

Vivre avec la maladie cœliaque : évaluation des impacts sur le plan social et économique

Christine Desjardins, Dt.P., M.Sc.¹, Carolane Randoll, Dt.P., M.Sc.², Edith Lalanne², Maude Perreault, Dt.P., PhD^{2,3}, Marie Marquis, Fdt.P., PhD²

¹Cœliaque Québec ²Département de Nutrition, Faculté de Médecine, Université de Montréal ³Centre Jean-Jacques Gauthier, CIUSSS Nord-de-l'île-de-Montréal

Contexte et objectifs

La maladie cœliaque¹⁻²

- Affecte 1 % de la population, soit près de 85 000 québécois
- Cause de l'atrophie villositaire et une réduction de l'absorption des nutriments
- Entraîne des conséquences graves si le traitement n'est pas suivi

Le traitement de la maladie cœliaque

- Consiste à adopter une **alimentation sans gluten stricte à vie**
- Entraîne des changements importants dans les habitudes alimentaires et sur le plan social

Objectifs

Chez les adultes québécois vivant avec la maladie cœliaque :

- déterminer les conséquences sociales de la maladie cœliaque
- déterminer les conséquences économiques de la maladie cœliaque

Méthodes

Nous avons développé un questionnaire, inspiré du **Celiac Disease Quality of life Measure³**

- Révisé par le comité scientifique de Cœliaque Québec et le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé
- Contient 15 énoncés sur les thématiques liées aux conséquences sociales et économiques

À l'automne 2021

- 12 000 abonnés à l'infolettre de Cœliaque Québec ont été invités à y répondre via la plateforme LimeSurvey
- 580 professionnels de la santé ont été invités à informer leurs patients de l'étude en cours

Critères d'inclusion

- 18 ans et plus
- Résident du Québec depuis plus de 5 ans
- Diagnostic formel de la maladie cœliaque par sérologie et biopsie

Conclusion

- La maladie cœliaque et l'alimentation sans gluten engendrent de **lourds fardeaux** sociaux et économiques chez les adultes québécois
 - Réduction des activités sociales
 - Sentiment d'exclusion
 - Traitement coûteux et insuffisamment remboursé

Recommandations

- Offrir une **allocation mensuelle** aux patients atteints de la maladie cœliaque
- Développer une **concertation** entre les secteurs de la recherche, du public, du privé et les associations de patients afin de développer des **traitements médicamenteux** et des projets interdisciplinaires visant à accroître le **soutien** et l'**éducation** aux patients
- Évaluer la satisfaction des personnes atteintes de la maladie cœliaque en regard à leur prise en charge par les médecins et les professionnels de la santé

Résultats

- 1 608 personnes ont complété le questionnaire
- 875 questionnaires ont été rejetés car complétés à moins de 50 %
- 733 questionnaires ont été conservés et analysés**

Tableau 1 : Profil sociodémographique

Caractéristiques	n (%)
Femmes (n = 730)	640 (88)
Possède un diplôme universitaire (n = 728)	367 (50)
Revenu familial > 75 000 \$/année (n = 718)	353 (49)
Âge (moyenne ± écart type) : 48 ± 15 ans	

Tableau 2 : Conséquences sociales de la maladie cœliaque

Conséquences	n (%)
Limite ou évite les restaurants depuis le diagnostic (n = 731)	586 (80)
Limite ou évite les voyages depuis le diagnostic (n = 681)	425 (62)
Avant les restrictions liées à la COVID-19, a déjà refusé une invitation à manger chez un proche (n = 703)	380 (54)
A souffert d'un manque de compréhension vis-à-vis d'un proche le mois précédent l'étude (n = 727)	307 (42)

