurologique invalidante la plus courante chez les jeunes adultes¹. Selon un rapport publié, elle touche jusqu'à trois fois plus de femmes que d'hommes et les premiers symptômes apparaissent généralement chez les personnes âgées entre 20 et 50 ans². La Société canadienne de la sclérose en plaques estime que de 55 000 à 75 000 Canadiens sont actuellement aux prises avec la SP, faisant du Canada l'un des pays où la prévalence de cette maladie est la plus forte³.

Signes et symptômes

Les premiers symptômes de la SP peuvent comprendre la perturbation de la vision dans un œil et des changements de sensation¹. D'autres symptômes peuvent apparaître des mois ou des années plus tard et peuvent comprendre, entre autres, des troubles visuels, la faiblesse musculaire, la perte d'équilibre et le manque de coordination, la douleur, la fatigue extrême, la perte de contrôle de la vessie et des intestins et des changements liés aux fonctions cognitives^{1,2}. La gravité des symptômes de la SP peut varier. Environ 15 % des patients atteints de SP rémittente ont une incapacité légère qui se manifeste dans les 15 ans suivant le diagnostic. Cette forme de la maladie est appelée SP bénigne¹. Toutefois, de nombreux patients atteints de la SP rémittente entrent éventuellement dans une phase de détérioration constante appelée SP progressive secondaire¹.

Diagnostic et traitement

La SP peut être diagnostiquée lorsqu'il existe des preuves de deux épisodes de maladie. La collecte des antécédents médicaux détaillés et un examen neurologique permettront de poser un diagnostic^{1,2}. Enfin, le diagnostic est confirmé au moyen de l'imagerie du cerveau et de la moelle épinière (imagerie par résonance magnétique [IRM])².

Le traitement de la SP vise à soulager les symptômes, à prévenir les rechutes et à offrir des services de réadaptation aux patients^{1,4}. Le traitement de fond profite davantage aux patients atteints de la SP rémittente, et une thérapie précoce permet à ces derniers d'obtenir de meilleurs résultats¹. Ce traitement contribue à réduire la fréquence et la gravité des rechutes, permettant ainsi de ralentir la progression de la perte des capacités⁴. Les patients atteints de SP doivent également suivre des thérapies pour traiter les problèmes connexes tels que la douleur, la fatigue, la dépression ainsi que les problèmes de contrôle de la vessie et des intestins^{1,2}. L'ergothérapie, les services de réadaptation ainsi que le soutien psychosocial sont souvent essentiels pour aider les personnes touchées à accomplir les activités quotidiennes et à faire face à la diminution de leur qualité de vie².

Fardeau économique

L'Agence de santé publique du Canada (ASPC) estime que les coûts associés à la SP étaient de 950,5 millions de dollars en 2000-2001.

- Les coûts directs étaient de 139,2 millions de dollars : 58,4 millions (42 %) pour les soins hospitaliers, 12,1 millions (8,7 %) pour les soins dispensés par les médecins et 68,7 millions (49,4%) pour les médicaments.
- Les coûts indirects étaient de 811,3 millions de dollars : 172,8 millions (21,3 %) en coûts de mortalité et 638,45 millions (78,7 %) en coûts de morbidité.

Années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI)

L'ASPC estime qu'en 2000-2001, la SP était associée à 13 677 AVCI. Les années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré représentaient une portion plus importante (57,1 %) des AVCI que les équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR) (42,9 %).



Les années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI) sont une mesure sommaire des années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré et des équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR). Une AVCI peut être considérée comme une année de vie en santé perdue en raison d'une maladie, d'un trouble ou d'une blessure.

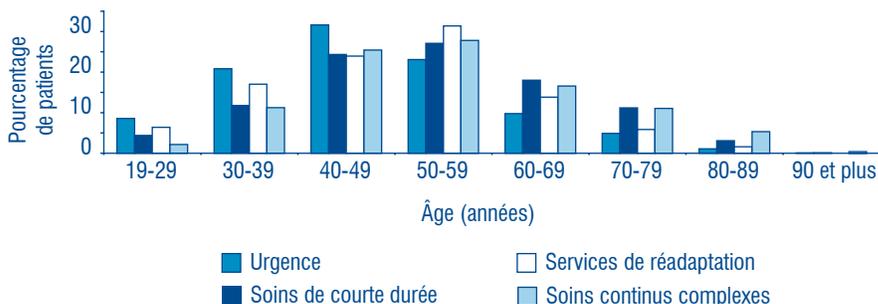
Recours aux soins hospitaliers

Les données de l'ICIS ont été utilisées pour donner des renseignements sur les visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints de SP ainsi que sur les hospitalisations en soins de courte durée, les services de réadaptation et les soins continus complexes de ces patients.

50

Répartition selon l'âge des patients atteints de SP qui ont recours aux services hospitaliers, dont les services d'urgence ou les centres de soins d'urgence mineure, les soins de courte durée pour patients hospitalisés, les services de réadaptation pour patients hospitalisés et les soins continus complexes

La majorité des patients atteints de SP qui ont eu recours à des services en milieu hospitalier figurait dans le groupe d'âge de 40 à 59 ans.



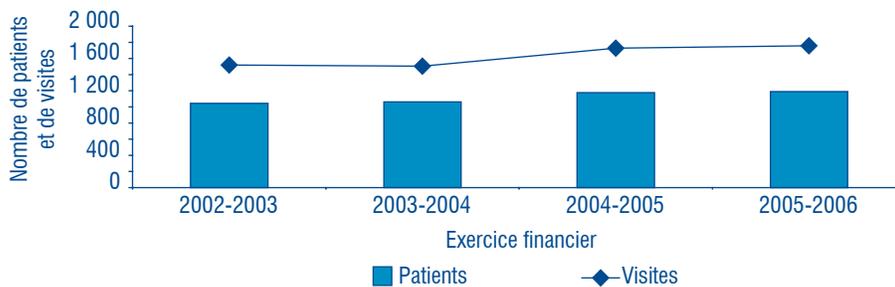
Remarque : Patients atteints de SP : services d'urgence et centres de soins d'urgence mineure (n = 1 190); soins de courte durée pour patients hospitalisés (n = 4 922); services de réadaptation pour patients hospitalisés (n = 188); soins continus complexes (n = 507).

Sources : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 10 services d'urgence à l'extérieur de l'Ontario); Base de données sur la morbidité hospitalière, 2004-2005, ICIS (données de l'ensemble des provinces et des territoires); Système national d'information sur la réadaptation, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 17 établissements à l'extérieur de l'Ontario); Système d'information sur les soins de longue durée, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario seulement).

51

Visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints de SP, 2002-2003 à 2005-2006

Au cours des quatre années d'étude, le nombre de patients atteints de SP qui ont visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure ainsi que le nombre de visites par ces patients ont augmenté. Dans l'ensemble, le nombre de patients a augmenté de 14 % (de 1 044 en 2002-2003 à 1 190 en 2005-2006) et le nombre de visites par ces patients a augmenté de 15,7 % (de 1 519 à 1 758). En 2005-2006, les patients atteints de SP ont effectué en moyenne 1,5 visite à un service d'urgence ou à un centre de soins d'urgence mineure. En comparaison, l'ensemble des patients de 19 ans ou plus des services d'urgence et des centres de soins d'urgence mineure ont effectué 1,8 visite au cours de la même période.



Remarque : Données sur les patients de 19 ans ou plus.

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

52

Issue de la visite des patients atteints de SP aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure, 2005-2006

En 2005-2006, 28 % des patients dont la SP était le diagnostic primaire et 30 % des patients dont la SP était le diagnostic secondaire ont été admis à un hôpital de soins de courte durée à la suite de leur visite au service d'urgence. En comparaison, le taux d'admission pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus ayant visité les services d'urgence était de 12,6 %.

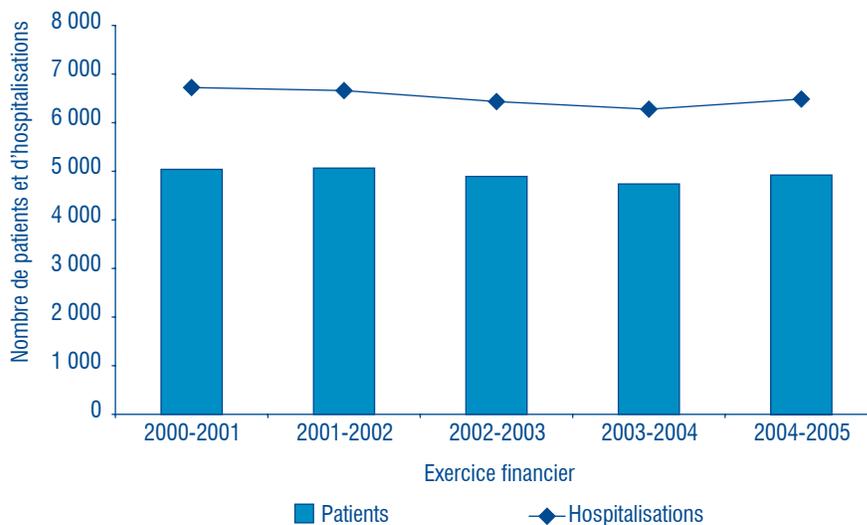
	Patients de 19 ans ou plus atteints de SP		Tous les patients de 19 ans ou plus des urgences et des centres de soins d'urgence mineure (%)
	SP Diagnostic primaire (%)	SP Diagnostic secondaire (%)	
Rentrés à la maison	70,4	69,0	83,3
Admis en soins de courte durée	28,0	29,8	12,6

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

53

Patients atteints de SP qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée au Canada, 2000-2001 à 2004-2005

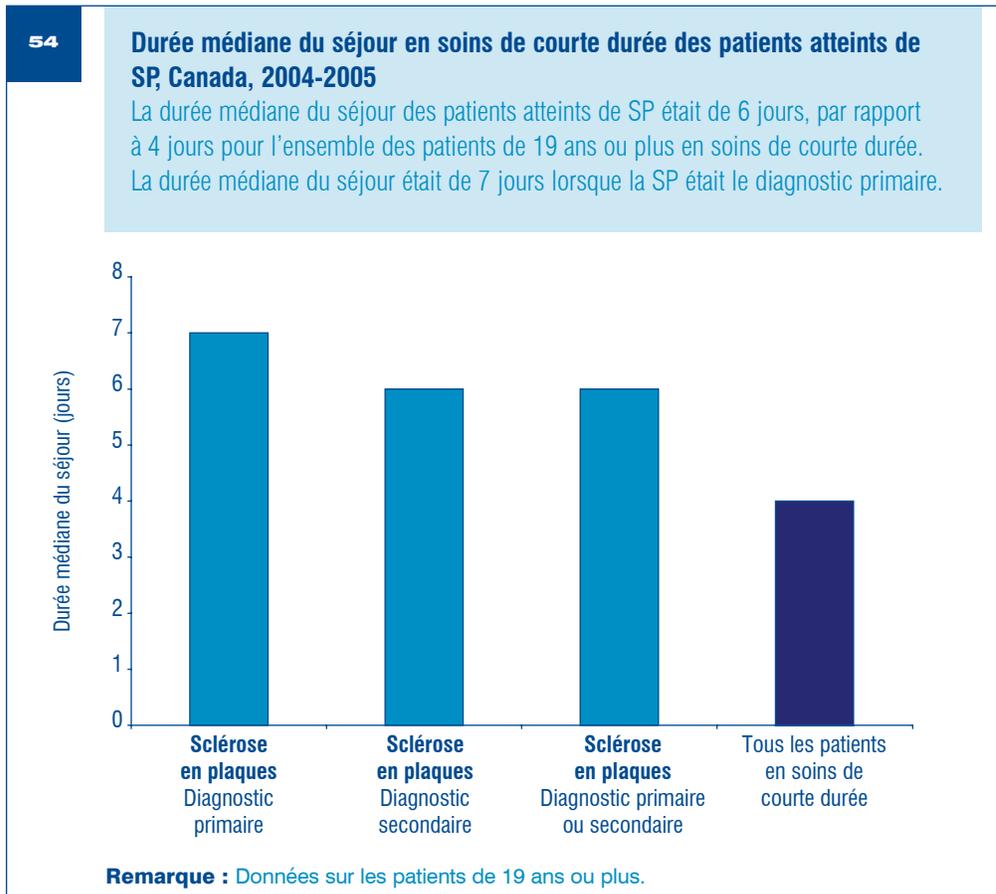
Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre de patients atteints de SP qui ont été hospitalisés en soins de courte durée ainsi que le nombre d'hospitalisations de ces patients ont légèrement fluctué. Le nombre de patients a diminué de 2,3 % (de 5 039 en 2000-2001 à 4 922 en 2004-2005). Au cours de cette même période, le nombre d'hospitalisations de ces patients a diminué de 3,5 % (de 6 723 à 6 486).



Remarque : Données sur les patients de 19 ans ou plus.

Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

En 2004-2005, les patients atteints de SP ont enregistré 81 328 jours-patients en soins de courte durée. Le nombre moyen de séjours à l'hôpital par patient atteint de SP était de 1,4, par rapport à 1,3 pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus hospitalisés en soins de courte durée.



Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

En 2004-2005, dans 23,8 % des hospitalisations de patients atteints de SP, le diagnostic primaire était la SP. Dans les cas où la SP n'était pas le diagnostic primaire, les raisons les plus courantes de l'hospitalisation comprenaient les maladies de l'appareil génito-urinaire (16 %), les maladies de l'appareil respiratoire (13 %) et les maladies de l'appareil digestif (10 %).

Parmi les patients atteints de SP, 3,1 % ont été réadmis dans les 7 jours suivant leur sortie et 8,3 %, dans les 30 jours. En comparaison, ces taux de réadmission étaient de 3,8 % et 9,0 % respectivement pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus hospitalisés en soins de courte durée.



La note fonctionnelle totale est une mesure de la capacité fonctionnelle globale du client. Elle a été calculée à l'aide de l'instrument FIM^{MC}, qui évalue le fardeau du dispensateur et le niveau d'incapacité. L'instrument FIM^{MC} est composé de 18 éléments (13 éléments moteurs et 5 éléments cognitifs) sur une échelle à 7 niveaux allant de la dépendance (1) à l'autonomie (7). Une fois les notes additionnées, on obtient la note fonctionnelle totale, qui peut varier de 1 à 126 (une note plus élevée indique que le client a une plus grande capacité fonctionnelle globale).

Services de réadaptation pour patients hospitalisés

En 2005-2006, 188 patients atteints de SP ont eu recours à des services de réadaptation pour patients hospitalisés en Ontario et dans 17 établissements ailleurs au Canada. Ce chiffre s'est traduit par 7 898 jours-patients en réadaptation. La durée de séjour médiane des patients atteints de SP était de 35 jours, par rapport à 17 jours pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus.

La note fonctionnelle totale moyenne à l'admission était moins élevée chez les patients atteints de SP que chez l'ensemble des patients de 19 ans ou plus en réadaptation, soit 81,6 et 85,9 respectivement. La note fonctionnelle totale moyenne à la sortie des patients atteints de SP était de 94,9, le changement dans le changement dans la note fonctionnelle totale étant de 13,2 points. En comparaison, le changement dans la note fonctionnelle totale pour tous les patients de 19 ans ou plus en réadaptation était de 19,6.

Soins continus complexes

Entre 2001-2002 et 2005-2006, 1 256 patients atteints de SP ont eu 1 856 séjours en soins continus complexes en Ontario. Ces hospitalisations totalisaient 750 913 jours-patients, ce qui représente 7,2 % de tous les jours-patients en soins continus complexes au cours de cette période. La durée de séjour médiane des patients atteints de SP était de 131 jours, par rapport à 41 jours pour l'ensemble des patients de 19 ans et plus en soins continus complexes. Pour ces deux groupes de patients, 34 % et 8 % des séjours (respectivement) ont duré plus d'un an. Le nombre de jours-patients pour les patients atteints de SP a diminué de 33,2 % entre 2001-2002 et 2005-2006.

En 2005-2006, 507 patients atteints de SP ont connu 601 séjours à l'hôpital au cours desquels ils ont occupé un lit de soins continus complexes, ce qui correspond à 120 364 jours-patients. Ce chiffre représente 5,9 % des jours-patients en soins continus complexes de cette année-là.

