

# Mémoire

dans le cadre des  
Consultations prébudgétaires 2024-2025 menées  
par le gouvernement du Québec

**Présenté par**



**À l'attention de**  
**Monsieur Éric Girard**  
Ministre des Finances du Québec  
Février 2024

# Avant-propos

Monsieur le ministre,

Au nom des milliers de Québécoises et de Québécois qui sont touchés par la maladie cœliaque, je suis heureuse de vous faire parvenir aujourd'hui le présent mémoire dans le cadre des consultations prébudgétaires menées par votre ministère.

Comme vous le savez, Cœliaque Québec est un organisme à but non lucratif dont la mission est de faciliter la vie des Québécois-e-s 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.

Force est de constater qu'aujourd'hui encore, la maladie cœliaque demeure méconnue. Plusieurs l'associent, à tort, à l'intolérance au gluten, ou encore à une allergie alimentaire, alors que celle-ci est une **maladie auto-immune qui ne peut être diagnostiquée que par un médecin**.

Les recommandations contenues dans le présent mémoire, peu nombreuses, peu coûteuses, ne visent qu'un seul objectif : favoriser une plus grande accessibilité pour nos patients au seul traitement reconnu contre la maladie, à savoir un strict régime sans gluten.

Pourquoi? Parce que faute de soutien adéquat de l'État, et devant l'inflation qui fait rage au Québec, l'accès à ce traitement est devenu non plus un droit, mais plutôt un luxe pour grand nombre de nos malades. Des aînés, des étudiants et des personnes disposant de faibles revenus sont abandonnés à leur sort. Il s'agit à nos yeux d'une situation inacceptable, qui porte atteinte à leur dignité.

Au cours des dernières années, nous avons eu, à différentes occasions, des discussions avec des représentants de votre ministère à ce sujet. Nous espérons que le présent exercice budgétaire soit enfin l'occasion d'aller de l'avant avec des mesures concrètes pour favoriser un accès plus équitable au traitement, et ce, au bénéfice de nos malades.



**Edith Lalanne**  
Directrice générale  
Cœliaque Québec

# À propos de la maladie cœliaque

La maladie cœliaque est une pathologie auto-immune méconnue et largement sous-diagnostiquée : encore aujourd’hui, plusieurs en souffrent, sans le savoir. Au Québec, on estime que plus de 85 000 personnes sont touchées par la maladie.

Chez les patients qui en sont atteints, l’ingestion de gluten provoque une réaction anormale et disproportionnée du système immunitaire, provoquant l’inflammation et la dégradation de la paroi de l’intestin grêle.

Les symptômes, largement incommodants, comprennent notamment des épisodes de fatigue, de la perte de poids, des ballonnements, des douleurs abdominales et des nausées, rendant le malade dans l’impossibilité de fonctionner normalement.

À défaut d’être traitée, la maladie cœliaque peut causer d’autres complications à long terme, dont l’anémie, l’ostéoporose, l’infertilité et même le cancer de l’intestin grêle.

Outre les symptômes physiques, la maladie cœliaque est généralement associée à une forte exclusion sociale des personnes qui en sont atteintes. Ainsi, un portrait sur la condition de vie des personnes cœliaques réalisé récemment a permis de mettre en lumière le fait que 70 % des malades ressentent de l’exclusion sociale, notamment en raison des limitations sociales importantes imposées par la maladie (incompréhension des proches, impossibilité d’aller manger chez un proche ou d’aller au restaurant en raison de l’incertitude quant à la présence de gluten dans la nourriture, etc.).

**Un diagnostic de maladie cœliaque ne peut être établi que par un médecin.** Pour ce faire, le malade devra préalablement procéder à des prises de sang pour doser les anticorps anti-tTG IgA, ainsi qu’à une endoscopie par voie orale pour effectuer des biopsies duodénales. Si et si seulement les résultats sont concluants, le médecin pourra alors poser un diagnostic officiel.

