

Mémoire

dans le cadre des consultations prébudgétaires 2025-2026
menées par le gouvernement du Québec

Présenté par



À l'attention de M. Éric Girard
Ministre des Finances du Québec

Février 2025

Table des matières

| | |
|---|----|
| Avant-propos | 4 |
| Sommaire exécutif..... | 5 |
| À propos de la maladie cœliaque | 6 |
| Difficultés d'accès au traitement | 7 |
| Recommandations | 9 |
| 1. Simplifier l'accès au crédit d'impôt pour frais médicaux pour les patients cœliaques | 9 |
| 2. Uniformiser l'accessibilité à la prestation spéciale pour les malades vulnérables | 10 |
| Conclusion | 11 |
| Annexe..... | 12 |

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.

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, l'organisme s'est entouré d'une solide équipe d'experts en la matière, ce qui lui permet de faire avancer les connaissances sur cette condition.

Néanmoins, force est de constater que la maladie cœliaque demeure méconnue encore à ce jour. 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 et 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 alimentaire sans gluten à vie.

Malheureusement, 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 un trop 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
Coeliaque Québec

Sommaire exécutif

D'entrée de jeu, Cœliaque Québec reconnaît le contexte budgétaire plus restreint auquel fait face cette année le gouvernement du Québec. En conséquence, son mémoire prébudgétaire ne présente que deux recommandations qui se veulent concrètes, accessibles et peu coûteuses, et qui visent à simplifier la vie des personnes atteintes de la maladie cœliaque et à alléger les défis qu'elles rencontrent au quotidien. En appliquant ces recommandations, le gouvernement favoriserait un meilleur accès au seul traitement reconnu pour la maladie, soit une alimentation sans gluten stricte à vie, et pourrait ainsi faire une différence énorme, à peu de frais, pour les milliers de personnes qui souffrent de la maladie cœliaque au Québec.

Cœliaque Québec recommande donc au gouvernement du Québec de :

1. Simplifier le processus de déclaration des frais admissibles au crédit d'impôt pour frais médicaux, notamment par l'instauration d'un formulaire distinct pour les patients cœliaques à l'intérieur duquel un coefficient unique pourrait être appliqué sur le montant total des produits sans gluten achetés au cours de l'année.
2. Préciser et uniformiser les modalités d'admissibilité à la prestation spéciale pour les bénéficiaires de l'aide sociale, afin que les bénéficiaires atteints de la maladie cœliaque soient systématiquement admissibles à une telle prestation.

À propos de la maladie cœliaque

La maladie cœliaque, parfois surnommée la « maladie caméléon » puisqu'elle peut se manifester sous 200 signes et symptômes différents, est une pathologie auto-immune méconnue et largement sous-diagnostiquée : encore aujourd'hui, plusieurs personnes en souffrent sans même 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, une perte de poids, des ballonnements ainsi que des douleurs abdominales et des nausées. 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. 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.)¹.

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 seulement si les résultats sont concluants, le médecin pourra alors poser un diagnostic officiel. Le délai pour diagnostiquer cette maladie demeure toutefois un enjeu majeur. Il y a dix ans, il pouvait atteindre jusqu'à douze ans. Aujourd'hui, ce délai est réduit à deux ou trois ans, mais peut encore aller jusqu'à six ans.

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 alimentation stricte sans gluten tout au long de la vie est le seul remède efficace connu et reconnu par la communauté médicale et scientifique.

¹ Randoll et al., 2022

Difficultés d'accès au traitement

L'adoption d'un régime sans gluten strict et à vie n'est pas chose aisée pour les personnes atteintes de la maladie. Pour les patients, suivre un tel régime est extrêmement restrictif et complexe, en plus de nécessiter des modifications significatives à leurs habitudes de vie. De plus, les alternatives « sans gluten » aux produits alimentaires vendus en épicerie demeurent très limitées et représentent des dépenses additionnelles considérables pour les malades. Une analyse comparative du panier d'épicerie pour une famille de quatre personnes « avec gluten » et « sans gluten » réalisée par Cœliaque Québec en juin 2023 témoigne de ces coûts supplémentaires (voir la figure 1 ci-dessous).

Cette analyse comparative permet de mettre en lumière 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 \$ supplémentaire par semaine en alimentation, soit plus de 5 000 \$ par année. Ces données ont d'ailleurs été corroborées par une autre étude canadienne qui démontre que le coût des aliments sans gluten est en moyenne 131 % plus élevé que leurs comparables avec gluten².

