

Paying the Price: The Cost of Vision Loss in Canada

Le prix à payer : le coût de la perte de vision au Canada

BY / PAR KEITH D. GORDON, PH.D.

Canadian eye care is facing a “perfect storm” caused by the combination of an aging population and the fact that the major eye diseases causing vision loss are all age-related. The extent of this crisis – the financial cost and its personal and social impact – has never been accurately measured

For this reason, in 2008, CNIB collaborated with the Canadian Ophthalmological Society to commission Access Economics Pty Limited, an independent economic consulting firm, to carry out a comprehensive study of the cost of vision loss in Canada and its impact on governments, employers, and all Canadians. Specialists in model-based health forecasting, Access Economics is the foremost organization worldwide doing this kind of study (to date they have done similar work in Australia, the United States, the United Kingdom and Japan).

Using conservative methodology, the *Cost of Vision Loss in Canada* study built on existing, authoritative sources of Canadian data and research, taking into account Canada’s multicultural society and projected demographics. It used

known costs, accurately reflecting real expenditures and federal and provincial government policies. The study estimated the cost of vision loss in Canada using a prevalence-based approach. The cost estimates included direct health system expenditures on eye conditions that cause vision loss, as well as other indirect financial costs such as productivity losses. Estimates were also made of the value of the loss of healthy life, measured in Disability Adjusted Life Years (DALY).

The Financial Cost

This study found the annual price tag associated with blindness and partial sight in Canada is exceptionally large – much higher than previous estimates. At **\$15.8 billion** (in 2007 dollars)¹, the cost amounts to 1.19 percent of Canada’s GDP.² In spite of this extraordinary sum there are still more than 800,000 Canadians living with blindness and partial sight, far too many of whom live in social isolation, experience poverty, and face unemployment and discrimination.

The largest financial cost was associated with direct expenditures in

our health system, at **\$8.6 billion** annually.¹ When placed alongside all other categories in the Public Health Agency of Canada’s Economic Burden of Illness in Canada (EBIC) study³, which used similar methodology to that used by Access Economics, vision loss had the highest direct health care costs of any disease, costing Canadians much more than diabetes, cancer, cardiovascular disease, mental disorders, respiratory diseases (pneumonia, influenza, COPD, and asthma), arthritis or osteoporosis.

Indirect costs such as lost productivity, administration, and care and rehabilitation also play a large role, amounting to **\$7.2 billion** annually.¹ After health care costs, the second-highest financial cost from vision loss results from lost productivity – what people with blindness or partial sight would earn if they were able to fully participate in the workforce – which amounts to **\$4.4 billion** a year.¹ When compared with other EBIC disease categories, vision loss ranked fourth in overall financial costs (direct and indirect) compared to other diseases.³

In terms of who pays the costs of vision loss, the study found that all stakeholders pay for Canada's vision loss crisis – in particular average Canadians. The largest financial costs come out of taxpayers' pockets: federal and provincial governments bear 55 percent of the costs and "all of society" (Canadians who are not directly affected by vision loss) bears a further 19 percent.³

The Human Cost

The burden of disease (also known as the cost of suffering) was estimated at **\$11.7 billion** per year¹ using disability adjusted life years (DALY), which takes into account the disability and premature death associated with any disease. Although the \$11.7 billion figure is not a true financial cost, it is an important measure of the human toll that must be accounted for along with the significant financial costs associated with eye disease and injury. It also provides a useful benchmark for policymakers. At CNIB, we focus on ability and strength when it comes to blindness and partial sight, not disability and suffering. However, the study acknowledged a different reality. The fact is that while blindness and partial sight are not fatal, their impact on quality of life can be severe, even in a developed country such as Canada. These results were a reminder of the magnitude of vision loss and the difficulties

that must be overcome, particularly when someone first loses their sight.

Vision loss has wide-ranging implications. It affects work, income, self-esteem, dignity, family relationships, the ability to drive, leisure activities, community involvement and the activities of daily living. People who lose their sight may not enjoy the same rights and benefits that other Canadians enjoy, and they may experience social isolation and stigma. And while vision loss itself may not be fatal, it can precipitate other serious health impacts, such as clinical depression, and for seniors, falls and early admission to nursing homes. Most elderly people with vision loss also experience a wide range of comorbidities.

The study was also a reminder that blindness or partial sight affects more than the person who experiences it. Spouses of people with vision loss may need to take on extra roles and responsibilities. Others may need to take time off from their jobs to care for aging parents. Someone who develops vision loss may have already been a caregiver for another person, which means that friends and family members, government programs or both must step in to provide care. Blindness and partial sight has a tremendous ripple effect on families and communities.

