

COMMUNIQUÉ DE
PRESSE
BOUCHERVILLE – 7 novembre 2022

Dévoilement d'un portrait des conditions de vie des patients atteints de la maladie cœliaque
Une opportunité à saisir pour améliorer les conditions de vie de plus de 85 000 Québécoises et Québécois

Cœliaque Québec est fier de rendre publics les résultats d'une vaste étude *Vivre avec la maladie cœliaque : évaluation de l'impact sur la qualité de vie* réalisée en octobre 2021 en partenariat avec le département de nutrition de l'Université de Montréal. L'organisme espère ainsi sensibiliser les médecins et les professionnels de la santé aux enjeux auxquels font face les 85 000 Québécoises et Québécois qui doivent composer avec la maladie au quotidien. C'est au total 1608 personnes qui ont répondu à un questionnaire portant sur la qualité de vie et 733 questionnaires ont pu être retenus pour analyse. Tour d'horizon des résultats :

Un diagnostic plus rapide, mais toujours imparfait

Considérant qu'une alimentation sans gluten stricte ne doit pas être recommandée par un médecin sans un diagnostic de maladie cœliaque, l'identification formelle et rapide de la maladie revêt une importance cruciale dans la vie des patients. L'étude permet de constater une amélioration notable à ce chapitre. Ainsi, 51% des participants ont déclaré avoir attendu moins d'un an entre l'apparition des symptômes et l'obtention d'un diagnostic, alors qu'ils n'étaient que 22 % en 2016. Rappelons qu'au cours des dernières années, Cœliaque Québec a mis en place plusieurs initiatives visant à accélérer le diagnostic de la maladie, dont des formations et la création d'outils gratuits pour les médecins, pharmaciens et diététistes-nutritionnistes. Malgré tout, beaucoup de travail reste à faire pour réduire le délai du diagnostic qui cause des souffrances inutiles aux patients. L'étude révèle ainsi que le tiers de ceux-ci ont dû attendre plus de deux ans après l'apparition des symptômes afin d'obtenir un diagnostic.

La formation des médecins et des professionnels de la santé : un incontournable

La maladie cœliaque est une maladie caméléon, se manifestant par plus de 200 signes et symptômes différents. Des connaissances à jour sur la maladie sont essentielles afin de bien diagnostiquer et de prendre en charge de façon optimale la clientèle qui en souffre. Selon l'étude, 51% des répondants ont perçu un manque de connaissance de la part de leur médecin au sujet de la maladie cœliaque, allant de « de temps en temps » à « tout le temps ». Ce chiffre s'élève à 59 % pour les professionnels de la santé. 12% des incidents critiques rapportés par les participants concernaient des lacunes observées au niveau des connaissances, classant cet enjeu au 2^e rang des incidents les plus souvent rapportés, à égalité avec le manque d'offre alimentaire. Sur une note positive, la grande majorité mentionne que les professionnels de la santé ont pris les symptômes au sérieux, les ont écoutés activement et leur ont donné confiance. 80% des répondants ont d'ailleurs déjà consulté un nutritionniste.

Le suivi médical, d'une importance capitale

55% des répondants considèrent avoir un bon suivi de la part de leur médecin, au moins la plupart du temps. Cependant, c'est tout de même 32% des participants qui considèrent n'avoir rarement ou jamais eu un bon suivi de la part de leur médecin. L'étude démontre également qu'un grand nombre de patients continuent de souffrir de symptômes gastro-intestinaux, malgré une bonne adhésion au traitement. Les suivis médicaux et nutritionnels sont essentiels afin d'accompagner le patient dans le traitement et le suivi de la maladie, ainsi que dans la recherche d'autres causes pouvant expliquer la persistance des symptômes.

Quand maladie cœliaque rime avec exclusion sociale

L'étude révèle également que la maladie cœliaque a un impact significatif sur la vie sociale des patients : 42 % des répondants déclarent souffrir d'un manque de compréhension de leurs proches vis-à-vis la maladie. Plus de la moitié affirment pour leur part avoir déjà évité ou refusé des invitations à manger chez un proche en raison de la maladie et 80 % de ceux-ci limitent ou évitent les sorties au restaurant. D'ailleurs, 70% des répondants ont ressenti un sentiment d'exclusion dans le mois précédent l'étude.