Figure 1 : 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 |
| Total | 307,34 \$ | 410,19 \$ | 102,85 \$ | 1,34 |

De plus, étant donné que ce traitement ne se trouve pas derrière le comptoir des pharmacies, comme c'est le cas pour les médicaments de la majorité des maladies chroniques, mais plutôt sur les étagères des épiceries, 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 encore aujourd'hui. Rappelons que selon Statistique Canada, pour les années 2023 et 2024, le prix des aliments achetés en magasin a connu une

² Jegede et al., 2021.

hausse combinée de 10,07 %³ (voir la figure 2). Un tel bond, vertigineux, complique d'autant plus l'accès au traitement.

Figure 2 : Exemples d'aliments comparés achetés en magasin – Décembre 2024

| Coût des produits avec gluten | Coût des produits sans gluten | Différence |
|---|---|------------|
|  Pain St-Méthode blé entier 1,08 \$ / 100 g | Pain Promise 2,00 \$ / 100 g | + 85 % |
|  Farine Robin Hood 0,24 \$ / 100 g | Farine Cuisine L'Angélique 1,23 \$ / 100 g | + 413 % |
|  Muffins 1,13 \$ /100 g | Muffins Garden Lites 3,65 \$ /100 g | + 223 % |
|  Biscuits Oreo 1,85 \$ / 100 g | Biscuit Oreo 2,48 \$ /100 g | + 34 % |
|  Pâte spaghetti Catelli 0,33 \$ /100 g | Pâte spaghetti Catelli 1,17 \$ /100 g | + 255 % |
|  Céréale Cheerios 1,16 \$ /100 g | Sunrise au miel Nature Path 2,50 \$ /100 g | + 116 % |

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 est de nature alimentaire, celui-ci n'est pas admissible à un remboursement via la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ). Bien qu'un mineur puisse bénéficier du Supplément pour enfant handicapé administré par la Régie des rentes du Québec (RRQ), cette prestation prend fin à l'âge de la majorité, 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, pour leur part, ont seulement accès au crédit d'impôt pour frais médicaux, un soutien très modeste de la part de l'État québécois. Une vaste étude menée à l'automne 2021 a d'ailleurs mis en lumière que la complexité pour obtenir ce crédit d'impôt demeure un obstacle majeur pour les malades⁴. Il s'agit d'une situation 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.



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

⁴ Randoll et al., 2022

Recommandations

1. Simplifier l'accès au crédit d'impôt pour frais médicaux pour les patients cœliaques

Comme mentionné plus tôt, les personnes atteintes de la maladie cœliaque peuvent déclarer les dépenses supplémentaires liées à leur régime alimentaire spécifique dans le cadre du crédit d'impôt pour frais médicaux. Toutefois, la procédure est complexe, inéquitable et peu accessible. En effet, les patients doivent conserver toutes leurs factures d'épicerie, identifier les produits sans gluten achetés, trouver des produits avec gluten comparables et effectuer un calcul différentiel entre ces produits. Le total des coûts différentiels est le montant admissible au crédit d'impôt. Ce calcul, qui peut prendre des dizaines d'heures, permet au final de bénéficier d'un crédit maximal de 20 % du montant admissible. Ce processus est chronophage et dissuasif : en conséquence, seulement un patient sur quatre en bénéficie (Randoll et al., 2022).

Afin de simplifier l'accès au crédit d'impôt pour les personnes atteintes de la maladie cœliaque, il est proposé d'alléger le processus administratif pour obtenir le crédit d'impôt pour frais médicaux. Cet allègement permettrait de mieux tenir compte de la spécificité de la maladie cœliaque, dont le traitement alimentaire nécessite des démarches plus complexes que pour d'autres frais médicaux. En ce sens, une piste actuellement à l'étude consiste en la mise sur pied d'un formulaire distinct pour les patients cœliaques, dans lequel se trouverait un coefficient unique qui serait appliqué sur le montant total des produits sans gluten achetés au cours de l'année. L'utilisation de ce coefficient permettrait de réduire considérablement la complexité de la déclaration. De plus, l'utilisation d'un formulaire distinct permettrait une collecte de données fiables concernant le nombre de personnes cœliaques qui se prévalent du crédit d'impôt ainsi que le coût total pour l'État québécois.