What We Could Be Doing

The *Cost of Vision Loss* study was a wake-up call. There is a lot that can be done in Canada – that is not being done already – to reduce the cost and prevalence of blindness and partial sight by addressing gaps in prevention, treatment, accommodation and rehabilitation.

Here are a few of CNIB's observations in terms of prevention and treatment:

Research: Eye research is critically underfunded in Canada. The Canadian Institute for Health research, the main federal agency for medical research, allocated just 1.8 percent of its \$562 million grant budget in 2005-06 to vision health research⁴, far below what would be expected given the proportion that vision loss accounts for in Canada's total burden of disease.

Public Education: Canadians know very little about steps they can take to prevent blindness and partial sight. Within the Public Health Agency of Canada, there is no department assigned to vision health. Canadians are in dire need of a national vision health promotion strategy along the lines of Health Canada's Tobacco Control Strategy or the Canadian Diabetes Strategy.

Access and Resources: The number of Canadians per ophthalmologist is increasing.⁵ Medical care

for vision health is not offered consistently across the country. Wait times for some critical eye appointments and procedures are too long. The medical system for vision health needs to be better resourced and managed.

Once someone develops blindness or partial sight, accommodation and rehabilitation take aim at the burden of disease (the human cost). They play a key role in reducing suffering, isolation, and loss of self-esteem. But they also play a significant financial role. Accommodation and rehabilitation are directly related to education and job success, which is significant given that lost productivity is the second-largest financial cost associated with losing vision.

There are several areas where Canada can improve in accommodation and rehabilitation:

Rehabilitation Research: Just as we need more medical vision health research, Canada needs more research focused on meeting the needs of people with vision loss. We need to study unmet needs, factors that increase life success, gaps in service and the effectiveness of rehabilitation interventions.

Employment: It is unacceptable to have a Canadian minority population with an employment rate as low as that faced by people with blindness or partial sight (35

percent⁶). It is a national scandal that so many people with vision loss live below the poverty line. We need a national employment strategy and job accommodation programs to better serve Canadians with vision loss, providing a chance at fulfilling work and the opportunity to contribute their talents to the Canadian economy.

Devices: People with vision loss use assistive technology to great effect. But some devices can be expensive, particularly for a group that is collectively below the poverty line. Only four Canadian provinces have assistive devices programs to address some of the need.

Rehabilitation Funding: Canada's vision rehabilitation needs have largely been met by one charity, CNIB. Provincial government support for CNIB ranges from 5 to 35 percent, and so CNIB's capacity to deliver rehabilitation services quite literally depends on the success of local bingos and individual generosity. Vision rehabilitation services need to be funded adequately alongside all other components of vision health care.

The Need for a Vision Health Plan

Canadians will never be able to reduce the overwhelming human and financial cost of vision loss without an overall strategy to get

us there. In response to the study, CNIB came up with 23 recommendations² directed to different stakeholder groups to address the vision health crisis. The overarching recommendation is as follows:

"In 2003, Canada made a commitment to the World Health Organization (WHO) to develop and implement a national vision plan by 2005 and begin implementing the plan by 2007. To date, no such plan exists for Canada."

Canada's governments and vision health stakeholders need to work... with absolute urgency to create and implement this plan. Further delay would be morally unconscionable and financially irresponsible."

Many other nations made the same commitment to the WHO in 2003 under *Vision 2020, The Global Initiative for the Elimination of Avoidable Blindness*, and are well on their way with implementing their plans. To date there is no plan for Canada.

Yet since 2003, more than 262,000 Canadians have developed blindness or partial sight. Every year we wait costs us \$15.8 billion. Every additional year, another 43,800 Canadians lose their vision.⁶

References.

1. Access Economics Pty Ltd. *The Cost of Vision Loss in Canada*. Toronto: CNIB; 2008, iv. Available at: www.cnib.ca/covl. Accessed January 2010.

2. CNIB. *Paying the Price: What Vision Loss Costs Canadians and What We Should Do About It*. Toronto: CNIB; 2009, 5. Available at: www.cnib.ca/covl. Accessed January 2010.
3. CNIB and Canadian Ophthalmological Society. *The Cost of Vision Loss in Canada: Summary Report*. Toronto: CNIB; 2009. Available www.cnib.ca/covl. Accessed January 2010
4. Buhrmann R, Hodge W, and Gold D. *Foundations for a Canadian Vision Health Strategy*. Toronto: National Coalition for Vision Health; 2007 49-50.
5. Bellan L. and Bruke L. Ophthalmology human resource projections: Are we heading for a crisis in the next 15 years? *Canadian Journal of Ophthalmology*. 2007; Vol 42 No 1: 34.
6. Social and Aboriginal Statistics Division, Statistics Canada. Participation and Activity Limitation Survey 2006.