55

État à la sortie des patients atteints de SP ayant été hospitalisés en soins continus complexes, Ontario, 2005-2006

En 2005-2006, plus du tiers des patients atteints de SP qui ont obtenu leur congé d'un établissement de soins continus complexes ont été transférés à un hôpital de soins de courte durée et 17 % ont été dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes. Au cours de cette période, le cinquième des patients atteints de SP sont décédés pendant leur séjour en soins continus complexes, par rapport à 28 % pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus en soins continus complexes. Les patients atteints de SP étaient tout aussi susceptibles d'obtenir leur congé pour regagner leur domicile qu'un patient moyen en soins continus complexes.

	Patients atteints de SP (%)	Tous les patients en soins continus complexes (%)
Rentrés à la maison ^a	28	29
Dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes ^b	17	25
Admis en soins de courte durée	34	17
Décès	20	28

Remarques : **a** Comprend les patients qui bénéficient ou non de services à domicile.
b Comprend les centres de soins infirmiers et les établissements de soins de longue durée.

Source : Système d'information sur les soins de longue durée, ICIS.

Références

- 1** T. J. Murray, « Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis », *British Medical Journal*, vol. 332 (2006), p. 525-527.
- 2** S. Ringold, C. Lynn et R. M. Glass, « Multiple Sclerosis », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 293 (2005), p. 514.
- 3** Société canadienne de la sclérose en plaques, *Estimated Number of Canadians With Multiple Sclerosis Re-examined* (en ligne), Toronto, Société canadienne de la sclérose en plaques, 2005 (consulté le 10 mai 2006). Internet : <http://www.mssociety.ca/en/releases/NR_May06.htm>
- 4** Société canadienne de la sclérose en plaques, *Treatments* (en ligne), Toronto, Société canadienne de la sclérose en plaques, 2005 (consulté le 10 mai 2006). Internet : <<http://www.mssociety.ca/en/treatments/default.htm>>

Maladie de Parkinson

Points saillants

- En 2000-2001 au Canada, les coûts directs associés à la maladie de Parkinson s'élevaient à 201,9 millions de dollars, tandis que les coûts indirects étaient de 245 millions de dollars.
- Entre 2002-2003 et 2005-2006, le nombre de visites aux services d'urgence de l'Ontario par les patients atteints de la maladie de Parkinson a augmenté de 10,5 %.
- Près de 40 % des patients atteints de la maladie de Parkinson ayant visité un service d'urgence en 2005-2006 en Ontario ont été admis à des établissements de soins de courte durée.
- Entre 2000-2001 et 2004-2005 au Canada, le nombre d'hospitalisations des patients atteints de la maladie de Parkinson en soins de courte durée a diminué de 10,6 %.



Maladie de Parkinson

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson?

La maladie de Parkinson (MP) est une maladie neurodégénérative qui évolue lentement et qui a des répercussions sur la contraction et le contrôle des muscles, ce qui entraîne des limitations graves dans les activités quotidiennes et une diminution de la qualité de vie¹. La MP est attribuable à la dégénérescence de neurones dans la partie du cerveau appelée locus niger². Ces neurones fournissent la dopamine (c'est-à-dire le neurotransmetteur), qui à son tour sert de messager entre les cellules du cerveau qui contrôlent les mouvements du corps².

Selon la Société Parkinson Canada, près de 100 000 Canadiens sont aux prises avec la MP. Cette maladie touche 1 % des personnes de plus de 65 ans et 2 % des 70 ans et plus^{2,3}. Étant donné que cette maladie est plus fréquente chez les personnes âgées, on s'attend à ce que le nombre de nouveaux cas de MP augmente avec le vieillissement de la population².

Signes et symptômes

Les premiers signes et symptômes de la MP se manifestent souvent vers l'âge de 60 ans, mais ils peuvent parfois se présenter chez les personnes plus jeunes³. En général, les symptômes de la maladie changent et s'intensifient avec le temps². Les personnes atteintes développent souvent une déficience grave de 10 à 15 ans après avoir été diagnostiquées².

Les signes révélateurs courants de la MP comprennent les tremblements sur un côté du corps au repos, la lenteur des mouvements (bradykinésie) et la crispation ou l'hypertonie des muscles². Au moins deux de ces signes doivent être présents afin qu'un diagnostic puisse être posé². De plus, une personne atteinte de la MP peut éprouver de l'anxiété ou souffrir de dépression, avoir de la difficulté à écrire à la main, avoir une voix peu audible, avoir des problèmes de fatigue et des troubles du sommeil ainsi que ressentir de l'engourdissement et de la douleur². En général, les signes et symptômes se manifestent sur un côté du corps pour ensuite se répandre à l'autre côté, provoquant une mobilité réduite et obligeant le patient à dépendre totalement des autres afin d'accomplir ses activités quotidiennes².

Diagnostic et traitement

Le diagnostic de la MP repose sur une évaluation clinique basée sur les antécédents médicaux et sur un examen neurologique complet². À l'heure actuelle, l'analyse de sang ou l'imagerie diagnostique ne permettent pas de confirmer de façon définitive la présence de la MP².

Bien que la MP soit inguérissable, divers traitements pharmaceutiques et chirurgicaux aident à contrôler les symptômes et à améliorer la qualité de vie des patients². Certains médicaments peuvent aider à atténuer les symptômes tels que les tremblements et l'hypertonie et d'autres permettent de ralentir la progression de la maladie^{1,4}. Étant donné les effets secondaires, ces médicaments sont prescrits seulement lorsque les symptômes ont des répercussions importantes sur les activités quotidiennes et la qualité de vie². Diverses options chirurgicales sont offertes (comme la stimulation cérébrale profonde) lorsque le traitement pharmaceutique est inefficace ou entraîne des effets secondaires insupportables¹. La chirurgie n'est pas une option recommandée pour tous les patients atteints de la MP, compte tenu des risques¹.

Fardeau économique

L'Agence de santé publique du Canada (ASPC) estime que les coûts associés à la MP étaient de 446,8 millions de dollars en 2000-2001.

- Les coûts directs étaient de 201,9 millions de dollars : 89,2 millions (44,2 %) pour les soins hospitaliers, 13,4 millions (6,6 %) pour les soins dispensés par les médecins et 99,3 millions (49,2 %) pour les médicaments.
- Les coûts indirects étaient de 244,9 millions de dollars : 93,8 millions (38,3 %) en coûts de mortalité et 151,14 millions (61,7 %) en coûts de morbidité.

Années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI)

L'ASPC estime qu'en 2000-2001, la MP était associée à près de 53 000 AVCI, ce qui correspond à 1,1 % des AVCI liées à toutes les maladies au Canada. Les équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR) représentaient une portion plus importante (72,2 %) des AVCI que les années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré (27,8 %).

Recours aux soins hospitaliers

Les données de l'ICIS ont été utilisées pour donner des renseignements sur les visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints de la MP ainsi que sur les hospitalisations en soins de courte durée, en réadaptation et en soins continus complexes de ces patients.

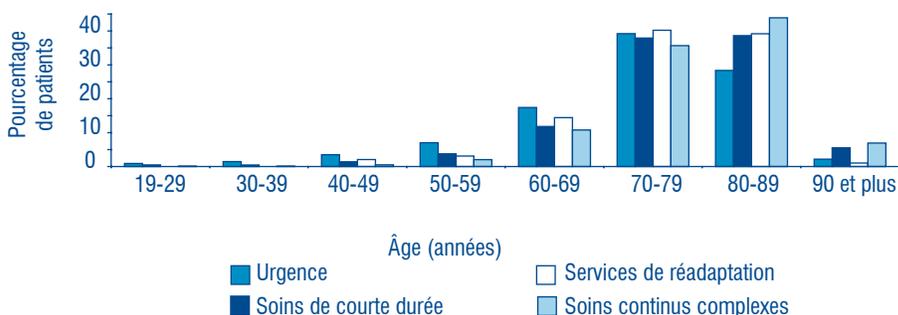


Les années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI) sont une mesure sommaire des années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré et des équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR). Une AVCI peut être considérée comme une année de vie en santé perdue en raison d'une maladie, d'un trouble ou d'une blessure.

56

Répartition selon l'âge des patients atteints de la MP qui ont recours aux services hospitaliers, dont les services d'urgence ou les centres de soins d'urgence mineure, les soins de courte durée pour patients hospitalisés, les services de réadaptation pour patients hospitalisés et les soins continus complexes

La majorité des patients atteints de la MP qui ont eu recours à des services en milieu hospitalier étaient âgés de 70 ans et plus.



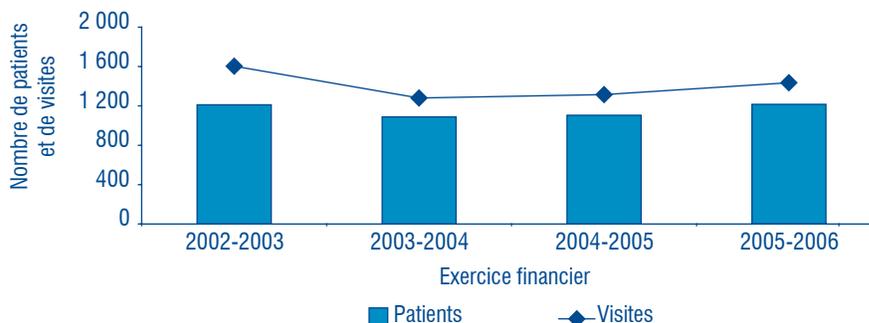
Remarque : Patients atteints de la MP : services d'urgence et centres de soins d'urgence mineure (n = 1 216); soins de courte durée pour patients hospitalisés (n = 11 714); services de réadaptation pour patients hospitalisés (n = 97); soins continus complexes (n = 984).

Sources : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 10 services d'urgence à l'extérieur de l'Ontario); Base de données sur la morbidité hospitalière, 2004-2005, ICIS (données de l'ensemble des provinces et des territoires); Système national d'information sur la réadaptation, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 17 établissements à l'extérieur de l'Ontario); Système d'information sur les soins de longue durée, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario seulement).

57

Visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients atteints de la MP, 2002-2003 à 2005-2006

Entre 2002-2003 et 2005-2006, le nombre de patients atteints de la MP qui ont visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure a légèrement fluctué. Le nombre de visites par ces patients a diminué de 10,5 % (de 1 604 à 1 436) au cours de cette période. En 2005-2006, 1 216 patients atteints de la MP ont visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure. En 2005-2006, ces patients ont effectué en moyenne 1,2 visite, par rapport à 1,8 visite pour l'ensemble des patients des services d'urgence et des centres de soins d'urgence mineure.



Remarque : Données sur les patients de 19 ans ou plus.

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

58

Issue de la visite des patients atteints de la MP aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure, 2005-2006

En 2005-2006, le tiers (33,5 %) des patients dont la MP était le diagnostic primaire et près de la moitié (46,6 %) des patients dont la MP était le diagnostic secondaire ont été admis à un hôpital de soins de courte durée à la suite de leur visite au service d'urgence. En comparaison, le taux d'admission pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus ayant visité l'urgence était de 12,6 % cette année-là.

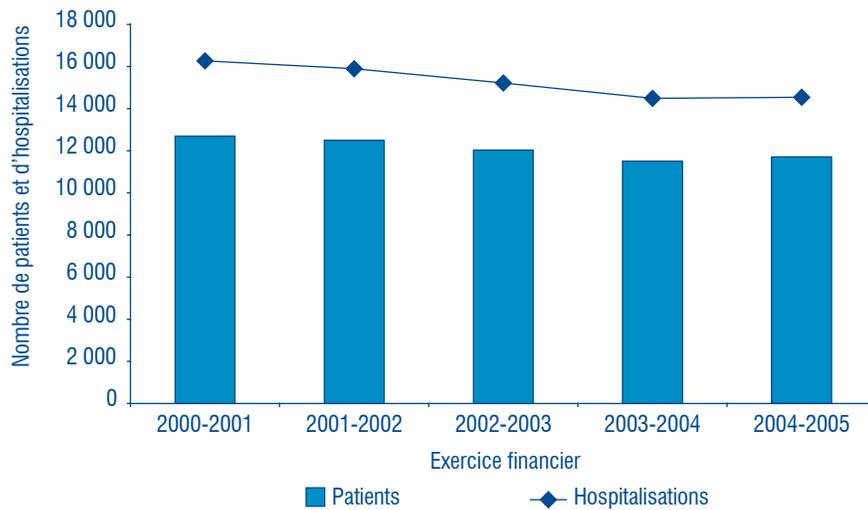
	Patients de 19 ans ou plus atteints de la MP		Tous les patients de 19 ans ou plus des urgences et des centres de soins d'urgence mineure (%)
	MP Diagnostic primaire (%)	MP Diagnostic secondaire (%)	
Rentrés à la maison	65,0	51,6	83,3
Admis en soins de courte durée	33,5	46,6	12,6

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS.

59

Patients atteints de la MP qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée au Canada, 2000-2001 à 2004-2005

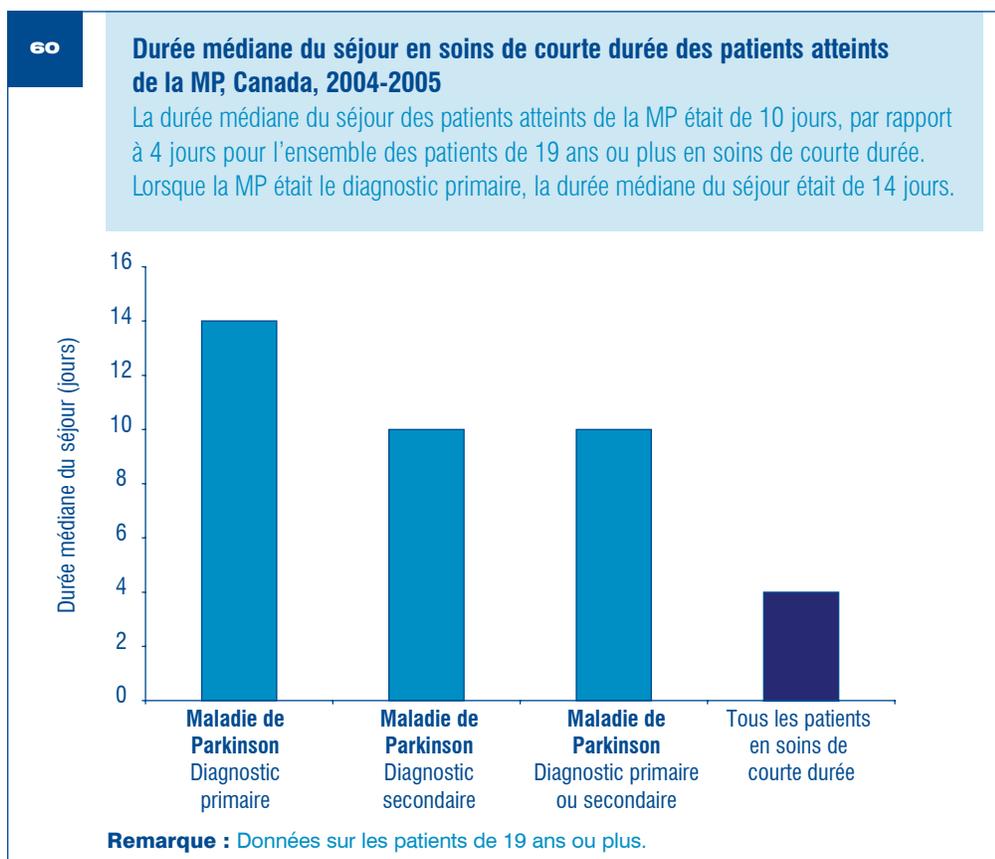
Au cours des cinq années d'étude, le nombre de patients atteints de la MP qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée ainsi que le nombre d'hospitalisations de ces patients ont diminué. Le nombre de patients a diminué de 7,8 % (de 12 700 en 2000-2001 à 11 714 en 2004-2005), tandis que le nombre d'hospitalisations a diminué de 10,6 % (de 16 271 en 2000-2001 à 14 543 en 2004-2005).



Remarque : Données sur les patients de 19 ans ou plus.

Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

En 2004-2005, les patients atteints de la MP ont enregistré 291 055 jours-patients. Le nombre moyen de séjours à l'hôpital pour les patients atteints de la MP était de 1,2, par rapport à 1,3 pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus hospitalisés en soins de courte durée.



Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

En 2004-2005, la MP était le diagnostic primaire dans 15,1 % des hospitalisations des patients atteints de la MP. Dans les cas où la MP n'était pas le diagnostic primaire, les raisons les plus courantes de l'hospitalisation comprenaient les maladies de l'appareil circulatoire (16 %), les maladies de l'appareil respiratoire (14 %) et le traumatisme ou l'empoisonnement (12 %).

Parmi les patients atteints de la MP, 4,4 % ont été réadmis dans les 7 jours suivant leur sortie et 11,7 %, dans les 30 jours. En comparaison, ces taux de réadmission étaient de 3,8 % et 9,0 % respectivement pour l'ensemble des patients du même âge hospitalisés en soins de courte durée.

Services de réadaptation pour patients hospitalisés

En 2005-2006, 97 patients atteints de la MP ont eu recours à des services hospitaliers de réadaptation en Ontario et dans 17 établissements ailleurs au Canada. Ces patients ont enregistré un total de 2 670 jours-patients. La durée médiane du séjour était de 23 jours, contre 17 jours pour l'ensemble des patients.

La note fonctionnelle totale moyenne à l'admission était moins élevée chez les patients atteints de la MP (77,5) que chez l'ensemble des patients de 19 ans ou plus en réadaptation (85,9). La note fonctionnelle totale moyenne à la sortie des patients atteints de la MP était de 94,5, le changement dans la note fonctionnelle totale étant de 17,0. En comparaison, le changement dans la note fonctionnelle totale pour tous les patients de 19 ans ou plus en réadaptation était de 19,6.

Soins continus complexes

En 2005-2006, 984 patients atteints de la MP ont connu 1 041 séjours à l'hôpital au cours desquels ils ont occupé un lit de soins continus complexes, ce qui correspond à 118 757 jours-patients. Ce chiffre représente 5,9 % des jours-patients en soins continus complexes de cette année-là. La durée médiane du séjour des patients atteints de la MP était de 47 jours, par rapport à 40 jours pour l'ensemble des patients de 19 ou plus en soins continus complexes au cours de cette période. Le nombre de jours-patients pour les patients atteints de la MP a diminué de 18,2 % de 2001-2002 à 2005-2006.



La note fonctionnelle totale est une mesure de la capacité fonctionnelle globale du client. Elle a été calculée à l'aide de l'instrument FIM^{MC}, qui évalue le fardeau du dispensateur et le niveau d'incapacité. L'instrument FIM^{MC} est composé de 18 éléments (13 éléments moteurs et 5 éléments cognitifs) sur une échelle à 7 niveaux allant de la dépendance (1) à l'autonomie (7). Une fois les notes additionnées, on obtient la note fonctionnelle totale, qui peut varier de 1 à 126 (une note plus élevée indique que le client a une plus grande capacité fonctionnelle globale).

61

Patients atteints de la MP ayant obtenu leur congé d'un établissement de soins continus complexes, Ontario, 2005-2006

En 2005-2006, le tiers des patients atteints de la MP qui ont obtenu leur congé d'un établissement de soins continus complexes ont été dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes, et 16 % ont été transférés à un hôpital de soins de courte durée. Au cours de cette période, près du quart des patients atteints de la MP sont décédés pendant leur séjour en soins continus complexes, contre 28 % pour l'ensemble des patients de 19 ans ou plus en soins continus complexes.

	Patients de 19 ans ou plus atteints de la MP (%)	Tous les patients de 19 ans ou plus en soins continus complexes (%)
Rentrés à la maison ^a	27	29
Dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes ^b	33	25
Admis en soins de courte durée	16	17
Décès	23	28

Remarques : a Comprend les patients qui bénéficient ou non de services à domicile.

b Comprend les centres de soins infirmiers et les établissements de soins de longue durée.

Source : Système d'information sur les soins de longue durée, ICIS.

Références

- 1** J. M. Torpy, C. Lynn et R. M. Glass, « Parkinson's Disease », *Journal of the American Medical Association*, vol. 291 (2004), p. 390.
- 2** Santé Canada et Société Parkinson Canada, *Parkinson's Disease: Social and Economic Impact*, Santé Canada et Société Parkinson Canada, 2003.
- 3** Société Parkinson Canada, *What Is Parkinson's Disease?: 2002* (en ligne), Toronto, Société Parkinson Canada, 2005 (consulté le 11 mai 2006). Internet: <<http://www.parkinson.ca/pd/parkinson.html>>.
- 4** J. M. Miyasaki et coll., « Practice Parameter: Initiation of Treatment for Parkinson's Disease: An Evidence-Based Review », *Neurology*, vol. 58 (2002), p. 11–17.

Traumatisme médullaire

Points saillants

- En 2000-2001 au Canada, les coûts associés au traumatisme médullaire pour les soins hospitaliers s'élevaient à 61,6 millions de dollars.
- En 2005-2006 au Canada près de 50 % des patients victimes d'un traumatisme médullaire ayant visité un service d'urgence ont été admis à des établissements de soins de courte durée.
- Entre 2000-2001 et 2004-2005 au Canada, le nombre d'hospitalisations en soins de courte durée des patients victimes d'un traumatisme médullaire a augmenté de 8,7 %.



Traumatisme médullaire

Qu'est-ce qu'un traumatisme médullaire?

Il existe deux types de traumatismes médullaires, soit les lésions de la colonne vertébrale et les lésions de la moelle épinière. Les lésions de la colonne vertébrale se caractérisent par des dommages aux os ou aux ligaments de la colonne vertébrale (c'est-à-dire les vertèbres), tandis que les lésions de la moelle épinière se caractérisent par des dommages à la moelle épinière. La moelle épinière peut être endommagée par des os fragmentés ou des hernies discales qui surviennent à la suite d'une fracture ou de la dislocation des vertèbres. L'incidence des lésions de la moelle épinière qui ne sont pas accompagnées de troubles neurologiques n'est pas connue. Les deux types de traumatismes médullaires sont le plus souvent attribuables à des collisions impliquant un véhicule à moteur, à des chutes, aux sports ou aux activités récréatives¹. Selon l'Association canadienne des paraplégiques, les collisions impliquant un véhicule à moteur sont la cause de 35 % des lésions de la colonne vertébrale¹.

L'Association canadienne des paraplégiques estime que chaque année, environ 900 Canadiens subissent des lésions de la colonne vertébrale, 80 % des victimes étant des hommes âgés de 15 à 34 ans^{1,2}.

Signes et symptômes

Puisque la moelle épinière est la principale voie neurologique qui permet de transmettre des messages du cerveau aux parties du corps, les lésions de la moelle épinière sont souvent invalidantes en raison de la paralysie qui se produit¹. Le degré de paralysie dépend de la gravité de la lésion¹. Les patients peuvent ressentir de la douleur ou une perte de sensation, être atteints d'une paralysie totale ou partielle des bras ou des jambes ainsi que d'une perte de contrôle de la vessie et des intestins¹. Une lésion dans la région dorsale de la colonne vertébrale ou en dessous de celle-ci entraîne la paraplégie (c'est-à-dire la paralysie des jambes et du tronc et, en général, la perte du contrôle de la vessie et de la fonction sexuelle)¹. Une lésion dans la région cervicale (c'est-à-dire le cou) entraîne la quadriplégie (c'est-à-dire la paralysie des quatre membres et du tronc)¹. Environ 50 % des personnes ayant subi une lésion de la moelle épinière sont paraplégiques et 50 % sont quadriplégiques¹.

Diagnostic et traitement

Les traumatismes médullaires sont diagnostiqués au moyen d'un examen neurologique qui mesure les fonctions motrices et sensorielles, de rayons X et de l'imagerie numérique, soit l'examen de tomодensitométrie et l'IRM³.

Le traumatisme médullaire est inguérissable, mais un traitement précoce permet de réduire la gravité de la blessure et d'améliorer les chances de rétablissement³. Après la réanimation, le traitement initial comprend l'appareillage ou une chirurgie visant à prévenir d'autres blessures à la moelle épinière et à soulager la douleur. Une intervention chirurgicale peut être nécessaire afin de diminuer la compression de la moelle épinière et de stabiliser la colonne vertébrale³. Des stéroïdes peuvent être administrés afin de diminuer l'enflure et d'optimiser la fonction neurologique. Lorsque le patient et la colonne vertébrale sont stables, ce dernier est soumis à un programme intensif de réadaptation (y compris la physiothérapie et l'ergothérapie). Des services de counselling ainsi que des groupes de soutien peuvent également aider les patients et leur famille à surmonter les problèmes rencontrés quant aux limitations dans les activités quotidiennes et à la diminution de la qualité de vie.

Fardeau économique

L'Agence de santé publique du Canada (ASPC) estime que les coûts associés aux traumatismes médullaires pour les soins hospitaliers étaient de 61,6 millions de dollars en 2000-2001. Les coûts directs liés aux soins hospitaliers représentaient la seule catégorie d'estimation de coûts disponible pour le traumatisme médullaire.

Recours aux soins hospitaliers

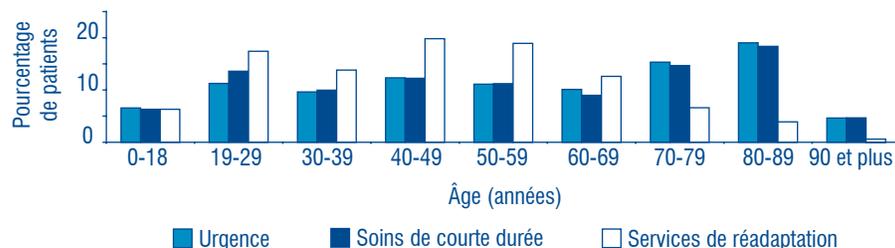
Les données de l'ICIS ont été utilisées pour donner des renseignements sur les visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients victimes d'un traumatisme médullaire ainsi que sur les hospitalisations en soins de courte durée et en réadaptation de ces patients.

En 2005-2006, 48,4 % des patients victimes d'un traumatisme médullaire ayant visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure étaient des hommes. De plus, les hommes représentaient 56,1 % des patients victimes d'un traumatisme médullaire hospitalisés en soins de courte durée. Près des trois cinquièmes (58,4 %) des hommes victimes d'un traumatisme médullaire ayant visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure figuraient dans le groupe d'âge de 19 à 59 ans, tandis que les femmes victimes d'un traumatisme médullaire ayant visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure étaient majoritaires (63,3 %) dans le groupe d'âge de 60 ans et plus.

62

Répartition selon l'âge des patients victimes d'un traumatisme médullaire qui ont recours aux services hospitaliers, dont les services d'urgence ou les centres de soins d'urgence mineure, les soins de courte durée et les soins de réadaptation pour patients hospitalisés

Les enfants (c'est-à-dire les personnes âgées de 18 ans ou moins) représentaient 6,6 % des patients victimes d'un traumatisme médullaire ayant visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure, 6,3 % des patients hospitalisés en soins de courte durée et 6,3 % des patients hospitalisés en réadaptation. La majorité des adultes victimes d'un traumatisme médullaire qui ont eu recours à des services de réadaptation figurait dans le groupe d'âge de 19 à 59 ans.



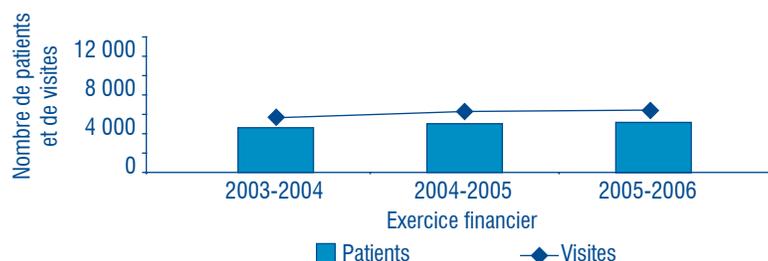
Remarque : Patients victimes d'un traumatisme médullaire : services d'urgence et centres de soins d'urgence mineure (n = 5 163); soins de courte durée pour patients hospitalisés (n = 10 400); services de réadaptation pour patients hospitalisés (n = 333).

Sources : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 10 services d'urgence à l'extérieur de l'Ontario); Base de données sur la morbidité hospitalière, 2004-2005, ICIS (données de l'ensemble des provinces et des territoires); Système national d'information sur la réadaptation, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 17 établissements à l'extérieur de l'Ontario).

63

Visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients victimes d'un traumatisme médullaire, 2003-2004 à 2005-2006

Entre 2003-2004 et 2005-2006, le nombre de patients victimes d'un traumatisme médullaire qui ont visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure ainsi que le nombre de visites par ces patients ont augmenté. En 2005-2006, les patients victimes d'un traumatisme médullaire ont effectué, en moyenne, 1,1 visite à un service d'urgence ou à un centre de soins d'urgence mineure. En comparaison, l'ensemble des patients des services d'urgence et des centres de soins d'urgence mineure ont effectué 1,8 visite au cours de la même période.



Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

64

Issue de la visite des patients victimes d'un traumatisme médullaire aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure, 2005-2006

En 2005-2006, 41,7 % des patients dont le traumatisme médullaire était le diagnostic primaire et 67,9 % des patients dont le traumatisme médullaire était le diagnostic secondaire ont été admis à un hôpital de soins de courte durée à la suite de leur visite au service d'urgence. En comparaison, le taux d'admission pour l'ensemble des patients ayant visité l'urgence était de 10,6 % cette année-là.

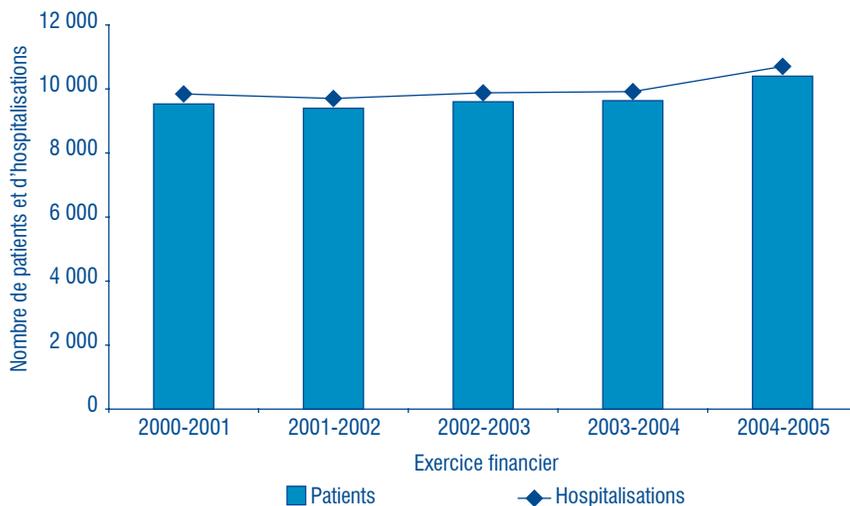
	Patients victimes d'un traumatisme médullaire		Tous les patients de 19 ans ou plus des urgences et des centres de soins d'urgence mineure (%)
	Traumatisme médullaire Diagnostic primaire (%)	Traumatisme médullaire Diagnostic secondaire (%)	
Rentrés à la maison	57,6	31,4	85,3
Admis en soins de courte durée	41,7	67,9	10,6

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

65

Patients victimes d'un traumatisme médullaire qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée au Canada, 2000-2001 à 2004-2005

Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre de patients victimes d'un traumatisme médullaire qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée ainsi que le nombre d'hospitalisations de ces patients ont légèrement fluctué. Le nombre de patients a augmenté de 9,1 % (de 9 533 en 2000-2001 à 10 400 en 2004-2005), tandis que le nombre d'hospitalisations a augmenté de 8,7 % (de 9 847 à 10 706) au cours de cette même période.