L'impact budgétaire de cette mesure devrait être relativement limité, compte tenu de la population ciblée et du fait que la mesure s'inscrit dans le cadre d'un crédit d'impôt déjà existant. Par ailleurs, une meilleure accessibilité au traitement pour la maladie cœliaque pourrait permettre à l'État québécois de réaliser d'autres économies à long terme. En effet, il est estimé qu'une personne cœliaque qui ne suit pas adéquatement son traitement coûte environ 1 000 \$ supplémentaires par an au système de santé.⁵

Recommandation 1

Que le gouvernement du Québec simplifie le processus de déclaration des frais admissibles au crédit d'impôt pour frais médicaux, notamment par l'instauration d'un formulaire distinct pour les patients cœliaques à l'intérieur duquel un coefficient unique pourrait être appliqué sur le montant total des produits sans gluten achetés au cours de l'année.

⁵ Long et al., 2010

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

Les adultes à faibles revenus atteints de la maladie cœliaque sont confrontés à une grande difficulté pour assumer les coûts élevés liés au suivi de leur traitement. Ayant dépassé l'âge de la majorité, ils ne sont plus admissibles au Supplément pour enfant handicapé administré par la Régie des rentes du Québec (RRQ). De plus, la plupart de ces individus ayant des revenus inférieurs au revenu minimum imposable, ils ne peuvent bénéficier du crédit d'impôt pour frais médicaux, une mesure qui, faut-il le rappeler, consiste à rembourser des coûts déjà engagés par les patients. Cette situation place les patients les plus vulnérables dans l'impossibilité immédiate de faire la transition vers un régime sans gluten, faute de moyens financiers.

Le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale prévoit, dans certains cas, qu'un bénéficiaire de l'aide sociale puisse toucher une somme additionnelle, plus communément appelée « prestation spéciale », pour couvrir des besoins spécifiques comme les transports médicaux, les soins dentaires, les médicaments, etc. Ces montants sont versés en même temps que la prestation d'aide sociale régulière, chaque mois. Selon les informations dont dispose Cœliaque Québec, certains bénéficiaires de l'aide sociale auraient accès à une prestation spéciale pour assumer une partie des coûts liés à leur alimentation sans gluten. Cependant, l'admissibilité à cette prestation semble mal définie et, dans la pratique, varie selon la décision discrétionnaire de l'agent de service. En conséquence, certains patients ont été successivement déclarés admissibles ou inadmissibles à cette prestation en fonction de l'agent assigné à leur dossier.

Cœliaque Québec est donc d'avis qu'il est nécessaire de clarifier les critères d'admissibilité à cette prestation spéciale afin de garantir une application systématique et équitable pour toutes les personnes atteintes de la maladie cœliaque. Cette mesure, simple à mettre en place, ferait une réelle différence dans la vie des malades. L'objectif serait de garantir que toute personne atteinte de la maladie cœliaque et bénéficiant de l'aide sociale puisse automatiquement accéder à cette prestation spéciale pour couvrir les coûts de son traitement. Une telle mesure permettrait d'assurer une aide systématique et égale pour tous les bénéficiaires, sans distinction, et d'éviter les inégalités d'application observées en ce moment.

Recommandation 2

Que le gouvernement du Québec précise et uniformise les modalités d'admissibilité à la prestation spéciale pour les bénéficiaires de l'aide sociale afin que les bénéficiaires atteints de la maladie cœliaque soient systématiquement admissibles à cette prestation.

Conclusion

La maladie cœliaque est une maladie encore largement méconnue, autant au sein de la population qu'au sein de l'administration gouvernementale. Pourtant, elle a un effet déstabilisateur important chez les personnes qui en sont atteintes. Le seul traitement efficace contre cette maladie, qui est non médicamenteux et à la charge unique des patients, représente des dépenses importantes que ceux-ci ne sont pas toujours en mesure d'acquitter.

À l'heure actuelle, le soutien offert aux adultes atteints de la maladie cœliaque est extrêmement limité et malheureusement inadapté à la réalité des malades, ce qui dissuade la majorité d'entre eux de réclamer une aide à laquelle ils ont pourtant droit.

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 cœliaques, peu importe leur niveau d'éducation, de littéracie financière, ou encore de revenus, de bénéficier et d'accéder à leur traitement (les détails de ces programmes se trouvent en annexe).

Comme il fut exposé dans le présent mémoire, il existe des mesures à la fois simples et non dispendieuses pour l'État qui ferait 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 toutes autres mesures pouvant permettre d'atténuer l'angoisse et les douleurs vécues par nos patients.

Annexe

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

Nouvelle-Zélande, Irlande et Royaume-Uni

Les aliments sans gluten sont prescrits par un médecin au même titre qu'un médicament, ce qui 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 et sont sans frais pour les patients. 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

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