



Fondation canadienne des
maladies inflammatoires
de l'intestin

Crohn's and Colitis
Foundation of Canada



**L'IMPACT DES
MALADIES INFLAMMATOIRES DE L'INTESTIN AU CANADA
Rapport final et recommandations de 2012**

mission

Trouver un traitement curatif.

vision

La Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin (FCMII) a la conviction que l'on découvrira un traitement curatif pour la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. Dans ce but, la FCMII s'engage, d'abord et avant tout, à amasser davantage de fonds pour appuyer la recherche médicale.

La FCMII croit également qu'il est important de faire connaître son existence à toutes les personnes atteintes d'une maladie inflammatoire de l'intestin (MII) et de renseigner ces personnes, leur famille, les professionnels de la santé et le grand public sur ces maladies.

Le présent rapport a été rédigé à la demande de la FCMII et réalisé selon les directives et la rétroaction d'un comité directeur composé d'experts.

**Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin
60 St. Clair Avenue East, bureau 600, Toronto, Ontario M4T1N5
Téléphone : 416 920-5035 Télécopieur : 416 929-0364
Adresse électronique : ccfc@ccfc.ca
Sites Web : www.fcpii.ca, www.ccfc.ca**



Marty Cutler, président national et président du conseil d'administration



Kevin W. Glasgow, M.D., directeur général

À PROPOS DE LA FONDATION CANADIENNE DES MALADIES INFLAMMATOIRES DE L'INTESTIN

La Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin (FCMII) est un organisme de bienfaisance enregistré composé de bénévoles qui se consacrent principalement à la recherche médicale afin de trouver un traitement curatif pour la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, connues collectivement sous le nom de maladies inflammatoires de l'intestin. Afin d'accomplir sa mission, la Fondation s'engage à recueillir des fonds pour la recherche médicale. Cette dernière représente le meilleur espoir de trouver un traitement curatif pour la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse.

La FCMII investit dans les activités de recherche, d'éducation et de sensibilisation relatives aux MII et est le principal bailleur de fonds au Canada pour la recherche vouée à la découverte d'un traitement curatif pour les MII. En date de juillet 2012, la FCMII avait investi plus de 76 millions \$ dans la recherche sur les MII et représente le chef de file mondial en financement non gouvernemental par habitant dans ce secteur de recherche. La FCMII compte plus de 65 000 partisans, dont des bénévoles répartis dans environ 80 groupes locaux, d'un bout à l'autre du Canada.

Grâce aux investissements de la Fondation en recherche, d'importantes avancées ont été réalisées quant à la compréhension de la biologie fondamentale de l'intestin et des facteurs génétiques et environnementaux contribuant à l'apparition des MII. Cependant, il reste beaucoup de travail à faire pour trouver un traitement curatif et pour continuer d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes atteintes d'une MII.

En 2011, le conseil d'administration de la FCMII s'est engagé à faire progresser trois dossiers prioritaires précis en matière de politique publique : augmenter le financement provenant du gouvernement pour les efforts de recherche et de sensibilisation relatifs aux MII; assurer un accès rapide et équitable à tous les médicaments et traitements pour les MII; et améliorer l'accès aux toilettes publiques pour les personnes atteintes d'une MII. La FCMII assume un rôle de premier plan dans l'avancement de ces dossiers prioritaires et s'engage à travailler avec les intervenants clés à mettre en œuvre les recommandations présentées dans ce rapport.

table des matières

Remerciements et divulgation	6
Sommaire	7
SECTION 1 : INTRODUCTION	9
Contexte	11
Objectif	11
Méthodologie	12
Survol général	12
Comité directeur	12
Survol	13
Examen de la documentation scientifique	14
Analyse	14
SECTION 2 : CONTEXTE	15
Maladie inflammatoire de l'intestin	17
Maladie de Crohn	19
Symptômes	19
Options thérapeutiques	19
Chirurgie	20
Complications	21
Colite ulcéreuse	21
Symptômes	22
Options thérapeutiques	22
Chirurgie	23
Complications	23
SECTION 3 : ÉPIDÉMIOLOGIE	24
Introduction	27
Étiologie	27
Prévalence	29
Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes	29
Étude canadienne fondée sur les bases de données épidémiologiques sur les MII	30
Étude québécoise	31
Cohorte de patients atteints de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse et sous observation en Ontario	32
Estimation de la prévalence actuelle	32
Incidence	33
Répartition selon l'âge	34
Épidémiologie chez les enfants et les adolescents	37
Comparaison avec d'autres pays	38
Comparaison internationale des MII des enfants et adolescents	41
Mortalité	42
Maladie de Crohn	42
Colite ulcéreuse	43
SECTION 4 : COÛTS DIRECTS	44
Introduction	47
Médicaments sur ordonnance	47

Hospitalisations, interventions chirurgicales et consultations médicales	49
Autres coûts	51
Total des coûts directs	51
SECTION 5 : COÛTS INDIRECTS	52
Introduction	55
Incidence sur les études	55
Jours de travail perdus à court terme	55
Jours de travail perdus à long terme	56
Répercussions sur l'emploi	57
Retraites prématurées	58
Mortalité prématurée	58
Aidants	59
Dépenses de santé personnelles	59
Résumé	60
SECTION 5 : SUPPLÉMENT TECHNIQUE AUX COÛTS INDIRECTS	61
Jours de travail perdus à court terme	61
Jours de travail perdus à long terme	63
Mortalité prématurée	65
Aidants	65
SECTION 6 : COÛTS NON FINANCIERS	66
Introduction	69
Qualité de vie	69
Qualité de vie spécifique aux personnes atteintes de MII	70
Enjeux chez les enfants et les adolescents	71
Qualité de vie et traitement	71
Qualité de vie et productivité	71
Comparaison entre les personnes atteintes de MII et la population générale	72
Questionnaires utilitaires	74
Scores utilitaires	74
SECTION 7 : RÉSUMÉ, DÉFIS ET RECOMMANDATIONS	75
Résumé des coûts	79
Comparaison des coûts associés aux MII au Canada et dans d'autres pays	80
Prévalence des MII au Canada comparativement à d'autres maladies	82
Défis	82
Sensibilisation	82
Diagnostic	83
Accès équitable et rapide aux traitements	83
Services de santé	84
Enjeux relatifs à l'emploi	84
Soutien pour les personnes atteintes de MII et leurs aidants	84
Recherche, surveillance continue et évaluation	85
Recommandations	85

REMERCIEMENTS ET DIVULGATION

La Fondation canadienne des maladies inflammatoires du Canada désire remercier tous ses donateurs et collaborateurs d'avoir permis la réalisation du présent rapport.

La FCMII souhaite exprimer sa gratitude aux entreprises suivantes pour leur soutien :

- Laboratoires Abbott : cette entreprise a financé en partie la rédaction du présent rapport grâce à une subvention sans restrictions pour l'éducation.
- Axia Research : cette entreprise a été engagée par la FCMII pour la compilation des données, la réalisation d'analyses et la rédaction du présent rapport.
- Sociétés pharmaceutiques axées sur la recherche du Canada (R. et D.) : ces entreprises ont financé en partie la rédaction du présent rapport grâce à une subvention sans restrictions pour l'éducation.
- Crohn's and Colitis Australia : le rapport sur les coûts associés aux MII en Australie publié par cette association a servi de cadre de conception pour le présent rapport, et plusieurs analyses en ont été tirées et citées dans ce dernier.
- Crohn's and Colitis Foundation of America : les renseignements fournis dans le site Web de cette association ont été cités dans la section « Renseignements généraux sur la maladie ».
- IMS Brogan Pharmastat : cette entreprise a fourni l'accès aux statistiques publiques et privées sur les payeurs qui ont été utilisées pour la rédaction du présent rapport.

Toutefois, cette reconnaissance ne signifie pas que la FCMII approuve les produits ou services de ladite entreprise commanditaire.

SOMMAIRE

Les maladies inflammatoires de l'intestin (MII) constituent un groupe d'affections qui entraînent l'inflammation et l'ulcération graves de certaines portions du tube digestif. Une réponse immunitaire anormale serait en cause dans les deux principales formes de MII, soit la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. En l'absence d'un traitement curatif, la prise en charge actuelle a pour objectif d'obtenir la disparition des symptômes et de la maintenir. La plupart des personnes atteintes ont besoin d'une médication continue; lorsque les médicaments ne font pas effet, la chirurgie est souvent nécessaire. Ces affections durent toute la vie; elles apparaissent généralement chez de jeunes adultes menant une vie active et par ailleurs en bonne santé. La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse surviennent aussi chez les enfants et les diagnostics de MII sont de plus en plus fréquents chez les jeunes enfants.

Personnes atteintes d'une MII au Canada

Environ **233 000 Canadiennes et Canadiens sont atteints d'une MII** : 129 000 personnes souffrent de la maladie de Crohn, et 104 000, de la colite ulcéreuse. Chaque année, on diagnostique plus de 10 200 nouveaux cas : 5 700 cas de maladie de Crohn et 4 500 cas de colite ulcéreuse. Le Canada montre une prévalence (nombre de personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse) et une incidence (nombre de nouveaux cas diagnostiqués par année) des MII parmi les plus élevées dans le monde entier. Actuellement, la prévalence des MII au Canada est de près de 0,7 %, ce qui signifie que plus de **1 Canadien sur 150** en est affligé. Le diagnostic peut être posé à tout âge, mais les MII surviennent habituellement dans la vingtaine. L'incidence des MII est en hausse, surtout depuis 2001, et de façon marquée chez les enfants de moins de 10 ans. On estime que 5 900 enfants canadiens sont atteints d'une MII. Les personnes atteintes d'une MII présentent un risque élevé de cancer colorectal. Chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn, le risque de décès prématuré est considérablement plus élevé (supérieur de 47 %) qu'au sein de la population générale. Les MII sont plus fréquentes, dans une mesure supérieure à 200 %, que la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson; elles sont à peu près aussi courantes que le diabète de type I ou l'épilepsie; et elles sont un peu moins répandues que d'autres maladies chroniques telles que la schizophrénie ou la polyarthrite rhumatoïde. La qualité de vie liée à tous les aspects de la santé des personnes touchées par les MII est moindre que celle de la population en général.

Coûts économiques associés aux MII

Au Canada, en 2012, on estime au bas mot que les coûts économiques associés aux MII s'élèvent à **2,8 milliards \$ (plus de 11 900 \$ annuellement par personne atteinte)**. Les coûts médicaux directs atteignent plus de 1,2 milliard \$ par an. Ils découlent en majeure partie des médicaments (521 millions \$), des hospitalisations (395 millions \$) et des consultations médicales (132 millions \$). Les coûts liés à la maladie de Crohn sont plus élevés que ceux liés à la colite ulcéreuse en raison de la fréquence accrue des hospitalisations et du recours plus important à des médicaments nouveaux et coûteux. Les coûts indirects (défrayés par la société et le patient, y compris les coûts liés à la baisse de la productivité) sont plus élevés que les coûts médicaux directs : plus de 1,6 milliard \$ en 2012. Les coûts indirects sont surtout associés au taux d'activité moins élevé (jours de travail perdus à long terme : 979 millions \$ par an), aux dépenses acquittées par le patient (300 millions \$) et aux absences de courte durée (181 millions \$). Ces coûts sont semblables dans le cas de la maladie de Crohn et dans le cas de la colite ulcéreuse.

Défis les plus importants à relever

En plus de l'impact énorme qu'ont les MII sur la qualité de vie, les personnes souffrant d'une MII font face à de nombreux autres défis dans le contexte actuel, lesquels vont du manque de sensibilisation au caractère chronique des MII ou d'un diagnostic inapproprié ou tardif, à un accès inéquitable aux services de soins de santé et aux médicaments coûteux, à des perspectives d'emploi diminuées ou au manque de mesures de soutien à l'échelon communautaire.

Recommandations

La Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin propose les recommandations suivantes :

- Augmentation du financement pour les projets de recherche épidémiologiques et axés sur la recherche d'un traitement curatif pour les MII ainsi que pour les projets de recherche qui ciblent les problèmes physiques, psychologiques et sociaux entraînés par les MII.
- Investissements accrus dans les stratégies de commercialisation et de recherche sur les MII afin d'accélérer la transposition des recherches académiques en applications cliniques chez les humains.
- Reconnaissance des MII en tant que priorité nationale en matière de santé et meilleure répartition des ressources dirigée vers des modèles de soins de maladies chroniques qui reflètent la nature épisodique des MII afin d'optimiser la fourniture des soins de santé.
- Création et mise en œuvre de programmes éducatifs et d'une campagne nationale de santé publique visant à rehausser le degré de sensibilisation et de connaissances chez les professionnels de la santé afin de permettre des diagnostics plus précoces, d'augmenter la sensibilisation de la population et d'éliminer la stigmatisation sociale associée aux MII.
- Création de programmes dans les secteurs public et privé qui permettront un meilleur accès aux toilettes pour les personnes souffrant d'une MII.
- Accès rapide et approprié aux gastroentérologues, aux professionnels paramédicaux, aux services de radiologie et aux endoscopies pour les Canadiens qui sont en attente d'un diagnostic ou d'un traitement pour leur MII.
- Régimes d'assurance-médicaments publics et privés améliorés et harmonisés pour que les patients souffrant d'une MII, peu importe où ils habitent au Canada, leur âge ou leur statut socio-économique, aient un meilleur accès à des médicaments sous ordonnance qui améliorent la santé et la qualité de vie.
- Amélioration des processus d'examen des médicaments pour que les traitements qui bénéficient aux personnes souffrant d'une MII soient approuvés et mis sur le marché plus rapidement.
- Politiques en matière d'assurance et accès aux régimes plus équitables pour les personnes souffrant d'une MII, adaptés à la nature épisodique et partiellement héréditaire des MII; des recherches plus poussées sont requises dans ce domaine.
- Programmes d'employeur et mesures de sécurité du revenu appropriés à l'intention des personnes atteintes d'une MII qui, autrement, pourraient avoir de la difficulté à conserver un emploi, en totalité ou en partie, ou être exposées à un fardeau financier déraisonnable.

Les adultes et enfants qui souffrent d'une MII font face à de nombreux défis de taille. De plus, le fardeau que les MII imposent aux individus, au système de santé et à la société est lourd et continuera de s'alourdir parallèlement à l'augmentation du nombre de patients souffrant d'une MII. Pour améliorer le contexte actuel des MII au Canada, la FCMII compte sur la participation des gouvernements, des médias, du public et d'autres intervenants clés afin de faire progresser l'adoption de ces recommandations.



INTRODUCTION

KAYLYN HEINE

« Je veux que vous sachiez que vous pouvez demeurer actif malgré votre maladie. Vous pouvez continuer de vivre une vie normale lorsque vous avez une passion. »

LE PRÉSENT RAPPORT SUR L'IMPACT DES MII A POUR OBJECTIF DE RASSEMBLER ET DE COMMUNIQUER DES DONNÉES QUI DRESSENT UN PORTRAIT DES MII AU CANADA ET QUI PEUVENT ÊTRE COMPRISES PAR LE PUBLIC NON SPÉCIALISTE.

Ce rapport a pour but de faire mieux connaître et comprendre les MII au Canada, afin de créer de nouvelles occasions en matière de recherche et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une MII. Le présent rapport s'inspire des données du rapport de 2008, rédigé à la demande de la FCMII, qui s'intitule : *Le fardeau des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada*; il met également à jour ces données et étoffe le rapport précédent.

CONTEXTE

On appelle maladies inflammatoires de l'intestin (MII) un groupe d'affections qui entraînent une inflammation (rougeur et enflure) des intestins. Les deux principales formes de MII sont la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. Les MII ont des répercussions importantes sur la qualité de vie, en raison de la présence d'une foule de symptômes, et elles entraînent un fardeau considérable pour le patient. Souvent, on observe un manque de soutien, tant dans l'ensemble de la communauté qu'au sein des familles et des collègues de travail des personnes atteintes, qui découle d'une méconnaissance de la maladie et de la nature intime des symptômes. Les MII apparaissent généralement au début de l'âge adulte (mais peuvent survenir à tout âge) et durent toute la vie. Bien que la majorité des personnes atteintes peuvent jouir d'une vie active et productive grâce à la prise de médicaments et à la chirurgie, il n'existe actuellement aucun traitement curatif pour les MII.

Au Canada, le public est peu sensibilisé aux répercussions de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse. Il est important d'accroître la sensibilisation afin de diminuer le stigmate social qui entoure souvent ces maladies et d'aider les personnes atteintes à améliorer leur qualité de vie générale. En aidant la population à mieux comprendre les MII, on peut amasser davantage de fonds pour financer des activités de recherche qui permettront d'améliorer le traitement de ces maladies et, au bout du compte, de trouver un traitement curatif.

La Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin (FCMII) a été créée pour satisfaire à deux objectifs. Premièrement, la FCMII a la conviction que l'on découvrira un traitement curatif et elle s'engage à amasser des fonds pour appuyer la recherche. Deuxièmement, la FCMII croit qu'il est important de faire connaître son existence à toutes les personnes atteintes d'une MII et de renseigner ces personnes, leur famille et le grand public sur ces maladies.

Afin de réaliser cette vision, il est essentiel de recueillir et de partager des données pertinentes, actuelles et de qualité sur les MII. Au Canada, nous avons la chance de compter de nombreux chercheurs de haut niveau qui ont mené certaines des études déterminantes sur les MII à l'échelle internationale, une grande partie de ces études ayant été financée par la FCMII et ses partenaires. Le travail accompli et les résultats publiés dans la documentation scientifique nous permettront d'enrichir nos connaissances sur ces maladies et mèneront à la découverte de meilleurs traitements qui, au bout du compte, amélioreront les vies des personnes aux prises avec les MII.

OBJECTIF

Le présent rapport sur l'impact des MII a pour objectif de rassembler et de communiquer des données qui dressent un portrait des MII au Canada et qui peuvent être comprises par le public non spécialiste. Ce rapport a pour but de faire mieux connaître et comprendre les MII au Canada, afin de créer de nouvelles occasions en matière de recherche et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une MII. Le présent rapport s'inspire des données du rapport de 2008, rédigé à la demande de la FCMII, qui s'intitule : *Le fardeau des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada*; il met également à jour ces données et étoffe le rapport précédent.

Les renseignements présentés dans ce rapport portent sur les sujets suivants :

- renseignements généraux sur les MII;
- fréquence des MII (combien de Canadiens sont atteints d'une MII);
- coûts associés aux MII pour le système de santé, pour les personnes et pour la société;
- coûts non financiers associés aux MII (répercussions sur la qualité de vie);
- orientation des stratégies futures.

MÉTHODOLOGIE

Survol général

Le présent exercice vise à créer, à partir de la recherche scientifique de qualité supérieure portant sur les MII déjà réalisée au Canada, financée en grande partie par la FCMII, un document unique accessible au public dressant un portrait complet des répercussions financières des MII sur la population canadienne.

Pour entreprendre cet examen, un comité directeur composé d'experts en gastroentérologie et en économie de la santé provenant du milieu universitaire a été formé. Le comité directeur a choisi et défini les sujets abordés et a également agi à titre de conseiller à la recherche. La recherche et la rédaction du rapport ont été réalisées par un tiers.

Comité directeur

Un comité directeur composé des personnes suivantes a été formé :

- Gastroentérologues :
 - o Eric Benchimol, M.D., Ph. D., FRCPC, Université d'Ottawa
 - o Charles Bernstein, M.D., FRCPC, Université du Manitoba
 - o Alain Bitton, M.D., FRCPC, Université McGill
 - o Brian Feagan, M.D., FRCPC, University of Western Ontario
 - o Subrata Ghosh, M.D., FRCPC, FRCP(E), Université de Calgary (président)
 - o Remo Panaccione, M.D., FRCPC, Université de Calgary
- Personnel de la FCMII :
 - o Kevin Glasgow, M.D., FRCPC, directeur général
 - o Aida Fernandes, MBA, conseillère scientifique et responsable de l'éducation
 - o Fiona Knight, MPPA, directrice, politiques publiques et relations avec les intervenants
 - o Tina Smith, BA, assistante, recherche et éducation

Le comité directeur a guidé les activités de la consultante responsable du projet, Angela Rocchi, M. Sc., Axia Research, et était responsable de l'établissement de la méthodologie à adopter et du contenu du rapport. Il devait également offrir de la rétroaction, réviser le rapport et l'approuver. Le comité directeur devait également aider à déterminer les sources de données et de recherche pertinentes.

Survol

Renseignements généraux sur la maladie

Cette section présente des renseignements généraux sur la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse de manière à donner au lecteur moyen un portrait de ces maladies de même qu'une description des symptômes et des options thérapeutiques actuellement offertes (médicaments et interventions chirurgicales).

Épidémiologie

L'épidémiologie est la science qui examine les modèles de survenue et la fréquence des maladies. Le principal objectif de la section est d'offrir une estimation du nombre de personnes atteintes de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse au Canada. Les autres aspects de l'épidémiologie abordés comprennent notamment les facteurs associés à l'apparition de la maladie, le nombre de nouveaux cas diagnostiqués, l'âge des personnes atteintes par les maladies, la mortalité prématurée associée aux MII et la comparaison des résultats obtenus au Canada avec ceux d'autres pays ou régions.

Coûts directs

Les coûts directs sont les coûts assumés par le système de santé au Canada; ils comprennent, entre autres : médicaments, hospitalisations, interventions chirurgicales, consultations médicales, soins offerts par les professionnels paramédicaux, analyses de laboratoire et examens. Pour obtenir le coût total au Canada, on a multiplié les sommes déboursées pour chacune des personnes atteintes par le nombre total de personnes qui souffrent d'une MII.

Coûts indirects

Les coûts indirects sont les coûts assumés par les personnes et la société, et non par le système de santé. Les personnes engagent des dépenses pour les médicaments en vente libre, les déplacements pour les consultations médicales, les soins et le soutien à domicile, par exemple. La société, pour sa part, assume les coûts de l'absentéisme au travail, de la baisse de la productivité associée à l'invalidité, de la baisse du taux d'activité et des décès. L'absentéisme au travail peut toucher la personne atteinte par la maladie ou l'aidant de celle-ci (un parent, par exemple). Pour obtenir le coût total au Canada, on a multiplié les sommes déboursées pour chacune des personnes atteintes par le nombre total de personnes qui souffrent d'une MII.

Coûts non financiers

Les MII ont des répercussions importantes sur la qualité de vie et entraînent un fardeau considérable sur les plans personnel, émotionnel et social. Il est mal accueilli d'attacher un « prix » à ces répercussions ou d'en établir le coût. Des renseignements sur la qualité de vie des personnes atteintes d'une MII, sans déterminer le coût de cet aspect du fardeau de la maladie, ont plutôt été présentés.

Conclusions et recommandations

La dernière section a été rédigée de manière à atteindre un objectif à deux volets. D'abord, il était important de mettre en contexte l'expérience canadienne relative aux MII par rapport à celle observée relativement à d'autres affections, de même que de comparer les coûts associés aux MII au Canada à ceux relevés dans d'autres pays. En second lieu, les résultats obtenus ont été utilisés pour élaborer une série de stratégies à mettre en œuvre dans les années à venir au Canada.

Examen de la documentation scientifique

Un examen exhaustif de la documentation scientifique a été réalisé pour obtenir les résultats les plus récents et pertinents des recherches publiées afin d'appuyer la rédaction de chacune des sections du rapport. Lorsque cela était possible, des données et des recherches canadiennes ont été utilisées. Les publications scientifiques ont constitué la plus importante source de données employée dans l'élaboration du rapport. Les recherches dans la documentation scientifique ont été effectuées au moyen de mots-clés tels que « maladies inflammatoires de l'intestin », « maladie de Crohn » et « colite ulcéreuse », associés à « coûts », « qualité de vie », « épidémiologie », etc. Les recherches ont été centrées sur l'extraction de travaux réalisés au Canada. Des recherches non publiées réalisées par les membres du comité directeur et leur expertise ont aussi été ajoutées, lorsqu'il y avait lieu de le faire, à la documentation scientifique publiée.

Des sources de données additionnelles ont également été utilisées, si nécessaire. Par exemple, des données sur les coûts des ordonnances ont été recueillies dans des bases de données électroniques des régimes d'assurance portant sur les demandes de remboursement des médicaments sur ordonnance. De l'information provenant de sites Web a aussi été utilisée, par exemple le site de Statistique Canada, pour connaître la population du Canada lors du recensement.