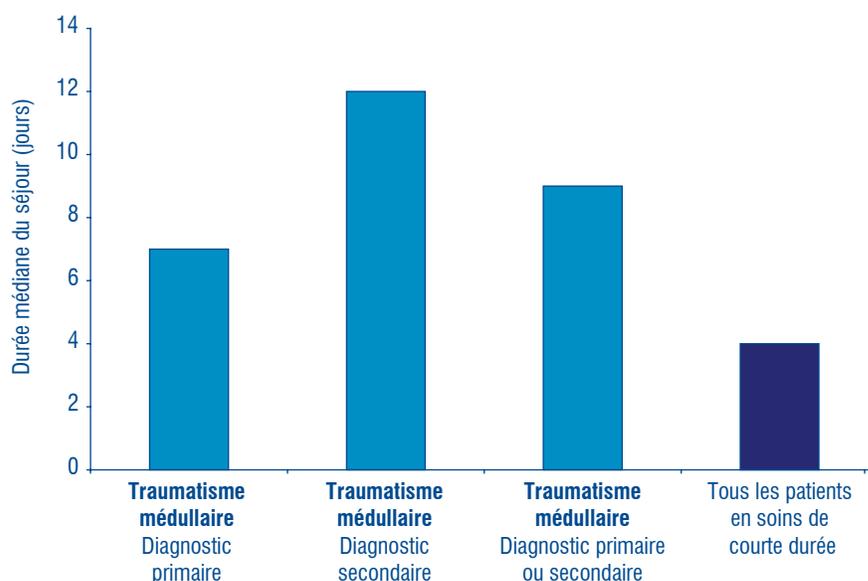
Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

En 2004-2005, les patients victimes d'un traumatisme médullaire ont enregistré 188 322 jours-patients. En moyenne, les patients victimes d'un traumatisme médullaire ont enregistré 1 séjour à l'hôpital par année, par rapport à 1,3 séjour pour tous les patients en soins de courte durée.

66

Durée médiane du séjour en soins de courte durée des patients victimes d'un traumatisme médullaire, Canada, 2004-2005

La durée médiane du séjour des patients victimes d'un traumatisme médullaire était de 9 jours, par rapport à 4 jours pour l'ensemble des patients en soins de courte durée. La durée médiane du séjour était de 7 jours lorsque le traumatisme médullaire était le diagnostic primaire et de 12 jours lorsque le traumatisme médullaire était le diagnostic secondaire.



Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

En 2004-2005, le traumatisme médullaire était le diagnostic primaire dans 59,3 % des hospitalisations des patients victimes d'un traumatisme médullaire. Dans les cas où le traumatisme médullaire n'était pas le diagnostic primaire, les raisons les plus courantes de l'hospitalisation comprenaient le traumatisme ou l'empoisonnement (61 %), des raisons autres qu'une affection médicale précise (par exemple l'observation ou des soins de suivi) (7 %) ou des symptômes, des signes ou des troubles mal définis (5 %).

Parmi les patients victimes d'un traumatisme médullaire, 3,2 % ont été réadmis dans les 7 jours suivant leur sortie et 6,8 %, dans les 30 jours. En comparaison, ces taux de réadmission étaient de 3,6 % et 8,5 % respectivement pour l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée.

Services de réadaptation pour patients hospitalisés

En 2005-2006, 333 patients victimes d'un traumatisme médullaire ont eu recours à des services hospitaliers de réadaptation en Ontario et dans 17 établissements ailleurs au Canada. Ces services de réadaptation se sont traduits par 22 816 jours-patients, ce qui représente 2,7 % de tous les jours-patients en services de réadaptation pour patients hospitalisés cette année-là. La durée de séjour active de tous les patients victimes d'un traumatisme médullaire était de 22 723 jours, ce qui signifie que ces derniers ont dû utiliser les services de réadaptation pendant 93 jours supplémentaires, et ce, même s'ils étaient prêts à obtenir leur congé. La durée de séjour médiane des patients victimes d'un traumatisme médullaire était de 56 jours, par rapport à 17 jours pour l'ensemble des patients.



La note fonctionnelle totale est une mesure de la capacité fonctionnelle globale du client. Elle a été calculée à l'aide de l'instrument FIM^{MC}, qui évalue le fardeau du dispensateur et le niveau d'incapacité. L'instrument FIM^{MC} est composé de 18 éléments (13 éléments moteurs et 5 éléments cognitifs) sur une échelle à 7 niveaux allant de la dépendance (1) à l'autonomie (7). Une fois les notes additionnées, on obtient la note fonctionnelle totale, qui peut varier de 1 à 126 (une note plus élevée indique que le client a une plus grande capacité fonctionnelle globale).

La note fonctionnelle totale moyenne à l'admission était moins élevée chez les victimes d'un traumatisme médullaire que chez l'ensemble des patients en réadaptation, soit 70,1 et 85,9 respectivement. La note fonctionnelle totale moyenne à la sortie des patients victimes d'un traumatisme médullaire était de 93,7, le changement dans la note fonctionnelle totale étant de 23,6. En comparaison, le changement dans la note fonctionnelle totale pour tous les patients était de 19,6.

Références

- 1** Association canadienne des paraplégiques, *Spinal Cord Injury* (en ligne), Ottawa, Association canadienne des paraplégiques, 2000 (consulté le 31 octobre 2005).
Internet : <<http://www.canparaplegic.org/national/level2.tpl?var1 = story&var2 = 8.00>>.
- 2** Association canadienne des paraplégiques, *Spinal Cord Injury* (en ligne), Ottawa, Association canadienne des paraplégiques, 2000 (consulté le 31 octobre 2005).
Internet : <<http://canparaplegic.org/national/level2.tpl?var1 = story&var2 = 20001027122552>>.
- 3** S. DeCorwin et coll., *Life After a Spinal Cord Injury*, Montréal, Association des paraplégiques du Québec, 2002, p. 15.

Accident vasculaire cérébral

Points saillants

- En 2000-2001 au Canada, les coûts directs associés à l'AVC s'élevaient à 665 millions de dollars, tandis que les coûts indirects étaient de 2,1 milliards de dollars.
- En 2000-2001, l'AVC représentait 4,7 % des AVCI liées à toutes les maladies au Canada.
- De 2002-2003 à 2005-2006, le nombre de visites dans un service d'urgence en Ontario par les patients victimes d'un AVC a diminué de 7,2 %.
- Plus de 80 % des patients victimes d'un AVC ayant visité un service d'urgence en Ontario ont été admis à des établissements de soins de courte durée.
- Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre d'hospitalisations en soins de courte durée de patients victimes d'un AVC a diminué de 6,2 % au Canada.
- En 2004-2005, un peu plus de 5 % des jours-patients dans des établissements de soins de courte durée au Canada ont été enregistrés par des patients dont le diagnostic primaire ou secondaire était un AVC.
- En 2005-2006, les patients victimes d'un AVC ont enregistré 23 % des jours-patients dans les services de réadaptation pour patients hospitalisés en Ontario et dans 17 établissements ailleurs au Canada.
- Parmi les cinq troubles étudiés, la plus importante proportion de jours-patients en soins continus complexes (soit 32,9 %) a été enregistrée en 2005-2006 par les patients victimes d'un AVC.

Accident vasculaire cérébral



Qu'est-ce qu'un accident vasculaire cérébral?

Un accident vasculaire cérébral (AVC) est défini comme un arrêt brusque des fonctions cérébrales (autrement dit, des « attaques cérébrales ») qui est causé soit par l'occlusion d'une artère cérébrale habituellement attribuable à un caillot de sang (accident ischémique cérébral), soit par une hémorragie cérébrale attribuable à la rupture d'un vaisseau sanguin (attaque d'apoplexie hémorragique)¹. La majorité des accidents vasculaires cérébraux (80 %) sont ischémiques¹.

Selon Statistique Canada, l'AVC est l'une des principales causes de mortalité et d'incapacité au Canada². La Fondation des maladies du cœur du Canada rapporte qu'environ 50 000 Canadiens sont victimes d'un AVC chaque année³. Les chiffres de Statistique Canada révèlent que plus de 15 000 Canadiens sont décédés d'une maladie cardiovasculaire (incluant l'AVC) en 2002². Des études indiquent que jusqu'à un tiers des survivants souffrent d'une invalidité permanente⁴. Selon la Fondation des maladies du cœur du Canada, les hommes sont plus susceptibles de subir un AVC au cours de leur vie, mais plus de femmes en meurent³. La Fondation a également signalé qu'en 2001, 8,4 % des décès des femmes étaient attribuables à l'AVC, contre 5,7 % pour les hommes³.

Signes et symptômes

L'AVC peut se manifester par des problèmes soudains de vision ou de locution, une démarche instable, un mal de tête ou l'engourdissement ou de la faiblesse dans un bras, une jambe ou un côté complet du corps¹. Les répercussions d'un AVC varient selon la région du cerveau touchée et l'ampleur des dommages. Elles peuvent comprendre la paralysie d'un côté du corps, les problèmes de communication, les problèmes de vision, la déficience cognitive (par exemple les trous de mémoire ou la difficulté à résoudre des problèmes), la désorientation, les problèmes de déglutition, la difficulté à marcher ainsi que la modification du comportement⁵.

Diagnostic et traitement

Le diagnostic de l'AVC s'appuie sur des antécédents médicaux et un examen physique détaillés. L'imagerie cérébrale (c'est-à-dire l'IRM ou l'examen de tomodensitométrie) permet de déterminer le type et la gravité de l'AVC⁶.

Une gestion appropriée de l'urgence dans les heures suivant l'AVC peut considérablement améliorer les résultats pour la santé et atténuer l'invalidité fonctionnelle⁶. Lorsque l'accident ischémique cérébral est découvert immédiatement chez un patient, ce dernier peut recevoir des anticoagulants⁶. Les patients dont les artères carotides (artères qui dirigent le sang au cerveau) sont bloquées peuvent recevoir des médicaments afin de prévenir la formation de caillots et subir une chirurgie pour éliminer l'obstruction⁷. La plupart des patients peuvent bénéficier d'une approche interdisciplinaire, telle que celle adoptée dans une unité spécialisée qui traite les victimes d'un AVC⁸.

Fardeau économique

L'Agence de santé publique du Canada (ASPC) estime que les coûts associés à l'AVC étaient de 2,8 milliards de dollars en 2000-2001.

- Les coûts directs étaient de 664,9 millions de dollars : 579,5 millions (87,2 %) pour les soins hospitaliers, 67,6 millions (10,2 %) pour les soins dispensés par les médecins et 17,8 millions (2,7 %) pour les médicaments.
- Les coûts indirects étaient de 2,1 milliards de dollars : 1,3 milliard (63,2 %) en coûts de mortalité et 772,4 millions (36,8 %) en coûts de morbidité.

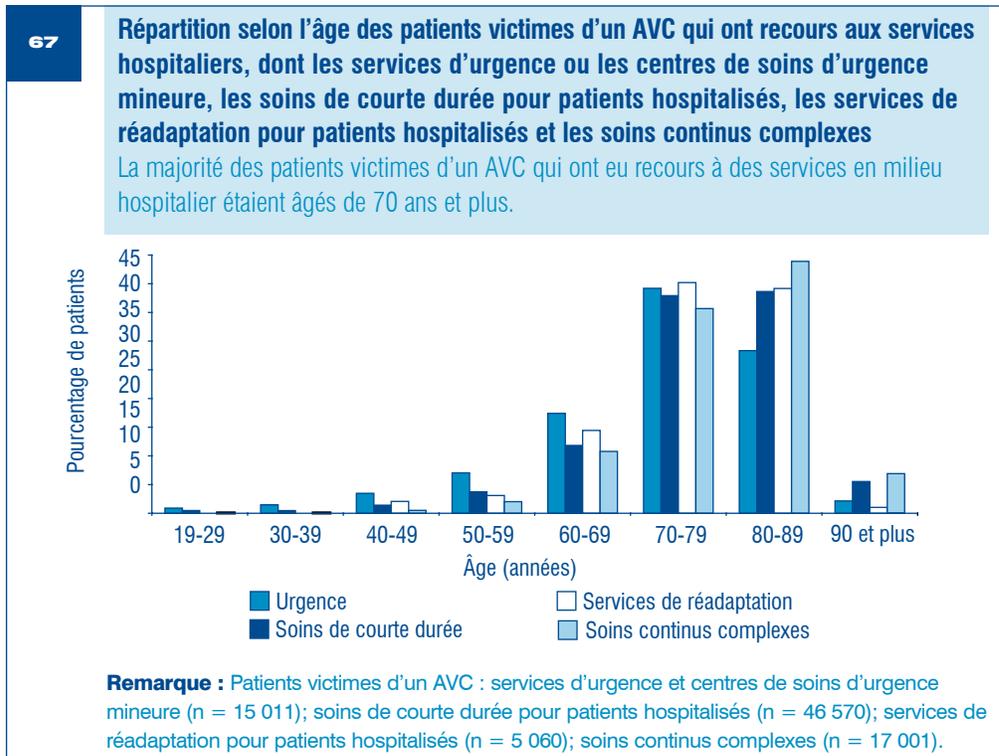
Années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI)

L'ASPC estime qu'en 2000-2001, l'AVC était associé à plus de 238 000 AVCI, ce qui correspond à 4,7 % des AVCI liées à toutes les maladies au Canada. Les années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré représentaient une portion plus importante (62,7 %) des AVCI que les équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR) (37,3 %).

Les années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI) sont une mesure sommaire des années de vie perdues (AVP) en raison d'un décès prématuré et des équivalents-années perdus en raison de capacités réduites (EACR). Une AVCI peut être considérée comme une année de vie en santé perdue en raison d'une maladie, d'un trouble ou d'une blessure.

Recours aux soins hospitaliers

Les données de l'ICIS ont été utilisées pour donner des renseignements sur les visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients victimes d'un AVC ainsi que sur les hospitalisations en soins de courte durée, en réadaptation et en soins continus complexes de ces patients.

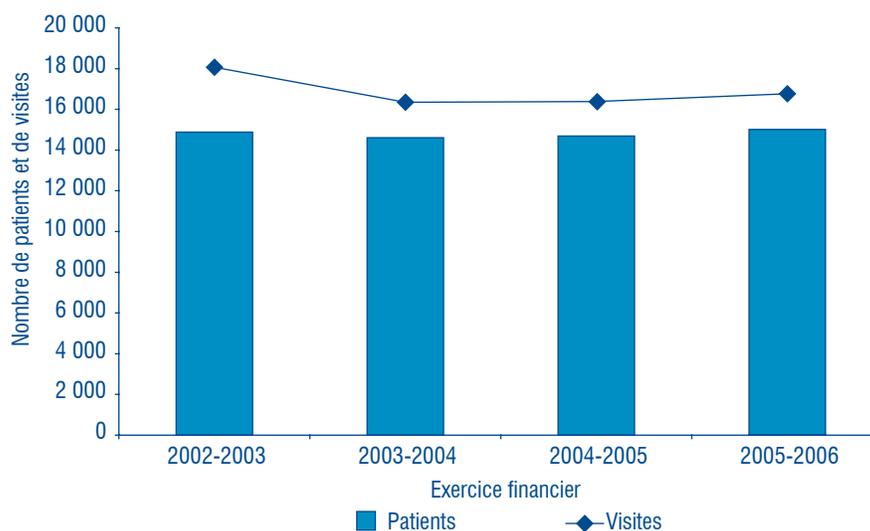


Sources : Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 10 services d'urgence à l'extérieur de l'Ontario); Base de données sur la morbidité hospitalière, 2004-2005, ICIS (données de l'ensemble des provinces et des territoires); Système national d'information sur la réadaptation, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario ainsi que de 17 services d'urgence à l'extérieur de l'Ontario); Système d'information sur les soins de longue durée, 2005-2006, ICIS (comprend les données de l'Ontario seulement).

68

Visites aux services d'urgence ou aux centres de soins d'urgence mineure par les patients victimes d'un AVC, 2002-2003 à 2005-2006

Entre 2002-2003 et 2005-2006, le nombre de patients victimes d'un AVC qui ont visité un service d'urgence ou un centre de soins d'urgence mineure est demeuré relativement stable. Le nombre de visites par ces patients a diminué de 7,2 % (de 18 069 à 16 766) au cours de cette même période. En 2005-2006, les patients victimes d'un AVC ont effectué en moyenne 1,1 visite, par rapport à 1,8 visite pour l'ensemble des patients des services d'urgence et des centres de soins d'urgence mineure.



Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

69

Issue de la visite des patients victimes d'un AVC aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure, 2005-2006

En 2005-2006, plus des trois quarts (82,4 %) des patients dont l'AVC était le diagnostic primaire et les deux tiers (66,3 %) des patients dont l'AVC était le diagnostic secondaire ont été admis à un hôpital de soins de courte durée à la suite de leur visite au service d'urgence. En comparaison, le taux d'admission pour l'ensemble des patients ayant visité l'urgence était de 10,6 % cette année-là.

