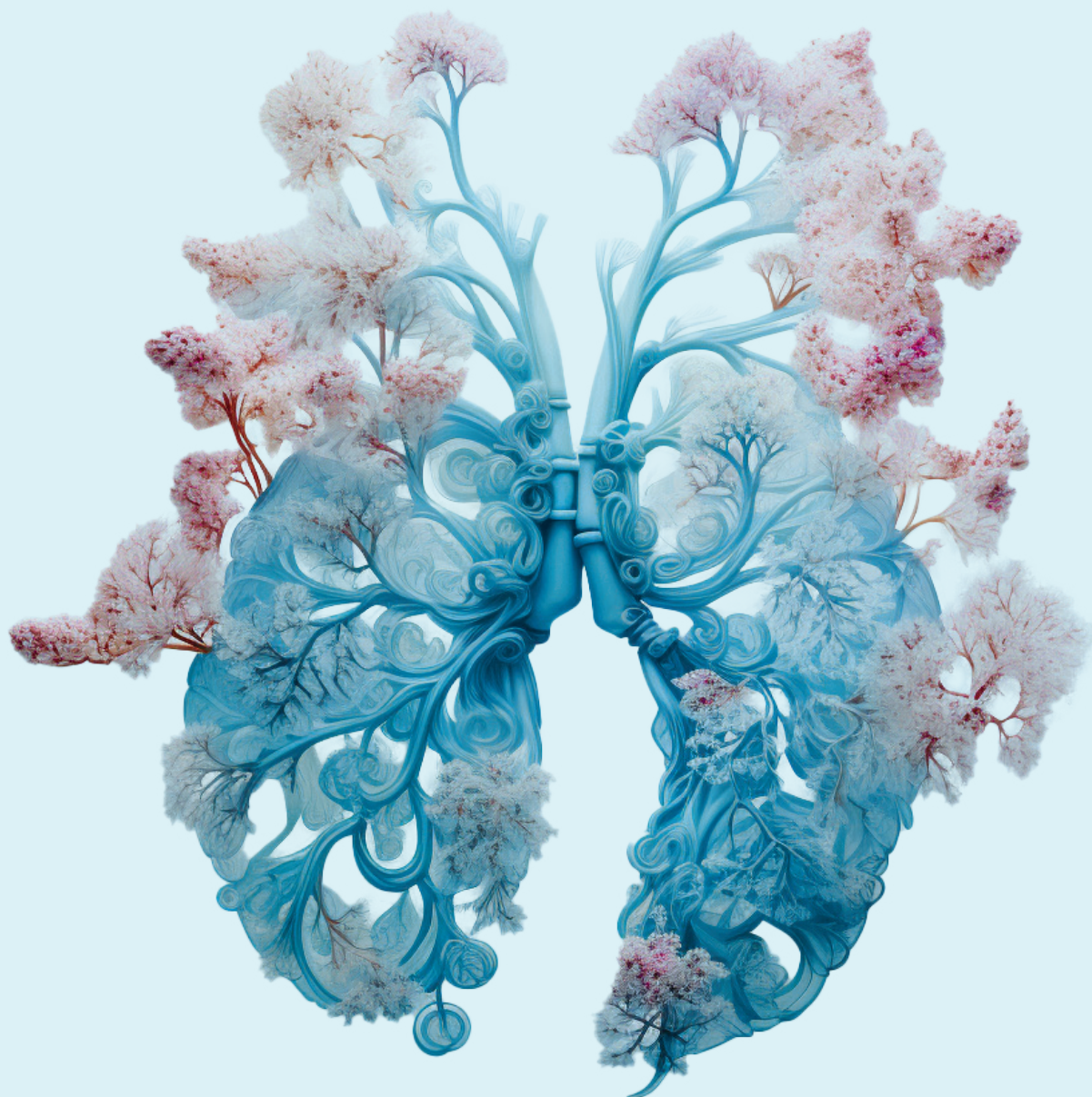


Association pulmonaire du Québec

Mémoire prébudgétaire 2023



Association
pulmonaire
du Québec

Table des matières

Sommaire exécutif	3
À propos de l'Association pulmonaire du Québec	4
Contexte	6
Compléter le travail pour doter les Québécoises et les Québécois des appareils CPAP	8
L'apnée du sommeil : une crise sociale dormante	8
L'appareil de ventilation, un traitement efficace	9
Aller jusqu'au bout	9
Recommandation	10
Sujet 2: Renforcer la prévention par des efforts de vaccination de haut niveau	11
Mieux vaut prévenir que guérir	11
La couverture actuelle est insuffisante	11
La nécessité d'une action immédiate	12
Recommandations	12
Sujet 3: Développer et soutenir les services de réadaptation pulmonaire.	13
La réadaptation: la clé pour prévenir et guérir	13
Le centre inspir'er	14
Recommandation	15
Synthèse des recommandations	16

Sommaire exécutif

L'Association pulmonaire du Québec (APQ) est une organisation dédiée à la lutte contre les maladies respiratoires et au soutien des personnes affectées. Fondée il y a 139 ans, l'APQ œuvre activement à travers cinq axes prioritaires : prévention des maladies pulmonaires, éducation de la population, soutien aux patients, recherche et réadaptation.

La santé respiratoire au Québec est confrontée à des défis majeurs. Plus de 600 000 Québécois vivent avec une maladie pulmonaire obstructive chronique et, chaque année, environ 9 000 personnes sont diagnostiquées avec un cancer du poumon. La prévalence de ces conditions, leur impact sur la qualité de vie et le fardeau économique sur le système de santé nécessitent une intervention gouvernementale urgente.

Pour l'APQ, trois chantiers sont incontournables :

- L'apnée du sommeil, condition sous-diagnostiquée, affecte environ 5% de la population, avec des conséquences graves sur la santé mentale et physique. L'APQ souligne l'urgence d'un programme de remboursement gouvernemental pour les appareils de ventilation CPAP.
- L'APQ recommande l'élargissement de la couverture vaccinale contre les virus respiratoires, en particulier le pneumocoque et le virus respiratoire syncytial, pour les adultes de plus de 50 ans, afin de décharger le réseau de la santé du Québec.