Des recherches importantes ayant permis de recueillir des résultats solides ont été menées au Canada sur l'épidémiologie, l'utilisation des ressources de la santé, la productivité, les coûts associés aux patients et la qualité de vie. Des données provenant de recherches non canadiennes n'ont été utilisées qu'à l'occasion, afin de compléter les données locales.

Analyse

Les données de diverses sources ont été regroupées et converties en sommaire faisant état du fardeau de la maladie. D'abord, il a fallu déterminer la meilleure estimation pour d'importants facteurs, soit le nombre actuel de personnes atteintes d'une MII au Canada, le coût moyen par personne pour les médicaments et les hospitalisations, et le coût moyen par personne pour la perte de productivité. Lorsqu'on disposait d'une source d'information particulièrement probante, celle-ci a été utilisée pour générer la meilleure estimation. Par exemple, une étude marquante a été publiée et rapportait le nombre de sujets atteints d'une MII au Canada; cette étude a été utilisée comme principale source de données pour ce paramètre. Lorsque l'on disposait, pour un facteur donné, de diverses sources de renseignements dont les résultats étaient variables, les données ont été combinées à l'aide de techniques statistiques afin d'établir la meilleure estimation. Par exemple, on disposait de dix études différentes offrant des données internationales sur la mortalité prématurée liée à la maladie de Crohn. Ces données ont donc été regroupées statistiquement afin de calculer la meilleure estimation du risque de mortalité.

Ensuite, il a été nécessaire d'associer des prix ou des coûts aux ressources utilisées par les patients atteints d'une MII. Par exemple, les études pouvaient indiquer le nombre moyen d'hospitalisations ou le coût moyen lié à la perte de productivité par personne. Ces valeurs ont été multipliées par le nombre total de patients atteints de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse afin de déterminer le montant total alloué à l'utilisation des ressources. Ensuite, les coûts de chaque élément ont été établis : coût d'une hospitalisation ou d'une consultation médicale, ou taux salarial moyen. Ces coûts ont été déterminés à l'aide des données publiques. Les coûts pour les ressources de santé ont été établis principalement en fonction du système de soins de santé de l'Ontario. Les pertes de productivité ont été quantifiées selon les données sur le taux salarial canadien moyen de Statistique Canada.

Les coûts ont été résumés à l'échelle nationale, mais aussi répartis en fonction des maladies (maladie de Crohn et colite ulcéreuse) et des provinces.



CONTEXTE

KADE CLAYTON

« J'ai reçu un diagnostic de colite ulcéreuse alors que j'avais un peu plus de 2 ans et demi. J'ai passé les 5 mois suivants à l'hôpital à mettre à l'essai différents médicaments et traitements pour faire cesser les saignements. Il était prévu que l'on allait procéder à l'ablation de mon côlon, mais mon état s'est amélioré à la toute dernière minute. »

**LA MALADIE INFLAMMATOIRE
DE L'INTESTIN EST LE NOM
DONNÉ À DIFFÉRENTS
TROUBLES PROVOQUANT
UNE INFLAMMATION ET UNE
ULCÉRATION DE L'INTESTIN
(ROUGEUR ET GONFLEMENT).
LES DEUX PRINCIPALES
FORMES DE MII SONT LA
MALADIE DE CROHN ET LA
COLITE ULCÉREUSE.**

Comme les symptômes de ces deux affections sont comparables, il est parfois difficile de poser un diagnostic définitif. En fait, dans environ 10 % des cas de colite, on ne peut déterminer avec exactitude s'il s'agit d'une colite ulcéreuse ou de la maladie de Crohn; on considère alors qu'il s'agit d'une colite indéterminée.

MALADIE INFLAMMATOIRE DE L'INTESTIN

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse se caractérisent par une réponse anormale du système immunitaire. Normalement, le système immunitaire protège l'organisme contre les infections. Chez les personnes atteintes d'une MII, toutefois, le système immunitaire réagit anormalement. Pour des raisons inconnues, il confond les microbes, tels que les bactéries qui sont normalement présentes dans l'intestin, avec des organismes étrangers et invasifs et lance une attaque. Durant ce processus, l'organisme envoie des globules blancs vers la paroi interne de l'intestin, où ils produisent une inflammation chronique. Ces cellules génèrent ensuite des substances nocives qui entraînent avec le temps une ulcération et des lésions intestinales. Lorsque cela survient, le patient présente des symptômes de MII.

Il est actuellement impossible de guérir la maladie de Crohn. Le traitement vise à obtenir et à maintenir une rémission (disparition des symptômes), et à rétablir une qualité de vie normale. L'approche est comparable dans la colite ulcéreuse, même si d'un point de vue technique, il est possible de guérir cette maladie par l'ablation chirurgicale du gros intestin (cette option n'est toutefois envisagée qu'en cas d'échec du traitement médicamenteux).

Même si la maladie de Crohn touche plus souvent la portion distale de l'intestin grêle (l'iléon) et le début du gros intestin (le côlon), elle peut aussi atteindre toutes les parties du tube digestif. Dans la colite ulcéreuse, par contre, l'atteinte du tube digestif se limite au côlon (ou, dans une moindre mesure, à l'estomac). Dans la maladie de Crohn, toutes les couches de l'intestin sont touchées, ce qui peut entraîner des ulcères profonds traversant complètement la paroi de l'intestin. Ceux-ci peuvent provoquer des complications telles que des abcès dans l'abdomen, ou peuvent entraîner l'apparition de communications entre l'intestin et les autres organes (fistules). La maladie de Crohn est souvent discontinue, des sections d'intestin en santé étant intercalées entre les sections atteintes par la maladie. À l'inverse, la colite ulcéreuse ne touche que les couches superficielles du côlon (la muqueuse) et se répartit à peu près également dans l'intestin à partir de l'anus. Les différences entre les deux maladies sont résumées au tableau 1.¹

Les patients peuvent souffrir de symptômes tels que de la douleur abdominale, des saignements, de la fatigue, des vomissements, de la diarrhée, des démangeaisons et de l'irritation autour de l'anus, des flatulences et des ballonnements. La perte de poids et l'anémie causent également des problèmes importants. Des complications associées aux MII peuvent également affecter les os d'un patient (ce qui peut entraîner de l'ostéoporose), le foie, la peau, les yeux, la taille et le poids ainsi que la santé mentale (ce qui peut causer une dépression ou de l'anxiété).

Les MII affligent toute leur vie durant les personnes qui en sont atteintes. Elles se déclarent habituellement tôt dans la vie adulte de personnes qui sont autrement en santé et actives. La qualité de vie des patients en est considérablement altérée, ainsi que celle du ou des aidants, de sa famille, de ses collègues et des membres de sa communauté. La MII peut influencer les choix de carrière, réduire les heures de travail, influencer sur les décisions de planification familiale et entraîner des iniquités et la dépression. Les traitements médicamenteux à long terme, les hospitalisations récurrentes et les chirurgies sont également des sources d'inquiétude. La MII peut compliquer les voyages, la vie et le travail puisque le sujet doit constamment avoir accès à une toilette.

Les gens atteints d'une MII peuvent vivre normalement la plupart du temps, mais ils devront prendre des médicaments pour toujours et subir des poussées occasionnelles qui pourraient nécessiter une hospitalisation et une chirurgie. L'imprévisibilité des symptômes et la perspective d'une chirurgie à venir nuisent à la vie quotidienne. Finalement, la nature intime des symptômes peut entraîner un manque de soutien de la part de la famille, des amis et des collègues de travail.

TABLEAU 1 : Caractéristiques de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse

	MALADIE DE CROHN	COLITE ULCÉREUSE
Fréquence	Plus fréquente chez les femmes que chez les hommes. Tous les groupes d'âge, apparition vers l'âge de 15-35 ans en général.	Comparable chez les hommes et les femmes. Tous les groupes d'âge, apparition vers l'âge de 15-45 ans en général.
Symptômes	Diarrhée, fièvre, lésions dans la bouche et autour de l'anus, crampes et douleurs abdominales, anémie, fatigue, perte d'appétit, perte de poids, douleur et gonflement des articulations.	Diarrhée sanglante, fièvre légère, crampes et douleurs abdominales, fatigue, perte d'appétit, perte de poids, douleur et gonflement des articulations.
Atteinte de l'iléon terminal	Couramment.	Rarement.
Atteinte du côlon	Souvent.	Toujours.
Atteinte du rectum	Souvent.	Toujours.
Affection périanale	Couramment.	Jamais.
Distribution de la maladie	Inflammation par endroits.	Zone d'inflammation continue mais peut se restreindre à certains endroits une fois le traitement entamé.
Résultats à l'endoscopie	Ulcères profonds et serpigneux.	Ulcération diffuse; les changements endoscopiques peuvent être modérés.
Profondeur de l'inflammation	Peut être transmurale, touchant ou traversant toute la profondeur des tissus du mur d'un organe ou d'une cavité.	Peu profonde, touchant la muqueuse.
Fistules entre les organes	Couramment.	Jamais.
Sténose	Couramment.	Rarement.
Granulomes à la biopsie	Couramment.	Rarement.
« Guérison » chirurgicale	Récidives fréquentes après l'ablation de la région atteinte. Réduction de la fertilité chez les femmes.	Maladie habituellement « guérie » par l'ablation du côlon. Réduction de la fertilité chez les femmes après la pose d'un réservoir iléoanal.
Traitement	Traitement médicamenteux (antibiotiques, sulfasalazine, corticostéroïdes, immunomodulateurs, traitements biologiques). Alimentation et nutrition. Chirurgie (réparation des fistules, retrait de l'obstruction, résection et anastomose).	Traitement médicamenteux (acide 5-aminosalicylique, antibiotiques, sulfasalazine, corticostéroïdes, immunomodulateurs, traitements biologiques). Chirurgie (ablation du rectum/du côlon) avec création d'un sac interne (réservoir iléoanal).
Guérison	Incurable. Traitement d'entretien utilisé pour réduire le risque de récurrence.	Par la colectomie uniquement. Traitement d'entretien utilisé pour réduire le risque de récurrence.
Complications	Blocage de l'intestin attribuable à un gonflement ou à la formation de tissus cicatriciels, à des abcès, à des plaies ou à des ulcères (fistules), à la malnutrition.	Saignements résultant de l'ulcération, de la perforation (rupture) de l'intestin et de la malnutrition.
Tabagisme	Risque accru chez les fumeurs.	Risque accru de cancer colorectal.
Risque de mortalité	Risque accru de cancer colorectal et de mortalité générale.	Aucune modification du risque de mortalité.

MALADIE DE CROHN

Tel que mentionné précédemment, la maladie de Crohn est un trouble chronique (continu) qui entraîne une inflammation dans l'une ou l'autre des parties du tube digestif, de la bouche à l'anus, même s'il touche plus couramment l'intestin grêle ou le côlon. Les symptômes et les complications de la maladie de Crohn diffèrent selon la partie du tractus intestinal enflammée. La maladie de Crohn est classée comme légère, modérée ou grave selon l'âge au moment du diagnostic, le foyer de la maladie et la nature de la maladie (pénétrante et/ou sténosante [tissus cicatriciels] ou ni l'un ni l'autre).²

Symptômes

Une diarrhée persistante (selles molles, liquides ou fréquentes), des crampes et des douleurs abdominales, de la fièvre, et, à l'occasion, des saignements rectaux, sont les symptômes caractéristiques de la maladie de Crohn, mais ceux-ci varient d'une personne à l'autre et peuvent évoluer avec le temps. Une perte d'appétit et une perte de poids subséquente peuvent également survenir. Toutefois, la maladie ne se limite pas toujours au tube digestif; les patients peuvent présenter des symptômes à d'autres endroits, par exemple au niveau des articulations, des os, des yeux, de la peau ou du foie. La fatigue est un autre symptôme rapporté couramment. Les enfants atteints de la maladie de Crohn peuvent souffrir d'ostéoporose ou présenter des retards de développement et de croissance.

Certains patients peuvent développer des déchirements (fissures) au niveau de la paroi interne de l'anus, ce qui peut provoquer de la douleur et des saignements, particulièrement au moment de la selle. L'inflammation peut aussi entraîner des fistules. Une fistule est un conduit qui fait communiquer entre elles des boucles intestinales, ou qui relie l'intestin à la vessie, au vagin ou à la peau. Les fistules apparaissent plus couramment autour de la région anale. Si cette complication survient, le patient pourrait remarquer un écoulement de mucus, de pus ou de selles par cette ouverture.

Les symptômes peuvent varier de légers à graves. Comme la maladie de Crohn est une affection chronique qui fluctue dans le temps, les patients présenteront des périodes où la maladie sera active et causera des symptômes. Ces épisodes seront suivis de périodes de rémission, c'est-à-dire des périodes au cours desquelles les symptômes disparaîtront ou diminueront et où les patients seront en meilleure santé. En général, les personnes atteintes de la maladie de Crohn mènent des vies productives, actives et enrichissantes la plupart du temps.

Options thérapeutiques

À l'heure actuelle, les patients atteints de la maladie de Crohn au Canada sont traités selon des approches thérapeutiques à intensité variable (l'approche thérapeutique classique à intensité progressive, ou l'approche plus nouvelle à intensité dégressive). Dans l'approche thérapeutique à intensité progressive, les patients reçoivent des corticostéroïdes lorsqu'ils présentent des poussées de la maladie, l'objectif étant de réduire les symptômes et d'induire une rémission. Ces médicaments ne sont généralement pas utilisés à long terme. Pour une maîtrise à long terme, la prise d'immunomodulateurs est généralement indiquée.

Si les patients ont essayé un ou deux immunomodulateurs différents, que les doses ont été maximisées mais qu'ils présentent toujours des symptômes ou ne peuvent tolérer ces agents, un traitement biologique peut alors être essayé.³ Dans l'approche thérapeutique à intensité progressive, les produits biologiques sont utilisés en dernier recours, car ce sont les médicaments les plus chers. Les patients qui présentent des fistules pourraient amorcer un traitement biologique plus tôt, les autres produits n'étant pas efficaces dans leur cas. Les meilleures pratiques concernant l'utilisation des traitements biologiques ne sont pas encore établies et divers schémas de pratique ont probablement cours à l'heure actuelle. Par exemple, certains chercheurs et cliniciens estiment qu'il pourrait être avantageux, dans le cas de

certains patients, d'instaurer rapidement un traitement biologique selon une approche thérapeutique à intensité dégressive, puisqu'un tel traitement peut être très efficace et qu'il peut modifier l'évolution de la maladie en diminuant les dommages à l'intestin et ainsi, le risque d'une chirurgie future.

Comme il n'y a aucun traitement permettant d'enrayer la maladie de Crohn, l'objectif à court terme du traitement médicamenteux est de réduire ou de maîtriser les symptômes en inhibant la réponse inflammatoire afin d'induire une rémission. La rémission permet le retour à une qualité de vie normale, et, idéalement, un rétablissement de l'intestin. L'objectif du traitement à long terme est de maintenir la rémission, afin de diminuer la fréquence des poussées de la maladie et de prévenir les complications.

Diverses classes de médicaments sont utilisées pour traiter la maladie de Crohn :

- **Corticostéroïdes** : parmi les corticostéroïdes, la prednisone et le budésonide sont offerts en présentation pour administration orale ou rectale. Les corticostéroïdes peuvent également être administrés par voie intraveineuse (méthylprednisolone). Ils inhibent de façon non spécifique le système immunitaire et ils sont utilisés pour traiter la maladie de Crohn modérément à fortement évolutive. Ce sont des médicaments très efficaces, mais ils peuvent être associés à des effets défavorables significatifs à court et à long terme. Ils ne doivent pas être utilisés pour le traitement d'entretien.
- **Immunomodulateurs** : l'azathioprine, la 6-mercaptopurine (6-MP), le méthotrexate et la cyclosporine sont parfois appelés des immunomodulateurs. Ils sont utilisés pour aider à réduire la dépendance aux corticostéroïdes. De plus, les immunomodulateurs peuvent aider à maintenir la rémission de la maladie.
- **Antibiotiques** : le métronidazole et la ciprofloxacine peuvent aider à guérir les fistules anales et la colite de Crohn.
- **Acide 5-aminosalicylique (5-AAS)** : cette classe d'anti-inflammatoires inclut la sulfasalazine et les présentations orales de mésalamine et de 5-AAS; ces substances peuvent également être administrées par voie rectale. Ces médicaments sont généralement utilisés pour traiter les symptômes légers de proctocolite.
- **Traitements biologiques** : l'infliximab et l'adalimumab sont actuellement approuvés au Canada pour le traitement de la maladie de Crohn modérément à fortement évolutive chez les patients qui ne répondent pas adéquatement à un traitement classique. L'infliximab est également approuvé pour le traitement de la colite ulcéreuse. Administrés par perfusion ou par injection, ces médicaments sont produits par des cellules vivantes (d'où leur appellation de médicaments « biologiques »). Ils agissent en bloquant la production par le système immunitaire du facteur de nécrose tumorale alpha (TNF-alpha), cytokine (substance chimique) qui intensifie l'inflammation. Dans les études cliniques, d'autres médicaments biologiques contre la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse se sont révélés efficaces dans certains cas (comme le certolizumab ou le natalizumab). Leur utilisation a été approuvée dans d'autres pays et devrait être homologuée par les organismes de réglementation canadiens au cours des prochaines années.

Chirurgie

Traditionnellement, de deux tiers à trois quarts des patients atteints de la maladie de Crohn devront subir une chirurgie à un moment ou à un autre au cours de leur vie,⁴ même si le recours à la chirurgie est devenu moins fréquent grâce aux techniques de gestion de la médecine moderne (Nguyen 2011, Benchimol 2011, Bernstein 2012). La chirurgie devient nécessaire lorsque les médicaments ne sont plus efficaces (maladie réfractaire aux médicaments) et lorsque surviennent des complications telles que des fistules, des abcès, des cicatrices ou un rétrécissement de l'intestin ou si une dysplasie (cellules précancéreuses) ou un cancer du côlon est détecté. Dans la plupart des cas, la section de l'intestin

touchée par la maladie et tout abcès associé seront retirés (résection). Les deux extrémités saines de l'intestin sont ensuite rattachées selon une procédure appelée anastomose. Même si la résection et l'anastomose permettent aux patients de vivre de nombreuses années sans éprouver de symptômes, il arrive fréquemment que la maladie récidive là où les deux sections d'intestins ont été rattachées, ou dans les environs.

Lorsque l'on pratique une intervention chirurgicale pour le traitement de la maladie de Crohn et qu'il n'est pas possible d'utiliser une partie saine de l'intestin en vue de la connexion, une stomie peut s'avérer nécessaire. Une telle situation peut survenir chez les patients dont la maladie touche le rectum et le côlon. Après le retrait du côlon, le chirurgien rattache l'intestin grêle à la peau afin que les déchets puissent être évacués dans un sac attaché à l'abdomen. Le résultat est une iléostomie ou une colostomie. L'objectif général de la chirurgie pour la maladie de Crohn est de préserver l'intestin, lorsque cela est possible, et de redonner au patient la meilleure qualité de vie qui soit.

Complications

La complication la plus courante de la maladie de Crohn est le blocage intestinal attribuable au gonflement et à la formation de tissus cicatriciels. Cela survient habituellement après des poussées répétées d'inflammation et d'ulcération. Le résultat est un épaississement de la paroi intestinale et un rétrécissement considérable de la lumière intestinale. Les symptômes comprennent des crampes vers le milieu de l'abdomen, fréquemment associées à des vomissements. L'abdomen peut également être gonflé et distendu. Les médicaments peuvent atténuer l'obstruction en réduisant l'inflammation locale, mais une chirurgie pourrait être requise si l'obstruction est grave et ne répond pas au traitement médicamenteux. La chirurgie pourrait également être indiquée si le blocage revient fréquemment.

Les plaies ou les ulcères dans l'intestin, qui peuvent se transformer en fistules, représentent une autre complication. Elles touchent environ 30 % des personnes atteintes de la maladie de Crohn et s'infectent souvent. Si la fistule est petite, un traitement médical peut suffire à la guérir. Dans le cas de fistules importantes ou multiples, par contre, une chirurgie pourrait être nécessaire, particulièrement lorsque ces fistules s'accompagnent de fièvre, de douleurs abdominales ou de diarrhées graves. Occasionnellement, une fistule peut entraîner un abcès, ou accumulation de pus, près de l'intestin. Cette poche d'infection doit être drainée, soit au moyen d'un cathéter inséré par un radiologiste, soit au moyen d'un drain spécial introduit chirurgicalement. Les régions autour de l'anus et du rectum sont souvent touchées. En plus des fistules, des fissures peuvent apparaître dans la paroi de la muqueuse de l'anus.

Un autre type de complication couramment observé chez les patients atteints de la maladie de Crohn est dû à la malnutrition ou à la présence de carences nutritionnelles. Il peut s'agir de carences en protéines, en calories et en vitamines. En général, ces complications ne surviennent que si la maladie a pris de l'ampleur et que le sujet en souffre depuis longtemps, ce qui donne lieu à un apport alimentaire inadéquat et à une mauvaise absorption des nutriments. Un traitement médical ou la prise de suppléments nutritionnels, ou les deux, comblent généralement ces lacunes.

Le risque de cancer du côlon et de l'intestin grêle constitue également une complication de la maladie de Crohn de longue date.

COLITE ULCÉREUSE

La colite ulcéreuse est une maladie chronique (évolutive) touchant le côlon. La maladie est caractérisée par l'inflammation et l'ulcération de la muqueuse du côlon, ou de sa membrane la plus profonde. De minuscules lésions ouvertes, ou ulcères, se forment à la surface du revêtement, où elles saignent et produisent du pus et du mucus. Comme l'inflammation entraîne la vidange fréquente du côlon, les symptômes comprennent habituellement des diarrhées (le plus souvent sanglantes) et souvent des

crampes abdominales. Les personnes atteintes de la maladie peuvent également avoir l'impression d'une évacuation incomplète et ressentir un besoin impérieux d'aller à la selle. Certains patients ressentent également de fausses envies impérieuses, alors qu'ils évacuent uniquement de petites quantités de sang et de mucus.

Les symptômes de la colite ulcéreuse, ainsi que ses complications possibles, varient en fonction de l'étendue de l'inflammation dans le rectum et le côlon. La maladie touche principalement le rectum, mais elle peut s'étendre au côlon entier.

Symptômes

Le premier symptôme de la colite ulcéreuse est un amollissement progressif des selles. Les selles sont généralement sanglantes et peuvent être associées à des crampes abdominales et à un besoin impérieux d'aller à la selle. La diarrhée peut débuter lentement ou subitement. La perte d'appétit et la perte de poids subséquente sont courantes, tout comme la fatigue. Dans les cas de saignements abondants, une anémie peut aussi apparaître. De plus, on peut observer des lésions cutanées, des douleurs articulaires, une inflammation oculaire et des troubles hépatiques. Les enfants atteints de la colite ulcéreuse pourraient présenter des retards de croissance ou de développement.

Environ la moitié des patients atteints de la colite ulcéreuse présentent des symptômes relativement légers : selles multiples quotidiennes, sanglantes ou non sanglantes, un peu de douleur et de crampes, sensation constante d'avoir à aller à la selle, absence de fièvre ou fièvre légère. Les personnes gravement atteintes subissent plus de six selles sanglantes par jour et présentent de la fièvre ou une anémie, ou les deux. En général, la gravité des symptômes correspond à l'étendue de la maladie au niveau du côlon. Les symptômes de la colite ulcéreuse sont généralement transitoires, et les patients peuvent connaître entre les poussées de longues périodes au cours desquelles ils ne ressentiront aucun trouble. Ces périodes de rémission peuvent durer des mois, voire des années, mais les symptômes finissent toujours par revenir. Il est difficile pour les médecins de déterminer si un traitement contre la colite ulcéreuse est efficace ou non en raison de l'évolution imprévisible de la maladie.

Options thérapeutiques

Le traitement de la colite ulcéreuse comprend des médicaments qui diminuent l'inflammation anormale au niveau de la paroi du côlon et qui, en conséquence, maîtrisent les symptômes, l'objectif étant de maintenir la rémission induite. Les principales options médicales sont les 5-AAS et les traitements topiques (rectaux) pour les patients qui présentent des symptômes légers à modérés. Les 5-AAS s'avèrent plus efficaces pour le traitement de la colite ulcéreuse que pour le traitement de la maladie de Crohn. L'utilisation conjuguée de probiotiques et de 5-AAS est également conseillée pour les patients souffrant d'une colite ulcéreuse légère à modérée. Toutefois, en raison de leurs effets défavorables à long terme, ils ne doivent pas être utilisés pour le traitement d'entretien. Les immunomodulateurs peuvent être utilisés pour remplacer les corticostéroïdes lorsque les symptômes qui accompagnent la poussée sont maîtrisés. Un traitement biologique (infliximab) est indiqué chez les patients qui n'ont pas répondu au traitement classique ou qui sont hospitalisés en raison d'une colite grave ne répondant pas aux corticostéroïdes. La cyclosporine, immunosuppresseur puissant utilisé pour prévenir le rejet des greffes, peut être employée dans les cas de colite ulcéreuse grave.