À l’heure actuelle, et à la différence d’autres maladies chroniques telles que le diabète ou les maladies cardiovasculaires, aucun traitement médicamenteux n’existe pour traiter efficacement la maladie cœliaque. **Une stricte alimentation sans gluten tout au long de la vie est le seul remède efficace connu** et reconnu par la communauté médicale et scientifique.

## Diagnostic de la maladie



# Difficultés d'accès au traitement

Comme mentionné ci-haut, à l'heure actuelle, le seul traitement efficace reconnu contre la maladie cœliaque est l'adoption d'un régime sans gluten strict et à vie. Pour des raisons de sécurité, un tel régime doit d'ailleurs être adopté uniquement à la suite de la réception d'un diagnostic officiel d'un médecin.

Pour nos patients, suivre un tel régime est extrêmement restrictif et complexe, en plus de nécessiter des modifications significatives aux habitudes de vie. Tout d'abord, les alternatives « sans gluten » aux produits alimentaires vendus quotidiennement en épicerie demeurent aujourd'hui très limitées.

Mais surtout, l'adoption d'un tel régime occasionne des dépenses supplémentaires considérables pour les malades. Le tout se confirme par une analyse comparative du panier d'épicerie d'une famille de quatre personnes « avec gluten » et « sans gluten » réalisée par Cœliaque Québec en juin 2023.

Ainsi, cet exercice permet de constater des surcoûts importants pour une majorité de catégories de produits alimentaires. Dans le cas des produits céréaliers, par exemple, les alternatives sans gluten coûtent, à quantité égale, plus de deux fois plus cher que les produits réguliers contenant du gluten. De manière globale, la facture d'épicerie totale d'une personne atteinte de la maladie cœliaque est en moyenne 33 % plus élevée que la normale. Pour suivre son traitement de manière adéquate, un malade devra ainsi dépenser plus de 100 \$ par semaine en alimentation, soit plus de 5 000 \$ par année. Ces données sont par ailleurs confirmées par une autre étude canadienne, qui démontre que le coût des aliments sans gluten est en moyenne 131 % plus élevé que leurs comparables avec gluten<sup>1</sup>.

## Panier d'épicerie comparé - juin 2023

	Coût produit avec gluten	Coût produit sans gluten	Différence (\$)	Rapport
 Fruits et légumes	89,97 \$	89,97 \$	0,00 \$	1,00
 Produits céréaliers	80,99 \$	170,05 \$	89,06 \$	2,10
 Lait et substituts	27,55 \$	27,55 \$	0,00 \$	1,00
 Viandes et substituts	79,23 \$	83,11 \$	3,88 \$	1,05
 Autres	29,60 \$	39,51 \$	9,91 \$	1,34
<b>Total</b>	<b>307,34 \$</b>	<b>410,19 \$</b>	<b>102,85 \$</b>	<b>1,34</b>

De plus, étant donné que ce remède ne se trouve pas derrière le comptoir de la pharmacie, comme c'est le cas pour les médicaments de la majorité des maladies chroniques, mais plutôt sur les étalages de l'épicerie, celui-ci n'est pas à l'abri des variations brusques des prix du marché, comme celles causées par l'inflation importante qui a frappé l'économie mondiale au cours des dernières années, et qui persiste aujourd'hui. Rappelons que selon Statistique Canada, pour les années 2022 et 2023, le prix des aliments achetés en magasin a connu une hausse combinée de 17,6 %<sup>2</sup>. Un tel bond, vertigineux, complique d'autant plus l'accès au traitement.

