



Crise du diagnostic de la maladie cœliaque

Maladie cœliaque

La maladie cœliaque (MC) est une maladie auto-immune grave qui touche 1 personne sur 100 parmi les enfants et les adultes canadiens. Elle est reconnue comme l'une des maladies héréditaires les plus courantes, en particulier chez les personnes d'ascendance nord-américaine et européenne, mais également chez des individus originaires de l'Inde, du Pakistan, de l'Afrique du Nord, du Moyen-Orient et de l'Amérique latine. Lorsqu'une personne atteinte de la MC consomme du gluten (une protéine présente dans le blé, l'orge, le seigle et les céréales hybrides apparentées), cela déclenche une réaction immunitaire qui endommage l'intestin grêle. Par conséquent, la capacité de l'organisme à absorber les nutriments, en particulier le fer, la vitamine D, le calcium, le folate et d'autres vitamines du groupe B, est altérée, entraînant des carences nutritionnelles.

En plus des troubles gastro-intestinaux, de nombreux autres systèmes de l'organisme sont touchés, ce qui entraîne plus de 200 symptômes et complications. Ceux-ci peuvent inclure l'anémie, la fatigue chronique, la perte de poids, les douleurs osseuses et articulaires; la tendance aux ecchymoses, une éruption cutanée prurigineuse avec cloques, des crampes musculaires, l'ostéoporose, l'infertilité, la neuropathie, l'ataxie (troubles de l'équilibre), les migraines, les crises convulsives, la dépression, le développement d'autres maladies auto-immunes et même certains cancers. Chez les enfants, les symptômes supplémentaires comprennent souvent un retard de croissance, un retard pubertaire, de l'irritabilité et des changements de comportement; des difficultés de concentration et d'apprentissage; ainsi que des anomalies de l'émail dentaire.

Actuellement, le seul traitement reconnu de la MC est une thérapie nutritionnelle médicale (TNM) reposant sur une alimentation strictement sans gluten, à vie — l'alimentation est notre médicament. Cela peut s'avérer très difficile, puisque le gluten se retrouve dans de nombreux produits tels que les pains et autres produits de boulangerie; les céréales, craquelins, pâtes, soupes, sauces, vinaigrettes, produits de viande transformée, substituts de viande d'origine végétale, aliments collation, chocolats et autres confiseries, certaines boissons alcoolisées ainsi que des suppléments nutritionnels.

Sous-diagnostic et retard de diagnostic

Bien que la sensibilisation à la maladie cœliaque ait augmenté, on estime que 70 à 80 % des personnes atteintes demeurent non diagnostiquées — soit environ 300 000 Canadiens.

Une étude de recherche publiée en 2022, État de la maladie cœliaque au Canada, a révélé que des retards importants persistent chez les personnes ayant éventuellement reçu un diagnostic exact de la MC. La durée moyenne des symptômes avant le diagnostic demeure d'environ 10 ans, ce qui ne représente qu'une légère amélioration par rapport à 2002 et 2008, où cette durée était respectivement de 11,7 et 12 ans chez les adultes.

Les personnes ayant subi des délais plus longs avant le diagnostic présentaient davantage de symptômes et de complications, dont certaines étaient irréversibles malgré le suivi rigoureux d'une TNM. Il est à noter que les complications neurologiques dominent la liste des complications. Indépendamment des symptômes et des complications, les consultations médicales continues, les médicaments et les autres traitements requis réduisent considérablement la qualité de vie, peuvent entraîner une perte de travail ou une augmentation des congés de maladie, et génèrent des coûts supplémentaires pour le système de santé.



Il est intéressant de constater que les personnes atteintes ont consulté plusieurs médecins et autres professionnels de la santé dans leur démarche visant à confirmer leurs problèmes de santé. Dans le cadre de l'enquête pédiatrique de l'ACC, près du tiers des répondants ont consulté deux pédiatres ou plus, et 6 % ont consulté deux gastroentérologues ou plus avant que le diagnostic ne soit confirmé.

Les raisons du sous-diagnostic et des retards de diagnostic sont multiples. Elles incluent notamment :

- Les présentations et les symptômes de la MC varient considérablement d'une personne à l'autre
- Certaines personnes présentent une MC asymptomatique
- Les symptômes chevauchent ceux de nombreuses autres maladies et affections
- Un manque de connaissances sur la MC chez les médecins et autres professionnels de la santé
- Des examens diagnostiques inappropriés
- Des erreurs de diagnostic avec d'autres troubles
- De longs délais d'attente pour une consultation en gastroentérologie et pour la réalisation d'une biopsie de l'intestin grêle
- Le manque de spécialistes de la MC (gastroentérologues, diététistes, infirmières praticiennes et autres)

Avantages d'un diagnostic plus précoce

- Prévention des complications et des maladies associées
- Réduction du fardeau de la maladie et amélioration de la qualité de vie
- Réduction des consultations en soins de santé et des coûts connexes
- Réduction des coûts liés aux examens diagnostiques inutiles

Recommandations de Coélieque Canada

- Élaborer une stratégie nationale sur la maladie cœliaque afin de réduire les délais d'attente pour le diagnostic et d'améliorer les résultats en santé. Accroître les investissements en recherche sur la maladie cœliaque et le soutien des organismes fédéraux afin de faire progresser les traitements et d'explorer la possibilité d'un traitement curatif.
- Améliorer la stratégie canadienne en matière de données sur la santé afin de mieux relier les données de santé personnelles et la surveillance des maladies pour améliorer les résultats en santé.
- Recommander l'élaboration de lignes directrices de pratique clinique canadiennes par l'Association canadienne de gastroentérologie afin d'améliorer les taux de diagnostic et les normes de soins.
- Ajouter la maladie cœliaque à tous les formulaires provinciaux de demandes d'analyses de laboratoire médical afin de promouvoir un dépistage sérologique accru de la maladie, lorsque cela est approprié.
- Accroître la formation médicale des médecins de première ligne et des autres professionnels de la santé afin qu'ils comprennent les présentations cliniques actuelles de la maladie, y compris, sans s'y limiter, les manifestations neurologiques et en santé mentale, dans le but de réduire les délais d'attente, les complications et les hospitalisations, consultations médicales et examens inutiles.
- Améliorer la disponibilité du financement pour un plus grand nombre de procédures d'endoscopie afin de réduire les délais d'attente.
- Soutenir une campagne nationale de sensibilisation du public.