Chirurgie

Chez près d'un quart à un tiers des patients atteints de la colite ulcéreuse, le traitement médical ne réussit pas parfaitement ou s'accompagne de complications. Dans ces cas, la chirurgie peut être envisagée. L'intervention indiquée consiste en l'ablation du côlon (colectomie). Contrairement à la maladie de Crohn, qui peut récidiver après la chirurgie, la colite ulcéreuse est enrayée lorsque le côlon est retiré.

Deux techniques chirurgicales peuvent être utilisées pour le traitement de la colite ulcéreuse. On déterminera laquelle convient le mieux en fonction de différents facteurs, dont l'étendue de la maladie, l'âge du patient et son état de santé général. La première technique consiste à retirer la totalité du côlon et du rectum, et à créer une iléostomie ou une stomie externe (ouverture au niveau de l'abdomen par laquelle les déchets sont évacués dans un sac attaché à la peau par un adhésif). Une autre intervention mise au point plus récemment nécessite également le retrait du côlon, mais en évitant l'iléostomie. En créant un sac interne à partir de l'intestin grêle et en l'attachant au sphincter anal, le chirurgien peut préserver l'intégrité de l'intestin et éviter aux patients d'avoir à porter un accessoire pour stomie externe.

Complications

Les complications de la colite ulcéreuse comprennent des saignements abondants provenant d'ulcères profonds, la perforation (rupture) de l'intestin, ou simplement l'échec des traitements médicaux habituels.

Une autre complication est la distension abdominale grave. Une légère distension est courante chez les personnes qui ne souffrent pas de maladie intestinale, mais elle est un peu plus courante chez les patients atteints de la colite ulcéreuse. Toutefois, si la distension est grave ou qu'elle apparaît soudainement, et si elle est associée à une colite ulcéreuse active, à de la fièvre et à de la constipation, le médecin pourrait alors soupçonner la présence du syndrome colectasique. Ce dernier est provoqué par une inflammation grave de la totalité de l'épaisseur du côlon, accompagnée d'un affaiblissement et d'un ballonnement de sa paroi. Le côlon dilaté présente alors un risque de rupture. Le traitement vise à maîtriser la réaction inflammatoire et à compenser la perte en fluides, en sel et en sang. Si une amélioration ne survient pas rapidement, la chirurgie est nécessaire afin d'éviter la rupture de l'intestin.

Comme pour la maladie de Crohn, le risque de cancer colorectal constitue une complication potentielle de la colite ulcéreuse de longue date.



ÉPIDÉMIOLOGIE

HEATHER FEGAN

Heather a reçu son diagnostic de maladie de Crohn à l'âge de 14 ans. Depuis ce moment, son emploi du temps a été des plus occupés : elle mène des entrevues radiophoniques et télévisées, elle participe à des groupes de discussion organisés par la FCMII et elle prend la parole au nom des jeunes atteints de la maladie de Crohn.

points clés :

- Les MII sont des maladies qui touchent principalement les pays industrialisés. L'émergence initiale de la colite ulcéreuse se fait dans les pays en développement, puis ensuite la maladie de Crohn devient prédominante, au fil du développement du pays.
- La génétique joue un rôle dans les MII, comme le démontrent la concentration des cas au sein des familles et l'identification de plusieurs gènes qui sont davantage courants chez les patients atteints de la maladie de Crohn.
- Les facteurs environnementaux entrent probablement en jeu, mais leur rôle dans l'apparition des MII n'est pas bien compris.
- La fréquence de la maladie de Crohn est plus élevée chez les femmes au Canada, alors que les garçons semblent plus couramment touchés par les MII que ne le sont les filles dans l'enfance.
- L'estimation de la prévalence des MII la plus réaliste fait état de 233 000 cas de MII au Canada (soit 0,67 % de la population canadienne) en 2012 : 129 000 cas de maladie de Crohn et 104 000 cas de colite ulcéreuse).
- D'après les données autodéclarées de l'ESCC, la limite supérieure de la prévalence des MII pourrait être de 306 000 cas (soit 0,88 % de la population canadienne).
- On a observé les mêmes différences interprovinciales qu'avec la prévalence : l'incidence la plus faible a été enregistrée en Colombie-Britannique, et la plus élevée, en Nouvelle-Écosse et au Québec.
- Au Canada, l'incidence moyenne est de 16,3 nouveaux cas par 100 000 personnes pour la maladie de Crohn et de 12,9 nouveaux cas par 100 000 personnes pour la colite ulcéreuse. Autrement dit, le nombre de personnes chez lesquelles la maladie de Crohn vient d'être diagnostiquée est plus élevé que le nombre de personnes chez qui une colite ulcéreuse vient d'être diagnostiquée.
- Chaque année, on dénombre 10 200 nouveaux cas de MII, soit 5 700 cas de maladie de Crohn et 4 500 cas de colite ulcéreuse.
- La prévalence de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse s'accroît avec l'âge; elle atteint son sommet à l'âge de 30 ans, se maintient au même degré, puis décroît chez les plus de 80 ans.
- La prévalence des MII en Ontario en 2005 était de 56,3 cas par 100 000 personnes selon une définition de cas stricte et limitée aux enfants âgés de 18 ans et moins. Il y a plus de garçons atteints d'une MII que de filles. Il s'agit de l'un des taux d'incidence de MII chez les enfants les plus élevés mondialement.
- L'incidence est à la hausse, surtout depuis 2001 et de façon plus marquée chez les enfants âgés de 10 ans et moins.
- En 2005, 1 621 enfants vivaient avec une MII en Ontario; de ce nombre, 327 enfants avaient reçu leur diagnostic cette année-là.
- Si nous actualisons ces résultats pour 2012 et extrapolons pour le reste du pays, nous estimons qu'environ 5 900 enfants de moins de 18 ans sont atteints d'une MII au Canada.
- Un risque excédentaire de mortalité prématurée est présent chez les personnes qui ont la maladie de Crohn. On a noté une hausse de 47 % du risque de décès, ainsi qu'un risque accru de cancer colorectal.
- Aucun risque excédentaire de mortalité prématurée n'a été relevé chez les personnes atteintes de la colite ulcéreuse; toutefois, cette maladie a été associée à un risque accru de cancer du côlon.

RÉSUMÉ :

- Les MII sont plus courantes dans les pays industrialisés et sont influencées par la génétique, l'environnement, l'origine ethnique et le sexe.
- Le Canada est l'un des pays où la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont les plus fréquentes.
- Selon les meilleures estimations, il y a environ 129 000 personnes atteintes de la maladie de Crohn et 104 000 personnes atteintes de colite ulcéreuse au Canada en 2012, soit 233 000 personnes atteintes de MII au total (0,67 % de la population).
- Plus de 10 200 personnes chaque année reçoivent un diagnostic de MII : 5 700 personnes pour la maladie de Crohn et 4 500 personnes pour la colite ulcéreuse.
- La maladie de Crohn apparaît généralement dans la vingtaine, et la colite ulcéreuse, à l'âge adulte. Le nombre de personnes qui en sont touchées atteint un sommet vers l'âge de 30 ans pour les deux maladies et ne diminue que vers 80 ans.
- Le taux d'incidence des MII chez les enfants augmente sans cesse, surtout chez les enfants de moins de 10 ans. Environ 5 900 enfants canadiens sont atteints d'une MII.
- On a noté une hausse de 47 % du risque de mortalité prématurée, y compris un risque accru de cancer colorectal, chez les patients atteints de la maladie de Crohn, comparativement aux personnes non atteintes de la maladie. Aucun risque accru de mortalité prématurée n'a été relevé dans le cas de la colite ulcéreuse.

INTRODUCTION

Cette section du rapport abordera les aspects épidémiologiques suivants :

- facteurs de risque (ou étiologie) : causes et/ou facteurs liés à l'occurrence des MII;
- prévalence : nombre de personnes atteintes de MII à un moment précis;
- incidence : nombre de nouveaux cas de MII diagnostiqués chaque année;
- mortalité : occurrence des décès chez les personnes atteintes de MII.

ÉTIOLOGIE

Les causes de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse n'ont pas été établies. Il existe de plus en plus d'éléments prouvant que des facteurs génétiques et environnementaux combinés pourraient activer à tort le système immunitaire gastrointestinal. Les activités de recherche qui se penchent sur les facteurs internes et externes contribuant aux MII visent à repérer des éléments déclencheurs bactériens précis, et portent également sur d'autres facteurs environnementaux tels que l'alimentation, la prise d'antibiotiques et le style de vie. La possibilité qu'un groupe de symptômes semblable puisse être provoqué par plus d'un facteur environnemental ou infectieux laisse perplexes les chercheurs dont le travail consiste à trouver une cause et un traitement pour les MII.

Bien qu'on ne connaisse pas les causes précises des MII, certains schémas d'occurrence de la maladie ont été observés. Les plus importants concernent la géographie. Les MII progressent à l'échelle mondiale, mais leur courbe d'évolution est nettement différente d'un pays à l'autre. Pour des raisons que l'on ne comprend pas clairement, les MII se manifestent principalement dans les pays industrialisés, surtout en Europe et en Amérique du Nord. Les MII semblent peu fréquentes dans les pays en développement, mais au fur et à mesure que ceux-ci s'industrialisent, la colite ulcéreuse y apparaît. Subséquemment, les taux de la maladie de Crohn commencent à augmenter, pour devenir prédominants dans les pays industrialisés.⁵ Lorsque les gens émigrent, la fréquence de la maladie dans les communautés immigrantes rejoint celle du pays d'adoption.⁶ Un fait étayant les preuves selon lesquelles les facteurs environnementaux jouent un rôle prédominant est que les enfants d'immigrants issus de pays en développement sont plus susceptibles de contracter une MII que leurs parents. Au Canada, par exemple, les enfants sud-asiatiques vivant à Vancouver ont trois fois plus de risque de contracter une MII que les enfants de la ville qui ne sont pas sud-asiatiques.⁷

Les MII présentent une composante génétique, même si dans la plupart des cas, les autres membres de la famille d'un patient atteint ne sont pas touchés par la maladie. Les frères et sœurs sont les plus susceptibles d'être atteints de la maladie, le risque étant en effet de 10 à 20 fois plus élevé que dans la population générale.^{8,9} Les données les plus probantes proviennent des études sur les jumeaux. Dans une proportion allant jusqu'à 50 %, de vrais jumeaux seront tous atteints de la maladie de Crohn; cette proportion chute à 10 % dans le cas de la colite ulcéreuse.^{10,11} Toutefois, l'inverse est également vrai : chez au moins 50 % des jumeaux homozygotes, un seul des deux jumeaux sera atteint d'une MII et l'autre ne sera pas touché par la maladie de Crohn.

Les chercheurs ont trouvé des liens avec le développement des MII dans plus de 160 gènes et loci. Le nombre grandissant de mutations identifiées associées à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse pourrait aider à comprendre ce qui provoque la maladie et identifier de nouvelles cibles qui feront l'objet d'un traitement. La principale mutation identifiée à ce jour concerne le gène NOD2/CARD 15; cette mutation est jusqu'à trois fois plus fréquente chez les sujets atteints de la maladie de Crohn que dans la population générale.^{12,13,14} Cette mutation ne peut à elle seule permettre de prédire si un sujet sera atteint de la maladie, puisque la mutation est également présente chez des personnes qui ne souffrent pas de la maladie de Crohn (autrement dit, de nombreuses personnes qui ne seront jamais touchées par la maladie de Crohn présentent cette mutation). Les mutations comme celle-ci pourraient tôt ou tard

servir de marqueurs pour le type et/ou la gravité de la maladie.^{15,16} Le nombre grandissant de mutations identifiées associées à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse pourrait aider à comprendre ce qui provoque la maladie et permettre d'identifier de nouvelles cibles qui feront l'objet de traitements.¹⁷

Certains facteurs environnementaux ont été liés aux MII. L'hypothèse de l'hygiène a été suggérée pour tenter d'expliquer pourquoi les maladies chroniques causées par des réactions inadéquates du système immunitaire (comme dans le cas des MII) se produisent dans des environnements modernes « plus axés sur l'hygiène ». L'idée sous-jacente est que la mise en œuvre de normes d'hygiène élevées peut réduire l'exposition des enfants aux bactéries et aux virus et/ou modifier le type de bactéries présentes dans les intestins. En ce qui concerne les infections chez les enfants et la probabilité qu'elles représentent un facteur de risque pour les MII, les rapports se contredisent.¹⁸ Les chercheurs canadiens ont constaté que les enfants qui avaient pris un ou plusieurs antibiotiques durant leur première année de vie étaient plus susceptibles de contracter une MII.¹⁹ Les fumeurs et anciens fumeurs présentent un risque plus élevé de maladie de Crohn, mais pas de colite ulcéreuse.^{20,30,14} Étant donné que les MII sont plus courantes dans les pays industrialisés, on a cherché à établir un lien entre la pollution de l'air et les MII. Certains polluants ont été associés à un risque plus élevé de développer une MII, mais seulement chez les patients plus jeunes.²¹ L'alimentation peut également entrer en ligne de compte, surtout la consommation élevée de gras, d'acides gras polyinsaturés, d'acides gras oméga-6 et de viande rouge, qui ont été signalés comme facteurs de risque élevés.²² Les gens ayant subi une appendicectomie sont moins prédisposés à la colite ulcéreuse.²³ Il est important de noter que tout lien avec les MII n'est pas nécessairement synonyme de causalité. Autrement dit, même si un phénomène survient plus ou moins fréquemment chez les personnes atteintes de MII, cela ne veut pas nécessairement dire qu'il s'agit d'une cause de la maladie (ou d'un moyen de la prévenir).

Les MII sont plus fréquentes dans certains groupes ethniques, comme les Juifs de descendance européenne,^{24,14} et moins courantes dans d'autres groupes ethniques, comme les Canadiens d'origine autochtone et les Maori de Nouvelle-Zélande.^{25,26,27} Aux États-Unis, les gens de race blanche sont plus fréquemment atteints de MII, mais les taux sont à la hausse chez les Afro-Américains.²⁸ Les taux demeurent relativement faibles chez les Américains d'origine hispanique ou asiatique.^{28,29}

Au sein de la population adulte canadienne, la maladie de Crohn est plus fréquente chez les femmes (1,3 femme atteinte pour chaque homme touché).^{30,33} Il n'y a pas de différence entre les sexes pour la colite ulcéreuse. La colite ulcéreuse est observée un peu plus fréquemment en milieu urbain qu'en milieu rural; la même constatation n'a pas été faite pour la maladie de Crohn.³⁰ À l'inverse, chez les enfants canadiens, la maladie de Crohn est plus fréquente que la colite ulcéreuse et les garçons semblent plus souvent touchés que les filles (1,25 garçon atteint pour chaque fille).³⁵

points clés :

- **Les MII sont des maladies qui touchent principalement les pays industrialisés. L'émergence initiale de la colite ulcéreuse se fait dans les pays en développement, puis ensuite la maladie de Crohn devient prédominante, au fil du développement du pays.**
- **La génétique joue un rôle dans les MII, comme le démontrent la concentration des cas au sein des familles et l'identification de plusieurs gènes qui sont davantage courants chez les patients atteints de la maladie de Crohn.**
- **Les facteurs environnementaux entrent probablement en jeu, mais leur rôle dans l'apparition des MII n'est pas bien compris.**
- **La fréquence de la maladie de Crohn est plus élevée chez les femmes au Canada, alors que les garçons semblent plus couramment touchés par les MII que ne le sont les filles dans l'enfance.**

PRÉVALENCE

La prévalence correspond au **nombre** de personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse dans la population à un moment précis ou pendant un laps de temps (habituellement durant une année). En général, on établit également le **pourcentage** de personnes dans la population qui sont atteintes d'une maladie; celui-ci correspond au taux de prévalence.

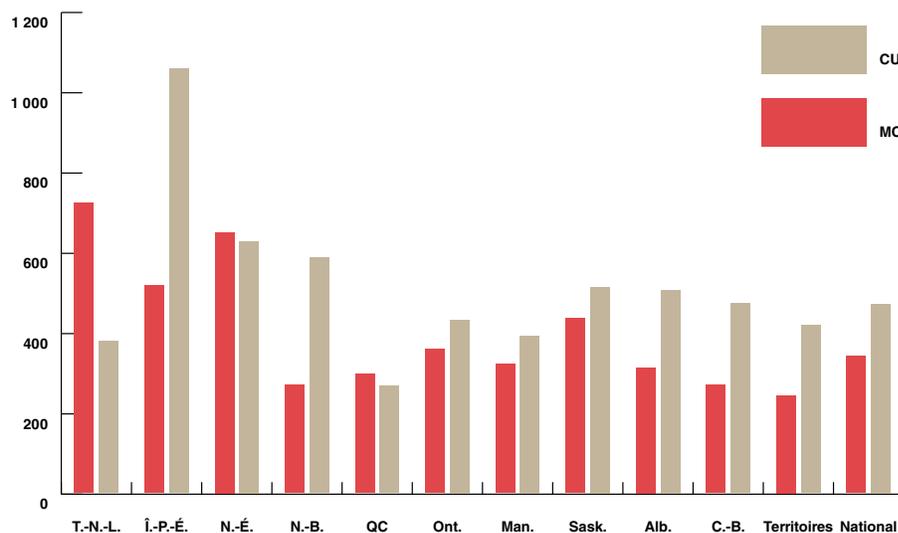
Différentes méthodes sont utilisées pour mesurer la prévalence d'une maladie dans une population. L'une d'elles consiste à effectuer un sondage auprès d'un échantillon représentatif de la population totale. Toutes les personnes chez qui une maladie a été diagnostiquée seront enregistrées, y compris les personnes qui n'utilisent pas à ce moment les ressources du système de santé (par exemple, les personnes en rémission). Cela est particulièrement important dans le cas de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse, dont l'évolution est fluctuante. Dans le cadre d'un sondage mené auprès de la population, on a demandé aux individus d'un échantillon aléatoire s'ils souffraient d'une maladie donnée. Selon cette méthode, on suppose que les personnes peuvent déclarer avec exactitude si elles ont reçu un diagnostic d'une maladie. Pour cette raison, le sondage présente certaines limites, car les gens peuvent être déconcertés par une phrase imprécise ou utiliser différents termes pour décrire leur maladie.

Une autre méthode consiste à examiner les archives médicales. Au Canada, chaque fois qu'une personne rencontre un médecin ou est admise à l'hôpital, la visite et sa raison sont consignées dans une base de données électronique. L'anonymat de ces bases de données est garanti, car on retire tous les renseignements concernant les patients afin d'assurer leur confidentialité, puis les bases sont ensuite mises à la disposition de chercheurs qualifiés. Dans le cadre d'une étude fondée sur les bases de données, on passe les dossiers en revue afin de repérer les personnes qui répondent à un ensemble de critères (par exemple, consultations médicales en raison d'une MII). Ainsi, cette méthode permet de consigner les personnes qui ont reçu un diagnostic de la maladie en question et qui sollicitent des soins médicaux. Étant donné que des décennies d'antécédents médicaux sont contenues dans ces bases de données, les patients dont la maladie fluctue devraient également être enregistrés (par exemple ceux qui peuvent passer plusieurs années sans consulter un professionnel de la santé pour leur maladie). Au Canada, grâce à l'accès universel aux soins de santé, les études utilisant les bases de données électroniques regroupent donc l'ensemble de la population.

Le Canada a la chance de disposer à la fois de sondages et d'études fondés sur les bases de données pour déterminer la prévalence de la colite ulcéreuse et de la maladie de Crohn. Ce rapport se penchera principalement sur les recherches propres au Canada, puisque nous savons que la prévalence varie considérablement d'un pays à l'autre. Nous effectuerons également une comparaison internationale, ce qui permettra de mettre en contexte les résultats obtenus pour le Canada.

Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes

Statistique Canada a mené l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) afin de fournir une estimation transversale des enjeux en matière de santé au Canada. Environ 130 000 Canadiens et Canadiennes ont été interrogés en 2005. On leur a posé diverses questions liées à la santé, dont la suivante : « Souffrez-vous d'un trouble de l'intestin ayant été diagnostiqué par un professionnel de la santé, tel que la maladie de Crohn, la colite ulcéreuse, le syndrome du côlon irritable ou une incontinence anale? » Le nombre et le pourcentage de personnes atteintes dans la population ont été estimés pour chaque province en fonction des réponses. La figure 1 présente les résultats pour la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse.

Figure 1 : Enquête ESCC – Prévalence par 100 000 personnes, maladie de Crohn et colite ulcéreuse³¹

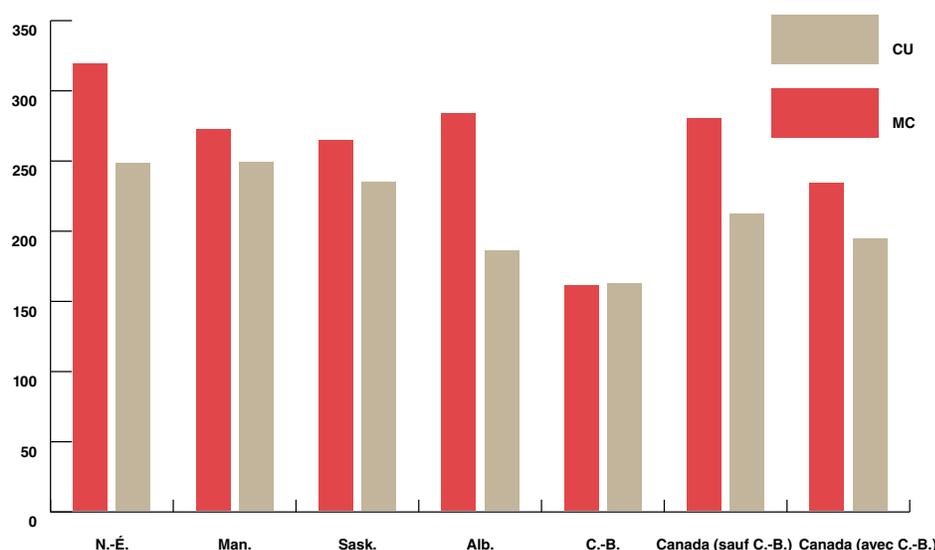
ESCC 2005

points clés tirés de l'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005 :

- Près de 206 000 Canadiens et Canadiennes ont déclaré être atteints de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse sur les 27 millions de personnes interrogées pour le sondage, ce qui correspond à 758 cas par 100 000 personnes ou à 0,76 % de la population. Selon les données fournies par les patients, la colite ulcéreuse est plus courante que la maladie de Crohn. Toutefois, les données rapportées par les patients représentent généralement une surestimation.
- La colite ulcéreuse est plus fréquente que la maladie de Crohn, tant à l'échelle nationale que dans la plupart des régions (sauf au Qc, en N.-É. et à T.-N.-L.). On estime à 113 000 le nombre de cas de colite ulcéreuse, et à 92 000 le nombre de cas de maladie de Crohn.
- On a constaté d'importantes différences entre les provinces, particulièrement dans les provinces moins peuplées où un échantillon aléatoire donnait une estimation moins précise.

Étude canadienne fondée sur les bases de données épidémiologiques sur les MII

Des chercheurs canadiens ont réalisé une étude déterminante dont l'objectif était d'évaluer la prévalence et l'incidence de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse au Canada.³⁰ Subventionnée par la Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin, cette étude était dirigée par des chercheurs du Manitoba, qui avaient préalablement rédigé et mis à l'essai une définition de cas permettant de repérer presque tous les patients atteints de la maladie à l'étude (sensibilité), en éliminant pratiquement tous les sujets n'ayant pas la maladie (spécificité).³² Selon la définition, le patient devait avoir sollicité les services du système de santé au moins cinq fois (visite en consultation externe ou hospitalisation) pour une MII. Pour les gens inscrits au système de santé depuis moins de deux ans, ce critère a été réduit à trois consultations ou hospitalisations. Cinq provinces ont participé à l'étude; elles disposaient toutes des archives médicales pour au moins les 13 dernières années. La figure 2 présente les estimations en date du 1^{er} juillet 2000.