- Enfin, l'APQ insiste sur le développement et le soutien des services de réadaptation pulmonaire. La réadaptation est cruciale pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Aucun programme national n'existe en matière de réadaptation pulmonaire, lacune importante de l'intervention gouvernementale en matière de santé pulmonaire.

L'APQ appelle à des actions concrètes et immédiates du gouvernement du Québec dans la lutte contre les maladies respiratoires. Cela inclut le financement des appareils CPAP, l'élargissement de la couverture vaccinale et le développement de services de réadaptation pulmonaire, pour répondre aux besoins pressants de la population québécoise en matière de santé respiratoire.

À propos de l'Association pulmonaire du Québec

L'Association pulmonaire du Québec est une organisation à but non lucratif (OBNL) qui œuvre en santé respiratoire depuis plus de 139 ans. Elle concentre ses actions autour des cinq axes d'action prioritaires, relatifs à sa mission:



la prévention des maladies pulmonaires;



l'éducation de la population générale;



le soutien aux patients;



la recherche;



la réadaptation.



En plus d'agir directement dans ces axes d'intervention, l'Association pulmonaire du Québec investit chaque année d'importantes sommes d'argent dans la recherche en santé respiratoire au Québec à travers sa fondation: la Fondation québécoise en santé respiratoire.



L'APQ administre également, en collaboration avec l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR) le Centre Inspir'er. En fonction depuis 2017, ce centre regroupe des professionnels de la santé, dont des kinésithérapeutes, des inhalothérapeutes, un travailleur de milieu, une travailleuse sociale bénévole et deux pneumologues. Tous y travaillent pour offrir un service communautaire d'impact aux personnes atteintes de maladies respiratoires et pour soutenir leurs efforts en matière de réadaptation et de contrôle des effets de certaines maladies pulmonaires. Le centre offre également des bourses aux jeunes chercheurs en santé pulmonaire.

