

# Mémoire

soumis dans le cadre de l'appel à contribution visant à identifier et à prioriser des actions de prévention susceptibles d'améliorer la santé et le bien-être de la population québécoise, dans le contexte de la consultation sur la Stratégie nationale de prévention en santé 2025

**Présenté par**



**À l'attention de M. Christian Dubé**  
Ministre de la Santé du Québec

Avril 2025

Au nom des milliers de Québécoises et de Québécois touchés par la maladie cœliaque, nous sommes heureux de vous transmettre ce mémoire dans le cadre de l'appel à contribution lancé par votre ministère dans le cadre de l'élaboration de la Stratégie nationale de prévention en santé 2025. Celui-ci propose trois recommandations issues d'une réflexion guidée par les grandes questions soulevées dans l'appel à contribution, notamment en ce qui concerne les groupes à prioriser, les actions à renforcer, les obstacles à surmonter et les leviers d'innovation à envisager. Le présent mémoire poursuit un objectif clair : faciliter l'accès au seul traitement reconnu de la maladie cœliaque, soit une alimentation strictement sans gluten à vie. Malheureusement, pour de nombreux patients, qu'ils soient aînés, étudiants ou à revenu modeste, ce traitement est de plus en plus difficile à maintenir, faute de soutien adéquat de la part de l'État. Cette situation porte atteinte à leur santé et à leur dignité.

Nous espérons que cette consultation sera l'occasion d'avancer vers des solutions concrètes afin de garantir un accès équitable au traitement et qui permettront de soutenir le principe fondamental d'une prévention en santé réellement inclusive et juste pour tous.

## À propos de la maladie cœliaque

La maladie cœliaque est une maladie auto-immune encore méconnue et sous-diagnostiquée qui affecte environ 90 000 personnes au Québec. Surnommée « maladie caméléon », elle peut se manifester par plus de 200 signes et symptômes différents, dont de la fatigue, des douleurs abdominales, une perte de poids et des nausées. Lors de l'ingestion de gluten, le système immunitaire attaque la paroi de l'intestin grêle, provoquant des dommages qui peuvent mener à des complications graves comme l'anémie, l'ostéoporose ou même le cancer intestinal. Au-delà des impacts physiques de la maladie, celle-ci entraîne une forte exclusion sociale : 70 % des personnes atteintes disent vivre des limitations dans leur vie quotidienne, en raison de l'incompréhension de leurs proches ou de leur difficulté à manger à l'extérieur en toute sécurité<sup>1</sup>.

Le diagnostic de la maladie cœliaque repose sur des analyses sanguines qui mesurent les anticorps anti-tTG IgA. Pour confirmer le diagnostic, la personne devra ensuite subir une endoscopie avec biopsies. Malheureusement, le délai moyen pour obtenir un diagnostic est de deux à six ans. À ce jour, aucun médicament ne permet de traiter la maladie cœliaque. Seule une alimentation strictement sans gluten permet de contrôler les symptômes et de prévenir les complications.

La maladie cœliaque, qui touche environ 1 % de la population, devrait être incluse dans les efforts de prévention en santé au même titre que d'autres maladies chroniques de prévalence comparable, comme le diabète de type 1, qui figure au programme de surveillance du ministère de la Santé. Il serait donc cohérent que la maladie cœliaque figure également au programme de surveillance et qu'elle bénéficie elle aussi d'actions ciblées pour en atténuer les impacts.

## Difficultés d'accès au traitement

Adopter un régime strict sans gluten à vie représente un défi considérable pour les personnes atteintes de la maladie cœliaque. En plus d'être contraignant sur le plan social et alimentaire, ce traitement entraîne des coûts importants. En effet, les produits sans gluten sont souvent plus rares, plus chers et moins accessibles, ce qui impose une charge financière considérable aux malades.

---

<sup>1</sup> Randall et al., 2022

Une analyse menée en juin 2023 par Cœliaque Québec démontre que le panier d'épicerie d'une famille suivant un régime sans gluten coûte en moyenne 33 % de plus que celui d'une famille ayant une alimentation régulière, ce qui représente plus de 5 000 \$ par année. Ces écarts sont confirmés par d'autres études, certaines estimant que les aliments sans gluten coûtent jusqu'à 131 % de plus que leurs équivalents avec gluten<sup>2</sup>.

En plus de ce coût structurel élevé, les produits alimentaires sont soumis aux fluctuations du marché. Contrairement aux médicaments, ces aliments ne sont pas couverts par le régime d'assurance maladie du Québec et subissent les hausses des prix de l'alimentation, qui ont atteint plus de 10 % entre 2023 et 2024 selon Statistique Canada<sup>3</sup>. Cette réalité rend l'accès au traitement directement dépendant de la capacité financière des malades. D'ailleurs, le soutien offert par l'État québécois est très limité. Mis à part un crédit d'impôt modeste, aucun programme ne compense adéquatement le coût de ce traitement. Une vaste étude menée à l'automne 2021 a mis en lumière que la complexité pour obtenir ce crédit d'impôt représente un obstacle majeur pour les malades<sup>4</sup>, ce qui crée une iniquité importante, surtout lorsqu'on considère que la majorité des maladies chroniques bénéficient d'un remboursement de leurs médicaments par la RAMQ.