Figure 2 : Prévalence par 100 000 personnes, par province³⁰

points clés tirés de l'Étude canadienne fondée sur les bases de données épidémiologiques sur les MII :

- La prévalence au Canada a été estimée à 468,1 cas par 100 000 personnes pour la colite ulcéreuse et la maladie de Crohn regroupées, soit 0,47 % de la population.
- La prévalence s'est révélée plus basse dans l'Étude fondée sur les bases de données que dans le sondage. En général, les sondages auprès de la population entraînent des surestimations, puisqu'ils se fondent sur le témoignage des patients.
- Les résultats étaient relativement homogènes d'une province à l'autre, à l'exception de la Colombie-Britannique, où la prévalence des MII était nettement plus faible. On a donc calculé la moyenne nationale sans tenir compte des données provenant de cette province.
- La maladie de Crohn était plus fréquente que la colite ulcéreuse dans toutes les provinces du Canada, sauf en Colombie-Britannique, où les prévalences de ces deux maladies étaient similaires.
- Les femmes étaient beaucoup plus susceptibles (1,31 fois) d'être atteintes de la maladie de Crohn que les hommes). Par contre, aucune différence entre les sexes n'a été observée dans le cas de la colite ulcéreuse.
- Dans l'ensemble, aucune différence n'a été retenue entre les milieux urbain et rural pour ce qui est de la prévalence de la maladie de Crohn; par contre, on compte 1,13 fois plus de personnes atteintes de la colite ulcéreuse à la ville qu'à la campagne.

Étude québécoise

En utilisant la même définition de cas que celle employée pour l'Étude canadienne fondée sur les bases de données épidémiologiques sur les MII, les chercheurs québécois ont mené une étude semblable afin de déterminer la prévalence de la maladie de Crohn au Québec entre 1993 et 2002. Pendant cette période, la prévalence de la maladie de Crohn était en progression constante; elle est passée de 82,6 cas en 1993 à 270,4 cas en 2002 (avec une prévalence moyenne de 189,7 cas par 100 000 personnes. Pour l'année 2000, la même année où l'Étude canadienne fondée sur les bases de données épidémiologiques sur les MII a été menée, la prévalence de la maladie de Crohn au Québec était de 243 cas par 100 000.³³ Ces résultats s'apparentaient à ceux de la plupart des autres provinces dans l'Étude fondée sur les bases de données et confirment que la C.-B. était une exception à la règle générale constatée dans le reste du Canada.

La répartition de la maladie selon les sexes recoupait également les résultats des autres provinces, avec un ratio de 1,30 femme pour 1 homme atteint d'une MII pour le groupe d'âge des 15 à 64 ans.

Cohorte de patients atteints de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse et sous observation en Ontario

En 2009, une définition de cas a été élaborée en Ontario afin d'identifier les enfants qui ont reçu un diagnostic de MII dans les bases de données sur la santé de l'Ontario. Cela a entraîné la création de la Cohorte de patients atteints de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse et sous observation en Ontario, dirigée et mise à jour annuellement par l'Institut de recherche en services de santé (IRSS). La Cohorte effectue le suivi des patients atteints d'une MII depuis l'enfance en Ontario de 1991 à aujourd'hui. Ainsi, cette étude pédiatrique déterminante a permis de démontrer une incidence croissante des MII chez les enfants.³⁵ Actuellement, la Cohorte est élargie afin d'inclure les patients qui ont reçu un diagnostic de MII à l'âge adulte, ce qui en fait un des plus grands programmes de suivi des MII dans le monde. Cette recherche est en cours actuellement et les données qui en sont issues seront utilisées dans les prochaines éditions du présent rapport sur l'impact des MII. Il importe de continuer les recherches s'appuyant sur des bases de données cliniques et de la gestion de la santé, fondées sur les populations et effectuées dans toutes les provinces afin de recueillir des résultats plus solides sur l'impact et l'épidémiologie des MII.

Estimation de la prévalence actuelle

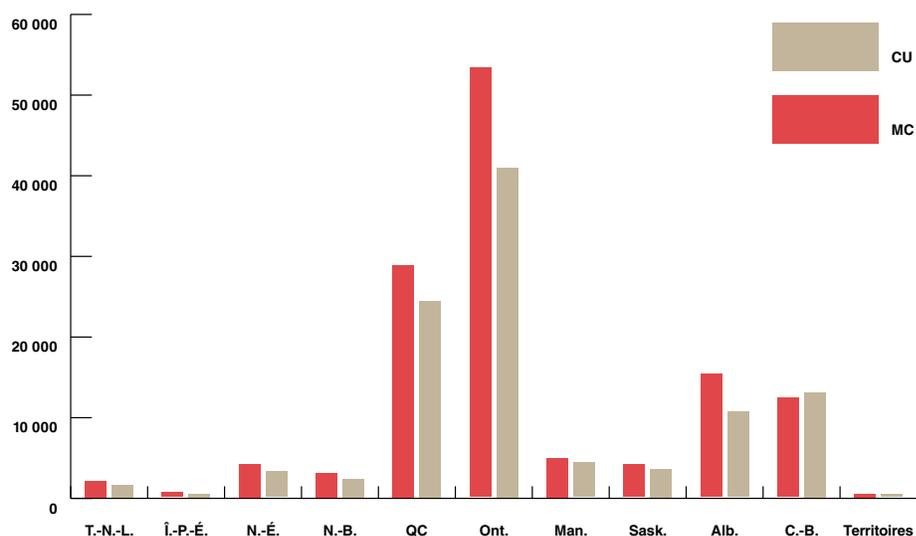
Il est possible d'estimer la prévalence actuelle des MII au Canada en se fondant sur les résultats de l'une ou l'autre des études ou encore en combinant les résultats des deux études. Le nombre total de personnes atteintes de MII d'après l'étude serait davantage susceptible d'être surestimé, en raison peut-être d'une mauvaise compréhension des questions d'ordre médical par les personnes interrogées, mais il reste que cette enquête portait sur l'ensemble des provinces et des territoires du Canada. À l'inverse, s'il est vrai que les résultats de l'étude fournissent des estimations plus réalistes pour les provinces considérées, toutes les provinces du Canada n'ont pas été prises en compte dans cette étude.

Ainsi, pour estimer le nombre actuel de Canadiens atteints de MII, on a appliqué les résultats des études fondées sur les bases de données aux provinces et territoires qui n'avaient initialement pas été pris en compte, en se servant de la moyenne canadienne (laquelle ne comprend pas les données sur la Colombie-Britannique). Comme la population du Canada a augmenté au fil du temps, il est fort probable que le nombre de personnes atteintes de MII se soit également accru, d'autant plus que de nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année (se reporter à la section 3.3). Pour obtenir une estimation de la prévalence actuelle des MII, il faut, d'une part, ajouter le nombre de nouveaux cas au groupe déjà atteint et, d'autre part, soustraire le nombre de personnes qui sont décédées ou qui ont quitté le pays.*

On estime qu'en 2012, 233 000 Canadiens (0,67 % de la population) étaient atteints d'une MII; 129 000 d'entre eux souffraient de la maladie de Crohn et 104 000 présentaient une colite ulcéreuse.

Les résultats par province sont illustrés à la figure 3.

* (Remarque : l'incidence totale des MII était de 29 nouveaux cas par année par 100 000 personnes, mais l'incidence nette, c.-à-d. les nouveaux cas moins les cas de décès ou de migration, était de 17).

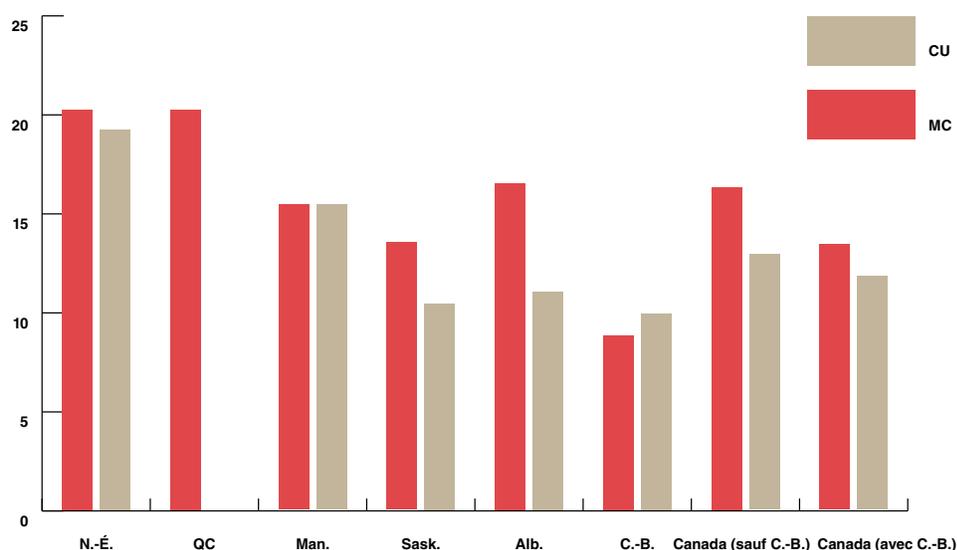
Figure 3 : Prévalence estimée pour 2012 de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse

points clés :

- L'estimation de la prévalence des MII la plus réaliste fait état de 233 000 cas de MII au Canada (soit 0,67 % de la population canadienne) en 2012 : 129 000 cas de maladie de Crohn et 104 000 cas de colite ulcéreuse).
- D'après les données autodéclarées de l'ESCC, la limite supérieure de la prévalence des MII pourrait être de 306 000 cas (soit 0,88 % de la population canadienne).

INCIDENCE

L'incidence, c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas enregistrés chaque année, a été calculée dans l'Étude canadienne fondée sur les bases de données épidémiologiques sur les MII et dans l'étude québécoise, et correspond à la fréquence annuelle moyenne pour la période allant de 1998 à 2000. L'incidence par province est présentée à la figure 4.

Figure 4 : Incidence par 100 000 personnes, par province^{30,33}

points clés :

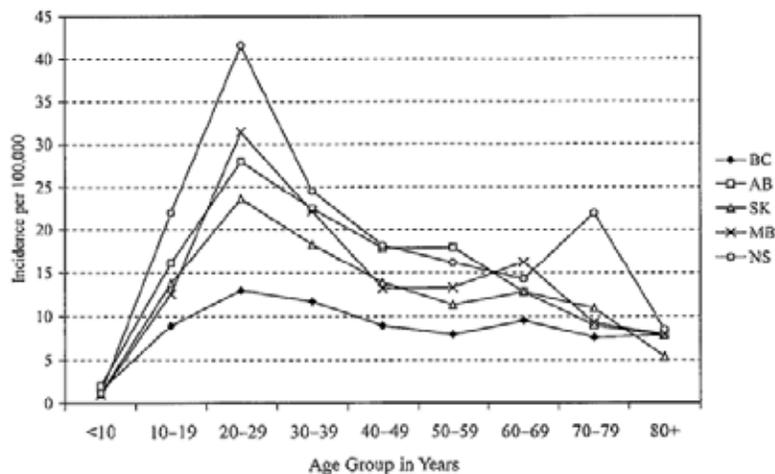
- On a observé les mêmes différences interprovinciales qu'avec la prévalence : l'incidence la plus faible a été enregistrée en Colombie-Britannique, et la plus élevée, en Nouvelle-Écosse et au Québec.
- Au Canada, l'incidence moyenne est de 16,3 nouveaux cas par 100 000 personnes pour la maladie de Crohn et de 12,9 nouveaux cas par 100 000 personnes pour la colite ulcéreuse. Autrement dit, le nombre de personnes chez lesquelles la maladie de Crohn vient d'être diagnostiquée est plus élevé que le nombre de personnes chez qui une colite ulcéreuse vient d'être diagnostiquée.
- Chaque année, on dénombre 10 200 nouveaux cas de MII, soit 5 700 cas de maladie de Crohn et 4 500 cas de colite ulcéreuse.

Répartition selon l'âge

L'Étude canadienne fondée sur les bases de données épidémiologiques sur les MII a permis d'évaluer l'âge des personnes atteintes de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse. L'étude québécoise a porté exclusivement sur des personnes atteintes de la colite ulcéreuse.

Les incidences de ces maladies en fonction de l'âge (plus précisément, l'âge auquel elles ont été diagnostiquées) sont présentées aux figures 5 et 6. Celles-ci illustrent l'âge qu'avait la personne au moment où le diagnostic de la maladie a été posé.

Figure 5 : Incidence selon l'âge – maladie de Crohn³⁰

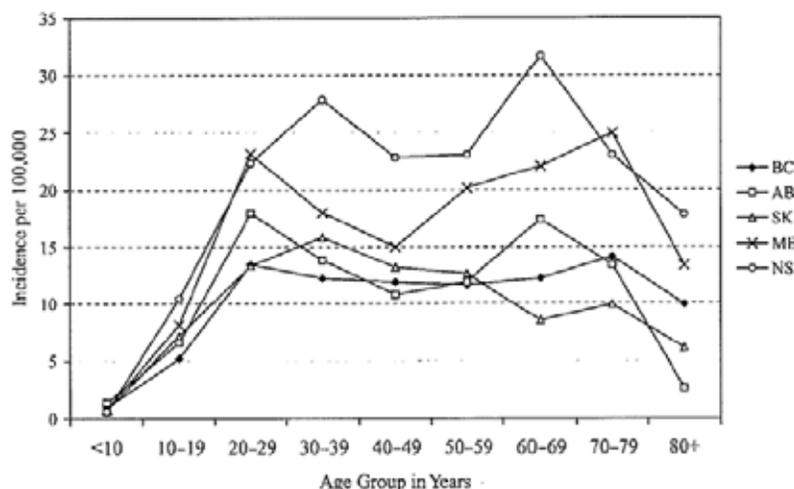


Bernstein et coll. 2006

Incidence per 100,000 = Incidence par 100 000 personnes

Age Groups in Years = Groupe d'âge, en années

BC AB SK MB NS = C.-B. AB SK MB N.-É.

Figure 6 : Incidence selon l'âge - colite ulcéreuse³⁰

Bernstein et coll. 2006

Incidence per 100,000 = Incidence par 100 000 personnes

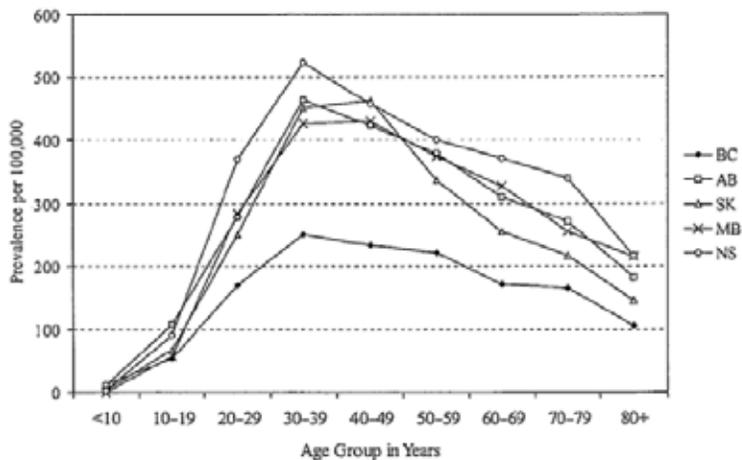
Age Groups in Years = Groupe d'âge, en années

BC AB SK MB NS = C.-B. AB SK MB N.-É.

points clés :

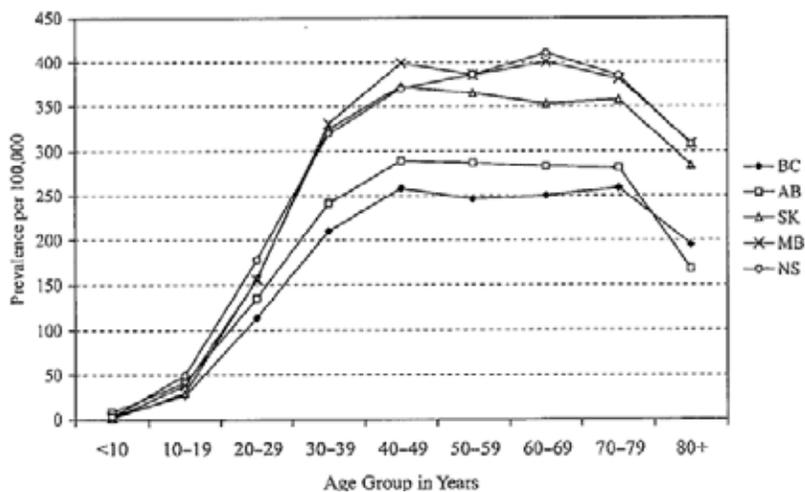
- Le diagnostic de la maladie de Crohn est généralement posé chez les personnes dans la vingtaine, et ce, quelle que soit la province (y compris le Québec).
- Pour la colite ulcéreuse, on observe un premier pic chez les personnes dans la vingtaine, puis un plateau et enfin un second pic potentiel plus tard dans la vie.

Bien que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse soient diagnostiquées chez des personnes relativement jeunes, de nouveaux cas surviennent également chez les personnes âgées. En conséquence, le nombre de cas de ces maladies s'accroît à mesure que la population vieillit. Autrement dit, la prévalence demeure élevée chez les personnes âgées; se reporter aux figures 7 et 8.

Figure 7 : Prévalence selon l'âge – maladie de Crohn³⁰

Bernstein et coll. 2006

Prevalence per 100,000 = Prévalence par 100 000 personnes
 Age Groups in Years = Groupe d'âge, en années
 BC AB SK MB NS = C.-B. AB SK MB N.-É.

Figure 8 : Prévalence selon l'âge – colite ulcéreuse³⁰

Bernstein et coll. 2006

Prevalence per 100,000 = Prévalence par 100 000 personnes
 Age Groups in Years = Groupe d'âge, en années
 BC AB SK MB NS = C.-B. AB SK MB N.-É.

points clés :

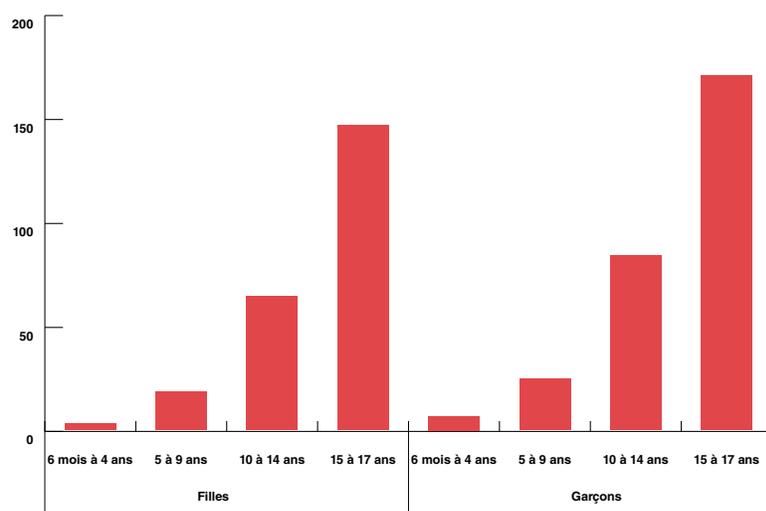
- La prévalence de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse s'accroît avec l'âge; elle atteint son sommet à l'âge de 30 ans, se maintient au même degré, puis décroît chez les plus de 80 ans.

ÉPIDÉMIOLOGIE CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse surviennent aussi chez les enfants et les adolescents. En fait, de 20 à 30 % des patients atteints d'une MII reçoivent leur diagnostic avant l'âge de 20 ans. Étant donné que la vingtaine est la tranche d'âge à laquelle la maladie fait le plus souvent son apparition, de nombreuses personnes âgées de 18 et 19 ans reçoivent un diagnostic de MII. Cependant, non seulement les MII touchent-elles les adolescents plus vieux, mais en plus, elles surviennent même chez les enfants âgés de moins de quatre ans. Les chercheurs canadiens ont utilisé les dossiers médicaux de la province de l'Ontario pour enquêter exclusivement sur les patients atteints d'une MII et âgés de moins de 18 ans. Ces dossiers médicaux ont fourni des données sur le plus grand échantillon de population de moins de 18 ans souffrant de MII dans le monde et a permis de détailler avec une plus grande précision les cas de MII.

Les données ont démontré que la prévalence des MII chez les enfants et les adolescents en Ontario était plus élevée que prévu et qu'elle avait fait l'objet d'une hausse rapide depuis la dernière décennie. La prévalence est passée de 42,1 cas par 100 000 personnes en 1994 à 56,3 cas par 100 000 personnes en 2005. Les données par groupe d'âge pour l'année 2005 sont présentées à la figure 9. Parmi les cas de MII, la maladie de Crohn est plus courante que la colite ulcéreuse (32,8 cas comparativement à 20,3 cas par 100 000 personnes). Les MII sont plus courantes chez les garçons que chez les filles.

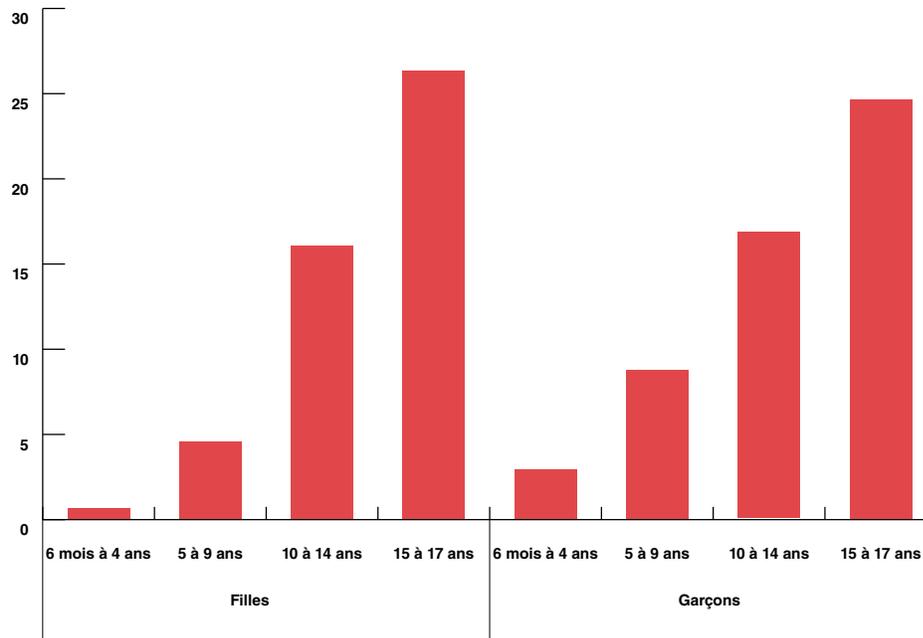
Figure 9 : Prévalence des MII par 100 000 personnes chez les enfants et les adolescents ontariens en 2005



Benchimol 2009

L'incidence est passée de 9,5 cas par 100 000 personnes en 1994 à 11,4 cas par 100 000 personnes en 2005 (figure 10). Fait intéressant, cette hausse a eu lieu en grande partie après 2001. Cette hausse subite pourrait être causée par un facteur environnemental indéterminé ou par des mouvements de migration des populations. L'incidence augmente considérablement chez les enfants âgés de 0 à 4 ans et de 5 à 9 ans, mais le taux demeure stable chez les 10 à 14 ans et les 15 à 17 ans. Autrement dit, les MII augmentent de façon plus rapide chez les jeunes enfants, ceux âgés de 10 ans et moins, ce qui est en soit une donnée troublante. L'incidence plus élevée chez les filles plus âgées indique que c'est après la puberté qu'émerge le modèle adulte, car c'est à ce moment que les filles reçoivent leur diagnostic de MII et que le nombre de filles souffrant d'une MII finit par être plus élevé que le nombre de garçons atteints d'une telle maladie.

Figure 10 : Incidence des MII par 100 000 personnes chez les enfants et les adolescents ontariens en 2005



Benchimol 2009

points clés :

- La prévalence des MII en Ontario en 2005 était de 56,3 cas par 100 000 personnes selon une définition de cas stricte et limitée aux enfants âgés de 18 ans et moins. Il y a plus de garçons atteints d'une MII que de filles. Il s'agit de l'un des taux d'incidence de MII chez les enfants les plus élevés mondialement.
- L'incidence est à la hausse, surtout depuis 2001 et de façon plus marquée chez les enfants âgés de 10 ans et moins.
- En 2005, 1 621 enfants vivaient avec une MII en Ontario; de ce nombre, 327 enfants avaient reçu leur diagnostic cette année-là.
- Si nous actualisons ces résultats pour 2012 et extrapolons pour le reste du pays, nous estimons qu'environ 5 900 enfants de moins de 18 ans sont atteints d'une MII au Canada.