Chaque année, plus de **6 500 personnes** contactent l'APQ pour obtenir de l'information et des conseils: qu'il s'agisse d'une grand-mère qui s'inquiète de l'asthme de son petit-fils ou d'un homme cinquantenaire qui vient d'apprendre avoir une tumeur pulmonaire, chaque appel est répondu avec la même écoute et la même empathie.

Contexte

La santé respiratoire est déterminante dans nos vies à tous. Inspirer est le premier geste que nous faisons à notre naissance. C'est un geste que nous répéterons sans cesse, jusqu'à notre dernier souffle. Évidemment, on en vient à prendre la respiration pour acquis.

Pourtant, la santé respiratoire est la cible d'un nombre incalculable de menaces et de défis. Les maladies pulmonaires environnementales sont partout: pollution atmosphérique, tabagisme, herbe à poux, radon. Pour d'autres,

ce sont des causes héréditaires ou génétiques qui donnent des problèmes. Pensons à l'asthme, à l'apnée du sommeil ou à la fibrose kystique qui exigent des soins et une attention constante chez les personnes atteintes.

La prévalence de ces conditions, leur impact sur la qualité de vie des personnes affectées et le fardeau économique qu'elles représentent pour les systèmes de santé soulignent l'urgence d'une action gouvernementale.



On estime que **plus de 600 000 Québécoises et Québécois vivent avec la maladie pulmonaire obstructive chronique** (bronchite chronique, emphysème, etc.). Dans les dernières années, la maladie apparaît sous diagnostiquée, avec, notamment, une augmentation chez les 35 ans et plus.

Jusqu'à 16% des personnes atteintes de cancer du poumon le sont en raison de l'exposition au radon, qui est la première cause de ce cancer chez les non-fumeurs.

Actuellement, 4900 hommes et 4100 femmes reçoivent, annuellement, un diagnostic de cancer du poumon et seulement 20 % d'entre eux survivront au-delà de 5 ans.

Dans l'ensemble, ce seraient plus de 3 millions de Québécoises et de Québécois, soit près de 1/3 de la population, qui est touchée par une des 90 maladies ou causes de maladies couvertes par l'Association pulmonaire du Québec.

Face à cette réalité, l'inaction n'est pas une option. L'Association pulmonaire du Québec appelle notre gouvernement à mettre en place des politiques de santé publique robustes, à intensifier la recherche médicale et à promouvoir des pratiques de vie saine.

Le budget 2024-2025 doit être l'occasion de donner un nouveau souffle à la lutte pour la santé pulmonaire.

Compléter le travail pour doter les Québécoises et les Québécois des appareils CPAP

L'apnée du sommeil : une crise sociale dormante

L'apnée obstructive du sommeil (AOS) est une maladie respiratoire sérieuse qui cause des arrêts respiratoires pendant le sommeil. Ces pauses respiratoires durent de 10 à 30 secondes, parfois plus. Elles se répètent un très grand nombre de fois chaque nuit. Les personnes qui en souffrent éprouvent généralement de la somnolence excessive durant la journée et la moitié d'entre elles disent être déprimées.

Les hommes font en général 2 fois plus d'apnée du sommeil que les femmes. Selon l'Association pulmonaire du Canada jusqu'à 3% des enfants souffrent aussi d'apnée du sommeil, ce qui peut se traduire notamment par des difficultés scolaires, une baisse de la concentration et des difficultés à se lever le matin, ainsi qu'une cassure de la courbe de poids.

Environ

1/20

(5% de la population)

souffre d'apnée obstructive du sommeil. Selon l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), la prévalence de la maladie se situe autour de 145 000 personnes au Québec.

L'apnée du sommeil est fréquemment croisée avec d'autres enjeux de santé majeurs comme le diabète, les maladies cardio-vasculaires ou les troubles de l'humeur. C'est une condition de santé qui est sous-diagnostiquée. Selon le Collège des médecins, 90 % des patients ne sont pas au fait qu'ils vivent avec cette maladie et le nombre de cas réels atteindrait 350 000 personnes au Québec.

25%

des personnes souffrant d'apnée qualifient leur état de santé général de passable ou de faible, comparativement à 11 % de la population en général.