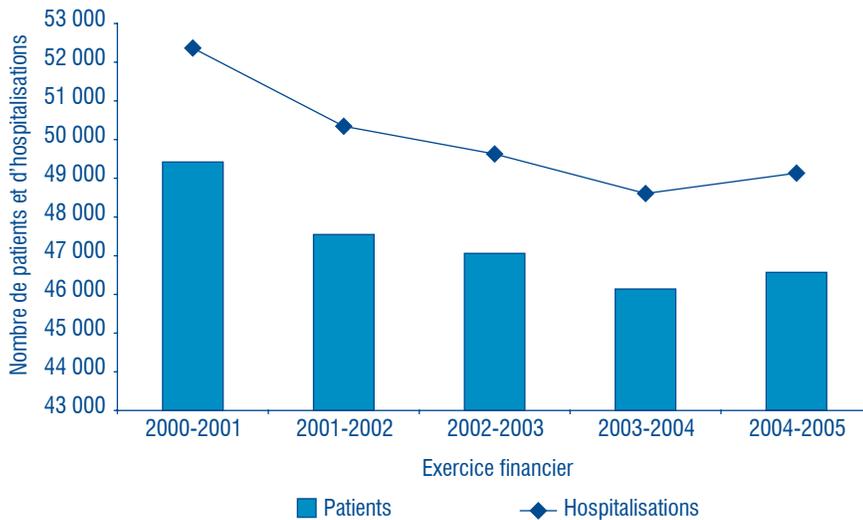
	Patients victimes d'un AVC		Tous les patients des urgences et des centres de soins d'urgence mineure (%)
	AVC Diagnostic primaire (%)	AVC Diagnostic secondaire (%)	
Rentrés à la maison	16,1	30,0	85,3
Admis en soins de courte durée	82,4	66,3	10,6

Source : Système national d'information sur les soins ambulatoires, ICIS.

70

Patients victimes d'un AVC qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée au Canada, 2000-2001 à 2004-2005

Entre 2000-2001 et 2004-2005, le nombre de patients victimes d'un AVC qui ont été hospitalisés dans un établissement de soins de courte durée ainsi que le nombre d'hospitalisations de ces patients ont diminué. Le nombre de patients a diminué de 5,8 % (de 49 422 en 2000-2001 à 46 570 en 2004-2005), tandis que le nombre d'hospitalisations a diminué de 6,2 % (de 52 366 à 49 135) au cours de cette même période.



Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.

En 2004-2005, 46 570 patients victimes d'un AVC ont été hospitalisés en soins de courte durée au Canada. Ces hospitalisations totalisaient 941 184 jours-patients, ce qui représente 5,3 % de tous les jours-patients dans les hôpitaux de soins de courte durée. Le nombre moyen de séjours à l'hôpital par patient victime d'un AVC était de 1,1, par rapport à 1,3 pour l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée.

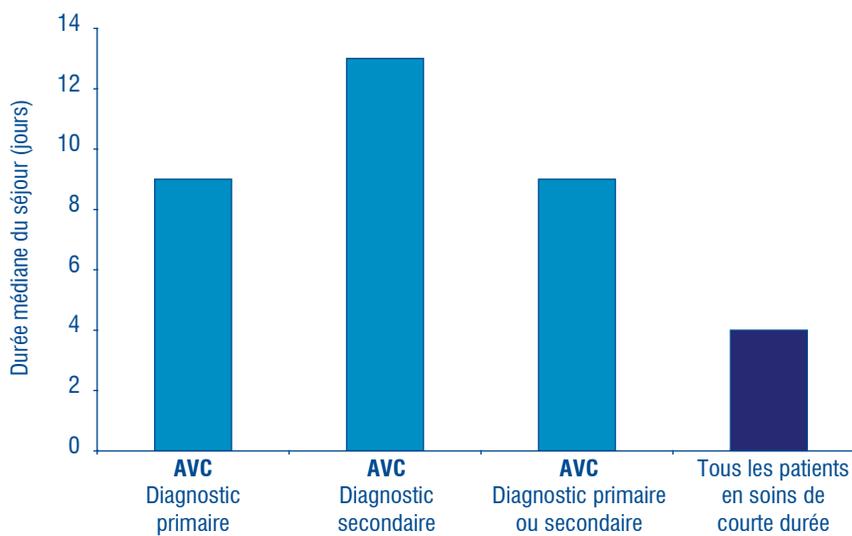
En 2004-2005, dans 74,7 % des hospitalisations de patients victimes d'un AVC, le diagnostic primaire était l'AVC. Dans les cas où l'AVC n'était pas le diagnostic primaire, les raisons les plus courantes de l'hospitalisation comprenaient les maladies de l'appareil circulatoire (22 %), des raisons autres qu'une affection médicale précise (par exemple l'observation ou des soins de suivi) (16 %) et les maladies de l'appareil respiratoire (9 %)

Parmi les patients victimes d'un AVC, 3,5 % ont été réadmis dans les 7 jours suivant leur sortie et 8,7 %, dans les 30 jours. En comparaison, ces taux de réadmission étaient de 3,6 % et 8,5 % respectivement pour l'ensemble des patients hospitalisés en soins de courte durée.

71

Durée médiane du séjour en soins de courte durée des patients victimes d'un AVC, Canada, 2004-2005

La durée médiane du séjour des patients dont l'AVC était le diagnostic primaire ou secondaire était de 9 jours, par rapport à 4 jours pour l'ensemble des patients en soins de courte durée. La durée médiane du séjour était de 9 jours lorsque l'AVC était le diagnostic primaire et de 13 jours lorsque l'AVC était le diagnostic secondaire.



Source : Base de données sur la morbidité hospitalière, ICIS.



La note fonctionnelle totale est une mesure de la capacité fonctionnelle globale du client. Elle a été calculée à l'aide de l'instrument FIM^{MC}, qui évalue le fardeau du dispensateur et le niveau d'incapacité. L'instrument FIM^{MC} est composé de 18 éléments (13 éléments moteurs et 5 éléments cognitifs) sur une échelle à 7 niveaux allant de la dépendance (1) à l'autonomie (7). Une fois les notes additionnées, on obtient la note fonctionnelle totale, qui peut varier de 1 à 126 (une note plus élevée indique que le client a une plus grande capacité fonctionnelle globale).

Services de réadaptation pour patients hospitalisés

En 2005-2006, 5 060 patients victimes d'un AVC ont eu recours à des services hospitaliers de réadaptation en Ontario et dans 17 établissements ailleurs au Canada, représentant 15,6 % de tous les patients. Ces services de réadaptation se sont traduits par 198 520 jours-patients, ce qui représente 23,1 % de tous les jours-patients en services hospitaliers de réadaptation cette année-là. La durée médiane de séjour était de 33 jours, par rapport à 17 jours pour l'ensemble des patients.

La note fonctionnelle totale moyenne à l'admission était moins élevée chez les victimes d'un AVC que chez l'ensemble des patients, soit 76,9 et 85,9 respectivement. La note fonctionnelle totale moyenne à la sortie des patients victimes d'un AVC était de 98,4, le changement dans la note fonctionnelle totale

étant de 21,5. En comparaison, le changement dans la note fonctionnelle totale pour tous les patients était de 19,6.

Soins continus complexes

Entre 2001-2002 et 2005-2006, la durée médiane du séjour des patients victimes d'un AVC ayant obtenu leur congé d'un établissement de soins continus complexes était de 57 jours, par rapport à 41 jours pour l'ensemble des patients en soins continus complexes au cours de cette période. Pour ces deux groupes de patients, 14 % et 8 % des séjours (respectivement) ont duré plus d'un an. Le nombre de jours-patients des victimes d'un AVC a augmenté de 22,2 % entre 2001-2002 et 2005-2006.

En 2005-2006, 4 941 patients victimes d'un AVC ont connu 5 356 séjours à l'hôpital au cours desquels ils ont occupé un lit de soins continus complexes, ce qui correspond à 666 172 jours-patients. Ce chiffre représente 32,9 % des jours-patients en soins continus complexes de cette année-là. La durée médiane du séjour des victimes d'un AVC ayant obtenu leur congé était de 57 jours, par rapport à 40 jours pour l'ensemble des patients en soins continus complexes. Dans le cas des victimes d'un AVC âgées de moins de 45 ans, la durée médiane du séjour était de 186 jours.

72

État à la sortie des patients victimes d'un AVC ayant obtenu leur congé d'un établissement de soins continus complexes, Ontario, 2005-2006

En 2005-2006, près du quart (23 %) des patients victimes d'un AVC qui ont obtenu leur congé d'un établissement de soins continus complexes ont été transférés à un hôpital de soins de courte durée, tandis que 28 % ont été dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes. Au cours de cette période, près du quart (24 %) des patients victimes d'un AVC sont décédés pendant leur séjour en soins continus complexes.

	Patients victimes d'un AVC (%)	Tous les patients en soins continus complexes (%)
Rentrés à la maison ^a	24	29
Dirigés vers un établissement de soins pour bénéficiaires internes ^b	28	25
Admis en soins de courte durée	23	17
Décès	24	28

Remarques : **a** Comprend les patients qui bénéficient ou non de services à domicile.
b Comprend les centres de soins infirmiers et les établissements de soins de longue durée.

Source : Système d'information sur les soins de longue durée, ICIS.

Références

- 1 M. Y. Hwang, R. M. Glass et J. Molter, « How Do You Know When Someone Is Having a Stroke? », *Journal of the American Medical Association*, vol. 279 (1998), p. 1324.
- 2 Statistique Canada, *Mortality—Summary of List of Causes*, Ottawa, Statistique Canada, 2003.
- 3 Fondation des maladies du cœur du Canada, *Stroke Statistics* (en ligne), Ottawa, Fondation des maladies du cœur du Canada, 2006 (consulté le 14 mars 2006).
Internet : <<http://ww2.heartandstroke.ca/Page.asp?PageID=33&ArticleID=428&Src=stroke&From=SubCategory>>.
- 4 F. O'Rourke et coll., « Current and Future Concepts in Stroke Prevention », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 170 (2004), p. 1123–1133.
- 5 Fondation des maladies du cœur du Canada, *Effects of a Stroke* (en ligne), Ottawa, Fondation des maladies du cœur du Canada, 2006 (consulté le 27 avril 2007).
Internet : <<http://ww2.heartandstroke.ca/Page.asp?PageID=1965&ArticleID=4840&Src=stroke&From=SubCategory>>.
- 6 Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires et Fondation des maladies du cœur du Canada, *Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care*, Ottawa, Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires et Fondation des maladies du cœur du Canada, 2006.
- 7 Fondation des maladies du cœur du Canada, *Surgery and Other Procedures* (en ligne), Ottawa, Fondation des maladies du cœur du Canada, 2006 (consulté le 27 avril 2007).
Internet : <<http://ww2.heartandstroke.ca/Page.asp?PageID=1965&ArticleID=4875&Src=stroke&From=SubCategory>>.
- 8 Cochrane Review, « Stroke Unit Trialists' Collaboration: Organized Inpatient (Stroke Unit) Care for Stroke », *The Cochrane Library* (en ligne), vol. 3, 2002 (consulté le 8 janvier 2003).
Internet : <<http://www.updatesoftware.com/>>.



Autres troubles neurologiques

Les chapitres précédents présentent les coûts économiques et l'utilisation des services de santé relativement à 11 troubles neurologiques au Canada. La disponibilité et l'intégralité des données ont été les principaux déterminants dans la sélection de ces conditions. De nombreux autres troubles neurologiques peuvent provoquer une incapacité grave et être un fardeau pour les personnes qui en souffrent, les collectivités, la société et le système de santé au Canada. Ainsi, le présent chapitre passe brièvement en revue 20 autres troubles neurologiques afin de souligner leur importance. D'autres données devront toutefois être recueillies, ce qui permettra de mesurer quantitativement le fardeau économique et social de ces derniers ainsi que leurs répercussions sur le système de santé.

Anomalies congénitales du système nerveux central et de la colonne vertébrale

Les anomalies congénitales du système nerveux central et de la colonne vertébrale comprennent les troubles neurologiques tels que les anomalies du tube neural et l'hydrocéphalie, qui se développent au cours de la croissance du fœtus et qui sont présents au moment de la naissance. Certaines anomalies, par exemple la syringomyélie, ne sont pas toujours dépistées à la naissance, et les symptômes peuvent apparaître seulement à l'âge adulte. La technologie plus avancée en ce qui a trait au dépistage prénatal et à la consultation génétique, de même que la consommation prénatale de suppléments d'acide folique, ont mené à une baisse dans le nombre de naissances avec une anomalie du tube neural^{11, 12}. Par exemple, au Canada, ces mesures de prévention ont contribué à la diminution du taux d'anomalies du tube neural (troubles qui entraînent l'anencéphalie et d'autres formes de spina-bifida) de 11,1 à 5,6 par 100 000 naissances vivantes entre 1989 et 1999¹³.

Ataxies spinocérébelleuses

Les ataxies spinocérébelleuses sont des troubles dégénératifs héréditaires qui se caractérisent par une démarche instable et une mauvaise coordination de la parole ainsi que du mouvement des mains et des yeux⁴³. Au moins 24 types d'ataxies spinocérébelleuses ont été répertoriés. Dans 12 de ces ataxies, des mutations géniques ont été identifiées⁴⁴. Selon une étude réalisée aux Pays-Bas, la prévalence des ataxies spinocérébelleuses atteindrait 3 par 100 000 personnes⁴³.

L'évaluation clinique, y compris des antécédents familiaux détaillés et des tests génétiques, est nécessaire au diagnostic des ataxies spinocérébelleuses. Aucune thérapie ne permet actuellement de prévenir les ataxies spinocérébelleuses, mais la gestion de ces dernières par une équipe multidisciplinaire peut aider les patients et leurs familles à faire face aux conséquences de ces troubles⁴⁴.

Autisme

L'autisme est un trouble défini par le comportement et se caractérise par des difficultés sur le plan de la communication sociale, de l'interaction et de l'imagination⁴. Les enfants atteints d'autisme ont souvent un champ d'intérêt restreint, et leurs comportements et maniérismes répétitifs peuvent être facilement reconnus⁴. Ils ont tendance à être hypersensibles ou hyposensibles à leur environnement⁴. Les symptômes de l'autisme varient de la légère excentricité à de graves troubles du développement. La manifestation de l'autisme tend également à changer au fil du temps⁴.

Le diagnostic de l'autisme repose sur les antécédents du patient et est axé sur l'examen du développement et des comportements de base ainsi que sur l'observation du patient dans différents milieux⁴. Les stratégies de traitement exigent habituellement la participation d'une équipe multidisciplinaire composée d'experts en développement de l'enfant⁴. La pharmacothérapie joue un rôle dans le contrôle des troubles comorbides, notamment le trouble obsessionnel-compulsif, les crises d'épilepsie ou le THADA.

D'après de récentes estimations, l'incidence de l'autisme serait de 30 à 60 cas par 10 000 personnes⁵. Il y a eu une hausse de la prévalence de l'autisme au fil du temps, qui est peut-être attribuable à l'amélioration des diagnostics et à l'élargissement de la définition des différents troubles du spectre autistique⁵.

Dystrophies musculaires

Les dystrophies musculaires forment un groupe hétérogène de troubles caractérisés par l'atrophie musculaire et la faiblesse²⁸. Ces troubles, qui sont tous héréditaires, peuvent être classés dans trois groupes principaux : dystrophie musculaire de Duchenne, myopathie facio-scapulo-humérale et dystrophie musculaire des ceintures²⁸. La dystrophie musculaire de Duchenne est le type le plus courant de la maladie et touche principalement les garçons. Elle se manifeste chez 1 bébé garçon vivant par 3 500²⁹. Les tests diagnostiques comprennent habituellement la mesure des niveaux de créatine kinase, l'électromyographie, l'ultrason, la biopsie musculaire et les tests génétiques²⁸.

Encéphalopathie hypoxique-ischémique (encéphalopathie anoxique)

L'encéphalopathie hypoxique-ischémique, également connue sous le nom d'encéphalopathie anoxique, est un état clinique qui survient lorsque le cerveau est privé d'oxygène pendant au moins cinq minutes. Dans bon nombre de cas, l'encéphalopathie hypoxique-ischémique est causée par un arrêt cardiaque, mais elle peut également résulter d'un traumatisme de la naissance, d'une noyade, d'une hémorragie grave, de la suffocation, de l'intoxication par le monoxyde de carbone et de maladies qui paralysent les muscles respiratoires.

Bien que l'IRM et le test électrophysiologique permettent de découvrir les changements liés à l'encéphalopathie anoxique, le diagnostic repose principalement sur des critères cliniques. Après la réanimation cardiaque, les soins de soutien constituent le traitement principal. Le niveau de soins dépend de l'état clinique du patient.