Comparaison avec d'autres pays

Dans l'ensemble, le Canada figure au nombre des pays qui affichent les taux de prévalence et d'incidence de MII les plus élevés dans le monde.

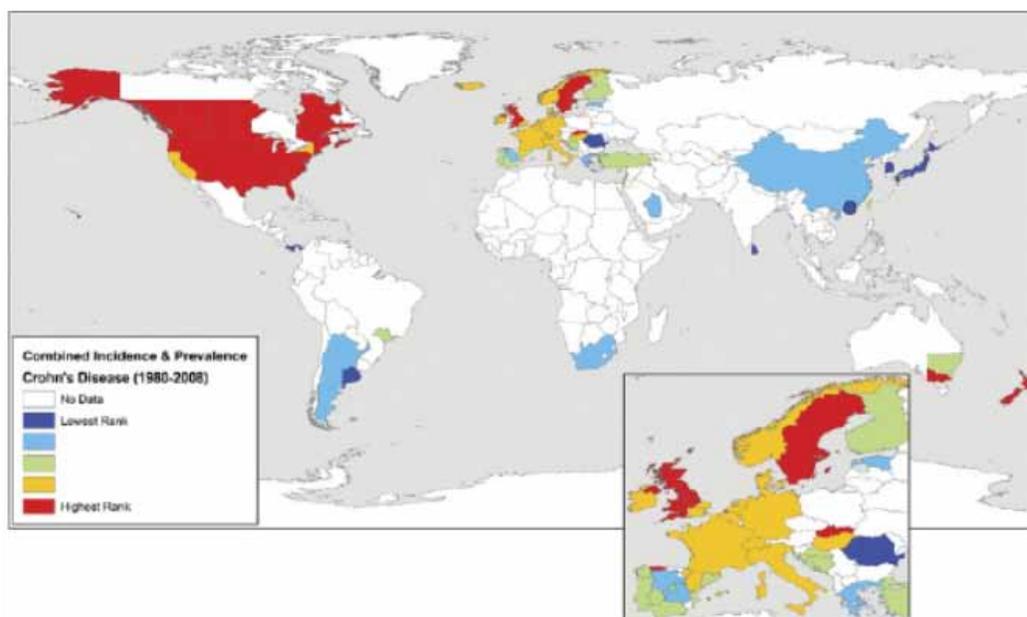
Traditionnellement, les pays situés aux plus hautes latitudes sont généralement associés à une fréquence plus élevée de maladie de Crohn et de colite ulcéreuse.⁶ Ainsi, ces maladies sont plus fréquentes dans les pays industrialisés du nord de l'Europe et en Amérique du Nord que dans les pays du sud de l'Europe, de l'Asie, de l'Afrique et de l'Amérique latine. Cela pourrait expliquer pourquoi la fréquence de la maladie de Crohn est nettement moins élevée en Colombie-Britannique que dans le reste du Canada, puisque cette province compte plus d'immigrants d'origine asiatique que partout

ailleurs au Canada. Tel que noté précédemment, sous l'effet d'un nouvel environnement, la fréquence des MII pourrait s'accroître chez les enfants des immigrants asiatiques, au point de rejoindre la moyenne canadienne, qui est beaucoup plus élevée.³⁶

Par le passé, les études internationales sur les MII utilisaient différentes méthodes, diverses définitions des MII, différentes définitions des populations étudiées, etc. La qualité des recherches n'était pas toujours élevée. Toutes ces variations ont donné lieu à des résultats hétérogènes, ce qui rendait difficile toute comparaison à l'échelle internationale. L'Étude canadienne fondée sur les bases de données épidémiologiques sur les MII a permis de normaliser la mesure et la communication des données épidémiologiques sur les MII. D'ailleurs, il est encourageant de voir que cette méthode rigoureuse a été appliquée dans les études épidémiologiques récentes.

Les chercheurs canadiens ont mené récemment un examen minutieux et marquant de la documentation scientifique afin de déterminer les changements dans l'incidence et la prévalence des MII en fonction des différentes régions et au fil du temps.³⁷ Ils ont trouvé 260 rapports de recherche qui fournissaient des données pour appuyer leur examen. Les figures 11 et 12 affichent les résultats à l'échelle mondiale et ne ciblent que les données rapportées après 1980. La méthodologie de recherche dans les pays en développement demeure inconstante sur le plan de la qualité et sous-estime généralement les résultats.

Figure 11 : Comparaison internationale – maladie de Crohn

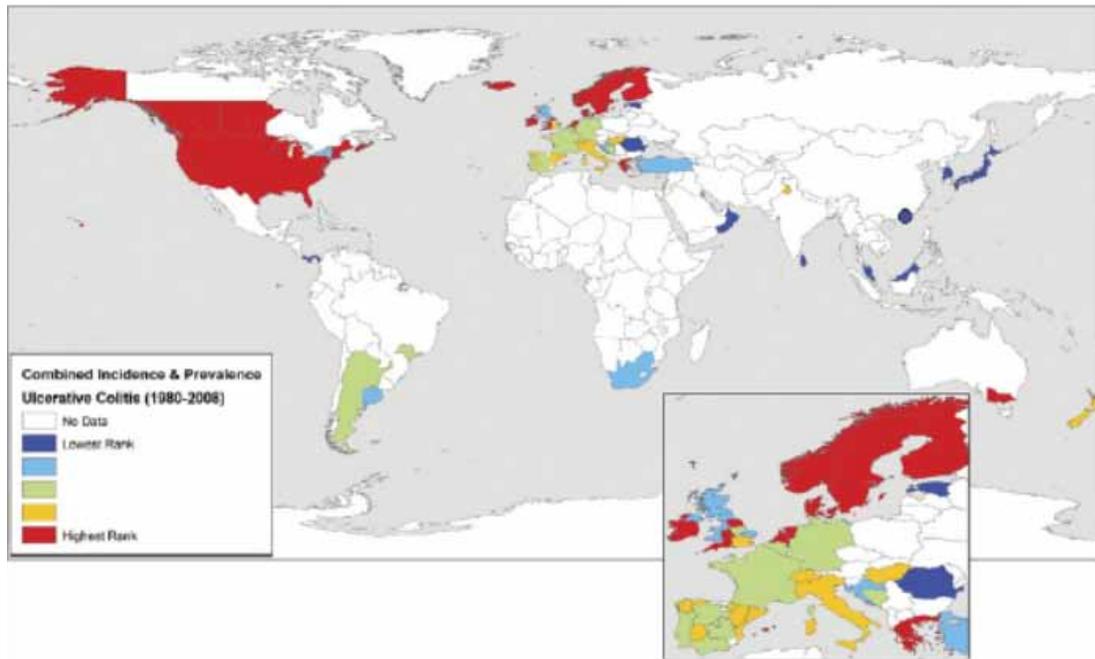


Molodecky 2012

Combined Incidence & Prevalence = Incidence et prévalence combinées
Crohn's Disease (1980-2008) = Maladie de Crohn (1980-2008)

No Data = Pas de données

Lowest Rank = Rang le plus bas | Highest Rank = Rang le plus élevé

Figure 12 : Comparaison internationale – colite ulcéreuse

Molodecky 2012

Combined Incidence & Prevalence = Incidence et prévalence combinées
 Ulcerative Colitis (1980-2008) = Colite ulcéreuse (1980-2008)

No Data = Pas de données

Lowest Rank = Rang le plus bas | Highest Rank = Rang le plus élevé

Les résultats de la population canadienne se situent invariablement dans le quintile supérieur (le 1/5e de la population mondiale le plus touché) pour l'incidence ainsi que la prévalence de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse. Les autres pays se classant dans ce quintile sont majoritairement des pays du nord de l'Europe, l'Australie et les États-Unis. Le quintile de la population le plus faiblement atteint comprend des pays asiatiques ainsi que d'autres pays en développement qui ont fourni des données pour la réalisation de l'analyse.

Selon plusieurs études, l'incidence des MII, en particulier celle de la maladie de Crohn, est à la hausse à l'échelle mondiale.^{38,39,40,41} Le survol international complet a permis de déterminer que 75 % des études sur la maladie de Crohn et 60 % des études sur la colite ulcéreuse avaient démontré une hausse significative, sur le plan statistique, de l'incidence de ces maladies. Autrement dit, la colite ulcéreuse et plus particulièrement la maladie de Crohn sont diagnostiquées plus souvent qu'avant, et le nombre de personnes qui en sont atteintes augmente au fil du temps. De plus, on constate que le nombre de cas de MII chez les populations qui affichaient auparavant une faible incidence (Asie, sud de l'Europe) augmente de façon accélérée.^{6,42} Étant donné que les diagnostics de MII sont le plus souvent posés à un jeune âge, le fardeau des MII sur la population fait l'objet de préoccupations mondiales croissantes.

La répartition mondiale des MII, par sa concentration actuelle dans les pays industrialisés ainsi que sa croissance à la hausse dans les pays en développement, souligne l'influence de facteurs environnementaux. Ces facteurs peuvent faire l'objet de recherches plus approfondies en vue d'une meilleure compréhension des MII.

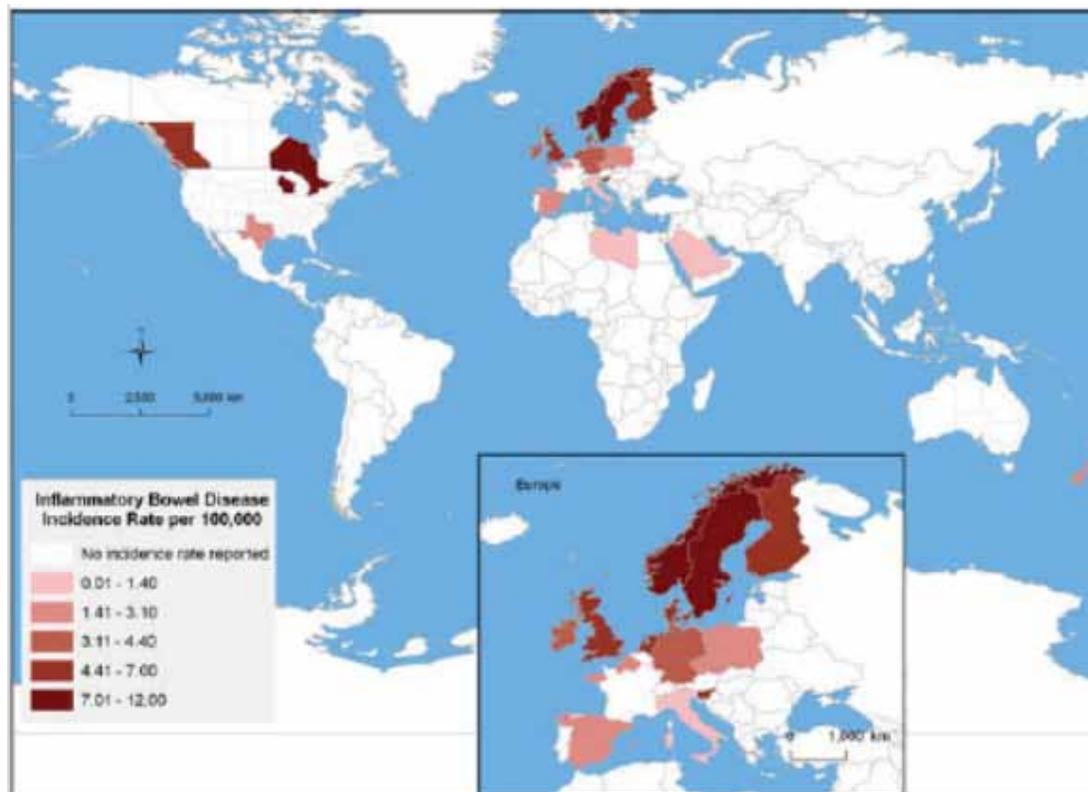
Les données épidémiologiques issues des études faites à l'étranger sont très similaires aux résultats obtenus au Canada, notamment pour ce qui est de l'âge auquel le diagnostic est posé et de la prévalence selon l'âge. De même, une vaste étude sur les bases de données américaines menée récemment a permis d'obtenir des taux d'incidence et de prévalence chez les moins de 18 ans relativement semblables à ceux qui ont été calculés au Canada.⁴³ Cette étude est venue confirmer que la répartition selon les sexes était inversée chez les enfants : bien que la maladie de Crohn ait été plus fréquente chez les femmes adultes (tout comme au Canada), elle touchait davantage de garçons que de filles.⁴³ Autrement dit, la maladie de Crohn était plus susceptible de survenir pendant l'enfance chez les personnes de sexe masculin, alors qu'elle se déclarait plutôt à l'âge adulte chez les personnes de sexe féminin.

Comparaison internationale des MII des enfants et adolescents

Les chercheurs canadiens ont également mené un examen minutieux de la documentation scientifique sur les MII des enfants et des adolescents, laquelle comprenait 139 études issues de 32 pays.⁴⁴ Dans la plupart des cas, les pays n'ont pas fait état des données sur l'incidence ou la prévalence. La figure 13 illustre la répartition en fonction de l'incidence de ces maladies et, à nouveau, les résultats de la population canadienne se situent dans le quintile supérieur (la portion de 1/5e de la population mondiale la plus touchée). La plupart des études qui se penchaient sur l'analyse des tendances au fil du temps (78 %) ont rapporté une incidence à la hausse significative, sur le plan statistique, des MII chez les enfants et les adolescents. Autrement dit, les pays industrialisés ainsi que les pays en développement affichent des taux de MII (principalement la maladie de Crohn) chez les enfants et les adolescents qui sont constamment à la hausse à l'échelle mondiale.

Figure 13 : Incidence internationale des MII des enfants et des adolescents

(légende à la page suivante)



Benchimol 2010

Légende de la figure 13 de la page précédente

Inflammatory Bowel Disease Incidence Rate per 100,000 = Taux d'incidence des maladies inflammatoires de l'intestin par 100 000 personnes

No incidence rate reported = Aucun taux d'incidence signalé

0.01 – 1.40 = 0,01 – 1,40

1.41 – 3.10 = 1,41 – 3,10

3.11 – 4.40 = 3,11 – 4,40

4.41 – 7.00 = 4,41 – 7,00

7.01 – 12.00 = 7,01 – 12,00

Europe = Europe

0 1,000 km = 0 1 000 km

MORTALITÉ

De nombreuses études internationales ont été menées sur la mortalité associée aux MII. Signalons cependant qu'aucune d'entre elles n'a porté spécifiquement sur la population canadienne. Il est raisonnable de penser que le risque de mortalité au Canada est semblable à celui que l'on observe en Europe et en Amérique du Nord, étant donné que la qualité des soins médicaux et l'espérance de vie y sont aussi élevées que dans ces régions. En conséquence, on a passé ces études en revue afin de prévoir le taux de mortalité associé aux MII au Canada.

Cependant, il est difficile d'évaluer la mortalité associée aux MII, et ce, pour deux raisons. D'une part, la majorité des personnes qui présentent une MII sont relativement jeunes. Or, les taux de mortalité sont très faibles chez cette population de patients, même chez ceux qui sont gravement atteints. Il est donc nécessaire d'étudier un très grand nombre de sujets et/ou d'étudier un même groupe de sujets pendant une très longue période pour dégager une éventuelle tendance à la hausse. D'autre part, en cas de décès, il peut être difficile d'affirmer que c'est bel et bien une MII sous-jacente qui est en cause, même chez les personnes qui sont mortes d'une maladie gastrointestinale.

Maladie de Crohn

On a réalisé au moins dix études basées sur une population en vue d'évaluer la mortalité chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn. Sept d'entre elles ont révélé que le risque de décès était plus élevé chez ces patients, alors que les trois autres ont montré un risque de décès légèrement plus faible que dans le reste de la population. Lorsque les résultats des études sont contradictoires, les chercheurs réalisent une méta-analyse. Il s'agit d'une analyse statistique qui permet de regrouper les données de plusieurs études en vue de générer des estimations plus précises. On regroupe généralement des études dont les protocoles et la qualité sont équivalents, en donnant une plus forte pondération aux études de grande envergure (et donc une pondération moindre que celles qui portaient sur peu de sujets).

En 2006, Crohn's and Colitis Australia, anciennement l'Australian Crohn's and Colitis Association (ACCA), a réalisé une méta-analyse qui portait sur dix études et qui a démontré que la maladie de Crohn était associée à une hausse significative, sur le plan statistique, du risque de mortalité prématurée (47 %, valeurs extrêmes : 30 % et 67 %).⁴⁵

Ces résultats sont semblables à ceux d'une autre méta-analyse de 13 études qui ont été publiés récemment et qui indiquaient une hausse de 52 % du risque de mortalité (valeurs extrêmes : 32 % et 74 %).⁴⁶ Depuis la réalisation de ces méta-analyses, les données de deux autres études d'importance ont été publiées. Ces études, qui ont été menées en Californie et au Danemark, ont produit des résultats similaires, soit une augmentation du risque de mortalité prématurée de 40 % et de 31 %, respectivement).^{47,48}

On a par ailleurs noté une hausse des taux de mortalité attribuable au cancer, aux maladies cardiovasculaires, aux maladies respiratoires, aux maladies gastrointestinales, aux infections et aux complications à la suite d'interventions médicales et chirurgicales chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn.⁴⁵ Les méta-analyses d'études ayant porté sur le cancer colorectal et le cancer de l'intestin grêle ont indiqué que les personnes qui souffraient de la maladie de Crohn étaient exposées à un risque élevé de cancer colorectal, lequel était estimé à 2,9 % au cours des dix ans qui suivent le diagnostic.^{49,50}

Colite ulcéreuse

De la même manière, les nombreuses études visant à évaluer le taux de mortalité associé à la colite ulcéreuse ont donné des résultats divergents. Crohn's and Colitis Australia a donc réalisé une autre méta-analyse en se basant sur ces études. Trois de ces études ont rapporté un risque accru, et cinq autres, un risque diminué. Toutefois, aucune différence significative n'a été constatée entre les personnes atteintes de la colite ulcéreuse et la population générale pour ce qui est du risque de mortalité, c'est-à-dire que les personnes souffrant de la colite ulcéreuse sont exposées au même risque de mortalité que le reste de la population. Ces résultats ont été confirmés par deux études qui ont été publiées par la suite, une vaste étude californienne⁴⁷, et une étude européenne de grande envergure (qui ne portait que sur les dix premières années suivant l'établissement du diagnostic de colite ulcéreuse).⁵¹

Il semble que la mortalité attribuable aux maladies gastrointestinales, aux infections et au cancer du côlon soit plus élevée chez les personnes atteintes de la colite ulcéreuse; toutefois, le risque de décès en raison d'une maladie cardiovasculaire ou d'un cancer du poumon serait plus faible⁴⁵, probablement parce que la plupart de ces personnes sont non-fumeuses. Toutefois, une récente étude canadienne est venue réfuter cette hypothèse en démontrant que les patients atteints de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse risquent davantage de contracter une maladie cardiovasculaire.^{52,53}

points clés :

- **Un risque excédentaire de mortalité prématurée est présent chez les personnes qui ont la maladie de Crohn. On a noté une hausse de 47 % du risque de décès, ainsi qu'un risque accru de cancer colorectal.**
- **Aucun risque excédentaire de mortalité prématurée n'a été relevé chez les personnes atteintes de la colite ulcéreuse; toutefois, cette maladie a été associée à un risque accru de cancer du côlon.**



COÛTS DIRECTS

JASON, JULIE ET HUDSON ZANATTA

« Nous ne voulions pas que d'autres couples et jeunes adultes souffrent et se sentent isolés. Habituellement, les diagnostics de la maladie touchent les jeunes adultes. Cela est navrant, car c'est à cet âge que la vie commence; souvent, on amorce une carrière, on s'engage plus sérieusement dans une relation amoureuse et on voyage. Ces activités, qui comportent déjà leur lot de stress, en présentent davantage si on souffre d'une maladie auto-immune chronique. »

points clés :

- Les coûts associés aux médicaments sur ordonnance ont considérablement augmenté au cours des dix dernières années, en raison de l'usage accru des traitements biologiques, qui sont fort coûteux.
- Au Canada, les coûts associés aux médicaments sur ordonnance destinés au traitement des MII atteindront environ 521 millions \$ en 2012 (soit environ 2 200 \$ par personne par année).
- Il existe des différences marquées entre les provinces au chapitre des coûts des médicaments par habitant et aussi du pourcentage des coûts des médicaments qui sont pris en charge par les régimes privés contre publics.
- Les coûts d'hospitalisations excédentaires liées aux MII s'établissent à 395 millions \$ annuellement.
- Le coût annuel des hospitalisations (malades hospitalisés et consultations externes) et des consultations médicales liées aux MII est de 2 521 \$ par personne.
- La plupart des personnes atteintes d'une MII sont hospitalisées pour la première fois au cours des deux années qui suivent le diagnostic.

RÉSUMÉ :

- On estime qu'en 2012, les coûts médicaux directs associés aux MII s'élèveront à 1,2 milliard \$ au Canada. Rappelons que ces coûts viennent s'ajouter aux dépenses engendrées par les besoins médicaux qui ne sont pas liés aux MII.
- En 2012, le coût des médicaments d'ordonnance, y compris celui des traitements biologiques, s'établira à 521 millions \$ au Canada, ce qui constitue la majeure partie des coûts médicaux directs. Au cours des dix dernières années, les traitements médicamenteux ont beaucoup évolué, et leur prix a augmenté; cela dit, ils permettent aux patients d'éviter l'hospitalisation et d'améliorer leur état de santé. L'accès à ces médicaments peut varier en fonction de la province ainsi que du niveau socio-économique.
- Les coûts relatifs à l'hospitalisation et aux interventions chirurgicales, qui s'élèveront à 395 millions \$ au Canada en 2012, constituent la deuxième composante en importance des coûts médicaux directs. Les taux d'hospitalisation et d'interventions chirurgicales des adultes atteints de la maladie de Crohn ont diminué au fil du temps. Le taux d'interventions chirurgicales chez les enfants atteints de la maladie de Crohn a lui aussi diminué. Cela pourrait être lié au recours accru à des soins spécialisés et à une utilisation davantage proactive des médicaments pour gérer la maladie.
- On estime qu'en 2012, le coût des consultations médicales atteindra 132 millions \$ au Canada. Le coût des chirurgies ambulatoires totalisera 61 millions \$.
- D'autres types de coûts médicaux directs n'ont pas été directement évalués au Canada, tel le coût des analyses de laboratoire, des consultations auprès d'autres professionnels de la santé (nutritionniste, ergothérapeute, etc.) et des services sociaux (entretien ménager, livraison de repas, etc.). Selon des estimations prudentes basées sur des données internationales, ces coûts se chiffreront à 101 millions \$ au Canada en 2012.
- Les coûts directs dépendent de nombreux facteurs, comme l'âge, la gravité de la maladie et le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic; le coût moyen par patient a été estimé à au moins 5 200 \$ par année.

INTRODUCTION

Par coûts directs, on entend les coûts associés aux ressources qui sont offertes par le système de santé canadien. Entrent généralement dans cette catégorie les hospitalisations, les interventions chirurgicales, les visites aux urgences, les consultations médicales, les médicaments, les analyses et les examens de laboratoire, les consultations auprès d'autres professionnels de la santé (physiothérapeute, ergothérapeute, diététiste, chiropraticien, massothérapeute, etc.), les services sociaux (soins à domicile, livraison de repas, transport adapté, etc.) et les soins de longue durée (centres d'hébergement, soins en établissement).