Dr. Keith Gordon is the Vice-President, Research and Service Quality, at CNIB.

Le secteur des soins oculovisuels au Canada fait face à une « tempête parfaite » causée par une population vieillissante et le fait que toutes les grandes maladies oculaires à l'origine d'une perte de vision sont toutes liées à l'âge. On n'a jamais mesuré avec exactitude l'étendue de cette crise, à savoir son coût financier et son incidence sur le plan personnel et social.

Pour cette raison, en 2008, INCA et la Société canadienne d'ophtalmologie (SCO), ont confié à Access Economics Pty Limited, une société indépendante d'économistes-conseils de renommée internationale, le mandat de réaliser une étude exhaustive du coût de la perte de vision au Canada et de ses incidences sur les gouvernements, les employeurs et l'ensemble des Canadiens. Spécialiste des prévisions et analyses basées sur des modèles dans le domaine de la santé, Access Economics est la principale organisation dans le monde qui réalise ce genre d'étude. Elle a déjà mené des études similaires en Australie, aux États-Unis, au Royaume-Uni et au Japon.

Faite selon une méthode prudente et fondée sur la prévalence, l'étude *Le coût de la perte de vision* repose sur des sources existantes autorisées de données et de recherches canadiennes. Le multiculturalisme et les tendances démographiques futures du Canada y sont pris en compte. Les auteurs ont utilisé des coûts connus qui reflètent correctement les vraies dépenses et politiques du gouvernement fédéral et des provinces. Les estimations de coût ont porté sur les dépenses directes du système de santé destinées au traitement des problèmes oculovisuels qui causent une perte de vision, de même que sur les autres coûts financiers comme la perte de productivité. On a aussi estimé la valeur de la perte

de la santé, qui se mesure en années de vie corrigées du facteur invalidité (AVCI).

Le coût financier

Le rapport a révélé que la facture annuelle liée à la perte de vision au Canada est exceptionnellement élevée, et qu'elle dépasse de beaucoup les estimations précédentes. À **15,8 milliards de dollars**¹ (en dollars de 2007), le coût représente 1,19 % du produit intérieur brut (PIB)² canadien. Malgré ce coût farouche, plus de 800 000 Canadiens vivent toujours avec une perte de vision, et beaucoup trop doivent combattre l'isolement social, la pauvreté, le chômage ou la discrimination.

Le principal coût financier correspond aux dépenses directes dans notre système de soins de santé, qui se chiffrent à **8,6 milliards de dollars**¹ par année. Lorsque la perte de vision a été mise en parallèle avec toutes les autres catégories de maladies dans le *Fardeau économique de la maladie au Canada* (FEMC)³, une étude réalisée par l'Agence de la santé publique du Canada à l'aide de la même méthode qu'a utilisée Access Economics, elle a entraîné les coûts les plus importants pour des soins de santé au Canada, coûtant bien plus que le diabète, le cancer, les maladies cardiovasculaires, les troubles mentaux, les

maladies respiratoires (pneumonie, grippe, MPOC et asthme), l'arthrite ou l'ostéoporose.

Les coûts indirects tels que la perte de productivité, les frais d'administration, les soins et la réadaptation tiennent aussi un grand rôle, intervenant chaque année pour **7,2 milliards de dollars**. Après les coûts liés aux soins de santé, la perte de productivité vient au deuxième rang des principaux éléments du coût financier. Elle désigne le revenu que toucheraient les personnes vivant avec une perte de vision si elles pouvaient participer pleinement au marché du travail, et coûte **4,4 milliards de dollars** par année aux Canadiens¹. Par rapport à d'autres catégories de maladies du FEMC, la perte de vision se classe au quatrième rang des coûts directs et indirects³.

Le rapport révèle que tout le monde paie pour la crise associée à la perte de vision qui sévit au Canada, et plus particulièrement les Canadiens ordinaires. Les coûts financiers sont assumés en majeure partie par les contribuables : 55 % par les gouvernements fédéral et provinciaux, et une autre tranche de 19 %³ par « l'ensemble de la société » (c'est-à-dire les Canadiens non directement touchés par la perte de vision).