Les lésions hypoxiques-ischémiques au cerveau sont la cause principale de morbidité et de mortalité chez les personnes qui ont été réanimées à la suite d'un arrêt cardiaque²³. L'encéphalopathie hypoxique-ischémique périnatale frappe de 1 à 8 bébés (dont la période de gestation était de plus de 34 semaines) sur 1 000²⁴. Environ un cinquième des nouveau-nés à terme atteints d'encéphalopathie hypoxique-ischémique mourront durant la période néonatale, et 25 % des survivants présenteront des déficiences neuropsychologiques permanentes²⁵.

Hydrocéphalie

L'hydrocéphalie est une maladie qui se caractérise par l'élargissement des ventricules cérébraux²⁰. Les ventricules produisent le liquide céphalorachidien (LCR), qui circule normalement dans l'espace à l'extérieur du cerveau et de la moelle épinière, agit comme amortisseur et aide non seulement à fournir les nutriments au système nerveux, mais également à éliminer les déchets²⁰. L'hydrocéphalie survient lorsque le débit normal de LCR est interrompu ou que la réabsorption de LCR est perturbée²⁰. Les signes et symptômes, dont l'hypertrophie de la tête chez les nourrissons, sont causés par la pression de l'élargissement des ventricules cérébraux²¹. L'hydrocéphalie est généralement le résultat d'une anomalie congénitale (qui est souvent associée à d'autres troubles neurologiques tels que le spina-bifida), mais peut également être causée par une hémorragie cérébrale, la méningite ou un traumatisme crânien^{21, 22}.

L'hydrocéphalie est diagnostiquée au moyen de l'imagerie cérébrale, de l'ultrason (chez les nourrissons), de l'examen de tomographie par ordinateur ou de l'IRM²¹. Le traitement le plus efficace est l'insertion d'un shunt pour dévier le LCR dans une autre cavité, telle que la cavité péritonéale, où elle peut être réabsorbée²¹.

Selon la Hydrocephalus Association, cette maladie frappe 2 nouveau-nés sur 1 000²⁰. D'après une étude de 1998, le total des coûts annuels des soins liés à l'hydrocéphalie, sans compter les soins en clinique externe et les soins communautaires, s'élève à 3,5 millions de dollars au Manitoba seulement²².

Hypertension intracrânienne idiopathique

L'hypertension intracrânienne idiopathique (anciennement connue sous le nom d'hypertension intracrânienne bénigne ou de méningite séreuse) se caractérise par une forte pression intracrânienne d'origine inconnue²⁶.

Le taux global d'incidence de l'hypertension intracrânienne idiopathique est estimé à environ 1 cas par 100 000 personnes²⁷. Ce trouble se développe le plus fréquemment chez les femmes accusant un surpoids ou chez les personnes qui ingèrent une quantité excessive de vitamine A ou qui prennent certains médicaments (p. ex. médicaments endocriniens, tétracycline)²⁶. Aux États-Unis, l'incidence est estimée à 15 à 19 cas par 100 000 personnes parmi les femmes obèses âgées de 20 à 44 ans²⁶. L'incidence semble être plus élevée chez les personnes souffrant d'hypertension artérielle et du syndrome de Stein-Leventhal²⁶.

Pour poser le diagnostic, le médecin doit d'abord écarter d'autres causes d'hypertension intracrânienne, telles qu'une tumeur cérébrale²⁶. Il n'existe pas encore de stratégie fondée sur l'expérience clinique qui permettrait de gérer l'hypertension intracrânienne idiopathique. L'objectif principal du traitement est de prévenir la perte visuelle, étant donné que ce trouble provoque la cécité chez 10 % des patients²⁶. Certains patients doivent subir une chirurgie afin de diminuer la pression sur le nerf optique, et la perte de poids est souvent indiquée²⁶.

Maladie de Creutzfeldt-Jakob

La maladie de Creutzfeldt-Jakob (MCJ) est une maladie rare, dégénérative et mortelle du cerveau¹⁴. Elle est causée par une altération des prions, qui sont des protéines normalement présentes dans le cerveau et dans d'autres tissus¹⁴. Il existe trois principaux types de MCJ : sporadique, héréditaire et acquise^{14, 15}. Le type sporadique frappe environ 85 % des patients atteints de la MCJ. Pour ce type de MCJ, aucun facteur de risque évitable n'a été identifié, malgré que des données récentes suggèrent qu'une prédisposition génétique peut être l'une des causes¹⁴. Le type héréditaire frappe de 5 à 10 % des patients. Pour ce type de MCJ, le patient a des antécédents familiaux de la maladie ou des tests ont révélé la présence d'un marqueur génétique de la MCJ. Le type acquis (qui frappe 1 % des patients) se répand à la suite de l'exposition des tissus du cerveau ou du système nerveux, habituellement lors de certaines interventions médicales¹⁴. Une nouvelle variante de la MCJ, qui a été observée en Grande-Bretagne et dans d'autres parties de l'Europe, peut être attribuable à la consommation de produits de bœuf contaminés¹⁴. Cette forme de la maladie se manifeste généralement par des symptômes psychiatriques, touche les personnes plus jeunes et dure plus longtemps¹⁴.

À l'heure actuelle, le seul test diagnostique permettant de dépister la MCJ est la biopsie du cerveau¹⁴. Le diagnostic repose sur l'évolution clinique de la maladie et des examens tels que la culture du liquide céphalorachidien (LCR), l'électroencéphalogramme ou l'imagerie par résonance magnétique (IRM)¹⁴. Étant donné que la MCJ est incurable, il est important que le médecin écarte toute forme de démence pouvant être traitée¹⁴.

La MCJ frappe une personne sur un million dans le monde¹⁴. Cette maladie touche habituellement les personnes plus âgées et évolue rapidement. En effet, 90 % des patients meurent dans l'année suivant le diagnostic¹⁴.

Maladie de Huntington

La maladie de Huntington (MH) est un trouble héréditaire du cerveau qui cause une détérioration physique, cognitive et émotionnelle progressive¹⁹. La MH détruit les cellules dans certaines parties du cerveau, soit le noyau caudé, le putamen et, éventuellement, le cortex cérébral¹⁹. Au fur et à mesure que la maladie évolue, le patient est confronté à des problèmes grandissants quant au contrôle des mouvements, à la mémoire à court terme, à la prise de décisions et au contrôle des émotions¹⁹.

Le diagnostic de la MH est habituellement basé sur des tests neurologiques et psychologiques, l'imagerie cérébrale (examen de tomodensitométrie ou IRM) ainsi que sur des tests génétiques¹⁹. À l'heure actuelle, il est impossible de ralentir ou d'interrompre la progression de la MH au moyen d'un traitement¹⁹.

La Société Huntington du Canada estime qu'environ 1 Canadien sur 10 000 est atteint de la MH et que 5 Canadiens sur 10 000 sont susceptibles de développer la maladie¹⁹. Le gène de la MH étant dominant, chaque enfant d'une personne atteinte de la MH a une chance sur deux de développer la maladie et est donc « à risque ». Le risque d'hériter du gène est le même chez les garçons que chez les filles¹⁹. Les symptômes apparaissent habituellement entre 30 et 45 ans, mais ils peuvent se manifester dès l'âge de 5 ans ou chez les personnes âgées de 70 ans et plus¹⁹.

Myasthénie grave

La myasthénie grave est une maladie auto-immune qui entraîne la perte graduelle de la force et de la fonction musculaire³⁰. Chez les personnes atteintes, des anticorps sont générés, ce qui détruit les récepteurs de la jonction neuromusculaire (c'est-à-dire là où la transmission de nerfs provoque la contraction musculaire³⁰). Par conséquent, le patient ressent une faiblesse et une fatigue musculaires provoquées par l'effort³⁰. Les conséquences de la myasthénie grave varient d'un patient à l'autre³⁰. En effet, chaque personne peut ressentir une faiblesse dans des groupes de muscles différents³⁰.

Aux États-Unis, la prévalence de la myasthénie grave est d'environ 14 cas par 100 000 personnes³¹. Chez les femmes, le taux d'incidence le plus élevé est enregistré dans les groupes d'âge de 20 à 30 ans et de 70 ans et plus^{31,32}. Chez les hommes, le taux d'incidence le plus important est plutôt enregistré dans le groupe d'âge de 60 à 70 ans³¹. Divers modes de traitement permettent de contrôler les symptômes de la myasthénie grave³⁰.

Neuropathie périphérique

La neuropathie périphérique est une affection héréditaire ou acquise qui se caractérise par des dommages au système nerveux périphérique, qui transmet de l'information liée aux fonctions motrices, sensorielles ou autonomes du système nerveux central (cerveau et moelle épinière) et d'autres parties du corps. Plus de 100 types de neuropathies périphériques ont été répertoriés et chacun est lié à un ensemble distinct de symptômes et de pronostics. La forme héréditaire de la neuropathie périphérique est attribuable à des mutations génétiques ou à des erreurs dans le code génétique. Le diabète sucré est la cause la plus commune de la neuropathie acquise. Les autres causes comprennent l'alcoolisme, les déficiences nutritionnelles, les lésions corporelles, les toxines, les tumeurs, la réponse auto-immune ainsi que les troubles vasculaires et métaboliques^{33, 34, 35, 36}.

La prévalence estimée de la neuropathie périphérique varie de 2 400 à 8 000 par 100 000 personnes³⁴. On estime que plus de 17 millions de personnes aux États-Unis et en Europe sont atteintes de la polyneuropathie diabétique³⁷.

Les symptômes des neuropathies aiguës (comme le syndrome de Guillain-Barré) apparaissent soudainement, progressent rapidement et disparaissent lentement jusqu'à ce que les nerfs endommagés se rétablissent³³. Les formes chroniques de la maladie se caractérisent par des symptômes qui se manifestent graduellement et progressent lentement³³.

Le diagnostic de la neuropathie périphérique s'appuie habituellement sur les antécédents cliniques, un examen physique ainsi que des tests neuropsychologiques, y compris des études de conduction nerveuse et l'électromyographie³⁵. Ces tests aident à déterminer quelle partie du nerf est touchée ainsi que l'ampleur des dommages³⁵. Dans certains cas, une biopsie du nerf est nécessaire au diagnostic³⁵. Le traitement de la neuropathie périphérique dépend de la cause du trouble³⁶.

Névrалgie faciale

La névrалgie faciale est un trouble du nerf trijumeau (le nerf du visage) qui se caractérise par une douleur intense et intermittente dans le visage⁵³. On croit que la cause de cette névrалgie est la compression de la racine du nerf trijumeau par les vaisseaux sanguins là où le nerf quitte le tronc cérébral⁵⁴. La névrалgie faciale peut également être secondaire à la sclérose en plaques ou à des lésions compressives bénignes à la base du cerveau⁵³.

La névrалgie faciale touche rarement les personnes de moins de 50 ans. En effet, sa prévalence augmente avec l'âge, le taux d'incidence le plus élevé étant chez les personnes âgées de plus de 70 ans^{54, 55}. Aux États-Unis, l'incidence ajustée selon l'âge est environ de 6 personnes par 100 000 chez les femmes et de 3 personnes par 100 000 chez les hommes⁵⁵.

Dans le cas de la plupart des patients, des médicaments antiépileptiques permettent de contrôler les symptômes de cette névrалgie, mais parfois, seule la chirurgie permet de soulager la douleur. La chirurgie consiste habituellement à déplacer le vaisseau sanguin qui est à l'origine de la compression du nerf ou à détruire les fibres nerveuses⁵⁵.

Paralysie de Bell

La paralysie de Bell est la paralysie faciale la plus répandue^{6, 7}. Cette maladie se caractérise par une faiblesse abrupte et isolée sur un côté du visage⁶. L'étiologie de la paralysie de Bell demeure controversée, mais l'infection du nerf facial par des virus herpétiques (herpès simplex ou herpès zoster) est considérée comme la cause la plus commune de cette maladie⁶. Le diagnostic s'appuie principalement sur les renseignements cliniques et l'examen médical⁶. Bien que la paralysie de Bell puisse souvent disparaître sans aucun traitement, un traitement de corticoïdes et de médicaments antiviraux dans les 72 heures suivant l'apparition des premiers symptômes donne les meilleurs résultats⁶.

Au Royaume-Uni, l'incidence de la paralysie de Bell est estimée à 20 cas par 100 000 personnes⁶. Les études indiquent que les personnes de 10 à 45 ans sont le plus souvent touchées, mais la paralysie de Bell peut survenir à n'importe quel âge^{6, 7}. La paralysie de Bell frappe autant les hommes que les femmes, mais une plus forte incidence est observée chez les femmes enceintes (45 cas par 100 000)⁶.

Retard de développement global

Le retard de développement global est un sous-ensemble de la catégorie générale des déficiences développementales. Il est défini comme un retard important dans au moins deux des sphères suivantes du développement : développement moteur, langage, cognition, développement social et personnel et activités de la vie quotidienne¹⁸. Un résultat de deux écarts types ou plus sous la moyenne dans des tests normalisés adaptés à l'âge est considéré comme un retard significatif dans le rendement¹⁸.

Le retard de développement global touche de 1 à 3 % des enfants âgés de 5 ans ou moins¹⁸.

Les stratégies thérapeutiques pour les enfants qui souffrent d'un retard de développement global dépendent de l'étiologie du retard. Cette dernière est déterminée au moyen d'une IRM du cerveau, de tests métaboliques et génétiques, d'un EEG et d'un examen pour confirmer l'exposition aux produits toxiques.

Syndrome de la Tourette

Le syndrome de la Tourette est un trouble neurologique ou neurochimique héréditaire qui se caractérise par des tics moteurs ou phoniques, c'est-à-dire des mouvements involontaires, rapides et soudains ou des sons vocaux répétés à des intervalles irréguliers⁴⁹. Les premiers tics sont habituellement observés chez les enfants âgés de 3 à 8 ans, l'âge moyen auquel les premiers symptômes apparaissent étant de 6 ans^{50, 51}. La cause du syndrome de la Tourette est inconnue, mais des preuves concluantes laissent croire que les facteurs génétiques jouent un rôle dans la maladie^{50, 52}. Les conditions comorbides comprennent le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention, le trouble obsessionnel-compulsif ou les deux⁵⁰. Environ 16 % des patients sont aux prises avec l'insomnie et 26 % ont des problèmes liés à la maîtrise de la colère⁵⁰. Le syndrome de la Tourette était autrefois considéré comme un trouble rare, mais on estime que sa prévalence est de 31 à 157 cas par 1 000 enfants de 13 à 14 ans⁵⁰. Le rapport garçons-filles est environ de 4 à 1⁵¹. Si les tics sont assez sévères pour nuire aux capacités, le patient peut prendre des médicaments pour atténuer les symptômes⁵⁰.

Syndrome douloureux régional complexe

Le Syndrome douloureux régional complexe (SDRC) est une affection chronique qui se caractérise par une douleur intense dans une jambe ou un bras et qui est généralement attribuable à un traumatisme ou à l'immobilisation⁸. Il existe deux types de SDRC. Dans le type I (également appelé dystrophie sympathique réflexe), il n'y a pas de lésion des nerfs. Le type II (causalgie) apparaît à la suite d'une lésion traumatique d'un nerf périphérique⁹. Comme dans la plupart des affections qui se caractérisent par la douleur chronique, le meilleur traitement consiste en une combinaison de la restauration fonctionnelle et de médicaments en plus d'une approche multidisciplinaire⁹. Il existe peu de données sur l'épidémiologie du SDRC¹⁰.

Syringomyélie

La syringomyélie est une affection qui se caractérise par la formation d'un kyste dans la moelle épinière⁴⁵. Ce kyste, qui contient habituellement du liquide céphalorachidien, peut prendre de l'expansion au fil du temps et endommager les neurones et les fibres nerveuses de la moelle épinière⁴⁵. La syringomyélie peut être classée comme « primaire » (c'est-à-dire non liée à un autre problème de santé) ou « secondaire » à un autre trouble tel qu'un traumatisme médullaire, la méningite, une anomalie congénitale ou une tumeur de la colonne vertébrale^{45, 46}. Selon la Canadian Syringomyelia Network, cette maladie est plus rare que la sclérose en plaques⁴⁷. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) permet d'obtenir un diagnostic précoce de la syringomyélie, et dans certains cas, une intervention chirurgicale s'impose⁴⁸.