L'achat d'aliments sans gluten, un réel casse-tête

Bien que les changements dans la réglementation en 2012 aient facilité la lecture des étiquettes, faire une épicerie sans gluten n'est pas simple pour tous les patients. 20% jugent que la compréhension des étiquettes n'est pas facile. 82% se disent gênés par le temps pris pour repérer les produits à l'épicerie et 87% sont incommodés par les dépenses supplémentaires reliées à l'achat d'aliments sans gluten. Ils sont d'ailleurs 27% à payer des frais excédentaires allant au-delà de 2 600 \$ par année pour se procurer des aliments sans gluten, alors que le crédit d'impôt prévu à cet effet permet rarement d'obtenir plus de 500 \$ annuellement. Il est à noter que la moitié des participants avaient un diplôme universitaire et 49% des participants avaient un revenu familial de plus de 75 000\$/an. Les résultats pourraient ne pas représenter la réalité des individus ayant un niveau de littéracie ou un revenu plus faible. Il y a fort à parier que la situation est encore plus critique chez ces personnes.

Recommandations

Les résultats de cette étude réalisée par l'Université de Montréal en partenariat avec Coeliaque Québec renferment une série de données percutantes qui confirment que les patients atteints de la maladie cœliaque ont besoins de soutien, d'accompagnement et de compréhension de la part des médecins et professionnels de la santé afin de mieux vivre avec cette maladie dont le traitement impact lourdement la vie quotidienne. Coeliaque Québec souhaite réitérer l'importance de la collaboration interprofessionnelles et de la formation continue dans la prise en charge et le suivi des patients atteints, ainsi que dans la mise en place de stratégies visant à augmenter l'éducation et le soutien auprès de ces derniers.

À propos de la maladie cœliaque

La maladie cœliaque est une maladie chronique auto-immune dont les symptômes, qui comprennent notamment des épisodes de fatigue, de perte de poids, de ballonnements, de douleurs abdominales, de maux de ventres et de nausées, sont déclenchés par l'ingestion d'aliments contenant du gluten. Le système immunitaire d'une personne cœliaque réagit alors de manière anormale et disproportionnée, provoquant l'inflammation et la dégradation de la paroi de l'intestin grêle. Une alimentation stricte sans gluten tout au long de la vie est le seul remède efficace connu. **Cette alimentation, très complexe, requiert des modifications significatives aux habitudes de vie.**

À propos de Cœliaque Québec

Cœliaque Québec est un organisme à but non lucratif dont la mission est de faciliter la vie des Québécoises et des Québécois atteints de la maladie cœliaque et de veiller à la défense de leurs intérêts. Depuis 1983, l'organisme soutient les personnes cœliaques ainsi que les professionnels de la santé qui les accompagnent dans leur parcours médical. Au fil des ans, Cœliaque Québec s'est entouré d'une solide équipe d'experts permettant de faire avancer les connaissances sur la maladie.

Citations

« L'étude dévoilée aujourd'hui est un portrait complet et unique qui met en lumière les défis auxquels font face les Québécoises et les Québécois atteints de la maladie cœliaque. Elle deviendra à coup sûr un socle pour nos initiatives futures visant à améliorer la qualité de vie des patients. Je tiens à remercier du fond du cœur les nutritionnistes Carolane Randoll et Marie Marquis pour avoir réalisé cette étude de haute qualité, ainsi que tous les participants qui ont généreusement donné de leur temps afin de contribuer à l'avancement des connaissances. »

- Edith Lalanne, directrice générale de Cœliaque Québec

« Les témoignages et les données recueillis au cours de l'étude mettent en image les difficultés que rencontrent les personnes atteintes de la maladie cœliaque au quotidien. J'espère vraiment que ce travail permettra de faire avancer les choses pour minimiser les risques et les inconvénients liés à la maladie. »

- Carolane Randoll, diététiste-nutritionniste

Renseignements :

Madame Christine Desjardins

Nutritionniste

cdesjardins@coeliaque.quebec

514 529-8806 223