

27 mars 2020

Madame Danielle McCann
Ministre de la Santé et des Services sociaux
1075, chemin Sainte-Foy
15e étage – Bureau 1583
Québec (Québec) G1S 2M1

Objet: Aide supplémentaire nécessaire pour Coeliaque Québec et la communauté desservie

Madame,

Organisme à but non lucratif, Coeliaque Québec facilite la vie des personnes cœliaques et de leur entourage. Depuis 1983, Coeliaque Québec a développé une expertise qui lui confère une excellente crédibilité lui permettant de soutenir, informer et former les gens atteints de cette condition, ainsi que les professionnels de la santé qui les accompagnent dans leur parcours médical. Nos interventions se situent tant au niveau du dépistage, du diagnostic, du suivi médical que du traitement de la maladie, soit un régime sans gluten strict à vie. L'organisme intervient également auprès de l'industrie alimentaire, du milieu de l'éducation et des instances législatives. Finalement, chaque année une campagne de sensibilisation portant sur un enjeu entourant la condition est déployée. Auparavant connu comme la Fondation québécoise de la maladie coeliaque, l'organisme a adopté son nouveau nom, Coeliaque Québec, en décembre 2019.

Un double impact

La COVID-19 entraîne plusieurs impacts sur l'organisme et sur les personnes atteintes de la maladie coeliaque ou en voie de le devenir. En effet, les gastroscopies permettant de confirmer le diagnostic sont présentement en suspens, car ces interventions sont considérées parmi les examens les plus à risque de transmission du coronavirus et tout examen électif doit être reporté à moins de suspicion de cancer. Dans cette période d'attente prolongée dû aux circonstances, il est donc suggéré de continuer à manger du gluten, mais de réduire les doses lorsque des symptômes trop importants sont présents. Dans l'attente, deux phénomènes risquent de se produire. Tout d'abord, certaines personnes pourraient être tentées d'utiliser des tests de dépistages alternatifs alors que ces trousseaux maison de dépistage d'allergies et d'intolérances ne sont pas recommandés, puisqu'elles n'ont pas fait leurs preuves scientifiques. Ensuite, certaines personnes risquent de s'autodiagnostiquer ressentant des symptômes trop importants. Les personnes non diagnostiquées adoptant une diète sans gluten risquent d'encombrer le système de santé éventuellement si elles n'ont pas de suivi par un médecin ou par une nutritionniste. Coeliaque Québec ne pourra pas compter sur les revenus générés par l'adhésion à l'organisme des nouveaux diagnostiqués qui sont souvent référés à Coeliaque Québec par leur gastroentérologue ou la nutritionniste rencontrée. De plus, les questions dirigées vers Coeliaque Québec créeront une pression à la hausse sur le service à la clientèle et les personnes seront éventuellement confrontées à faire un challenge au gluten afin de confirmer leur diagnostic.

En cette période de pandémie, tout ce qui touche l'alimentation est considérée comme un service essentiel. Pour une personne coeliaque, la nourriture est plus qu'essentielle : c'est son seul et unique traitement. Chez les personnes dont le diagnostic est confirmé, la problématique se situe au niveau

de l'approvisionnement des aliments. Jusqu'ici près d'un demi-million de québécois ont perdu leur emploi. Le gouvernement fédéral a déjà mis en place le programme de Prestation canadienne d'urgence, une mesure de 2 000 \$ par mois pour 4 mois pour palier à ce fléau. Mais pour les personnes cœliaques, le coût d'approvisionnement pour de la nourriture sans gluten est supérieur à la moyenne des citoyens. A titre d'exemple, un kilo de farine régulière se détaille 2.97 \$ comparativement à 9.99 \$ pour de la farine sans gluten. La situation est malheureusement encore plus alarmante chez les personnes cœliaques pour qui l'alimentation sans gluten est LE traitement de leur condition. Il faut se rappeler que le non-traitement de la maladie peut engendrer des conséquences graves comme une incapacité à vaquer à ses occupations quotidiennes, des visites régulières à l'hôpital, la dénutrition, la dépression, cela peut même aller jusqu'au cancer.

Finalement, avec son budget annuel moyen de 350 000 \$, dont plus de la moitié provient de la clientèle atteinte de la maladie coeliaque, l'organisme vit présentement une situation financière précaire. Son rôle n'en demeure pas moins important, car sa mission globale s'avère un complément indispensable au système de santé. Les employés de Coeliaque Québec desservent une clientèle vulnérable, tout en allégeant les ressources du système de santé et ce, pour des salaires moindres qu'au public et sans plan de retraite. Imaginez si toutes les connaissances acquises au cours des 35 dernières années devaient disparaître faute de moyen. Qui reprendra le flambeau ?

Une aide financière supplémentaire serait bienvenue autant pour les personnes diagnostiquées que pour Coeliaque Québec afin que nous puissions poursuivre nos opérations quotidiennes dans le cadre de notre mission globale.

Cordialement,

La directrice générale,



Edith Lalanne

c.c. Monsieur André Fortin, porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé et services sociaux
Monsieur Éric Girard, ministre des Finances
Monsieur Philippe Gougeon, conseiller politique au Ministère des Finances
Monsieur Carlos J. Leitão, porte-parole de l'opposition officielle en matière de finances
Monsieur Christophe Navel, Conseiller politique au Ministère de la santé et des services sociaux
Madame Alexandra Régis, Conseillère politique de l'opposition officielle en matière de santé et services sociaux
Monsieur François White, conseiller politique à l'opposition officielle en matière de finances