1 Jegede et al., 2021.

2 Le Quotidien — Indice des prix à la consommation : revue annuelle, 2023 (statcan.gc.ca)

## Exemples d'aliments comparés – Juin 2023

	Coût produit avec gluten	Coût produit sans gluten	Différence
	<b>Pain St-Méthode blé entier</b> 1.06 \$ / 100 g	<b>Pain Promise</b> 1.87 \$ / 100 g	+ 77 %
	<b>Farine Robin Hood</b> 0.32 \$ / 100 g	<b>Farine Cuisine L'Angélique</b> 1,23 \$ / 100 g	+ 285 %
	<b>Muffins</b> 1,13 \$ /100 g	<b>Muffins Garden Lites</b> 3,74 \$ /100 g	+ 230 %
	<b>Biscuits Oreo</b> 1,11 \$ / 100 g	<b>Biscuit Oreo</b> 1,99 \$ /100 g	+ 80 %
	<b>Pâte spaghetti Catelli</b> 0,39 \$ /100 g	<b>Pâte spaghetti Catelli</b> 1,17 \$ /100 g	+ 203 %
	<b>Céréale Cherrios</b> 1,00 \$ /100 g	<b>Sunrise au miel Nature Path</b> 2,33 \$ /100 g	+ 134 %

Par conséquent, pour nos malades, la capacité à s'alimenter adéquatement, et donc à traiter leur maladie, est avant tout tributaire de leur capacité de payer. À l'heure actuelle, et à la différence des autres maladies chroniques, les personnes atteintes de la maladie cœliaque ne peuvent bénéficier que d'un support financier très limité. Comme le traitement n'est pas vendu en pharmacie, celui-ci n'est pas admissible à un remboursement de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) et n'est pas non plus assumé par les assureurs privés.

Une personne d'âge mineur peut être admissible au Supplément pour enfant handicapé administré par la Régie des rentes du Québec (RRQ). En 2023, cette aide représente un montant annuel de 2 616 \$, qui est précieux, particulièrement pour nos familles plus vulnérables. Toutefois, cette prestation prend fin à l'âge de la majorité, soit à 18 ans, alors que les besoins causés par la maladie, eux, demeurent bien présents. D'ailleurs, de nombreux malades reçoivent leur diagnostic une fois la majorité atteinte.

Les adultes cœliaques ne peuvent donc pas bénéficier d'un soutien adéquat de la part de l'État québécois, et sont laissés seuls face à la maladie. Une vaste étude des conditions de vie des personnes vivant avec la maladie cœliaque au Québec menée à l'automne 2021 et dont les résultats ont été publiés en octobre 2022 a par ailleurs permis de mettre en lumière que l'accessibilité au traitement demeure un obstacle majeur à la santé des malades. À cet effet, 87 % des malades sondés se sont déclarés gênés par les dépenses supplémentaires occasionnées par l'alimentation sans gluten<sup>3</sup>.



Il s'agit d'une situation intolérable et aussi hautement inéquitable, étant donné que le Québec assume, en tout ou en partie, les coûts liés aux médicaments de l'immense majorité des autres maladies chroniques.

<sup>3</sup> Randoll et al., 2022.

# Recommandations

## Une aide mieux adaptée aux malades pour favoriser l'accès au traitement

Au tournant des années 2000, des adultes atteints de la maladie cœliaque se sont tournés vers les tribunaux après que le gouvernement fédéral leur ait refusé l'accès au crédit d'impôt pour personne handicapée. Au terme des audiences, le juge dans ce dossier a renversé cette décision. Dans son jugement, celui-ci déclarait ainsi que : « La maladie cœliaque est une déficience sévère et débilitante et il est grand temps que les cours et les autorités fiscales la reconnaissent comme telle ». Ce jugement, historique, venait donner un nouvel espoir aux personnes atteintes de la maladie cœliaque, partout au pays.

Toutefois, à la suite de celui-ci, en 2003, le gouvernement fédéral a modifié la définition de personne handicapée pour que les personnes atteintes de maladie cœliaque ne puissent pas avoir accès au crédit d'impôt pour personne handicapée. Dans la foulée, les surcoûts liés au régime d'un malade cœliaque sont toutefois devenus admissibles au *Crédit d'impôt pour frais médicaux*. Le gouvernement du Québec, à des fins d'harmonisation, a emboîté le pas.