Actuellement, la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont des maladies incurables. Les personnes qui sont atteintes d'une MII doivent donc composer avec les symptômes de leur maladie, lesquels sont plus légers durant les phases de rémission mais s'exacerbent au cours des poussées. Il faut savoir qu'à tout moment, de 75 % à 90 % des personnes malades sont en rémission.⁵⁴ Selon une enquête canadienne sur les MII, 9 % des personnes atteintes de la maladie de Crohn et 11 % des personnes ayant une colite ulcéreuse présentent des symptômes graves.⁵⁵ La gravité de la maladie est un facteur dont il faut tenir compte, puisqu'elle influe considérablement sur les coûts médicaux; en effet, des études ont démontré que c'est cette minorité de patients qui assume la majorité des coûts directs.^{56,57,58,59}

Pour maîtriser leurs symptômes, les personnes qui sont atteintes d'une MII doivent recevoir des soins médicaux en permanence. Elles ont donc régulièrement recours à plusieurs des ressources susmentionnées : consultations médicales, médicaments et analyses de laboratoire. Elles consultent également certains professionnels de la santé, en particulier les diététistes. À mesure que la fréquence des poussées s'accroît et que la maladie évolue, le nombre de médicaments à prendre augmente, ainsi que la fréquence des interventions chirurgicales, et donc celle des hospitalisations. Les personnes qui présentent une grave MII nécessitent parfois une prise en charge plus poussée, par exemple des soins à domicile et (en de rares occasions) des soins en établissement.

Un grand nombre de travaux de recherche ont été consacrés aux coûts engendrés par les MII, notamment la maladie de Crohn. Cependant, ils comportent une limite : les prix et le mode d'utilisation des services de santé illustrent les pratiques en vigueur dans les pays étudiés. Bien que de grandes similitudes puissent exister d'un pays à l'autre, le meilleur moyen de mesurer les coûts médicaux directs au Canada est d'utiliser les travaux de recherche réalisés au Canada.

MÉDICAMENTS SUR ORDONNANCE

Bon nombre des personnes qui sont atteintes d'une MII doivent suivre un traitement médicamenteux pour maîtriser leurs symptômes. En général, elles doivent prendre leurs médicaments en permanence (même pendant les périodes de rémission) afin de prévenir les poussées et d'atténuer leurs symptômes. Au cours des poussées, c'est-à-dire lorsque les symptômes se manifestent avec plus d'acuité et que la maladie évolue, il est généralement nécessaire d'accroître les doses administrées ou d'ajouter des médicaments afin d'atténuer les symptômes, de prévenir les complications et de favoriser la rémission.

Lors des poussées, on administre des corticostéroïdes, de puissants anti-inflammatoires qui induisent la rémission. Cependant, les personnes malades doivent éviter de prendre ces médicaments pendant longtemps, en raison des problèmes d'innocuité qu'ils comportent à long terme. Le traitement à long terme comporte généralement des immunomodulateurs et de l'acide 5-aminosalicylique (5-AAS), qui visent à maîtriser les symptômes. Depuis peu, de nouveaux médicaments que l'on appelle « traitements biologiques » sont utilisés pour maîtriser les MII. Ainsi que leur nom l'indique, ils sont dérivés de cellules vivantes, et comme ils agissent contre le TNF (abréviation de tumour necrosis factor, qui se traduit par « facteur de nécrose tumorale »), une molécule qui active l'inflammation, on les classe parmi les inhibiteurs du TNF). Ces médicaments sont utilisés par les personnes présentant des symptômes modérés ou graves. Ils sont beaucoup plus dispendieux que les traitements classiques, compte tenu de la complexité de leur processus de fabrication, mais ils sont relativement efficaces, en particulier chez les personnes qui ont bien réagi aux traitements antérieurs. En outre, ils ont réduit le nombre d'interventions chirurgicales et d'hospitalisations et permettent ainsi aux personnes atteintes de la

maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse d'obtenir une rémission, sans qu'il soit nécessaire de recourir à une chirurgie.^{60,61,62,63} Il va sans dire que les types de coûts associés à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse ont changé depuis l'arrivée de ces médicaments sur le marché. De tels changements risquent de compliquer l'évaluation des coûts médicaux.

Dans le but d'estimer l'utilisation actuelle des médicaments sur ordonnance, on a recouru à une base de données nationale portant sur les demandes de remboursement afin d'identifier les médicaments sur ordonnance typiques utilisés pour traiter les MII.⁶⁴ Un grand nombre de ces médicaments peuvent être utilisés pour traiter d'autres maladies non reliées aux MII; ainsi, le coût total a été pondéré en fonction du pourcentage d'utilisation spécifique aux MII. Les données relatives aux réclamations des payeurs publics et privés ont indiqué que les coûts pour la dernière année (2011) avaient totalisé 460 millions \$. On peut attribuer environ 84 % de ces coûts aux médicaments biologiques infliximab et adalimumab. Les coûts des médicaments ont fait l'objet, au cours des dernières années, d'une hausse constante et considérable, car les traitements biologiques sont devenus le traitement standard pour les patients atteints gravement par la maladie. Par exemple, une analyse des demandes de remboursement au Manitoba en 2005-2006 a révélé que le coût des traitements biologiques représentait environ la moitié du coût total des médicaments sur ordonnance destinés au traitement des MII à ce moment.⁶⁵ Si on se fonde sur une estimation conservatrice de la croissance des coûts, les réclamations pour les médicaments sur ordonnance pourraient totaliser au minimum 521 millions \$ en 2012. Ce chiffre ne tient pas compte des coûts pour les patients qui payent leurs médicaments de leur poche, donc ceux qui n'ont pas accès à un régime d'assurance-médicaments privé ou public pour assumer les frais de leurs médicaments. Cependant, du moins pour les traitements biologiques, la plupart des gens ne peuvent se permettre de les payer de leur poche, alors ces médicaments sont la plupart du temps presque tous payés par les régimes d'assurance-médicaments. Le fait d'exclure les coûts des médicaments qui sont payés de la poche du patient, bien qu'ils puissent être considérables et constituer un fardeau pour le patient et sa famille, constituait une façon conservatrice d'estimer ces coûts.

Les traitements biologiques sont très dispendieux; prenons le cas de l'infliximab, médicament donné par infusion intraveineuse (IV) sur ordonnance qui est utilisé pour traiter les patients atteints de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse et dont la dose administrée est fonction du poids de la personne. Un adulte de taille moyenne peut s'attendre à recevoir une facture d'environ 4 333 \$ pour chaque infusion⁶⁶, et les infusions sont données environ toutes les 6 à 8 semaines, ce qui totalise des coûts pour le patient d'environ 20 000 \$ à 50 000 \$ par année en fonction du dosage requis et de la fréquence du traitement. De nombreuses polices d'assurance de soins médicaux ont des limites maximales de dépenses remboursées qui permettent de restreindre les dépenses engagées par les patients. Toutefois, ces limites peuvent varier de façon considérable, ce qui oblige un grand nombre de patients assurés à assumer des dépenses de plusieurs milliers de dollars annuellement. Au Canada, selon les données de l'Institut canadien d'information sur la santé⁶⁷, les régimes d'assurance des dix provinces et des deux territoires payent 46 % du total de la facture, les régimes d'assurance privés ou d'entreprise payent 36 % de la facture et les patients non assurés en payent 18 %. Les gens qui sont bénéficiaires de tels régimes engagent des coûts de santé élevés. Toutefois, les études canadiennes révèlent que les utilisateurs de traitements biologiques avaient de grands besoins en ressources de santé avant de recourir à ces médicaments biologiques.^{65,68} Autrement dit, les patients qui ont reçu des ordonnances pour les médicaments biologiques sont ceux qui ont nécessité de nombreuses consultations médicales et/ou des hospitalisations et des interventions chirurgicales coûteuses en raison de la survenue de difficultés liées à leur MII dans l'année précédant l'ordonnance de leur traitement biologique. Après environ deux ans, les taux d'hospitalisation et de consultation médicale sont revenus à un degré semblable à celui des autres patients atteints d'une MII. Ces données suggèrent que les traitements biologiques peuvent améliorer les résultats pour la santé des personnes souffrant d'une MII.

D'importantes différences au niveau des coûts ont été relevées partout au Canada, notamment en ce qui a trait au coût des médicaments par habitant, qui est deux fois plus élevé dans certaines provinces que dans d'autres. Cette inégalité pourrait être attribuable aux différences dans les pratiques de traitement ou aux différences dans le financement disponible, donc dans l'accès aux traitements biologiques. Un écart triple a également été remarqué entre le pourcentage des coûts des médicaments payés par les régimes publics et celui défrayé par les régimes privés; un tel écart s'explique par les différences entre les régimes de médicaments publics gérés à l'échelon provincial, par le type de médicament qui est financé et par la proportion de la population qui est couverte.

Il est inquiétant de voir que l'accessibilité aux médicaments peut être un facteur problématique dans les décisions de traitement. Même si le Canada est doté d'un programme de soins de santé universels, les médicaments ne sont pas couverts par le programme dans la plupart des provinces. Tout le monde a accès à des médecins, des spécialistes, des salles d'urgence et des hôpitaux, mais la même protection pour les médicaments n'est pas offerte à tout le monde. Une étude menée parmi les enfants atteints de MII a révélé que le niveau socio-économique jouait un rôle important. En effet, les enfants issus de ménages à faible revenu étaient plus susceptibles d'être hospitalisés, d'aller à l'urgence, de voir leur médecin et de subir des interventions chirurgicales.⁶⁹ On suppose que la différence pourrait avoir un lien avec l'accès aux médicaments les plus efficaces qui sont également les plus dispendieux, médicaments qui pourraient être plus faciles à se procurer par les régimes d'assurance privés des parents ayant un travail que par les régimes publics d'assurance médicaments pour les familles bénéficiant de l'aide sociale.

points clés :

- **Les coûts associés aux médicaments sur ordonnance ont considérablement augmenté au cours des dix dernières années, en raison de l'usage accru des traitements biologiques, qui sont fort coûteux.**
- **Au Canada, les coûts associés aux médicaments sur ordonnance destinés au traitement des MII atteindront environ 521 millions \$ en 2012 (soit environ 2 200 \$ par personne par année).**
- **Il existe des différences marquées entre les provinces au chapitre des coûts des médicaments par habitant et aussi du pourcentage des coûts des médicaments qui sont pris en charge par les régimes privés contre publics.**

HOSPITALISATIONS, INTERVENTIONS CHIRURGICALES ET CONSULTATIONS MÉDICALES

Les études canadiennes sur les coûts des soins aux malades hospitalisés comportent les analyses de bases de données réalisées au Manitoba et une enquête nationale auprès des membres de la Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin.

Les chercheurs manitobains ont passé en revue les dossiers médicaux des personnes atteintes d'une MII à différents moments, les données les plus récentes remontant à 2005-2006.^{70,71} On a examiné les dossiers médicaux afin de déterminer les coûts annuels des hospitalisations, des interventions chirurgicales, des consultations médicales et des médicaments. Dans ces quatre domaines, les personnes atteintes d'une MII assumaient des coûts médicaux directs moyens de 3 896 \$ en 2005-2006. Ce montant équivaut au double des coûts médicaux des personnes qui ne sont pas atteintes d'une MII (du même âge et du même sexe). La maladie de Crohn coûte plus cher que la colite ulcéreuse (4 232 \$ comparativement à 3 522 \$). Les coûts moyens plus élevés pour les personnes atteintes de la maladie de Crohn semblaient être attribuables au fait que les cas les plus extrêmes de la maladie assumaient des coûts remarquablement élevés.

Les cas les plus coûteux étaient répartis dans quatre catégories : ceux qui avaient reçu leur diagnostic au cours de l'année qui venait de s'écouler (6 611 \$), ceux qui avaient été hospitalisés plus d'une journée (13 494 \$), ceux qui avaient subi une intervention chirurgicale (18 749 \$), et ceux qui prenaient de l'infliximab (31 440 \$). Comme c'est souvent le cas dans les études portant sur les coûts, une petite minorité des patients coûteux ont accumulé une portion disproportionnée des coûts; en ce qui concerne cette étude particulière, 11 % des cas de MII ont contribué à 56 % des coûts totaux.

Comme cela a été mentionné précédemment, des données plus récentes ont été utilisées pour estimer les coûts des médicaments. En conséquence, les coûts liés aux traitements médicamenteux ont été soustraits du total. L'étude du Manitoba a été d'une importance capitale pour estimer les coûts des hospitalisations des malades, des hospitalisations des patients externes (chirurgies ambulatoires et hospitalisations d'une journée) et des consultations médicales. Après soustraction des coûts des médicaments, le coût moyen de ces trois éléments était de 2 260 \$ en 2005-2006, ou 2 521 \$ par personne en dollars de 2012. De ce montant, 67 % étaient imputables aux hospitalisations, 22 % aux

consultations médicales et 10 % aux soins ambulatoires. Si on extrapole en appliquant ce montant aux 233 000 Canadiens qui souffrent d'une MII, le coût de ces éléments totaliserait 587 millions \$ (395 millions \$ pour les hospitalisations, 132 millions \$ pour les consultations médicales et 61 millions \$ pour les soins ambulatoires).

Les données d'études antérieures indiquent que le risque d'hospitalisation était deux fois plus élevé chez les personnes atteintes d'une MII qu'au sein du reste de la population (soit 15 % contre 7 % par an).⁷⁰ En outre, les personnes atteintes de la maladie de Crohn étaient plus susceptibles d'être hospitalisées que celles qui souffraient de la colite ulcéreuse. Une forte proportion des hospitalisations surviennent au cours des premières années suivant le diagnostic.⁷² En tout, 58 % des hospitalisations liées aux MII ont lieu dans les deux ans qui ont suivi le diagnostic, et 36 % des interventions chirurgicales sont également réalisées pendant cette période. On observe des tendances similaires aux États-Unis.⁷³

Par le passé, la plupart des gens atteints d'une MII ont dû être hospitalisés ou subir une intervention chirurgicale au cours de leur vie. Une enquête a été menée auprès de Canadiens qui étaient atteints de la maladie de Crohn depuis 18 ans en moyenne ou d'une colite ulcéreuse depuis 15 ans en moyenne. Cette enquête a révélé que 84 % des personnes atteintes de la maladie de Crohn avaient été hospitalisées et que 65 % d'entre elles avaient subi une intervention chirurgicale. Parallèlement, 51 % des personnes souffrant de la colite ulcéreuse avaient été hospitalisées et 16 % avaient été opérées.⁵⁵

Toutefois, le caractère inévitable des interventions chirurgicales peut être appelé à changer. Des tendances intéressantes se sont dessinées au fil du temps dans les modèles d'hospitalisations et d'interventions chirurgicales chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn, tendances qui ont également été observées et rapportées dans le reste du monde. Les taux d'interventions chirurgicales sont à la baisse et, étant donné que la moitié de toutes les hospitalisations des patients atteints de la maladie de Crohn impliquaient une intervention chirurgicale, le taux d'hospitalisation a également chuté de façon considérable.⁷⁴ Les personnes ayant reçu un diagnostic de la maladie de Crohn depuis 2001 étaient beaucoup plus susceptibles de voir un gastroentérologue au cours de la première année suivant leur diagnostic et avaient donc moins recours aux interventions chirurgicales et aux hospitalisations associées.⁷⁵ Aussi, elles utilisaient davantage les traitements biologiques et les immunomodulateurs. Le fait d'avoir recours aux soins spécialisés dès le début de la maladie est lié à la tendance consistant à subir moins d'interventions chirurgicales et d'opter pour une utilisation plus proactive des médicaments afin de gérer la maladie. Non seulement ces changements ont-ils une incidence sur le type et le coût total des soins pour les gens atteints d'une MII, mais en plus, ils changent les vies et les résultats pour la santé de ces personnes. (Prenez note que l'étude du Manitoba qui a été utilisée pour estimer les coûts médicaux directs était fondée sur les dossiers médicaux pour la période la plus récente; ainsi, les coûts médicaux directs estimés reflètent les dernières tendances).

Au cours des dernières années, les enfants et adolescents atteints d'une MII ont davantage consulté les gastroentérologues pédiatriques (comparativement aux gastroentérologues pour adultes), ce qui peut avoir contribué à un meilleur degré global de soins et à de meilleurs résultats dans cette tranche d'âge. Depuis les années 1990, on remarque un taux stable d'hospitalisation ajusté selon l'âge des enfants et adolescents atteints d'une MII mais une baisse de 30 % des interventions chirurgicales a été observée chez les enfants et adolescents atteints de la maladie de Crohn (aucun changement dans le taux d'intervention chirurgicale chez les enfants et adolescents atteints de la colite ulcéreuse). Soulignons enfin que les enfants et adolescents sont plus susceptibles qu'auparavant de recevoir des traitements biologiques et immunomodulateurs.⁷⁶

points clés :

- **Les coûts d'hospitalisations excédentaires liées aux MII s'établissent à 395 millions \$ annuellement.**
- **Le coût annuel des hospitalisations (malades hospitalisés et consultations externes) et des consultations médicales liées aux MII est de 2 521 \$ par personne.**
- **La plupart des personnes atteintes d'une MII sont hospitalisées pour la première fois au cours des deux années qui suivent le diagnostic.**

AUTRES COÛTS

D'autres coûts liés au système de santé n'ont pas été évalués au Canada (tels le coût des procédures et des analyses de laboratoire, les consultations auprès d'autres professionnels de la santé, les soins à domicile, les soins longue durée). Ils n'ont pas non plus été étudiés dans les autres pays, ou très peu. Comme ces coûts sont souvent peu détaillés, il est impossible d'en déduire des coûts exacts pour le Canada. Par ailleurs, comme on l'a vu précédemment, les pratiques dans les autres pays ne correspondent pas nécessairement à celles qui existent au Canada. Or, l'évaluation de ces coûts passe par l'analyse des études réalisées dans d'autres pays, puisqu'on ne dispose d'aucune source de données au Canada. Il importe donc de faire preuve de la plus grande prudence dans une telle situation en sous-estimant les résultats obtenus, en cas d'incertitude. Il est possible de regrouper les estimations qui proviennent de divers pays et qui ne coïncident avec aucune autre catégorie de coûts. On risque de perdre certains coûts, mais on peut considérer malgré tout qu'une telle démarche est prudente.

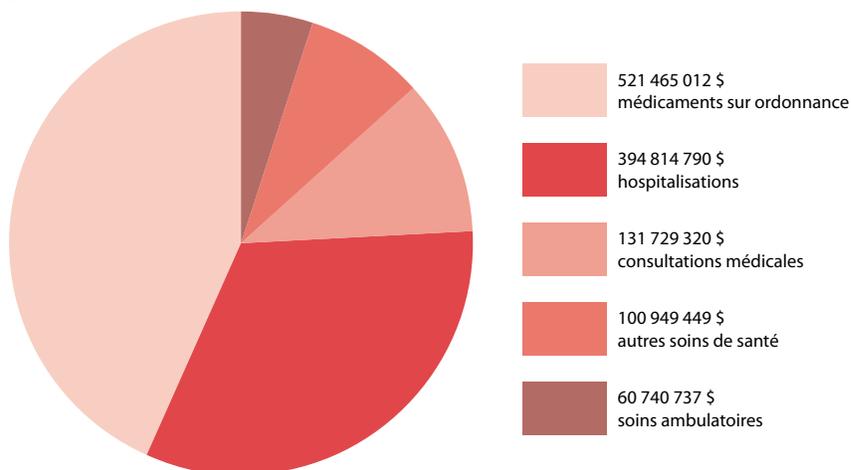
En 2000, on a évalué l'utilisation des analyses et des examens de laboratoire menés à des fins diagnostiques et exploratoires dans une clinique spécialisée dans le traitement des MII du Royaume-Uni.⁵⁹ La fréquence d'utilisation des radiographies, des analyses sanguines et des échographies a été mesurée tant pour les personnes atteintes de la maladie de Crohn que pour celles qui souffrent d'une colite ulcéreuse. Il est clair que les coûts engendrés par ce type d'examen devaient être ajoutés aux coûts directs associés aux MII. On a appliqué les prix en vigueur au Canada⁷⁷ aux estimations provenant du Royaume-Uni (nombre d'analyses sanguines, nombre de radiographies, etc.) pour obtenir les coûts estimatifs de tels examens au Canada.

Une étude australienne menée auprès de patients souffrant de MII a permis de mesurer l'utilisation des soins en établissement et les consultations auprès des professionnels de la santé autres que des médecins.⁷⁸ Par ailleurs, dans une étude américaine, on a évalué le nombre de visites aux urgences effectuées par les personnes atteintes de la maladie de Crohn à partir des dossiers d'un organisme de gestion intégrée des soins de santé.⁵⁷ Dans chaque cas, les coûts au Canada ont été estimés à partir des coûts ayant cours aux États-Unis ou en Australie pour refléter la proportion de la population atteinte de MII. Les coûts additionnels imposés au système de santé canadien par les MII sont estimés à 101 millions \$ au total, ce qui correspond à des coûts annuels par patient de 433 \$.

TOTAL DES COÛTS DIRECTS

Les coûts indirects totaux, qui dépassent 1,2 milliard \$, sont présentés à la figure 1. La répartition de ces coûts par maladie (maladie de Crohn et colite ulcéreuse) n'a pas été effectuée, car il n'est pas possible de séparer par maladie, de façon fiable et maladie, les coûts associés aux médicaments. Les médicaments ont généré les coûts les plus élevés, suivis des soins aux malades hospitalisés. Ensemble, ces deux éléments représentent 76 % du total des coûts médicaux directs associés aux MII.

Figure 1 : Coûts médicaux directs





COÛTS INDIRECTS

BRYGETTE PARK

« Ma petite fille vit une vie normale grâce à la recherche sur les MII. Brygette roule en vélo, nage et court sur la plage en chantant "Je suis libérée!" Je ne pensais pas que nous pourrions être si heureux à nouveau ».

- Penny, mère

points clés :

- 43 % des personnes atteintes de MII qui occupaient un emploi ont dû prendre des congés en raison de leur maladie.
- Le nombre de jours de travail perdus à court terme a été estimé à 7,2 jours par année par personne atteinte de MII et occupant un emploi, strictement à cause de la MII.
- Cela représente 181 millions \$ par année en jours de travail perdus à court terme au Canada, pour l'ensemble des 140 000 personnes occupant un emploi et atteintes de MII, en 2012.
- Chez les personnes atteintes de MII, le taux d'activité est plus faible que dans la population générale, la différence se situant entre 3 % et 13 %.
- Les coûts associés au plus faible taux d'activité pourraient être compris entre 326 millions \$ (si le taux d'inactivité est de 3 %) et 1,4 milliard \$ (si le taux d'inactivité en raison des MII est de 13 %). L'estimation la plus juste est probablement un coût d'au moins 979 millions \$ (pour un taux d'emploi inférieur de 9 %, soit 21 000 personnes).
- Il se produit 18 décès par année chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn qui occupent un emploi, à un âge moyen de 49 ans. La perte de productivité associée à ces décès est de 9,4 millions \$.
- Aucun coût n'a été attribué aux décès prématurés chez les personnes atteintes de la colite ulcéreuse.
- L'estimation des coûts associés aux aidants repose sur des données très limitées.
- Au minimum, les soins parentaux aux enfants et adolescents atteints de MII pourraient coûter 7 millions \$ par année. Les soins administrés aux personnes gravement atteintes pourraient se chiffrer à 86 millions \$ par année.
- Le recours aux produits naturels et aux suppléments pour le traitement des MII représente un coût approximatif de 32 millions \$ par année.
- Les autres dépenses de santé personnelles (déplacements, aide à domicile, activités des patients) liées aux MII s'élèvent à 268 millions \$ par année.

RÉSUMÉ :

- Les coûts indirects sont plus élevés que les coûts médicaux directs, et on estime qu'ils s'établiront à 1,6 milliard \$ au Canada en 2012 (868 millions \$ pour la maladie de Crohn et 693 millions \$ pour la colite ulcéreuse).
- La durée moyenne des absences de courte durée liées exclusivement aux MII est de 7,2 jours par personne active atteinte d'une MII, ce qui se traduit par des coûts de 181 millions \$ au Canada en 2012.
- Chez les personnes atteintes de MII, le taux d'emploi est plus faible que dans la population générale, la différence se situant entre 3 % et 13 %. Selon les estimations minimales les plus réalistes, le coût annuel associé à la perte de productivité atteindrait 979 millions \$, puisqu'au moins 21 000 personnes ne seront pas en mesure d'avoir un emploi rémunéré.
- On estime que la perte de productivité attribuable à la mortalité prématurée se chiffre à 9 millions \$ par année.
- L'absentéisme au travail des parents ayant des enfants atteints d'une MII coûterait 7 millions \$ par an, montant auquel il faut ajouter 86 millions \$ par an pour les personnes gravement atteintes.
- On estime que les dépenses engagées par les patients s'élèvent à 300 millions \$ (médicaments en vente libre, aide à domicile, déplacements, etc.)