Troubles dégénératifs de la colonne vertébrale

Les problèmes de dégénérescence de la colonne vertébrale sont fréquents dans toutes les catégories d'âge, mais ils touchent plus souvent les gens âgés de plus de 60 ans. On estime que 80 % des adultes sont victimes de douleurs dorsales à un moment ou un autre de leur vie¹⁸. Les processus dégénératifs affectant les disques intervertébraux et les articulations de la colonne vertébrale peuvent être accélérés par le surmenage articulaire ou une blessure. Cela peut entraîner une herniation aiguë ou un trouble arthritique de la colonne vertébrale.

Le traitement suivi par les patients atteints de troubles dégénératifs de la colonne vertébrale comprend le repos au cours de la phase aiguë, l'exercice de renforcement des muscles rachidiens, abdominaux et des membres, les anti-inflammatoires non stéroïdiens, les relaxants musculaires, les analgésiques et des changements pertinents au mode de vie¹⁷.

Trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention

Le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA) est un état qui tient compte de trois ensembles de symptômes reliés qui nuisent au développement, soit l'inattention, l'hyperactivité et l'impulsivité. Le THADA est ensuite sous-classifié en fonction de ces symptômes¹. Le THADA est vraisemblablement attribuable à un déséquilibre chimique dans le cerveau, qui est possiblement dû à une déficience en dopamine ou en noradrénaline². Chez les enfants qui répondent aux critères de diagnostic du THADA, le traitement de choix est une combinaison de médicaments, d'éducation spécialisée et d'interventions psychosociales, y compris le counselling individuel, familial et de groupe.

Le THADA est le problème de santé mentale le plus diagnostiqué chez les enfants. De 3 à 9 % des enfants d'âge scolaire en sont atteints, les garçons étant plus souvent touchés que les filles^{2,3}. À l'échelle mondiale, le THADA frappe jusqu'à 4 % des adultes².

Troubles du sommeil

Les troubles du sommeil forment un groupe d'affections qui ont en commun les symptômes de somnolence excessive pendant la journée. Les deux types principaux sont la narcolepsie et l'apnée du sommeil. La narcolepsie est caractérisée par des « crises récurrentes de sommeil irrésistible » et est associée, à divers degrés, à la cataplexie (perte du tonus musculaire entraînée par le rire ou une autre émotion) ainsi qu'à des épisodes de paralysie passagère ou d'hallucinations à l'endormissement (paralysie ou hallucinations hypnagogiques)³⁸. La narcolepsie est liée à de faibles niveaux d'une substance chimique liée au sommeil nommée hypocrétine³⁹. D'après une étude réalisée aux États-Unis, l'incidence de la narcolepsie est estimée à 1,4 cas par 100 000 personnes^{39,40}.

L'apnée du sommeil, qui peut être attribuable à des troubles neurologiques (apnée centrale) ou à l'obstruction des voies respiratoires supérieures (apnée obstructive), est un trouble caractérisé par des interruptions anormales de la respiration pendant le sommeil. Selon la définition utilisée, la prévalence de l'apnée obstructive varie de 1 à 4 % et est plus répandue chez les hommes que chez les femmes⁴¹. L'incidence de l'apnée centrale correspond environ à un dixième des cas d'apnée obstructive⁴².

La polysomnographie nocturne est un important moyen de diagnostic qui permet de déterminer le type de trouble du sommeil. La gestion de la narcolepsie comprend des interventions axées sur la pharmacologie, l'éducation et le mode de vie. L'apnée du sommeil modérée ou sévère est souvent traitée au moyen de la ventilation spontanée en pression positive continue.

Références

- 1 Canadian Attention Deficit Hyperactivity Disorder Resource Alliance, « Introduction », *Canadian AD/HD Practice Guidelines, First Edition*, Toronto, Canadian Attention Deficit/Hyperactivity Disorder Resource Alliance, 2005, p. iv-1.
- 2 T. E. Wilens, S. V. Faraone et J. Biederman, « Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Adults », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 292 (2006), p. 619-623.
- 3 S. Parnet, C. Lynn et R. M. Glass, « Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 288 (2002), p. 1804.
- 4 G. Baird, H. Cass et V. Slonims, « Diagnosis of Autism », *British Medical Journal*, vol. 327 (2003), p. 488-493.
- 5 M. Rutter, « Incidence of Autism Spectrum Disorders: Changes Over Time and Their Meaning », *Acta Paediatrica*, vol. 94 (2005), p. 2-15.
- 6 N. J. Holland et G. M. Weiner, « Recent Developments in Bell's Palsy », *British Medical Journal*, vol. 329 (2004), p. 553-557.
- 7 J. Piercy, « Bell's Palsy », *British Medical Journal*, vol. 330 (2005), p. 1374.
- 8 R. N. Harden, « Pharmacotherapy of Complex Regional Pain Syndrome », *The American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, vol. 84 (2005), p. S17-S28.
- 9 H. Merskey et N. Bogduk, *Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms*, 2^e édition, Seattle (Washington), IASP Press, 1994, p. 40-43.
- 10 P. Sandroni et coll., « Complex Regional Pain Syndrome Type I: Incidence and Prevalence in Olmsted County, A Population Based Study », *Pain*, vol. 103 (2003), p. 199-207.
- 11 W. Y. Guo et T. T. Wong, « Screening of Fetal CNS Anomalies by MR Imaging », *Child's Nervous System*, vol. 19 (2003), p. 410-414.
- 12 J. G. Ray et coll., « Association of Neural Tube Defects and Folic Acid Food Fortification in Canada », *The Lancet*, vol. 360 (2002), p. 2047-2048.
- 13 Santé Canada, *Congenital Anomalies in Canada, A Perinatal Health Report, 2002* (en ligne), Ottawa, Santé Canada, 2002 (consulté le 4 avril 2006). Internet : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cac-acc02/pdf/cac2002_e.pdf>.
- 14 National Institute of Neurological Disorders and Stroke, *Creutzfeldt-Jakob Disease Fact Sheet*, (en ligne), Bethesda (Maryland), National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2003 (consulté le 3 avril 2006). Internet : <www.ninds.nih.gov/disorders/cjd/detail_cjd.htm>.
- 15 G. Mallucci et J. Collinge, « Update on Creutzfeldt-Jakob Disease », *Current Opinion in Neurology*, vol. 17 (2004), p. 641-647.
- 16 M. Gallucci et coll., « Degenerative Disorders of the Spine », *European Radiology*, vol. 15 (2005), p. 591-598.
- 17 J. S. Roh et coll., « Degenerative Disorders of the Lumbar and Cervical Spine », *Journal of Orthopedic Clinic of North America*, vol. 36 (2005), p. 255-262.
- 18 M. Shevell et coll., « Practice Parameter: Evaluation of the Child With Global Development Delay », *Neurology*, vol. 60 (2003), p. 367-380.
- 19 Société Huntington du Canada, *What is Huntington Disease: A Brief Description* (en ligne), Kitchener, Société Huntington du Canada, 2004 (consulté le 13 avril 2006). Internet : <http://www.hsc-ca.org/english/pdf/What_is_HD.pdf>.
- 20 Hydrocephalus Association, *What Is Hydrocephalus?* (en ligne), San Francisco (Californie), Hydrocephalus Association, 2002 (consulté le 3 avril 2006). Internet : <<http://www.hydroassoc.org/information/information.htm>>.

- 21 Mayo Foundation for Medical Education and Research, *Hydrocephalus* (en ligne), Rochester (Minnesota), Mayo Foundation for Medical Education and Research, 2005 (consulté le 3 avril 2006). Internet : <<http://www.mayoclinic.com/health/hydrocephalus/DS00393>>.
- 22 M. R. Del Bigio, « Epidemiology and Direct Economic Impact of Hydrocephalus: A Community Based Study », *Canadian Journal of Neurological Sciences*, vol. 25 (1998), p. 123-126.
- 23 C. Madl et M. Holzer, « Brain Function After Resuscitation From Cardiac Arrest », *Current Opinion in Critical Care*, vol. 10 (2004), p. 213-217.
- 24 C Y. Spong, « Therapy for Hypoxic Ischemic Encephalopathy », *Obstetrics and Gynecology*, vol. 106 (2005), p. 1226-1227.
- 25 R. C. Vannucci et J. M. Perlman, « Interventions for Perinatal Hypoxic-Ischemic Encephalopathy », *Pediatrics*, vol. 100 (1997), p. 1004-1014.
- 26 A. K. Ball et C. E. Clarke, « Idiopathic Intracranial Hypertension », *The Lancet*, vol. 5 (2006), p. 433-442.
- 27 M. K. Matthews, R. C. Sergott et P. J. Savino, « Pseudotumor Cerebri », *Current Opinions in Ophthalmology*, vol. 14 (2003), p. 364-370.
- 28 A. E. H. Emery, « The Muscular Dystrophies », *The Lancet*, vol. 359 (2002), p. 687-695.
- 29 R. M. Lovering, N. C. Porter et R. J. Bloch, « The Muscular Dystrophies: From Genes to Therapies », *Physical Therapy*, vol. 85 (2005), p. 1372-1388.
- 30 J. M. Torpy, T. J. Glass et R. M. Glass, « Myasthenia Gravis », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 293 (2005), p. 1940.
- 31 K. Scherer, R. S. Bedlack et D. L. Simel, « Does This Patient Have Myasthenia Gravis? », *The Journal of the American Medical Association*, vol. 293 (2005), p. 1906-1914.
- 32 R.D. Adams, M. Victor et A.H. Ropper, « Myasthenia Gravis and related disorders of neuromuscular transmission », *Principles of Neurology 6th Edition*, New York, McGraw-Hill Health Professions Division, 1997, p. 159-162.
- 33 National Institute of Neurological Disorders and Stroke, *Muscular Dystrophy Information Page* (en ligne), Bethesda (Maryland), National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2005, (consulté le 3 novembre 2005). Internet : <<http://www.ninds.nih.gov/disorders/md/md.htm>>.
- 34 R. A. C. Hughes, « Peripheral Neuropathy », *British Medical Journal*, vol. 324 (2002), p. 466-469.
- 35 A. N. Poncelet. « An Algorithm for the Evaluation of Peripheral Neuropathy », *American Family Physician*, vol. 57 (1998), p. 755-64.
- 36 Penn State Milton S. Hershey Medical Center College of Medicine, *Peripheral Neuropathy* (en ligne), Hershey (Pennsylvanie), Penn State Milton S. Hershey Medical Center College of Medicine, 2004 (consulté le 3 novembre 2005). Internet : <<http://www.hmc.psu.edu/healthinfo/pq/peripheralneuropathy.htm>>.
- 37 J. Barrett, *Peripheral Neuropathy* (en ligne), Farmington Hills (Michigan), Gale Research, 1999 (consulté le 11 mai 2007). Internet : <http://findarticles.com/p/articles/mi_g2601/is_0010/ai_2601001045/print>.
- 38 M. Victor et A. H. Ropper, *Adam and Victor's Principles of Neurology, 7th edition*, New York, Mc Graw-Hill Health Professions Division, 2001, p.421.
- 39 A. Culebras, *Narcolepsy* (en ligne), San Diego (Californie), MedLink Corporation, 2006 (consulté le 27 juillet 2006). Internet : <<http://www.medlink.com/cip.asp?uid=MTL0003N>>.
- 40 M.H. Silber et coll., « The epidemiology of narcolepsy in Olmsted County, Minnesota: A Population-Based Study », *Sleep*, vol. 25 (2002), p.197-202.
- 41 E. Lugaresi et C. Lombardi, *Obstructive sleep apnea* (en ligne), San Diego (Californie), MedLink Corporation, 2005 (consulté le 24 septembre 2005). Internet : <<http://www.medlink.com/medlinkcontent.asp>>.

- 42 S. Stevens et J.J. Herdegen, *Central sleep apnea* (en ligne), San Diego (Californie), MedLink Corporation, 2005 (consulté le 24 septembre 2005).
Internet : <<http://www.medlink.com/medlinkcontent.asp>>.
- 43 B. P. C. van de Warrenburg et coll., « Spinocerebellar Ataxias in the Netherlands: Prevalence and Age at Onset Variance Analysis », *Neurology*, vol. 58 (2002), p. 702-718.
- 44 L. Schols et coll., « Autosomal Dominant Cerebellar Ataxias: Clinical Features, Genetics, and Pathogenesis », *The Lancet*, vol. 3 (2004), p. 291-304.
- 45 J. Klekamp, « The Pathophysiology of Syringomyelia — Historical Overview and Current Concept », *Acta Neurochirurgica (Wien)*, vol. 144 (2002), p. 649-664.
- 46 P. Steinbok, « Clinical Features of Chiari I Malformations », *Childs Nervous System*, vol. 20 (2004), p. 329-331.
- 47 Canadian Syringomyelia Network, *What Is Syringomyelia?* (en ligne), Markham (Ontario), Canadian Syringomyelia Network, 2006. (consulté le 28 juillet 2006).
Internet : <<http://www.csn.ca/>>.
- 48 J. M. Eule et coll., « Malformation Associated With Syringomyelia and Scoliosis: A Twenty-Year Review of Surgical and Nonsurgical Treatment in a Pediatric Population », *Spine*, vol. 27 (2002), p. 1451-1455.
- 49 U. Chowdhury et I. Heyman, « Tourette's syndrome in children », *British Medical Journal*, vol. 329 (2004), p.1356-1357.
- 50 J. F. Leckman, « Tourette's Syndrome », *The Lancet*, vol. 360 (2002), p. 1577-1586.
- 51 R. D. Freeman et coll., « An International Perspective on Tourette Syndrome: Selected Findings From 3,500 Individuals in 22 Countries », *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 42 (2000), p. 436-447.
- 52 C. L. Barr et P. Sandor, « Current Status of Genetic Studies of Gilles de la Tourette Syndrome », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 43 (1998), p. 351-357.
- 53 A. Truini, F. Galeotti et G. Cruccu, « New Insight Into Trigeminal Neuralgia », *The Journal of Headache and Pain*, vol. 6 (2005), p. 237-239.
- 54 A.M. Kaufmann et M. Patel, *A complete guide to Trigeminal Neuralgia* (en ligne), Winnipeg, Centre for Cranial Nerve Disorders, 2001 (consulté le 24 avril 2007).
Internet : <http://www.umanitoba.ca/cranial_nerves/trigeminal_neuralgia/manuscript/overview.html>.
- 55 J. M. Zakrzewska et B. C. Lopez, « Trigeminal Neuralgia », *Clinical Evidence*, vol. 14 (2003), p. 1669-1677.

Annexe A

Organismes de santé bénévoles associés à la CBANHC



La Fédération des sciences neurologiques du Canada (FSNC) tient à remercier les agences et organismes de santé bénévoles énumérés ci-dessous pour leur participation à la Canadian Brain and Nerve Health Coalition (CBANHC).

- Alliance canadienne des organismes sur les tumeurs cérébrales
- Association canadienne des infirmières et infirmiers en sciences neurologiques
- Association canadienne des lésés cérébraux
- Association canadienne des neurosciences
- Association canadienne des paraplégiques
- Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Canada
- Association pour les neurinomes acoustiques du Canada
- Banque canadienne de tissu du cerveau
- Brain Injury Association of Alberta
- Canadian Reflex Sympathetic Dystrophy Network (RDS Network)
- Canadian Spinal Research Organization
- Canadian Syringomyelia Network
- Canadian VHL Family Alliance
- Central Okanagan Brain Injury Society
- Cerebral Palsy Association of British Columbia
- Coalition canadienne de la myasthénie grave
- Congrès canadien des sciences neurologiques
- Dystrophie musculaire Canada
- Épilepsie Canada
- Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie
- Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
- Fondation canadienne du syndrome de la Tourette
- Fondation d'aide aux personnes incontinentes (Canada)
- Fondation des maladies du cœur de l'Ontario
- Fondation des maladies du cœur du Canada
- Fondation NeuroScience Canada
- Fondation Pensez d'abord Canada
- Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT)
- Instituts de recherche en santé du Canada
- Ontario Brain Injury Association
- Regroupement des associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec (RAPTCCQ)
- Rick Hansen Man in Motion Foundation

- Société Alzheimer du Canada
- Société canadienne de la sclérose en plaques
- Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique
- Société canadienne de l'autisme
- Société canadienne du syndrome de Down (Bureau national)
- Société Huntington du Canada
- Société Parkinson Canada
- Tuberous Sclerosis Canada Sclérose Tubéreuse

La Fédération des sciences neurologiques tient aussi à transmettre ses sincères remerciements aux membres suivants de la FSNC ainsi qu'aux représentants des organismes de santé bénévoles associés à la CBANHC pour leur contribution aux chapitres sur les troubles neurologiques :

- Feri Dehdar, Cerebral Palsy Association of British Columbia
- Ivy Lim-Carter, Société Parkinson Canada
- Jane McCarthy, Société canadienne de la SLA
- Irene Worthington, Headache Network of Canada
- Heidi Bernhardt, Canadian ADHD Resource Alliance (CADDRA)
- D^r Derek Fewer, FSNC
- D^r Manouchehr Javidan, FSNC
- Ean Robertson, Société Huntington du Canada
- Rosie Wartecker, Fondation canadienne du syndrome de la Tourette
- D^r Jerome Yager, FSNC

Annexe B

Sources de données et méthodes



Le recours aux soins hospitaliers

Le recours aux soins hospitaliers a été évalué au moyen des données de l'ICIS sur les visites aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure ainsi que sur les hospitalisations en soins de courte durée, les services de réadaptation pour patients hospitalisés et les soins continus complexes.