L'appareil de ventilation, un traitement efficace

Lorsqu'un diagnostic est posé et que l'apnée du sommeil est suffisamment problématique pour la personne, la solution existe. Le recours à un **appareil de ventilation à pression** positive continue (connu sous le nom de **CPAP**) est le meilleur traitement.

Son utilisation permet aux personnes atteintes d'atteindre des niveaux de sommeil récupérateurs, et ainsi de retrouver une plus grande vitalité, une meilleure humeur, une vigilance accrue et un meilleur rendement professionnel.

Toutefois, le coût de ces appareils est élevé, pouvant très facilement atteindre 3000 \$. Pour de nombreuses personnes, ce prix est prohibitif. Des mesures de soutien financier sont donc nécessaires.



Aller jusqu'au bout

Le ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé, lors de l'étude des crédits budgétaires 2023-2024, qu'un **financement récurrent de 1,8 million de dollars** pour le remboursement des appareils à pression positive continue (CPAP) serait prévu dès 2023. La volonté du gouvernement, pour cette mesure, était de prioriser le remboursement pour les personnes à faible revenu.

L'APQ déplore que ces sommes n'aient toujours pas été engagées dans la communauté et qu'aucun remboursement n'ait été fait. Outre ces engagements ministériels, aucun programme n'a été mis en place pour appliquer cette volonté gouvernementale.

De plus, l'APQ insiste sur le fait que **les montants avancés par le ministre au printemps 2023 sont largement insuffisants** pour régler le dossier, considérant l'ampleur du problème.

En 2014, dans son étude précédemment citée, l'INESSS affirmait que «les données disponibles permettent d'estimer qu'au cours des 5 prochaines années (2014-2018) environ 60 000 individus au Québec utiliseront la CPAP sur une base annuelle», et que:

«les projections budgétaires 2014-2018 concernant la mise en place d'une politique de remboursement de la CPAP (couverture publique complète) estiment des coûts annuels récurrents variant entre 30 et 34 M\$ pour l'équipement CPAP et de 11 à 12 M\$ pour le remplacement annuel des accessoires (masque, filtres et tubulure)».¹



Recommandation

L'APQ demande au gouvernement du Québec de mettre en place un programme de remboursement des appareils des CPAP dès le jour du budget 2024-2025.

Ce programme devrait prévoir :

- Des critères d'accès permettant aux personnes diagnostiquées et à faible revenu d'obtenir le remboursement de leurs appareils CPAP;
- Une somme de 34M\$ dès 2024 pour le remboursement des appareils pour les personnes à faible revenu;
- Une provision récurrente annuelle de 12 M\$ pour le maintien des appareils pour les personnes à faible revenu.

Les appareils CPAP sont complètement ou partiellement remboursés en Ontario, au Manitoba, en Saskatchewan et en Alberta. Le Québec se place dans une classe humiliante en matière de lutte contre l'apnée du sommeil.

SUJET 2:

Renforcer la prévention par des efforts de vaccination de haut niveau

Mieux vaut prévenir que guérir

Mieux vaut prévenir que guérir. On le dit peut-être trop souvent pour vraiment y penser et appliquer ce concept.

La pandémie de la COVID-19, qui est encore très fraîche dans nos esprits, nous a très bien démontré l'importance de la vaccination pour décharger notre fragile réseau de la santé.

D'ailleurs, de nombreuses infections respiratoires peuvent être prévenues grâce à une vaccination. Chaque infection évitée diminue le risque, pour les personnes vulnérables, de développer une condition de santé encore plus fragile et d'ensuite surcharger le réseau de la santé.



La couverture actuelle est insuffisante

Actuellement, **la vaccination contre les maladies à pneumocoque** est gratuite pour les très jeunes enfants et pour les personnes âgées de plus de 65 ans, en plus des personnes répondant à des critères très précis sur leur état de santé. La vaccination contre **le virus respiratoire syncytial**, quant à elle, n'est pas incluse au programme québécois d'immunisation (PQI) vaccinale.

Les gens qui souhaitent se faire vacciner doivent le faire à leurs frais. Les seuils d'âge auxquels ces vaccins sont remboursés sont insuffisants pour réellement atteindre les objectifs du programme de prévenir et d'éviter les hospitalisations, les infections, et les complications ensuite.