Au Québec, un adulte cœliaque est donc théoriquement admissible à un crédit d'impôt maximal de 36 % sous certaines conditions. Toutefois, dans la pratique, ce véhicule se révèle largement inadapté pour soutenir les adultes cœliaques. En effet, pour espérer toucher ledit crédit d'impôt, le patient doit conserver l'ensemble de ses factures d'épicerie, tout au long de l'année, faire un calcul différentiel entre le coût de chacun des produits sans gluten et celui des produits réguliers pour une qualité et une quantité comparables pour chacune de ces factures. C'est ensuite ce montant différentiel cumulatif qui pourra être réclamé en vertu du crédit d'impôt. Il s'agit d'une situation unique aux personnes cœliaques : habituellement, les frais déclarés à ce crédit d'impôt sont des montants entiers et non des différentiels. Ce sont aussi, pour la plupart, des montants dont la récurrence est soit inexistante, soit largement inférieure.

Cette démarche, complexe et fastidieuse, n'est évidemment pas à la portée de tous. Certains patients plus vulnérables ne bénéficient ainsi pas des connaissances financières suffisantes pour procéder à ces nombreux calculs. Surtout, cette démarche représente annuellement des dizaines d'heures de travail pour un résultat bien souvent décevant. Les données de l'étude réalisée avec l'Université de Montréal suggèrent d'ailleurs que 77 % des répondants estiment que le temps investi ne vaut tout simplement pas le montant obtenu, qui représenterait par ailleurs moins de 500 \$ pour 72 % de ceux-ci<sup>4</sup>. **De fait, seul un patient sur quatre se prévaut du crédit d'impôt.**

Au cours des dernières années, Cœliaque Québec a milité pour un meilleur soutien financier pour les personnes atteintes de la maladie cœliaque. Selon nous, cette demande est d'autant plus d'actualité aujourd'hui, d'autant plus que l'accessibilité au seul traitement efficace contre la maladie est plus menacé que jamais.

### Recommandation

Que le gouvernement du Québec mette en place une prestation financière universelle pour les personnes atteintes de la maladie cœliaque afin de les aider à assumer les coûts engendrés par le traitement de la maladie.

4 Randoll et al., 2022.

## Crédit d'impôt pour frais médicaux : simplifier la déclaration pour les malades

Toutefois, et compte tenu de la situation budgétaire actuelle du Québec, nous demeurons réalistes à l'effet que la précédente demande trouverait probablement peu d'enthousiasme auprès du gouvernement du Québec. Nous croyons néanmoins qu'il serait tout de même possible, pour le ministère des Finances du Québec, d'entamer des travaux visant à simplifier le processus de déclaration des personnes atteintes de la maladie cœliaque au Crédit d'impôt pour frais médicaux, et ce, afin de favoriser son accès à un plus grand nombre de malades.

L'utilisation d'un indice global pour évaluer le surcoût des aliments sans gluten, en lieu et place de l'exigence de réaliser un calcul différentiel pour chaque aliment acheté au cours de l'année, serait par exemple un moyen concret de simplifier le processus de déclaration des malades. Cet indice pourrait être mis en place et monitoré par Cœliaque Québec, en collaboration avec de grandes chaînes d'épicerie ou d'autres partenaires, en fonction des critères établis par le ministère des Finances. Au moment de faire leurs impôts, les malades pourraient simplement inscrire le montant déterminé par Cœliaque Québec et les collaborateurs à titre de frais médicaux admissible au Crédit d'impôt, au lieu de faire une analyse différentielle exhaustive pour chaque aliment acheté sur la période.

Cœliaque Québec serait par ailleurs ravi de travailler en collaboration avec le ministère des Finances afin de mettre en place une telle mesure, ou, à défaut, de trouver une voie de passage appropriée.