INTRODUCTION

Les coûts indirects sont ceux qui sont pris en charge par les personnes elles-mêmes et par la société, plutôt que par le système de santé. En règle générale, les coûts indirects les plus importants sont ceux qui sont associés à la perte de productivité, c'est-à-dire à l'absentéisme au travail, qu'il s'agisse d'absences de courte durée (congé de maladie) ou de longue durée (invalidité de longue durée ou retraite anticipée). Les décès prématurés sont l'une des principales causes de perte de productivité dans le cas de certaines maladies, sans compter que certaines personnes n'entrent jamais dans la vie active, ou sont obligées de travailler uniquement à temps partiel à cause de leurs problèmes de santé. De surcroît, dans bien des cas, les aidants (y compris les parents) des personnes malades doivent eux aussi s'absenter de leur travail. C'est pourquoi les économistes classent la perte de productivité parmi les coûts imputables à la société dans son ensemble. Quant aux autres coûts indirects, ils sont pris en charge par les personnes et correspondent aux diverses dépenses subies à cause de la maladie : aide à domicile, aménagement de la maison, ménage, garderie, déplacements pour les consultations médicales, produits nutritionnels, produits naturels et suppléments.

La plupart des personnes qui ont une MII ont été malades pendant la majeure partie de leur vie d'adulte. Celles qui présentent une MII légère traversent des périodes difficiles, durant lesquelles leur santé se dégrade, mais ces poussées alternent avec de longues périodes où leur santé est relativement bonne. Elles sont donc en mesure d'avoir un emploi normal, bien qu'elles doivent parfois s'absenter en raison de la maladie ou pour se rendre chez le médecin. Quant aux personnes dont la MII est grave, elles doivent parfois réduire leur nombre d'heures de travail ou se réorienter. Certaines d'entre elles finissent même par cesser de travailler.

Le fait d'être atteint d'une MII peut influencer sur le type d'emploi auquel on peut aspirer. En effet, comme les personnes ayant une MII doivent avoir accès aux toilettes, le nombre de postes qu'elles peuvent occuper est souvent restreint : par exemple, elles ne peuvent pas faire de travail à la chaîne, travailler à l'extérieur ou exercer une profession qui nécessite de nombreux déplacements; elles ont plutôt tendance à opter pour des professions sédentaires.^{78,80}

Les personnes qui sont aux prises avec une MII craignent que leur maladie nuise à leur travail ou à leur carrière; en outre, rares sont les employeurs qui proposent un régime d'avantages sociaux dont les prestations de soins de santé s'appliquent aux médicaments coûteux. Une étude menée en Allemagne a révélé que 47 % des personnes atteintes de la maladie de Crohn pensaient que leur maladie avait une incidence sur leur carrière, et il en allait de même pour 39 % des personnes ayant une colite ulcéreuse.⁸¹ De même, selon une étude réalisée au Royaume-Uni, 24 % des personnes atteintes de la maladie de Crohn estimaient que leur maladie avait limité le nombre d'emplois auxquels elles pouvaient prétendre et qu'elle les avait empêchées de viser une promotion ou d'en obtenir une.⁸² Soulignons enfin que les effets des MII peuvent se faire sentir jusque dans l'entourage des malades : 11 % des conjoints des personnes qui en sont atteintes ont déclaré que la maladie de leur partenaire avait nui à leur carrière.⁸³

INCIDENCE SUR LES ÉTUDES

Dans bien des cas, les MII sont diagnostiquées pendant l'enfance, pendant l'adolescence ou au début de l'âge adulte. En conséquence, elles peuvent influencer sur le niveau d'études atteint et sur les choix de carrière. Les études des jeunes malades peuvent également être perturbées par leur taux d'absentéisme, par les difficultés qu'ils éprouvent à étudier ou à rester assis pendant de longues heures lors des examens, et par l'ignorance des professeurs ou la discrimination qu'ils exercent.^{82,84} Malgré les difficultés rencontrées par les jeunes atteints d'une MII et les défis qu'ils doivent surmonter, dans l'ensemble, on n'a pas noté de différence statistique entre le niveau d'études qu'ils atteignent et celui de la population générale ou d'un groupe de comparaison en bonne santé. Ni les coûts ni les déficits causés par les MII sur les études n'ont été évalués.

JOURS DE TRAVAIL PERDUS À COURT TERME

Parmi les raisons qui poussent les personnes atteintes d'une MII à s'absenter du travail figurent les consultations médicales, la maladie et les hospitalisations.

Les jours passés à l'hôpital correspondent au moins aux jours d'absence du travail. En réalité, le nombre de jours de travail perdus est bien plus élevé. Pour calculer ce nombre avec exactitude, il faudrait mener une enquête directement auprès des personnes atteintes d'une MII. En effet, il est impossible de demander aux employeurs de divulguer le nombre de journées de congé de maladie prises par les employés souffrant d'une MII ou les raisons qui les ont poussés à prendre un congé de maladie.

On dispose de peu de données nationales sur les jours de travail perdus à court terme à cause des MII. Il est généralement admis que les pertes de productivité peuvent être « transférées d'un pays à l'autre », c'est-à-dire que d'un pays à l'autre, les salariés sont susceptibles de réagir de la même façon à la survenue d'une maladie en prenant des congés. Il s'ensuit que les données relatives à la productivité qui ont été recueillies dans un pays peuvent être utilisées dans les pays qui ont des pratiques de travail et des politiques en matière de congé similaires, puisque le nombre de jours de congé de maladie par personne ne risque guère de varier de l'un à l'autre. Il est fort probable que les pratiques de travail en vigueur dans les pays pour lesquels on dispose de telles données, soit le Canada, l'Australie et les pays de l'Europe de l'Ouest, soient relativement similaires.

Neuf études ont été publiées sur les jours de travail perdus à court terme. Étant donné la diversité des modalités de collecte des données et de publication des résultats, on a dû effectuer une méta-analyse afin de déterminer une estimation moyenne des congés de maladie prévus par personne atteinte de MII et occupant un emploi.⁸⁵

On compte peu d'études dans lesquelles on a fait une distinction entre les coûts reliés à la maladie de Crohn et ceux reliés à la colite ulcéreuse. Dans l'ensemble, il a été raisonnable de présumer que les coûts reliés à l'absentéisme au travail étaient similaires pour les deux affections.

En moyenne, 43 % des personnes employées qui étaient atteintes de MII ont pris des journées de congé annuellement en raison de leur maladie, avec une moyenne de 7,2 jours de congé par année. Dans les articles publiés, le taux d'activité moyen est de 60 %, chiffre pratiquement identique au taux d'activité rapporté par les personnes atteintes de MII au Manitoba.⁸⁰

Pour convertir ces valeurs en coûts à l'échelle du Canada, on peut multiplier le nombre total de journées perdues par personne par le nombre de personnes atteintes de la maladie, par le pourcentage de personnes occupant un emploi, puis par le salaire quotidien moyen (179,54 \$ par jour, selon Statistique Canada).⁸⁶ Ainsi, le coût total associé aux jours de travail perdus à court terme s'élevait à 181 millions \$ pour les 140 000 personnes atteintes de MII qui occupaient un emploi.

points clés :

- **43 % des personnes atteintes de MII qui occupaient un emploi ont dû prendre des congés en raison de leur maladie.**
- **Le nombre de jours de travail perdus à court terme a été estimé à 7,2 jours par année par personne atteinte de MII et occupant un emploi, strictement à cause de la MII.**
- **Cela représente 181 millions \$ par année en jours de travail perdus à court terme au Canada, pour l'ensemble des 140 000 personnes occupant un emploi et atteintes de MII, en 2012.**

JOURS DE TRAVAIL PERDUS À LONG TERME

Les facteurs qui contribuent aux jours de travail perdus à long terme sont l'absentéisme prolongé (invalidité), la réduction prolongée des heures de travail, les départs à la retraite prématurés et les décès prématurés.

Il peut être difficile d'isoler les facteurs précis qui font qu'une personne donnée se retire du marché du

travail (ou n'y a jamais accédé). Comme il arrive souvent que plusieurs facteurs soient présents à la fois, les personnes atteintes de MII ont de la difficulté à identifier un facteur unique qui fait qu'elles occupent ou non un emploi. Il est donc plus simple de comparer les taux d'emploi des personnes atteintes de MII à ceux de la population en général. On présume alors que la différence entre les deux pourrait être attribuable à la MII. Il existe probablement des coûts additionnels pour les personnes qui réduisent leurs heures de travail, mais ce paramètre n'a été évalué par aucune enquête.

Répercussions sur l'emploi

Nous avons recensé deux études au Canada, deux en Australie, deux en Europe et une aux États-Unis, qui ont porté sur les taux d'emploi chez les personnes atteintes de MII. Une méta-analyse de ces sept études a permis de constater que les personnes atteintes de MII avaient 13 % moins de chances d'occuper un emploi. Autrement dit, comme le taux d'activité est de 80 % au sein de la population du Canada, ce taux chez les personnes atteintes de MII devrait être de 67 % (soit $80\% - 13\% = 67\%$). Chaque année, cela correspondrait à 1,4 milliard \$ pour les 30 000 Canadiens et Canadiennes atteints de MII qui seraient incapables de travailler.

Les résultats des deux études canadiennes ne sont pas concordants. La première a été menée au Manitoba et a porté sur des personnes qui étaient clairement atteintes de MII, compte tenu de leur recours répété au système de santé pour cette affection.⁸⁰ Leur situation professionnelle a été comparée à celle de la population du Manitoba dans son ensemble. On a constaté qu'après le diagnostic, les personnes atteintes de MII s'étaient graduellement retirées du marché de l'emploi et avaient une probabilité plus grande d'être sans emploi, en état d'invalidité ou à la retraite. Comparativement à la population dans son ensemble, les personnes atteintes de MII accusaient une réduction significative, sur le plan statistique, d'environ 9,3 %, dans le taux d'emploi.

Dans une approche différente, des chercheurs ont demandé aux Canadiens et aux Canadiennes qui ont pris part à l'enquête nationale sur la santé de la population s'ils étaient atteints de MII. Ils ont ensuite comparé les taux d'activité chez les personnes qui souffraient de la maladie aux taux chez celles qui en étaient exemptes. Cette approche peut cependant être limitée par des facteurs tels que la formulation des questions ou l'utilisation de témoignages, facteurs qui ont une incidence sur la véracité des déclarations des personnes quant à leur maladie. Dans cette enquête, 1,7 % des répondants ont déclaré être atteints de MII. Or, ce chiffre est beaucoup plus élevé que la valeur attendue (0,60 %), ce qui suggère que certaines personnes ont déclaré être atteintes d'une MII alors qu'elles ne l'étaient pas. Les auteurs de l'étude ont conclu que le taux d'inactivité liée à une MII se chiffrait à seulement 2,9 %.⁸⁷ À l'inverse, une enquête menée aux États-Unis auprès de la population générale par les mêmes chercheurs a révélé que le pourcentage de personnes déclarant être atteintes de MII était de 0,4 %, ce qui est très proche des valeurs attendues, étant donné la prévalence des MII. Dans cette enquête, le taux d'inactivité chez les personnes souffrant de MII était plus élevé de 12,3 %, par rapport à celui de la population générale, valeur qui se rapproche beaucoup des résultats de la méta-analyse.⁸⁸ La principale différence entre les enquêtes résidait dans le fait que dans l'enquête canadienne, un nombre trop élevé de personnes ont déclaré être atteintes d'une MII, alors que ce n'était probablement pas le cas, et ces personnes affichaient par ailleurs un taux d'activité semblable à la moyenne nationale.

De nouvelles études menées en Norvège sur les taux d'invalidité a révélé que dix ans après avoir reçu leur diagnostic, 19 % des personnes atteintes d'une MII obtenaient une rente d'invalidité.⁸⁹ Le taux d'invalidité était similaire pour les deux affections. Comparativement à la population dans son ensemble, les personnes âgées de moins de 40 ans avaient un plus haut risque d'invalidité en milieu de travail. Les résultats de cette étude suggèrent que c'est la société qui assume les coûts continus des MII : ce sont les employeurs, par exemple, qui continuent de porter le fardeau de l'invalidité causée par les MII lorsque des travailleurs quittent la vie active et sont remplacés par d'autres.

points clés :

- **Chez les personnes atteintes de MII, le taux d'activité est plus faible que dans la population générale, la différence se situant entre 3 % et 13 %.**
- **Les coûts associés au plus faible taux d'activité pourraient être compris entre 326 millions \$**

(si le taux d'inactivité est de 3 %) et 1,4 milliard \$ (si le taux d'inactivité en raison des MII est de 13 %). L'estimation la plus juste est probablement un coût d'au moins 979 millions \$ (pour un taux d'emploi inférieur de 9 %, soit 21 000 personnes).

Retraites prématurées

Les retraites prématurées ont été évaluées dans le cadre d'une étude suédoise qui a porté exclusivement sur des personnes atteintes de la maladie de Crohn. Après avoir passé en revue les registres nationaux des services sociaux, les chercheurs ont constaté que chaque année, environ 1 % des personnes atteintes de la maladie de Crohn bénéficiaient de pensions de retraite anticipées, la durée moyenne de la retraite anticipée étant de 14 années.⁹⁰ Au Canada, où l'on compte 129 000 personnes atteintes de la maladie de Crohn, il pourrait donc y avoir chaque année 1 290 personnes qui prennent une retraite prématurée à cause de la maladie de Crohn. Toutefois, il est difficile de distinguer ces cas de l'analyse qui précède sur le plan des répercussions à long terme sur l'emploi. Les absences prolongées du marché du travail pourraient être attribuables aussi bien à des personnes qui n'ont jamais intégré le marché du travail qu'à des personnes qui ont pris leur retraite prématurément (personnes ayant intégré le marché du travail, mais qui s'en sont retirées tôt). Afin d'éviter un double comptage, aucun calcul distinct n'a été effectué pour les retraites prématurées dans l'analyse.

- Nous avons considéré que les coûts associés à la retraite prématurée étaient inclus dans l'estimation des coûts relatifs aux absences prolongées du travail.

Mortalité prématurée

D'un point de vue strictement économique, la mortalité prématurée causée par les MII peut entraîner une perte de productivité pour la société. Au Canada, il s'est produit en moyenne 85 décès attribuables à la maladie de Crohn et 43 décès attribuables à la colite ulcéreuse par année entre les années 2004 et 2008 (selon les données les plus récentes).⁹¹ Sur ces chiffres, il y a en moyenne 30 décès dus à la maladie de Crohn et 14 décès attribuables à la colite ulcéreuse chez les personnes de moins de 65 ans (soit l'âge de la retraite généralement admis). D'après l'analyse de la mortalité, la colite ulcéreuse n'entraîne pas d'excès de mortalité. On peut émettre l'hypothèse conservatrice qu'aucun des décès associés à la colite ulcéreuse n'a contribué aux pertes de productivité. Ainsi, ces décès seraient survenus de toute manière, même en l'absence de colite ulcéreuse. C'est pourquoi l'analyse n'a porté que sur la maladie de Crohn.

Sur les 30 décès annuels attribuables à la maladie de Crohn, et dans l'hypothèse où 60 % des personnes atteintes de MII occupent un emploi, il y aurait donc 18 décès par année chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn occupant un emploi. L'âge moyen au moment du décès était de 49 ans pour les sujets qui sont morts avant 65 ans; cela correspond à 16 années de temps perdu sur le marché du travail. Il y aurait donc une perte de productivité de 523 000 \$ par personne, ce qui représente 9,4 millions \$ pour les 18 décès prématurés chaque année.

points clés :

- Il se produit 18 décès par année chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn qui occupent un emploi, à un âge moyen de 49 ans. La perte de productivité associée à ces décès est de 9,4 millions \$.
- Aucun coût n'a été attribué aux décès prématurés chez les personnes atteintes de la colite ulcéreuse.

AIDANTS

Les aidants sont des personnes qui fournissent des soins informels (non rémunérés) aux personnes ayant besoin d'assistance pour des raisons de santé. Les aidants peuvent avoir à s'absenter du travail pour accompagner les personnes malades chez le médecin, assumer une présence près d'elles à l'hôpital ou encore leur fournir des soins à domicile. Les aidants peuvent aussi avoir à s'absenter du travail afin d'effectuer des tâches non rémunérées pour le compte des personnes atteintes de MII (entretien ménager, courses), lorsque ces dernières sont incapables de s'en charger. Les aidants sont nécessaires aux personnes gravement atteintes de MII, ainsi qu'aux enfants atteints de MII (dont les parents participent aussi normalement aux soins). Toutefois, on ne dispose que de données très limitées sur les répercussions économiques de la MII chez les aidants.

Pour les cas pédiatriques de MII, au moins un des parents doit s'occuper des soins de l'enfant malade. Si une personne atteinte de MII a besoin de prendre 7,2 jours de congé de maladie par année pour s'occuper de sa propre santé,⁸⁵ on peut raisonnablement penser qu'une personne prendrait autant de journées de congé pour s'occuper de son enfant atteint par cette maladie. On suppose que les parents des enfants touchés par la MII ont un taux d'activité égal au reste de la population (soit 81,5 %, selon les grandes enquêtes nationales au Canada et aux États-Unis).^{87,88} Des revenus d'emploi moyens devraient être attribués aux parents occupant un emploi,⁸⁶ tandis qu'un salaire minimum sera typiquement attribué aux personnes n'occupant pas d'emploi (personnes au foyer, etc.).⁹² Ainsi, les coûts minimums prévus associés aux aidants, dans le cas des parents des quelque 5 900 enfants atteints de MII au Canada en 2012, s'élèvent à 7 millions \$.

Pour le cas des personnes gravement atteintes de MII, on dispose des données d'une enquête australienne auprès des aidants. Les auteurs de l'étude ont recensé 2 600 aidants principaux pour des personnes dont l'affection principale était une maladie de l'appareil digestif.⁹³ Toutefois, l'échantillon sur lequel s'est fondée cette estimation était de petite taille et les résultats doivent donc être traités avec circonspection. D'après les estimations de prévalence, environ 23 % de ces aidants s'occuperaient de personnes atteintes de MII. Cela représente donc un aidant pour 100 personnes atteintes de MII (on suppose qu'il s'agit des cas les plus graves de personnes incapables de fonctionner normalement). Globalement, les aidants principaux consacrent 30 heures par semaine aux soins de personnes atteintes d'invalidité. En supposant que 1 % des personnes atteintes de MII ont eu besoin que quelqu'un consacre 30 heures par semaine à leurs soins, et sachant qu'il y a au Canada 233 000 personnes touchées par les MII (dont 2 330 personnes gravement atteintes), le coût des prestations de soins devrait se chiffrer à environ 86 millions \$ (selon le salaire minimum).

points clés :

- **L'estimation des coûts associés aux aidants repose sur des données très limitées.**
- **Au minimum, les soins parentaux aux enfants et adolescents atteints de MII pourraient coûter 7 millions \$ par année. Les soins administrés aux personnes gravement atteintes pourraient se chiffrer à 86 millions \$ par année.**

DÉPENSES DE SANTÉ PERSONNELLES

Il n'existe que peu de données portant sur les dépenses de santé personnelles pour les personnes atteintes de MII. Ces dépenses pourraient couvrir les fournitures de stomie, l'aide à domicile, l'aménagement de la maison, les soins formels (entretien ménager, garderie, etc.), les déplacements pour les consultations médicales, les produits nutritionnels, les produits naturels et les suppléments.

Une enquête menée auprès des membres de la Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin a révélé que l'usage de produits naturels et de suppléments était assez répandu.⁹⁴ En effet, la moitié des répondants avaient utilisé ou utilisaient ces produits : 24 % étaient des utilisateurs actuels et 24 % en avaient utilisé dans le passé. La phytothérapie était le plus souvent utilisée. En outre, 28 % des répondants avaient recours à des régimes alimentaires spéciaux. En moyenne, la personne atteinte

d'une MII qui emploie ces produits dépense 568 \$ (en dollars canadiens de 2012) par année; compte tenu du fait que 24 % des personnes atteintes de MII en sont des utilisatrices actuelles, il s'agit donc d'une dépense de 136 \$ par personne atteinte de MII, soit 32 millions \$ par année.

Une étude démographique réalisée en Allemagne auprès de personnes atteintes de MII a permis de recueillir des données sur un vaste éventail de coûts, y compris les dépenses de santé personnelles, par exemple les dépenses liées aux déplacements, à l'aide à domicile et aux activités des patients. Les coûts moyens par période de quatre semaines étaient de 50 euros par personne atteinte de la maladie de Crohn et de 46 euros par personne atteinte de la colite ulcéreuse (euros de 2004).⁹⁵ Cela équivaut à une dépense annuelle de 1 152 euros, soit 2 012 dollars canadiens de 2012 par année, et représente un coût total de 268 millions \$ pour les 233 000 personnes atteintes de MII au Canada.

Les Canadiens souffrant d'une MII qui ont subi une résection de leur intestin ont besoin de soins spécifiques afin de maintenir leur stomie (l'ouverture créée par voie chirurgicale dans le corps pour expulser les excréments). Les produits nécessaires pour prendre soin d'une stomie peuvent être remboursés ou non en fonction de la province et représentent un fardeau financier considérable pour la personne. En outre, la province de l'Ontario rembourse jusqu'à 600 \$ par année par stomie, bien que le coût annuel estimé soit d'environ 3 000 \$. Nous avons supposé, de façon prudente, que les dépenses défrayées par le patient pour les soins d'une stomie devaient être incluses dans les dépenses de santé personnelles.

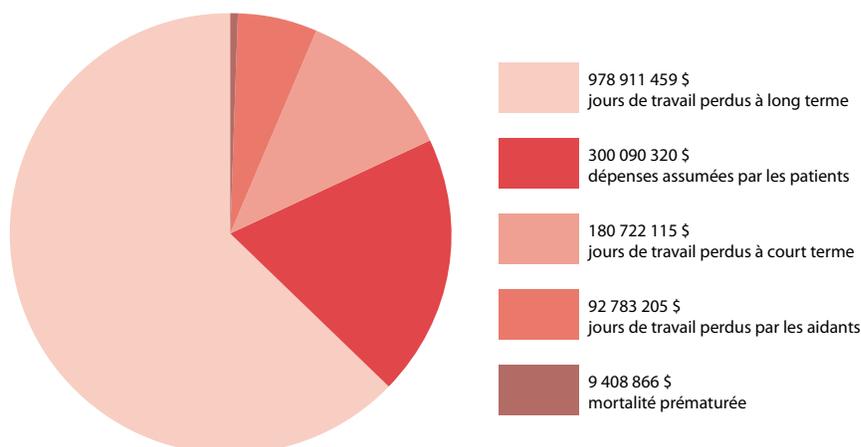
points clés :

- **Le recours aux produits naturels et aux suppléments pour le traitement des MII représente un coût approximatif de 32 millions \$ par année.**
- **Les autres dépenses de santé personnelles (déplacements, aide à domicile, activités des patients) liées aux MII s'élèvent à 268 millions \$ par année.**

RÉSUMÉ

Les coûts indirects totaux, qui dépassent 1,5 milliard \$, sont présentés à la figure 1. Ces coûts se répartissent ainsi, selon la prévalence de chaque maladie : 869 millions \$ pour la maladie de Crohn (56 %) et 693 millions \$ pour la colite ulcéreuse (44 %), avec ajustement pour tenir compte du fait que la mortalité prématurée ne survient que dans le cas de la maladie de Crohn.

Figure 1 : Coûts indirects par type de coût



SUPPLÉMENT TECHNIQUE AUX COÛTS INDIRECTS

JOURS DE TRAVAIL PERDUS À COURT TERME

Le tableau 1 fait état des neuf études qui ont été publiées sur les jours de travail perdus à court terme.⁸⁵ Soulignons que les périodes examinées variaient d'une étude à l'autre (p. ex. jours de travail perdus sur quatre semaines ou sur six mois). Cette situation a nécessité certains ajustements afin que les résultats soient présentés sous une forme unifiée, soit le nombre de jours manqués par personne, par année. Étant donné la diversité des modalités de collecte des données et de publication des résultats, on a dû effectuer une méta-analyse afin de déterminer une estimation moyenne des congés de maladie prévus par personne atteinte d'une MII et occupant un emploi.

En moyenne, 43 % des personnes employées qui étaient atteintes de MII ont pris des journées de congé annuellement en raison de leur maladie, avec une moyenne de 7,2 jours de congé par année liés aux MII. Dans les articles publiés, le taux d'activité est de 60 %, chiffre pratiquement identique aux valeurs observées chez les personnes atteintes de MII au Manitoba.⁹⁷

Pour convertir ces valeurs en coûts à l'échelle du Canada, on peut multiplier le nombre total de journées perdues par personne par le nombre de personnes atteintes de la maladie, par le pourcentage de personnes occupant un emploi, puis par le salaire quotidien moyen.