La nécessité d'une action immédiate

Considérant que les médecins parlent de la « triple épidémie » de virus respiratoires, en faisant référence à ces deux virus, en plus de la COVID-19, l'Association pulmonaire du Québec (APQ) considère donc qu'il est urgent et indispensable de renforcer le PQI.

Si cela a été fait pour la maladie du zona, dans le dernier budget, la couverture demeure largement insuffisante. Il aurait lieu, pour cette seule maladie, d'étendre la couverture à bien plus que seulement les personnes âgées de 80 ans et plus.

Une telle orientation gouvernementale permettrait d'étendre la couverture vaccinale et de protéger une population plus large contre ces virus respiratoires potentiellement mortels. Alors que notre système de santé publique n'arrive plus à répondre au besoin, tous les moyens d'éviter des hospitalisations doivent être considérés.



Recommandations

- Ajouter le vaccin contre le VRS pour couvrir tous les adultes âgés de plus de 50 ans.
- Élargir le programme de vaccination contre le pneumocoque pour couvrir tous les adultes de plus de 50 ans.

SUJET 3:

Développer et soutenir les services de réadaptation pulmonaire.

La réadaptation: la clé pour prévenir et guérir

La réadaptation est une étape critique pour soulager les symptômes des personnes atteintes de maladies pulmonaires et accroître leur qualité de vie. Les gains d'une bonne réadaptation sont autant personnels que sociaux : l'individu accompagné se porte mieux, ce qui lui est fondamentalement bon, et, conséquemment, il nécessite moins de soins, ce qui décharge le réseau hospitalier.

En matière de réadaptation, l'information et l'enseignement sont considérés par les professionnels de la santé comme les éléments les plus importants pour améliorer la condition des patients.

Cela dit, des consultations menées par l'APQ en 2022 ont démontré que l'information sur les services de réadaptation offerts et sur les bénéfices de ces programmes est mal communiquée, tant aux patients qu'aux professionnels eux-mêmes.

Selon les sondages menés par l'APQ:

45 % des patients et 14% des professionnels de la santé ne savent pas s'il existe un centre de réadaptation dans leur région.

Accroître l'offre et systématiser le référencement en réadaptation

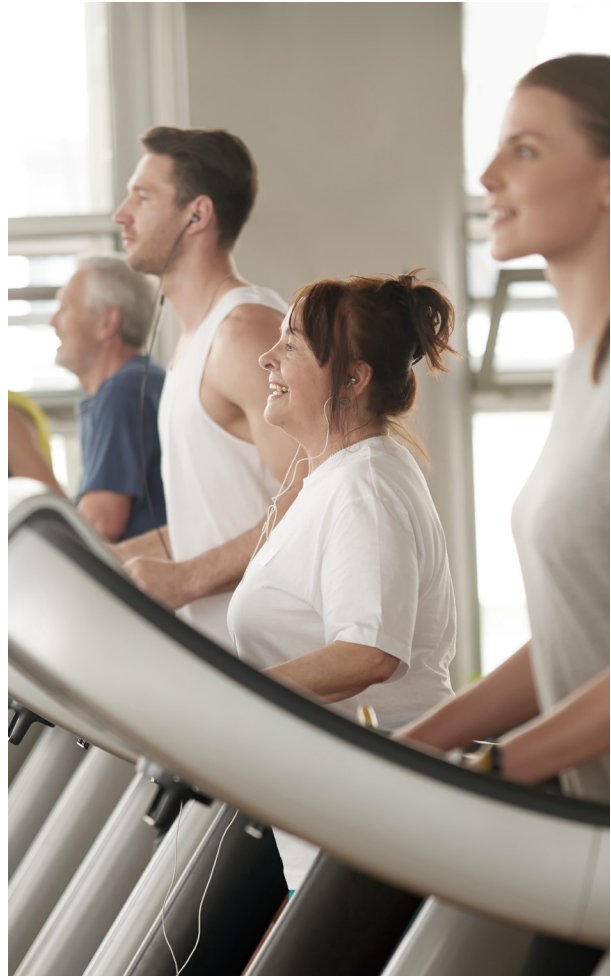
Les différents programmes de réadaptation ne sont pas répertoriés et sont trop peu nombreux. Autrement dit, les professionnels de la santé ne savent pas nécessairement où envoyer un patient atteint de maladie pulmonaire lorsqu'il a besoin d'être suivi en réadaptation. Le référencement des patients vers des programmes de réadaptation est donc aléatoire, et conséquemment, déficitaire.