De l'avis de Cœliaque Québec, il s'agit d'une recommandation relativement simple, qui n'engage pas de nouvelles ressources financières considérables pour l'État québécois et surtout, qui ferait une différence énorme dans la vie des personnes atteintes de la maladie cœliaque.

### Recommandation

Que le gouvernement du Québec examine les possibilités visant à simplifier le processus de déclaration des frais admissibles au Crédit d'impôt pour frais médicaux pour les personnes atteintes de la maladie cœliaque, et ce, afin de favoriser l'accessibilité aux malades.

## Uniformiser l'accessibilité à la prestation spéciale pour les malades vulnérables

Les adultes à faible revenu qui sont atteints de la maladie cœliaque n'ont, pour leur part, que très peu de support pour acquitter l'imposante facture liée au suivi de leur traitement. Comme ils ont dépassé l'âge de la majorité, ils ne sont évidemment plus admissibles au Supplément pour enfant handicapé administré par la RRQ. Comme ceux-ci ont dans l'immense majorité des cas des revenus inférieurs au revenu minimum imposable, ils ne sont pas non plus admissibles au Crédit d'impôt pour frais médicaux. De surcroît, il faut se rappeler que cette mesure consiste à rembourser des coûts qui sont déjà engagés par les patients. Les patients plus vulnérables qui obtiennent leur diagnostic sont dans l'incapacité de faire la transition vers un régime sans gluten, faute de provision financière dans l'immédiat.

Le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale prévoit que dans certains cas, un bénéficiaire de l'aide sociale peut toucher une somme additionnelle, plus communément appelée Prestation spéciale, pour aider à répondre à des besoins spécifiques (transports médicaux, soins dentaires, médicaments : estimation du coût, examen de la vue, etc.). Ces montants additionnels sont versés en même temps que la prestation d'aide sociale régulière, chaque mois.

Selon les informations dont Cœliaque Québec dispose, certains patients qui sont également bénéficiaires de l'aide sociale, en plus de la prestation de base, auraient accès à une telle prestation spéciale, afin d'aider à assumer une partie des coûts liés à leur alimentation sans gluten. Très peu d'informations publiques sont toutefois disponibles à cet égard, et il semblerait qu'ultimement, l'admissibilité d'une personne cœliaque à ce supplément ne soit pas clairement encadrée, et plutôt à la discrétion de l'agent de service. Dans des conditions identiques, des malades ont ainsi tantôt été déclarés admissibles, tantôt inadmissibles à une telle prestation spéciale.

Cœliaque Québec est ainsi d'avis qu'il y aurait lieu, dans le cadre de la réforme de l'aide sociale en cours, de préciser les modalités d'admissibilité afin de systématiser l'admissibilité d'une personne atteinte de la maladie cœliaque et bénéficiaire de l'aide sociale à la prestation spéciale. Encore une fois, il s'agit d'une mesure simple, qui n'occasionnerait pas une dépense supplémentaire pour l'État québécois, et qui ferait une différence énorme dans la vie des malades.

### Recommandation

Que le gouvernement du Québec précise les modalités d'admissibilité à une prestation spéciale pour les bénéficiaires de l'aide sociale, afin que ceux qui sont atteints de la maladie cœliaque soient systématiquement admissibles à une telle prestation.

## Conclusion

La maladie cœliaque est une maladie réelle, mais encore largement méconnue aujourd'hui, autant au sein de la population que de l'administration gouvernementale. Pourtant, elle a un effet déstabilisateur important chez la personne qui en est atteinte. Le seul traitement efficace contre cette maladie, non médicamenteux et donc à la charge unique du patient, représente pour lui une dépense qu'il n'est pas toujours en mesure d'acquitter.

À l'heure actuelle, le soutien offert aux adultes atteints de la maladie cœliaque au Québec, et encore plus à ceux disposant de revenus plus faibles, est extrêmement limité, et n'est tout simplement adapté à la réalité des malades. Cela dissuade d'ailleurs la majorité d'entre eux de réclamer une aide à laquelle ils ont pourtant droit.