Le coût humain de la perte de vision

Estimé à **11,7 milliards de dollars**¹ par année en utilisant les AVCI, le fardeau de la maladie (ou coût de la souffrance) tient compte de l'invalidité et du décès prématuré associés à toute maladie. Même s'il n'est pas un coût financier réel, il constitue une mesure importante du coût humain de la perte de vision qu'on doit prendre en compte au même titre que les énormes pertes financières résultant des maladies oculaires et des blessures aux yeux. Il représente aussi un repère utile pour les décideurs. À INCA, nous préférons mettre l'accent sur la capacité et la force, plutôt que sur l'invalidité et la souffrance lorsqu'on parle de perte de vision. Toutefois, cette étude a constaté une réalité différente. La perte de vision n'est pas mortelle, mais elle peut réduire considérablement la qualité de vie, même dans un pays développé comme le Canada. Ces résultats donnent une idée de l'ampleur du problème et des difficultés à surmonter, surtout pour quelqu'un qui vient de perdre la vue.

La perte de vision a de vastes conséquences. Elle se répercute sur le travail, le revenu, l'estime de soi, la dignité, les relations familiales, la capacité de conduire une voiture, les loisirs, la participation à la vie de la collectivité et les activités quotidiennes. Les personnes vivant avec une perte de vision ne bénéficient pas toujours des mêmes

droits et avantages que les autres Canadiens, et elles doivent parfois combattre l'isolement social et la stigmatisation. Si la perte de vision n'est pas mortelle en soi, elle peut déclencher d'autres problèmes de santé sérieux, comme la dépression clinique, et, chez les aînés, un risque accru de chutes et d'admission prématurée dans des maisons de soins infirmiers. La plupart des personnes âgées ayant une perte de vision éprouvent aussi une foule de comorbidités.

Fait à retenir, les répercussions sont loin de se limiter aux personnes vivant avec la perte de vision. Les conjoints de ces personnes doivent parfois assumer des rôles et responsabilités supplémentaires. D'autres peuvent devoir s'absenter de leur travail pour s'occuper de leurs parents vieillissants. Il arrive aussi qu'une personne qui perd la vision ait déjà la charge de quelqu'un d'autre. Il incombe alors à d'autres amis et membres de la famille, à des intervenants de programmes gouvernementaux ou aux deux d'assurer la continuité des soins. La perte de vision a un énorme effet en cascade sur les familles et les collectivités canadiennes.

Ce que nous pourrions faire

L'étude sur *Le coût de la perte de la vision* était un appel à l'action. Nous pourrions faire beaucoup plus au Canada pour diminuer le coût et

la prévalence de la perte de vision en comblant les lacunes dans les domaines de la prévention, du traitement, de l'adaptation et de la réadaptation.

Voici quelques observations d'INCA pour ce qui est de la prévention et du traitement :

La recherche : La recherche sur l'œil souffre d'un sous-financement critique au Canada. En 2005-2006, les Instituts de recherche en santé du Canada, principaux organismes fédéraux de recherche médicale au pays, n'ont consacré à la recherche sur la santé visuelle que 1,8 % de leur budget de 562 millions de dollars⁴, un montant bien inférieur à celui auquel on s'attendrait étant donné le poids de la perte de vision dans le fardeau total de la maladie au Canada

Éducation du public : Les Canadiens en savent très peu sur ce qu'ils peuvent faire pour éviter la perte de vision. L'Agence de la santé publique du Canada n'a aucun service chargé de la promotion de la santé visuelle. Les Canadiens ont terriblement besoin d'une vaste campagne nationale de santé visuelle, conçue dans le même esprit que la Stratégie canadienne de lutte contre le tabagisme de Santé Canada ou la Stratégie canadienne sur le diabète.

Accès et ressources : Le nombre de Canadiens par ophtalmologiste augmente⁵. L'accès aux soins de

santé visuelle n'est pas uniforme dans tout le pays. Les temps d'attente pour les rendez-vous et les procédures relatifs à des soins oculovisuels critiques sont trop longs. Il faut améliorer le financement et la gestion du système de soins de santé visuelle.

Les mesures d'adaptation et de réadaptation ont un effet direct sur le fardeau de la maladie associé à la perte de vision (coût humain). Elles jouent un rôle clé dans la réduction de la souffrance et de l'isolement et dans l'amélioration de l'estime de soi. Elles entraînent également une réduction notable des coûts financiers. Les mesures d'adaptation et de réadaptation sont directement liées à l'éducation et à la réussite professionnelle, fait important puisque la perte de productivité est le deuxième élément des coûts financiers associés à la perte de vision.