## Recommandations

### 1. Réduire les délais de diagnostic de la maladie cœliaque (prévention secondaire)

Il est impossible de prévenir l'apparition de la maladie cœliaque chez une personne génétiquement prédisposée. En revanche, il est tout à fait possible d'en prévenir les complications et d'en diminuer les effets négatifs en réduisant le délai avant son diagnostic. Une détection plus précoce de la maladie, idéalement avant l'apparition de complications graves, permet d'éviter bien des souffrances et des soins médicaux additionnels. Pour y parvenir, **il faut renforcer la formation et la sensibilisation des professionnels de la santé de première ligne afin qu'ils puissent reconnaître plus rapidement les multiples manifestations de la maladie cœliaque et initier les tests diagnostiques appropriés sans tarder.**

Depuis 2017, grâce à un soutien ponctuel, Cœliaque Québec a formé plus de 3 000 médecins de famille, nutritionnistes, pharmaciens et infirmières aux particularités de la maladie cœliaque. Ces 3 000 personnes représentent à peine 3 % de l'ensemble des professionnels de la santé qu'il serait pertinent de sensibiliser au Québec. Il reste donc un travail colossal à accomplir. Un appui gouvernemental accru permettrait d'intensifier ces efforts de formation continue et d'outiller un bien plus grand nombre de médecins et de professionnels de la santé. À terme, un meilleur dépistage de la maladie cœliaque dans les cliniques médicales et les hôpitaux du Québec aurait pour effet de réduire significativement le délai diagnostique moyen, d'éviter de nombreuses complications médicales coûteuses et d'améliorer la qualité de vie des patients en les traitant plus tôt. Autrement dit, investir dans la formation pour un diagnostic rapide, c'est réduire les effets de la maladie sur la population et contribuer à long terme à désengorger le système de santé.

---

<sup>2</sup> Jegede et al., 2021.

<sup>3</sup> Le Quotidien — Indice des prix à la consommation : revue annuelle, 2024 (statcan.gc.ca)

<sup>4</sup> Randoll et al., 2022

## 2. Améliorer l'accès à une alimentation sans gluten, le seul traitement de la maladie cœliaque (prévention tertiaire)

Le régime sans gluten doit être considéré par les pouvoirs publics comme un traitement à part entière pour les personnes atteintes de la maladie cœliaque, et non comme un simple choix de vie. Améliorer l'accessibilité à ce régime est donc un impératif pour assurer une équité en matière de santé. Par conséquent, le gouvernement du Québec devrait aborder l'alimentation sans gluten comme une composante des saines habitudes de vie qu'il promeut pour l'ensemble de la population, en veillant à ce que chaque personne atteinte de la maladie cœliaque puisse suivre son régime thérapeutique sans obstacle financier ou logistique. Il s'agit d'une question d'équité : aucune personne ne devrait voir sa santé compromise faute de pouvoir payer son « médicament » alimentaire ou d'y avoir accès dans son milieu de vie.

Des mesures concrètes peuvent être mises en place pour y parvenir. Par exemple, **garantir que les patients cœliaques hospitalisés ou hébergés en milieu de soins aient accès à des repas sans gluten sécuritaires** et ce, dans le respect de leur dignité tel que le prévoit la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, apparaît fondamental. De même, des initiatives pourraient être mises en place afin de favoriser un meilleur accès économique aux aliments sans gluten de base partout sur le territoire, ce qui pourrait passer par un **soutien financier aux entreprises québécoises et canadiennes qui fabriquent des produits sans gluten**, ce qui permettrait de réduire l'écart de prix entre les aliments avec et sans gluten.

En agissant sur ces leviers, le gouvernement contribuerait à créer un « système alimentaire sain et équitable » pour les personnes cœliaques, réduisant ainsi les inégalités de santé. Améliorer l'accès au seul traitement de la maladie cœliaque permettra à terme de diminuer l'angoisse financière des patients, d'accroître l'adhésion au traitement et de prévenir les complications dues à un traitement mal suivi ou interrompu faute de ressources suffisantes.

## 3. Permettre un référencement automatique vers Cœliaque Québec dès le diagnostic de la maladie (prévention tertiaire)

**Cœliaque Québec souhaiterait co-construire avec le ministère de la Santé un mécanisme de référencement automatique pour les personnes nouvellement diagnostiquées.** Cette mesure permettrait d'offrir un soutien immédiat à des patients trop souvent laissés à eux-mêmes afin de les aider dans l'adoption de leur nouveau régime alimentaire. En tant qu'organisme spécialisé dans l'accompagnement des personnes cœliaques, Cœliaque Québec met à leur disposition du soutien, de l'information et des outils concrets pour faciliter leur transition vers ce nouveau mode de vie. Intégrer un référencement dans le parcours de soins permettrait de les orienter sans délai vers une ressource fiable.

Cette approche de référencement s'inscrit dans une logique de prévention tertiaire : elle vise à éviter l'aggravation de la maladie et la détresse qui peut en découler, en misant sur le soutien communautaire et l'autonomie du patient. Concrètement, un simple mécanisme pourrait être mis en place pour que le professionnel de la santé transmette les coordonnées de l'organisme au moment du diagnostic et encourage le patient à en devenir membre. Un tel partenariat entre le réseau de la santé et Cœliaque Québec renforcerait l'approche concertée en prévention promue par l'État. De plus, une personne bien accompagnée dès le début est plus susceptible de suivre son traitement avec rigueur, réduisant ainsi les risques de complications et, à long terme, les pressions sur le système de santé.