Pourtant, la littérature scientifique a déjà démontré que les sociétés qui accompagnent les malades dans leur traitement peuvent compter sur un retour sur investissement considérable. D'abord, un malade traité est en mesure de fonctionner normalement sur le marché du travail, et donc de demeurer productif. À l'inverse, un malade ne suivant pas de traitement coûtera en moyenne 1 000 \$ de plus en soins de santé à l'État chaque année.

Partant de ces constats, plusieurs pays, dont la France, l'Italie, les Pays-Bas, le Royaume-Uni, le Portugal et la Suisse, pour ne nommer que ceux-là, ont mis en place des programmes d'aide équitables et accessibles permettant aux patients, peu importe leur niveau d'éducation, de littéracie financière, ou encore de revenus, de bénéficier d'accéder à leur traitement.

Cœliaque Québec est parfaitement conscient du contexte budgétaire incertain auquel le Québec fait face. Malgré tout, et comme exposé dans le présent mémoire, il existe des mesures à la fois simples et non dispendieuses pour l'État qui pourraient faire une différence énorme dans le quotidien des malades. Nous offrons une nouvelle fois notre pleine collaboration au gouvernement du Québec pour assurer la mise en place de ces mesures, ou de toute autre pouvant permettre d'atténuer l'angoisse et les douleurs vécues par nos patients.



**514 529-8806**

1235 Gay-Lussac,  
Boucherville (Québec) J4B 7k1

# Annexe

## Faits saillants de l'Enquête sur la qualité de vie des personnes cœliaques au Québec

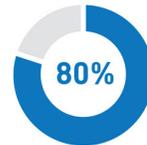
### Exclusion sociale



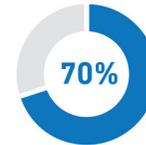
ont déjà souffert d'un manque de compréhension de leurs proches



évitent ou refusent des invitations à manger chez un proche



limitent ou évitent les restaurants



ressentent de l'exclusion

### Traitement coûteux, complexe et inéquitable



87 %

gênés par les dépenses supplémentaires occasionnées par l'achat d'aliments SANS GLUTEN



27 %

déboursent 2 600 \$ de plus par année en épicerie



72 %

recupèrent moins de 500 \$ via le crédit d'impôt



75 %

ne se prévalent pas de l'aide en place : processus trop complexe



Crédit d'impôt inaccessible aux personnes vulnérables : étudiants, bénéficiaires aide sociale et aînés

Étude menée par le Département de nutrition de l'Université de Montréal, en octobre 2021, auprès de 733 patients.

# Annexe

## Mesures mises en place ailleurs dans le monde pour les personnes cœliaques

### Nouvelle-Zélande, Irlande et Royaume-Uni

Les aliments sans gluten prescrits par médecin au même titre qu'un médicament. Cela implique généralement une forme de subvention partielle ou totale ou une disposition de prépaiement fixe.

### Suisse, Irlande du Nord, Écosse et Pays de Galles

Les produits sans gluten sont fournis sur ordonnance médicale sans frais pour le patient. Le niveau de subvention est de 100 %.

### Argentine

L'État verse une somme de 50 \$ par mois pour compenser les coûts supplémentaires liés à la consommation d'aliments sans gluten.

### Italie

Une somme de 184 \$ à 200 \$ par mois est versée aux malades pour compenser les coûts supplémentaires des aliments sans gluten. Les aliments pouvant être achetés à l'aide de cette allocation se retrouvent sur une liste tenue par le ministère de la Santé.

### France

En France, certains produits sans gluten peuvent être remboursés chaque mois par la Sécurité sociale. Les produits sans gluten remboursés rentrent dans 4 catégories : les pains, les farines, les biscuits et les pâtes.