Visites aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure

Source de données

Les visites aux services d'urgence et aux centres de soins d'urgence mineure ainsi que les caractéristiques des patients ont été relevées du Système d'information national sur les soins ambulatoires (SNISA), qui renferme des renseignements sur la démographie, les diagnostics et les interventions provenant des services d'urgence et des centres de soins d'urgence de l'Ontario et de certains hôpitaux dans le reste du Canada (2005-2006 : 5 de la Nouvelle-Écosse, 3 de la Colombie-Britannique, 1 de l'Île-du-Prince-Édouard et 1 du Yukon). La soumission de données au SNISA est obligatoire en Ontario.

Critères d'inclusion

- Enregistrements qui touchent les patients détenant un numéro d'assurance-maladie valide au cours des exercices 2001-2002 à 2005-2006 et souffrant des troubles à l'étude ci-dessous :
 - maladie d'Alzheimer, sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques et maladie de Parkinson (patients âgés de 19 ans ou plus);
 - tumeur cérébrale, paralysie cérébrale, épilepsie, traumatisme crânien, maux de tête, traumatisme médullaire et accident vasculaire cérébral (patients de tous les groupes d'âge).

Troubles à l'étude

- Les troubles sont identifiés à l'aide des codes de la CIM-9 ou de la CIM-10 soumis à l'ICIS (annexe C).
- Les troubles sont classés comme suit :
 - diagnostic primaire : le trouble est inscrit comme la raison principale de la visite dans le dossier du patient;
 - diagnostic secondaire : le trouble est inscrit dans le dossier du patient, mais ne correspond pas à la raison principale de la visite.
- Ainsi, le dossier d'un patient pour une visite peut comprendre plusieurs des troubles à l'étude.

Hospitalisations en soins de courte durée

Source de données

Les hospitalisations en soins de courte durée ainsi que les caractéristiques des patients ont été relevées de la Base de données sur la morbidité hospitalière (BDMH) de l'ICIS, qui renferme des renseignements sur la démographie, les diagnostics et les interventions en ce qui a trait aux patients ayant obtenu leur congé des hôpitaux de soins de courte durée dans l'ensemble des provinces et territoires.

Critères d'inclusion

- Enregistrements qui touchent les patients détenant un numéro d'assurance-maladie valide au cours des exercices 2000-2001 à 2004-2005 et souffrant des troubles à l'étude ci-dessous :
 - maladie d'Alzheimer, sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques et maladie de Parkinson chez les patients âgés de 19 ans ou plus;
 - tumeur cérébrale, paralysie cérébrale, épilepsie, traumatisme crânien, maux de tête, traumatisme médullaire et accident vasculaire cérébral chez les patients de tous les groupes d'âge.

Troubles à l'étude

- Les troubles sont identifiés à l'aide des codes de la CIM-9 ou de la CIM-10 soumis à l'ICIS (annexe C).
- Les troubles sont classés comme suit :
 - diagnostic primaire : le trouble est inscrit comme la raison principale de la visite au service d'urgence dans le dossier du patient;
 - diagnostic secondaire : le trouble est inscrit dans le dossier du patient, mais ne correspond pas à la raison principale de la visite au service d'urgence.
- Ainsi, le dossier d'un patient pour une hospitalisation peut comprendre un ou plusieurs des troubles à l'étude.

Caractéristiques de l'hospitalisation

- La durée du séjour (DDS) a été établie pour les hospitalisations de 2004-2005. Lorsqu'un patient avait effectué plusieurs visites pour lesquelles le trouble neurologique à l'étude correspondait au diagnostic primaire, la DDS était basée sur la dernière hospitalisation de l'exercice.
- La réadmission à la suite d'un congé initial a été établie pour l'exercice 2003-2004. Cette information était basée sur le premier dossier d'hospitalisation qui s'applique à l'année où le trouble neurologique à l'étude correspondait au diagnostic primaire ou secondaire. Lorsqu'un patient avait été réadmis ou transféré à un autre hôpital de soins de courte durée dans les 24 heures, cette admission a été considérée comme la même hospitalisation. Une réadmission qui avait eu lieu le même jour n'a pas été considérée comme un nouvel épisode de soins.

Services de réadaptation pour patients hospitalisés

Source de données

Les patients hospitalisés en réadaptation ont été relevés du Système national d'information sur la réadaptation (SNIR) de l'ICIS, qui renferme des données administratives, sociodémographiques et cliniques ainsi que des renseignements sur les capacités fonctionnelles des personnes admises pour obtenir des services généraux ou spécialisés de réadaptation pour patients hospitalisés dans un établissement de réadaptation ou de soins de courte durée en Ontario et dans certaines autres régions du Canada (en 2005-2006 : 5 en Colombie-Britannique, 6 en Alberta, 3 en Saskatchewan, 1 au Nouveau-Brunswick, 2 en Nouvelle-Écosse et 1 à Terre-Neuve-et-Labrador). La soumission de données au SNIR est obligatoire en Ontario.

Critères d'inclusion

- Enregistrements qui touchent les patients détenant un numéro d'assurance-maladie valide au cours de l'exercice 2005-2006.
- Enregistrements qui touchent les patients dont la sortie est prévue.
- Enregistrements qui comprennent des notes FIM^{MC} (Functional Independence Measures)ⁱ à la sortie.

Troubles à l'étude

- Les troubles pour lesquels les données étaient disponibles comprennent le traumatisme crânien, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, le traumatisme médullaire et l'accident vasculaire cérébral;
- Les troubles sont identifiés par le code relatif aux groupes de clients en réadaptation (GCR)ⁱⁱ qui décrit le mieux la raison principale de l'admission (annexe C).

Caractéristiques de l'hospitalisation

- La durée du séjour (DDS) a été calculée de la façon suivante : durée totale du séjour, excluant les interruptions de service et la durée de séjour active (la durée totale du séjour, excluant les jours passés à attendre la sortie).
- La note fonctionnelle totaleⁱⁱⁱ a été établie à partir des enregistrements d'admission et de sortie.
- La note fonctionnelle totale est une mesure de la capacité fonctionnelle globale du patient. Elle a été calculée à l'aide de l'instrument FIM^{MCiv}, qui évalue le fardeau du dispensateur et le niveau d'incapacité. L'instrument FIM^{MC} est composé de 18 éléments (13 éléments moteurs et 5 éléments cognitifs) sur une échelle à 7 niveaux allant de la dépendance (1) à l'autonomie (7). Une fois les notes additionnées, on obtient la note fonctionnelle totale, qui peut varier de 1 à 126 (une note plus élevée indique que le client a une plus grande capacité fonctionnelle globale).

i L'instrument FIM^{MC} est la propriété de la Uniform Data System for Medical Rehabilitation, une division de UB Foundation Activities, Inc.

ii Adapté, avec permission, des codes de déficiences UDSMR. Copyright® Uniform Data System for Medical Rehabilitation, une division de UB Foundation Activities, Inc., tous droits réservés.

iii Selon les données recueillies au moyen de l'instrument FIM^{MC}.

iv L'instrument FIM^{MC} est la propriété de la Uniform Data System for Medical Rehabilitation, une division de UB Foundation Activities, Inc.

Soins continus complexes

Source de données

Les patients hospitalisés en soins continus complexes ont été relevés du Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD). Les données provenaient des hôpitaux de l'Ontario (où la participation au SISLD est obligatoire) qui offrent des services de soins continus complexes.

Critères d'inclusion

- Enregistrements qui touchent les patients détenant un numéro d'assurance-maladie valide au cours des exercices 2001-2002 à 2005-2006.
- Enregistrements qui comprennent une évaluation complète, y compris l'information diagnostique. (L'évaluation est obligatoire si le patient séjourne à l'établissement pendant au moins 14 jours. Au cours de l'exercice 2005-2006, 18 % des pensionnaires n'ont pas été évalués et ont donc été exclus de l'analyse).

Troubles à l'étude

- Maladie d'Alzheimer, sclérose latérale amyotrophique, paralysie cérébrale, épilepsie, traumatisme crânien, sclérose en plaques, maladie de Parkinson et accident vasculaire cérébral. Les données sur la sclérose latérale amyotrophique sont disponibles depuis 2003-2004.
- Les troubles ont été identifiés à l'aide de la stratégie de codification du SISLD (annexe C). Le dossier d'un patient pour un séjour en soins continus complexes peut comprendre un ou plusieurs des troubles à l'étude.

Caractéristiques de l'hospitalisation

- Les jours-lits (c.-à-d. le nombre de jours pendant lesquels le patient a reçu des soins continus complexes) sont établis en fonction d'un seul épisode de soins. Lorsqu'un patient quitte brièvement l'établissement pour recevoir des soins de courte durée et qu'il revient par la suite, deux épisodes de soins sont enregistrés. Les jours-lits sont également établis en fonction des patients ayant vécu des épisodes de soins complets (c.-à-d. qui ont obtenu leur congé de l'hôpital de soins continus complexes). Si un patient a eu plus d'un épisode complet, les jours-lits sont basés sur la dernière visite.
- Les renseignements sur la sortie s'appuient sur la dernière visite si le patient a eu plus d'un épisode complet.

Estimation du fardeau économique et des années de vie corrigées de l'incapacité

L'Agence de santé publique du Canada a estimé le fardeau économique (y compris les coûts directs et indirects) et les années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI) pour 2000-2001.

Coûts directs

Source de données

Les données du rapport de l'ICIS *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975-2004*, tableau C.1.1, *Dépenses totales de santé par affectation de fonds* ont été utilisées¹.

Méthodes

Les composantes de coûts ont été réparties par catégorie de diagnostic, selon des renseignements provenant d'autres sources. Des détails précis sur la répartition des coûts sont disponibles auprès de l'ASPC.

Coûts indirects

Source de données

Les renseignements proviennent de données sur le marché du travail.

Méthodes

Le calcul tient compte des variables économiques suivantes : revenu annuel moyen² et valeur moyenne du travail non rémunéré³ (les deux valeurs tiennent compte des taux d'emploi et de chômage), revenu additionnel moyen⁴ et valeur du revenu du travail (valeur ajoutée afin de tenir compte de la rémunération supplémentaire telle que le Régime de pensions du Canada [RPC] ou le Régime de rentes du Québec [RRQ], l'indemnité d'accident du travail et le fonds de l'assurance-emploi) et taux de croissance annuel de productivité du travail^v dans le secteur des entreprises du Canada⁵. Les coûts indirects ne tiennent pas compte de la valeur du temps de travail ou de loisir perdu par les membres de la famille ou les amis qui prennent soin de la personne atteinte du trouble neurologique à l'étude.

Estimation des années de vie corrigées de l'incapacité (AVCI)

Source de données

Les AVCI ont été établies en fonction du manuel de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), qui comprend des données de l'Amérique du Nord sur l'incidence, la répartition et la durée des différents stades des maladies (lorsque des données étaient disponibles).

Méthodes

Les données du manuel de l'OMS ont été mises à jour de manière à inclure les scores de préférence du Canada, qui permettent d'indiquer la préférence relative des Canadiens pour un état de santé par rapport à la pleine santé. Ces scores nous aident à comprendre comment les Canadiens perçoivent les divers aspects de la santé fonctionnelle (p. ex. la douleur ou le malaise, le fonctionnement physique, la fatigue).

^v Le taux de croissance annuel de productivité de 2,2 % correspond aux résultats économiques des entreprises canadiennes au cours des cinq dernières années.

Références

- 1 Institut canadien d'information sur la santé, *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2004*, Ottawa, ICIS, 2004.
- 2 Statistique Canada, *2000 General Social Survey*, Ottawa, Statistique Canada, 2001.
- 3 Statistique Canada, *1998 Survey of Labour and Income Dynamics*, Ottawa, Statistique Canada, 1998.
- 4 Statistique Canada, *Cansim Table 382-0006: Wages, Salaries and Supplementary Labour Income 2000*, Ottawa, Statistique Canada, 2000.
- 5 Statistique Canada, Division de l'analyse micro-économique, *Productivity and Labour Cost (totalisations personnalisées)*, Ottawa, Statistique Canada, 2000.
- 6 Organisation mondiale de la Santé, *The Global Burden of Disease: A Comprehensive Assessment of Mortality and Disability From Diseases, Injuries and Risk Factors in 1990 and Projected 2020*, revu par C. J. L. Murray et A. D. Lopez, Cambridge (MA), Harvard School of Public Health, série « Global Burden of Disease and Injury, Vol. I », 1996.

Annexe C

Codes liés aux troubles neurologiques



Le tableau qui suit énumère les codes utilisés pour recenser les patients atteints des troubles neurologiques dont il est question dans le rapport. Les enregistrements des patients qui se sont rendus dans les services d'urgence ou les centres de soins d'urgence mineure et de ceux qui ont obtenu leur congé d'un hôpital de soins de courte durée ont été identifiés au moyen des codes de la CIM-9, de la ICD-9-CM et de la CIM-10-CA. Les enregistrements des patients ayant reçu des services de réadaptation pour patients hospitalisés ont été identifiés au moyen des codes des groupes de clients en réadaptation. Ceux des patients hospitalisés en soins continus complexes ont été identifiés au moyen des codes du Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD).

Trouble neurologique	Codes				
	CIM-9	ICD-9-CM	CIM-10-CA	Groupe de clients en réadaptation	Description du SISLD
Maladie d'Alzheimer (enregistrements de patients de 19 ans et plus)	290.0, 290.1, 331.0	290.0, 294.1, 331.0	G30.0, G30.1, G30.8+F00.2, G30.0+F00.0, G30.1+F00.1, F03, F05.1, G30.8, G30.9+F00.9	-	I1R_ALZHEIMERS I1V_DEMENTIA_NOT_ALZHEIMERS
Sclérose latérale amyotrophique (enregistrements de patients de 19 ans et plus)	335.2	335.2	G12.2	-	I1Q_AMYOTROPHIC_LAT_SCLEROSIS
Tumeurs cérébrales (malignes et bénignes)	191, 192, 225, 237.5, 239.6	191, 192, 225, 237.5, 239.6	C70-C72, D32, D33, D43.0, D43.1, D43.2, D43.4	-	-
Paralysie cérébrale infantile	343	343	G80	-	I1T_CEREBRAL_PALSY
Épilepsie	345	345	G40, G41	-	AB10D_EPILEPSY
Traumatisme crânien	310.2, 800-804, 850-854, 925	310.2, 800-804, 850-854, 925, 959.01	F07.2, S02, S06, S07, S09, T02.0	02.2	I1EE_TRAUMATIC_BRAIN_INJURY
Maux de tête (y compris migraine)	307.8, 346, 784.0	307.8, 346, 784.0	F45.4, G43, G44.0, G44.2, R51	-	-
Sclérose en plaques (enregistrements de patients de 19 ans et plus)	340	340	G35	03.1	I1Y_MULTIPLE_SCLEROSIS
Maladie de Parkinson (enregistrements de patients de 19 ans et plus)	332	332	G20-G22	03.2	I1AA_PARKINSONS_DISEASE
Traumatisme médullaire	805, 806, 952	805, 806, 952	S12.0-S12.7, S12.9, S14.0, S14.1, S24.0, S24.1, S34.0, S34.1, S22.0, S22.1, S32.0-S32.2, T08	04.2	-
Accident vasculaire cérébral	430-432, 434, 436	430-432, 434, 436, 997.02	I60-I64, I66	01	I1U_CEREBROVASC_ACCIDENT