Plusieurs aspects des mesures d'adaptation et de réadaptation peuvent être améliorés :

Recherche : Comme pour la recherche médicale sur la santé visuelle, le Canada doit mener plus de recherches sur les moyens de répondre aux besoins des personnes vivant avec une perte de vision. Les études doivent porter sur les besoins non comblés, les facteurs qui augmentent les chances d'une vie réussie, les lacunes dans les services et l'efficacité des interventions de réadaptation.

Emploi : Il est inacceptable d'avoir une population minoritaire de Canadiens chez qui le taux d'emploi est aussi peu élevé que chez les personnes vivant avec une perte de vision : 35 %⁶. Le fait qu'autant de ces personnes vivent sous le seuil de la pauvreté est un scandale national. Nous devons établir, à l'échelle du pays, une stratégie d'emploi et des programmes de modification du lieu de travail pour mieux soutenir les Canadiens vivant avec une perte de vision afin qu'ils puissent avoir un travail valorisant et l'occasion de contribuer, par leurs talents, à l'économie canadienne.

Aides et appareils fonctionnels :

Les personnes vivant avec une perte de vision utilisent des technologies adaptées qui les rendent beaucoup plus autonomes. Certaines de ces technologies sont toutefois coûteuses, surtout pour un groupe qui vit déjà sous le seuil de la pauvreté. Seules quatre provinces canadiennes ont des programmes d'aides et d'appareils fonctionnels qui répondent en partie aux besoins.

Financement de la réadaptation :

Les besoins du Canada en matière de réadaptation visuelle sont principalement comblés par un organisme de bienfaisance : INCA. Les gouvernements provinciaux versent à INCA des montants qui couvrent de 5 % à 35 % des services. La capacité d'INCA

d'offrir des services de réadaptation visuelle dépend littéralement du succès des bingos locaux et de la générosité des particuliers. Les services de réadaptation visuelle doivent être financés adéquatement, comme les autres composantes des soins de santé visuelle.

Le besoin d'un plan de santé visuelle

Les Canadiens ne seront jamais capables de réduire le coût humain et financier exorbitant de la perte de vision s'ils ne peuvent compter sur aucune stratégie globale pour y arriver. En réponse à l'étude, INCA a élaboré 23 recommandations², présentées pour différents groupes d'intervenants, destinés à aborder la crise de la santé visuelle. La recommandation principale s'énonçait comme suit :

« En 2003, le Canada s'est engagé, devant l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), à élaborer un plan national sur la vision au plus tard en 2005 et à commencer à le mettre en œuvre au plus tard en 2007. Il n'existe encore aucun plan du genre au Canada.

Les gouvernements et les intervenants en santé visuelle du Canada doivent travailler... en étant conscients de l'urgence absolue de créer ce plan et de le mettre en œuvre. Tout délai supplémentaire serait moralement inadmissible et financièrement irresponsable. »

Beaucoup d'autres pays ont

pris le même engagement devant l'OMS en 2003 aux termes du programme *Vision 2020, l'Initiative mondiale pour l'élimination de la cécité évitable*, et ont fait beaucoup de progrès dans la mise en œuvre de leur plan. Il n'y a encore aujourd'hui aucun plan pour le Canada.

Pourtant, depuis 2003, plus de 262 000 Canadiens sont affectés d'une perte de vision. Chaque année que nous attendons nous coûte 15,8 milliards de dollars. Chaque année de plus, 43 800 autres Canadiens perdent leur vision⁶.

Références

1. Access Economics Pty Ltd, Le coût de la perte de vision au Canada, Toronto, INCA; 2008, iv. Disponible à www.cnib.ca/covl. Dernier accès en janvier 2010.
2. INCA, Ce que nous coûte la perte de vision et comment nous devons y réagir, Toronto, INCA, 2009, 5. Disponible

à www.cnib.ca/covl. Dernier accès en janvier 2010.

3. INCA et Société canadienne d'ophtalmologie, Le coût de la perte de vision au Canada : Rapport sommaire, Toronto, INCA, 2009. Disponible à http://cnib.ca/fr/actualites/archives/documents/covl/cpv_Rapport_sommaire.pdf. Dernier accès en janvier 2010
4. Buhrmann R, W. Hodge et D. Gold, Foundations for a Canadian Vision Health Strategy, Toronto, Coalition nationale en santé visuelle, 2007, p. 49-50.
5. Bellan L., et L. Bruke, Ophthalmology human resource projections : Are we heading for a crisis in the next 15 years? Journal canadien d'ophtalmologie, 2007, vol 42, n° 1, p. 34.
6. Division de la statistique sociale et autochtone, Statistique Canada, Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.

M. Keith Gordon est vice-président, Recherche et développement des services, à INCA.

