

Coalition pour la fin de la discrimination selon l'âge en matière d'accès à des pompes à insuline pour les personnes diabétiques insulino-dépendantes

La Coalition pour la fin de la discrimination selon l'âge est composée principalement de patients et personnes aidantes bénévoles touchés par la maladie, et rejoint plusieurs organismes de la communauté des diabétiques de Type 1 (DT1). Elle travaille à l'obtention de la pompe à insuline et des fournitures sans barrière d'âge par la couverture publique au Québec, pour toutes les personnes DT1 qui en expriment le besoin.

Proposition pré-budgétaire pour les personnes adultes

atteintes du diabète de Type 1 (DT1)

présentée au Ministre des Finances du Québec, janvier 2026

RECOMMANDATION

La Coalition recommande que le gouvernement du Québec adopte la recommandation de l'INESSS dans son rapport de mai 2022, à l'effet d'éliminer toute barrière d'âge dans la couverture publique des pompes à insuline et de leurs fournitures.

Le DT1 est la seule maladie où les patients pratiquent l'autogestion de leur thérapie pour assurer leur survie quotidienne et demeurer fonctionnels

Depuis plus de 40 ans, la communauté des DT1 au Québec assume la responsabilité de sa maladie par l'autogestion, appuyée par des professionnel.les de la santé dédié.es. Nous ne connaissons pas d'autre thérapie qui repose autant sur le patient lui-même pour apporter les nombreuses corrections quotidiennes par auto-dosage du médicament, et à la surveillance continue de son alimentation, pour assurer sa survie.

L'insuline, qui nous permet de survivre, est également le poison qui provoque une complication quotidienne supplémentaire, l'hypoglycémie.

- Une personne DT1 doit prendre quotidiennement plus d'une centaine de décisions qui ont un impact sur l'équilibre de sa glycémie.

- Cette maladie complexe est influencée par 42 facteurs.
- De deux à 4% des DT1 meurent des suites d'une hypoglycémie sévère.
- En plus de l'hypoglycémie et de l'hyperglycémie, les principales atteintes à notre santé sont la rétinopathie, la neuropathie, la néphropathie, les AVC, et les maladies du cœur qui nous emportent au final.
- Une personne DT1 sur quatre connaîtra une ou plusieurs de ces complications.

L'autogestion de la maladie a un impact bénéfique sur la société parce qu'elle allège grandement le système de santé.

Notre sentinelle a besoin de répit

La charge mentale de cette maladie est lourde à porter. Sa gestion exige une vigilance constante : mesures de la glycémie (taux de sucre dans le sang) fréquentes, décompte des glucides pour chaque repas ou collation, ajustement des multiples doses d'insuline quotidiennes, gestion des [hypoglycémies](#), et plus encore. Tôt ou tard, la personne diabétique aura besoin d'un répit si elle ne veut pas en arriver à un épuisement qui pourrait avoir des conséquences graves sur sa santé. C'est ce que la pompe à insuline permet pour plusieurs, allégeant la surveillance quotidienne et permettant d'aider à rééquilibrer automatiquement la glycémie.

La traitement du diabète de Type 1, qui peut également impliquer des défis financiers et organisationnels, suscite chez plusieurs personnes un sentiment de perte de contrôle et de liberté, du découragement, de la panique ou de l'anxiété.

- Une de nos principales stratégies actuelles pour apprendre l'autogestion repose encore trop sur les essais et erreurs.
- Il est très difficile de respecter la directive médicale de maintenir sa glycémie dans les cibles en utilisant uniquement les injections multiples quotidiennes, et les journées ne se ressemblant pas, c'est une source continue d'anxiété.
- 2 patients sur 3 sont incapables de respecter les recommandations de leur médecin, ce qui les expose aux hyperglycémies et aux complications futures.
- La peur de l'hypoglycémie est présente chez 42% des DT1, ce qui les amène à maintenir leur glycémie au-dessus de la cible recommandée.
- Un.e DT1 sur quatre fera face à des épisodes de détresse, de burnout, ou de dépression.

Une qualité de vie améliorée : le bénéfice majeur de la pompe à insuline automatisée

Comme elle fonctionne continuellement, la pompe à insuline automatisée permet de :

- Maîtriser un diabète instable.
- Atteindre un temps dans la cible de plus de 90%.
- Diminuer le nombre d'épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie.
- Réduire la fréquence des injections d'insuline.
- Assouplir l'horaire des repas et l'organisation des activités quotidiennes.
- Diminuer l'autosurveillance de la glycémie.
- Diminuer le fardeau de la charge mentale supportée par chacun.e.

L'utilisation de la pompe à insuline se traduit par moins de variations quotidiennes de la glycémie, moins d'hospitalisations, moins de rendez-vous, moins de complications à court, moyen et long terme, et surtout, une qualité de vie quotidienne grandement améliorée. La pression de la maladie sur le système de santé est diminuée.

Discrimination envers une partie importante de la communauté DT1

Actuellement, au Québec, le Programme d'accès aux pompes à insuline et fournitures est limité aux personnes diagnostiquées avant l'âge de 18 ans. Ce privilège est conservé par la suite toute leur vie.

- Pourtant, plus de 70% des nouveaux diagnostics concernent des personnes de plus de 17 ans, ce qui crée deux classes de patients.
- Au total, il y a encore 22% des patients qui ne sont pas couverts par le Programme public ou un assureur privé.
- Une personne DT1 sans couverture devra déboursier de sa poche la somme de 23,800\$ par 5 ans pour la pompe à insuline et ses fournitures.

Des Territoires du Nord-Ouest à Terre-Neuve et Labrador, la pompe à insuline et ses fournitures sont couvertes partout sans distinction d'âge... sauf au Québec

Dans toutes les provinces et territoires du Canada, les décideurs ont accordé une priorité à l'abolition de cette iniquité, et ont trouvé les fonds pour lever les barrières d'âge pour permettre un accès à la pompe à insuline pour tous.

Ici au Québec, les critères d'admission n'ont pas bougé depuis l'instauration du Programme d'accès aux pompes à insuline, pour les moins de 18 ans seulement, en 2011. Pourtant, face à cette maladie complexe, nous devrions tous bénéficier des outils d'autogestion les plus adéquats pour l'affronter quotidiennement.

La preuve n'est plus à faire. En plus de l'INESSS en mai 2022, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux a reconnu ce besoin. Nos décideurs doivent assumer leur responsabilité face à cette maladie.

NOTE: En lien avec cette proposition, nous souhaitons attirer votre attention sur quelques chiffres du Tableau 20 du rapport de l'INESSS de mai 2022, qui nous semblent gonfler inutilement le total des investissements nécessaires pour lever la barrière de l'âge. Nous aimerions vous rencontrer, afin de pouvoir vous donner certaines clarifications à ce sujet.

Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à communiquer avec le co-représentant de la Coalition, Claude Laforest, 514-885-1647.