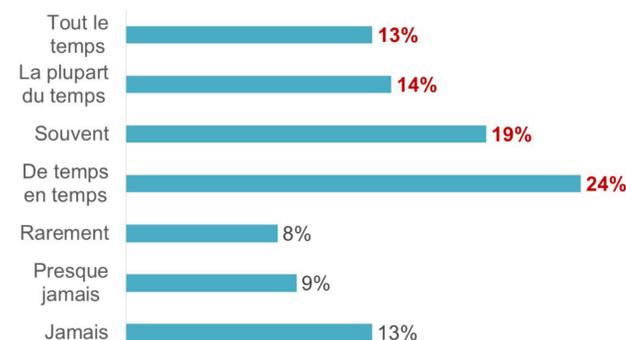
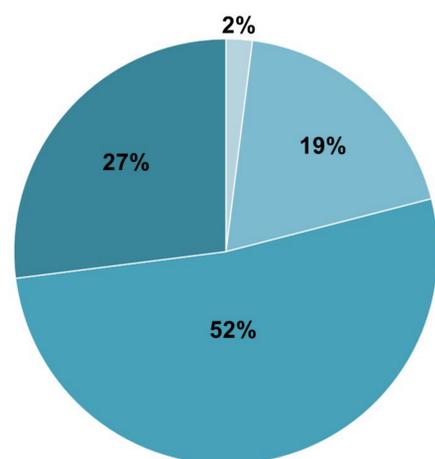
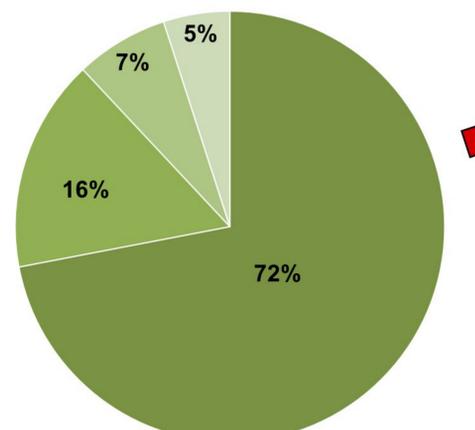


Figure 1 : Répondants (%) rapportant un sentiment d'exclusion relié à la maladie cœliaque durant le mois précédent l'étude (n = 727)



- Moins de 10 \$/semaine (moins de 520 \$/année)
- 10 à 19 \$/semaine (approx. 500 à 1000 \$/année)
- 20 à 49 \$/semaine (approx. 1000 à 2500 \$/année)
- Plus de 50 \$/semaine (plus de 2500 \$/année)

Figure 2 : Frais supplémentaires occasionnés par l'alimentation sans gluten (n = 724)



- Moins de 500 \$
- 500 à 999 \$
- 1000 à 1499 \$
- Plus de 1500 \$

Figure 3 : Montant annuel obtenu par le crédit d'impôt (n = 645)

- 87% se disent **incommodés par les dépenses** supplémentaires reliées à l'achat d'aliments sans gluten
- 77% considèrent que le montant obtenu par crédit d'impôt **ne vaut pas le temps investi** pour compléter la demande

Références

- Jamnik J, Villa C, Dhir S, Jenkins D, El-Sohehy A. Prevalence of positive coeliac disease serology and HLA risk genotypes in a multiethnic population of adults in Canada: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2017;7:bmjopen-2017-017678.
- Caio G, Volta U, Sapone A, Leffler DA, De Giorgio R et al. Celiac disease: a comprehensive current review. *BMC Med*. 2019 Jul 23;17(1):142. doi: 10.1186/s12916-019-1300-z. PMID: 31331324; PMCID: PMC6647104.3
- Dorn SD, Hernandez L, Minaya MT, Morris CB, Hu Y, Leserman J, Lewis S, Lee A, Bangdiwala SI, Green PH, Drossman DA. The development and validation of a new coeliac disease quality of life survey (CD-QoL). *Aliment Pharmacol Ther*. 2010 Mar;31(6):666-75.

Remerciements

L'Université de Montréal et Cœliaque Québec remercient tous les participants pour avoir généreusement donné de leur temps en répondant au sondage.

Département de nutrition
Faculté de médecine

Université de Montréal

<https://nutrition.umontreal.ca/>
maude.perreault@umontreal.ca
marie.marquis@umontreal.ca

COELIAQUE Québec

<https://www.coeliaque.quebec/fr/>
cdesjardins@coeliaque.quebec
elalanne@coeliaque.quebec