Plus encore, il existe de nombreux enjeux d'accessibilité qui finissent trop souvent par dissuader les patients de suivre un programme de réadaptation. Ainsi, le patient peut être référé à un programme de réadaptation, mais n'est probablement pas en mesure d'y participer (par exemple, parce que le programme offert se donne à l'autre bout de la ville, ou dans une autre région). Dans les faits, l'APQ estime que seuls 2 % de la population a réellement accès aux services de réadaptation et de maintien.

Le centre inspir'er

L'APQ administre également le Centre Inspir'er. En fonction depuis 2017, ce centre regroupe des professionnels de la santé, dont des kinésiologues, et offre un service communautaire aux personnes atteintes de maladies respiratoires pour soutenir leurs efforts en matière de réadaptation et de contrôle des effets de certaines maladies pulmonaires.

Dans les derniers mois, l'APQ a étendu l'offre de service du Centre Inspir'er en mettant sur pied un programme de réadaptation virtuel, et une « succursale » aux Îles-de-la-Madeleine. Ce programme a littéralement permis de réunir tous les facteurs bénéfiques à la bonne maîtrise des maladies respiratoires, en exploitant intelligemment les outils informatiques avec lesquels la clientèle est de plus en plus familière (application mobile, vidéoconférence, etc.).



Un programme de réadaptation idéal, toutefois, nécessiterait davantage de ressources. Le patient devrait être suivi par un kinésiologue, par deux inhalothérapeutes, mais aussi un travailleur social et, à raison d'une fois par mois environ, un nutritionniste. Les efforts devraient être faits en groupes d'entraide et inclure des exercices de relaxation.

La structure de financement actuelle de la réadaptation ne permet pas de maintenir de telles services.



Le Centre Inspir'er, c'est plus de **3 000 patients** suivis depuis 2017, dont **60 %** ont plus de **65 ans**.

L'ISQ précise que ce sont les trois quarts (75%) des personnes âgées de 65 ans et plus qui souffrent d'au moins une maladie chronique (dont la MPOC). Le Centre accompagne toutefois des patients de tous les âges, ayant été atteints, par exemple, de COVID longue à 20 ans, ou de cancer à 35 ans.



Recommandation

Considérant l'importance de la réadaptation dans la prise en charge de la maladie pulmonaire, l'APQ demande au gouvernement du Québec de:

- Mettre en place un **programme national d'élargissement de l'offre de réadaptation pulmonaire au Québec**, dont le mandat initial serait de:
 - Répertorier et cartographier les programmes de réadaptation pulmonaire (et cardio-vasculaire) offerts à travers le Québec;
 - Définir des lignes directrices pour la réadaptation pulmonaire (et cardio-vasculaire);
 - Réunir les intervenants du réseau de la santé et du secteur communautaire dans la mission de dupliquer et répliquer les centres de réadaptation pulmonaire partout à travers la province.
- Un tel programme devrait être doté d'une enveloppe budgétaire prévue initiale de 9,3 millions de dollars et prévoir des dépenses récurrentes de 7,7 millions annuellement.

Synthèse des recommandations

- L'APQ demande au gouvernement du Québec de **mettre en place un programme de remboursement des appareils des CPAP** dès le jour du budget 2024-2025.
- **Ajouter le vaccin contre le VRS au programme québécois d'immunisation** pour couvrir tous les adultes âgés de plus de 50 ans.
- **Élargir le programme de vaccination contre le pneumocoque** pour couvrir tous les adultes de plus de 50 ans.
- Mettre en place un **programme national d'élargissement de l'offre de réadaptation pulmonaire au Québec** doté d'une enveloppe de 17 millions, dès 2024.