Le taux salarial moyen provient de Statistique Canada, tandis que le nombre de personnes atteintes de MII est tiré du présent rapport (section 3). En 2012, le taux salarial hebdomadaire moyen à l'échelle nationale était de 897,72 \$ (ou 179,54 \$ par jour).⁹⁸ Pour prendre connaissance d'une analyse des jours de travail perdus à court terme en raison d'une MII, consultez la figure 2.

Tableau 2 : Jours de travail perdus à court terme en raison d'une MII, au Canada, en 2012

Nombre de jours de congé de maladie par personne atteinte d'une MII	7,2 jours
Taux salarial quotidien moyen en 2012	179,54 \$
Coût des jours de travail perdus à court terme par personne atteinte d'une MII occupant un emploi	1 292,86 \$
Taux d'emploi chez les personnes atteintes de MII	60 %
Nombre de personnes atteintes de MII au Canada en 2012	233 000
Nombre estimé de personnes atteintes de MII occupant un emploi	140 000
Coût total annuel des jours de travail perdus à court terme (140 000 personnes occupant un emploi, à 1 292,86 \$ par personne, par année)	181 millions \$

Tableau 1 : Résumé des études sur les jours de travail perdus à court terme ⁸⁵

	ABS (2004-5)⁹⁹	Bassi (2004)¹⁰⁰	Blomqvist (1997)¹⁰¹	Boonen (2002)¹⁰²	Pinchbeck (1988)¹⁰³	Sorensen (1987)¹⁰⁴	Stark (2006)¹⁰⁵	Wyke (1988)¹⁰⁶
Pays	Australie	R. U.	Suède	Pays-Bas	Canada	Danemark	Allemagne	R.-U.
Année de l'étude	2004-5	2000	1994	2000	2000	1984	2004	1979 1985
Affection	MIH	MC CU	MIH	MC CU	MC	MC	MC CU	MIH
Source des données	Collectivité	Hôpital universitaire	Registres et sondages à l'échelle nationale	Registres d'hôpitaux	Obtenues auprès d'hôpitaux et de médecins	Obtenues auprès d'hôpitaux	Obtenues auprès d'organismes	Obtenues auprès d'hôpitaux
N ^{bre} avec MIH	-	172	284	N.D.	282	359	2430	106
Âge moyen	43	46	N.D.	37	44	44	41	43
% hommes	44 %	41 %	N.D.	38 %	52 %	40 %	35 %	45 %
% employés	65 %	39 %	39 %	62 %	69 %	65 %	63 %	67 %
% utilisant des congés de maladie	8,1 % sur 2 semaines	50 % sur 6 mois	32 % sur 6 mois	12 % des cas	29 % sur 1 an	41 % sur 1 an	50 % sur 1 an	72 % ont utilisé < 11 jours
% prévu de congés de maladie par année	43 %	57 %	39 %	-	29 %	41 %	50 %	-
Jours de congé par personne malade	1,61 sur 2 semaines	-	-	16,7 sur 1 an	10,1 sur 1 an	19,8 sur 1 an	-	1,4 sur 4 sem
Jours de congé par personne employée par an	9,0	-	-	5,4	4,9	4,2	9,9	-
								7,8
								9,3

CROHN'S AND COLITIS AUSTRALIA 2007

JOURS DE TRAVAIL PERDUS À LONG TERME

Le tableau 3 fait état des sept études qui ont été publiées sur les jours de travail perdus à long terme.⁸⁵

Le tableau 4 illustre une série de données relatives aux jours de travail perdus à long terme tirées des plus importantes études parmi les suivantes : la méta-analyse, les deux études canadiennes et l'enquête américaine.

Tableau 4 : Jours de travail perdus à long terme en raison d'une MII, au Canada, en 2012

Taux salarial hebdomadaire moyen en 2012	897,72 \$
Taux salarial annuel moyen en 2012	46 681,52 \$
Nombre de personnes atteintes de MII au Canada en 2012	233 000
Méta-analyse⁸⁵	
Pourcentage de réduction du taux d'activité attribuable aux MII	13 %
Coût total annuel des jours de travail perdus à long terme (30 000 personnes occupant un emploi)	1,4 million \$
Enquête manitobaine⁹⁷	
Pourcentage de réduction du taux d'activité attribuable aux MII	9 %
Coût total annuel des jours de travail perdus à long terme (21 000 personnes occupant un emploi)	979 millions \$
Enquête canadienne⁸⁷	
Pourcentage de réduction du taux d'activité attribuable aux MII	3 %
Coût total annuel des jours de travail perdus à long terme (7 000 personnes occupant un emploi)	326 millions \$
Enquête américaine⁸⁸	
Pourcentage de réduction du taux d'activité attribuable aux MII	12 %
Coût total annuel des jours de travail perdus à long terme (28 000 personnes occupant un emploi)	1,3 million \$

Tableau 3 : Résumé des études sur les jours de travail perdus à long terme ⁸⁵

	ABS (2003) ⁹⁴	ABS (2004-5) ⁹⁹	Bernstein (2001) ⁹⁷	Longobardi (2003a) ¹⁰⁷	Longobardi (2003b) ¹⁰⁸	Sorensen (1987) ¹⁰⁴	Boonen (2002) ¹⁰²	
Pays	Australie	Australie	Canada	Canada	É.-U.	Danemark	Pays-Bas	
Année de l'étude	2003	2004-5	1995-96	1999	1999	1984	2000	
Affections	MI	MI	MI	MI	MI	MC	MC CU	
Source des données	SDAC	NHS	Registre des MI	Données de l'administration sanitaire associées au recensement	Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP)	National Health Interview Survey (NHIS)	Obtenues auprès d'hôpitaux	Registres d'hôpitaux
N ^{bre} avec MI	101	65	2 476	80	187	187	106	282 359
Nombre de témoins	36 140	25 841	14 177	26 082	10 704	23 462	75	1 504 1 504
Âge moyen	-	43	42	35,9	42,7	42,2	44	37,3 43,6
Proportion d'hommes	-	44 %	45 %	48 %	37 %	34 %	65 %	38 % 52 %
Proportion occupant un emploi (MI)	62,7 %	65 %	59 %	67 %	71 %	68 %	65 %	62 % 69 %
Proportion occupant un emploi (témoins)	74 %	74 %	68 %	77 %	82 %	85 %	64 %	70 % 73 %
Risque relatif estimé	0,84	0,87	0,86	0,87	0,87	0,8	1,02	0,89 0,95
Variables confusionnelles contrôlées	Non	Non	Âge	Âge	Variées	Variées	Aucune	Âge Âge

Mortalité prématurée

Sur les 30 décès annuels attribuables à la maladie de Crohn, et dans l'hypothèse où 60 % des personnes atteintes de MII occupent un emploi, il y aurait donc 18 décès par année chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn occupant un emploi. L'âge moyen au moment du décès était de 49 ans pour les sujets qui sont morts avant 65 ans; cela correspond à 16 années de travail perdu. En fonction du salaire hebdomadaire moyen au Canada, auquel on applique un taux d'actualisation de 5 % afin de convertir les coûts futurs en dollars actuels, on obtient une perte de productivité de 523 000 \$ par personne ou de 9,4 millions \$ pour les 18 décès prématurés, chaque année (tableau 5).

Tableau 5 : Coûts de la mortalité prématurée

Décès attribuables à la maladie de Crohn chez les personnes de moins de 65 ans	30
Taux d'emploi chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn	60 %
Taux salarial annuel moyen	46 681,52 \$
Nombre d'années de travail perdu	18
Coût par décès prématuré (actualisé à 5 %)	522 715 \$
Coût total de la mortalité prématurée	9,4 millions \$

AIDANTS

Tableau 6 : Jours de travail perdus par les parents aidants

Nombre de personnes atteintes de MII âgées de moins de 20 ans au Canada en 2012	5 900
Jours de travail perdus par parent	7,2 jours
Taux de participation à l'emploi	81,5 %
Taux salarial quotidien des personnes occupant un emploi	179,54 \$
Taux salarial quotidien des personnes n'occupant pas d'emploi* (salaire minimum en Ontario)	76,88 \$
Coût total des jours de travail perdus par les parents	7 millions \$

*salaire minimum (10,25 \$/heure) en Ontario, 7,5 heures/jour¹¹⁰



COÛTS NON FINANCIERS

LA FAMILLE FREY

« J'ai vraiment hâte que les recherches que nous finançons se concrétisent et je me demande surtout ce que l'avenir réserve à mes enfants. »

- Lori Anne Frey, mère

Les MII entraînent de nombreuses difficultés, à commencer par les problèmes d'ordre médical à long terme, comme la survenue des symptômes (douleurs, diarrhée, fatigue), jusqu'à l'inquiétude au sujet des effets qu'aura l'évolution de la maladie sur la vie.

RÉSUMÉ :

- Les MII entraînent des coûts non financiers pour les personnes qui supportent le fardeau de la maladie et leur famille : diminution de la qualité de vie, du temps consacré aux loisirs, des choix de carrière, des voyages et d'autres activités personnelles.
- C'est la qualité de vie qui est le plus touchée par l'activité de la maladie : les personnes ayant des symptômes graves connaissent la détérioration la plus marquée de leur qualité de vie. Cependant, même les personnes exemptes de symptômes souffrent de détresse, d'anxiété et de peur, qui ont des répercussions sur la qualité de vie.
- La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse réduisent la qualité de vie de façon équivalente.
- Les personnes atteintes de MII ont une qualité de vie diminuée par rapport à la population générale, pour pratiquement tous les aspects de la santé. Les personnes chez qui la maladie est modérément ou fortement active connaissent une détérioration marquée de la qualité de vie; même chez les personnes en rémission, la qualité de vie est moins bonne que dans la population générale.
- Les adolescents atteints de MII peuvent être particulièrement perturbés par les problèmes psychologiques et comportementaux reliés à leur maladie et par ses répercussions sur la qualité de vie.
- La qualité de vie peut être considérablement améliorée avec un traitement efficace, lequel peut comprendre des interventions chirurgicales ou pharmacothérapeutiques. L'amélioration de la qualité de vie à la suite du traitement mène souvent à un rétablissement de la productivité.
- Il est difficile de quantifier les coûts reliés à la baisse de la qualité de vie, mais d'après des recherches menées en Australie, les coûts des MII imputables à une diminution de la qualité de vie pourraient dépasser 4 milliards \$ pour le Canada.

INTRODUCTION

Dans le présent rapport, nous avons analysé les coûts financiers associés aux MII, du point de vue de la personne atteinte d'une MII, du système de santé et de la société. Cependant, au-delà des dépenses de santé personnelles, les personnes atteintes de MII doivent assumer d'autres coûts personnels énormes, à savoir le fardeau de la maladie. Les MII entraînent de nombreuses difficultés, à commencer par les problèmes d'ordre médical à long terme, comme la survenue des symptômes (douleurs, diarrhée, fatigue), jusqu'à l'inquiétude au sujet des effets qu'aura l'évolution de la maladie sur la vie. En raison de la nature changeante des MII, les personnes atteintes peuvent difficilement faire des plans d'avenir, surtout que la maladie entraîne une détérioration de la qualité de vie et un rétrécissement des choix relatifs à la carrière, aux voyages ainsi qu'aux autres projets personnels. Un autre aspect qui n'est généralement pas « comptabilisé » est la valeur du temps passé en dehors du travail où la personne atteinte est malade ou se soigne. Ce temps comprend le temps consacré aux loisirs pour les personnes qui travaillent, mais aussi tout le temps pour les personnes qui ne travaillent pas (étudiants, retraités et personnes au foyer).

Il est possible de calculer le coût en dollars que représente le fardeau d'une maladie pour la personne qui en est atteinte; ce genre de calcul a d'ailleurs déjà été fait pour les MII ou d'autres affections.^{111,112} Cependant, si l'on veut convertir en dollars une baisse de la qualité de vie, il faut mettre un prix sur la valeur de la vie, de la santé et de la souffrance. On entre là d'évidence en terrain miné et l'on s'expose au risque que le résultat ne fasse pas l'unanimité. En outre, lorsque l'on attribue des coûts à la diminution de la qualité de vie, ils sont généralement très élevés; ils peuvent même rendre négligeables les coûts tangibles de la maladie. À titre d'exemple, des chercheurs australiens ont estimé que le coût financier des MII se chiffrait à près de 500 millions \$AUD, mais que les coûts additionnels associés à la diminution de la qualité de vie s'élevaient à 2,7 milliards \$AUD.¹¹¹ Comme l'Australie est un pays où les MII ont une prévalence modérée, au sein d'une population de 20 millions de personnes, comparativement à une prévalence élevée au Canada, qui compte 32 millions d'habitants, on pourrait en déduire, selon une estimation prudente, que les coûts associés à la diminution de la qualité de vie au Canada (d'après le rapport de Crohn's and Colitis Australia) se chiffraient à 4 milliards \$CAN. Plutôt que d'épiloguer sur le prix de la santé, nous nous contenterons, dans cette section portant sur le fardeau des MII, de décrire les répercussions de la maladie sur la santé des personnes, sans nous aventurer à quantifier ce fardeau en dollars.

QUALITÉ DE VIE

La qualité de vie peut être mesurée au moyen de questionnaires qui permettent aux personnes malades de décrire leur état de santé actuel. Parfois les questions portent sur des symptômes; par exemple : « Faites-vous souvent de la diarrhée? Êtes-vous souvent fatigué(e)? Les questions sur la qualité de vie axées sur la santé peuvent être du type : « Que pensez-vous de votre état de santé? Votre état de santé vous empêche-t-il de pratiquer des activités physiques? Des activités sociales? Le questionnaire peut également comporter d'autres questions d'ordre plus général sur la qualité de vie, comme : « Vous arrive-t-il souvent de vous sentir triste? Vous inquiétez-vous souvent de l'avenir? »

Nous aborderons trois types de questionnaires sur la qualité de vie : les questionnaires spécifiques de la maladie, les questionnaires génériques et les questionnaires utilitaires. Le tableau 1 présente de façon succincte ces trois types de questionnaires, qui seront abordés plus en détail dans les paragraphes qui suivent.

Tableau 1 : Questionnaires sur la qualité de vie

Type	Auditoire cible	Principal avantage
Propre à la maladie	Ne peut être administré qu'aux personnes atteintes de la maladie	Source considérable de renseignements sur la maladie
Générique	Peut-être administré à n'importe qui	Permet une comparaison entre maladies
Utilitaire	Peut être administré à n'importe qui	Permet une comparaison numérique entre maladies

Qualité de vie spécifique aux personnes atteintes de MII

Les outils d'évaluation de la qualité de vie qui portent spécifiquement sur une maladie donnée nous aident à comprendre quels aspects de la maladie sont les plus perturbants et quels facteurs modifient la qualité de vie chez les personnes touchées par la maladie. Le Questionnaire sur les maladies inflammatoires de l'intestin (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, IBDQ) est l'outil le plus couramment employé pour ces affections. Utilisé dans de nombreux pays, il peut être administré aux personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse. Les chercheurs de divers pays ont constaté que la qualité de vie était diminuée chez les personnes atteintes de MII. Grâce à l'IBDQ, il est devenu évident que c'est la gravité de la maladie qui influe le plus sur la qualité de vie.^{113,114,115} Autrement dit, c'est chez les personnes dont la maladie est plus grave que la diminution de la qualité de vie est la plus marquée; à l'inverse, la qualité de vie est moins touchée chez les personnes dont la maladie est moins grave. Les chercheurs ont également constaté que les femmes atteintes de MII étaient plus susceptibles d'avoir une qualité de vie moins élevée que les hommes.^{114,115} La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse ont des répercussions négatives similaires sur la qualité de vie et il n'y a pas de différence notable au chapitre de la qualité de vie entre les personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse.

Il est important de noter que toutes les personnes atteintes de MII peuvent avoir une qualité de vie réduite, même celles qui sont exemptes de symptômes (en raison du caractère fluctuant de la maladie ou d'une rémission obtenue avec les médicaments). En se servant de la base de données du Manitoba sur les personnes atteintes de MII, des chercheurs canadiens ont réalisé une analyse fort intéressante lorsqu'ils ont comparé des personnes chez qui la maladie active était persistante avec des personnes chez qui la maladie fluctuait. Une comparaison de la prévalence sur toute une vie suggère que les taux de crises de panique, d'anxiété généralisée, de trouble obsessionnel-compulsif et de dépression majeure sont plus élevés dans l'échantillon de personnes atteintes de MII que dans les échantillons nationaux, et que les taux d'angoisse sociale et de troubles bipolaires sont plus faibles dans l'échantillon de personnes atteintes de MII que dans les échantillons nationaux¹¹⁶. Cependant, même ceux qui n'ont pas de symptômes ne sont pas épargnés par la détresse psychologique (stress, anxiété, peur de la douleur et inquiétude face aux conséquences de leur maladie).^{117,118} Ces données ont confirmé les résultats des autres études internationales qui avaient révélé que les personnes souffrant d'une MII étaient plus susceptibles d'être atteintes d'une dépression ou d'un trouble anxieux.¹¹⁹ Les personnes atteintes d'une MII ont également plus de problèmes de sommeil, que leur maladie soit en phase active ou non.¹²⁰ D'autres chercheurs sont parvenus à des résultats similaires, à savoir que la qualité de vie est essentiellement déterminée par l'activité de la maladie, mais aussi s'accompagne d'une détresse psychologique, laquelle est fréquente autant chez ceux qui ont des symptômes que chez ceux qui en sont exempts. Par ailleurs, des facteurs tels que la personnalité et les caractéristiques sociodémographiques (âge, revenu, éducation, appartenance ethnique, etc.) ne jouent pas de rôle déterminant dans la qualité de vie associée aux MII, bien que de tels facteurs soient souvent pertinents pour d'autres affections.¹²¹

Il est possible que les professionnels de la santé n'évaluent pas de façon juste l'impact que peut avoir la maladie et ses symptômes sur la qualité de vie d'un patient. Une enquête canado-européenne sur les patients souffrant de la colite ulcéreuse a révélé que les médecins sous-évaluaient de façon considérable l'impact de la maladie sur la qualité de vie de leurs patients, comparativement à l'évaluation des patients. Les médecins n'étaient pas en mesure de déterminer avec certitude les symptômes qui importaient dans la vie de leurs patients ou le degré de gravité de leur maladie.¹²²

Enjeux chez les enfants et les adolescents

La qualité de vie est altérée chez toutes les personnes atteintes de MII, que ce soit des adultes ou des enfants. Il est important de savoir que les enfants vivent la maladie différemment et que cette dernière a des répercussions différentes pour eux. C'est pourquoi, pour les évaluer, on utilise un outil spécifiquement conçu pour mesurer la qualité de vie chez les enfants atteints de MII.¹²³ Les enfants ont une qualité de vie diminuée, mais les répercussions des MII sont les plus marquées chez les adolescents.^{124,125} Cela s'explique par plusieurs facteurs : la maladie porte atteinte au fonctionnement et à l'autonomie à un âge où la séparation et l'indépendance ont une très grande importance. Les MII compromettent le fonctionnement social, qui revêt une importance critique pour ces jeunes. La fréquentation de l'école peut être difficile, à un moment où le jeune doit faire des choix importants pour son avenir (par exemple, le choix des études postsecondaires). L'adolescent est facilement la proie d'émotions négatives et d'une faible estime de soi, ce qui peut le prédisposer à des comportements problématiques ou à des épisodes dépressifs.

Qualité de vie et traitement

Comme la qualité de vie est surtout influencée par l'activité de la maladie, il est logique qu'un traitement efficace puisse l'améliorer en réduisant les symptômes, en provoquant une rémission et en aidant les personnes à sentir qu'elles maîtrisent leur maladie.

Les traitements chirurgicaux sont associés à une normalisation de la qualité de vie, autant pour la maladie de Crohn que pour la colite ulcéreuse.^{126,127} Par ailleurs, les médicaments classiques tels que les corticostéroïdes et l'azathioprine se sont révélés efficaces pour améliorer la qualité de vie.¹²⁸ Plus récemment, les nouveaux agents biologiques ont permis d'améliorer grandement la qualité de vie, dans tous les types de maladie : la colite ulcéreuse, la maladie de Crohn et la maladie de Crohn avec fistulation.^{129,130,131} Dans les faits, l'amélioration de la qualité de vie procurée par le traitement peut provoquer une rémission chez une personne qui souffre de maladie active, ce qui lui permet de mener une vie exempte de symptômes importants. Les personnes atteintes de MII peuvent également tenir à ce qu'un traitement efficace leur confère un sentiment de maîtrise ou de prévisibilité relativement à leur maladie, pour réduire leur peur et leur anxiété. Ces dernières représentent un problème, même chez les personnes dont la maladie n'est pas active.

Qualité de vie et productivité

Il existe un lien direct entre qualité de vie et productivité. Le chômage, l'invalidité et les congés de maladie sont reliés à une piètre qualité de vie¹³². À l'inverse, la qualité de vie est meilleure chez les personnes atteintes de MII qui occupent un emploi.¹³³ Les personnes qui obtiennent une rémission grâce à une pharmacothérapie efficace constatent souvent non seulement une amélioration de la qualité de vie, mais aussi un retour à l'emploi; soit qu'elles retournent travailler (pour celles qui n'avaient pas d'emploi), soit qu'elles retournent travailler à temps plein (pour celles qui travaillaient à temps partiel). Une étude sur la maladie de Crohn a révélé que les personnes qui ont répondu au traitement avaient un taux d'emploi deux fois plus élevé que celles qui n'obtenaient pas de réponse au traitement après une année.¹³⁴ Une étude sur la colite ulcéreuse a fourni des résultats concluants similaires : les répondants étaient deux fois et demie plus nombreux à occuper un emploi et trois fois plus nombreux à ne pas

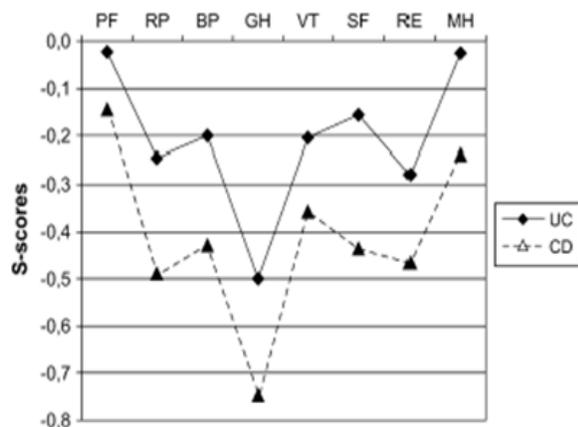
percevoir d'indemnités pour invalidité.¹³⁵

COMPARAISON ENTRE LES PERSONNES ATTEINTES DE MII ET LA POPULATION GÉNÉRALE

Une deuxième méthode employée pour mesurer la qualité de vie fait appel à un questionnaire générique, c'est-à-dire un questionnaire qui peut être administré à n'importe qui, indépendamment de l'état de santé ou de la présence d'une maladie donnée. Les enquêtes effectuées au moyen de cette méthode sont fort utiles lorsque l'on veut comparer la qualité de vie pour une diversité de maladies. Elles permettent d'estimer les degrés normaux au sein de la population générale, puis à établir des comparaisons avec une maladie donnée. Il est important de mentionner que la norme relative à la population générale est établie à partir de données enregistrées chez des personnes présentant divers états de santé et souffrant de différentes maladies. En effet, la population générale regroupe des personnes en bonne santé aussi bien que des personnes atteintes de diverses maladies chroniques. Il s'agit ici de « santé moyenne », notion qu'il importe de ne pas confondre avec celle de « bonne santé ».

L'outil générique d'évaluation de la qualité de vie le plus répandu est le questionnaire SF-36 (Short Form 36, ainsi appelé parce qu'avec ses 36 questions, ce questionnaire est une version plus courte de l'original, ce qui n'enlève rien à sa précision). Comparativement à la norme pour la population, les personnes atteintes à la fois de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse ont eu des scores plus faibles selon le questionnaire SF-36.¹³⁶ Les patients ayant le plus de symptômes sont ceux dont les scores étaient les plus faibles. Les scores étaient notablement différents pour la quasi-totalité des huit différents aspects de la qualité de vie mesurés par le SF-36 (fonctionnement physique, fonctionnement social, santé mentale, etc.). La figure 1 compare les personnes atteintes de la colite ulcéreuse ou de la maladie de Crohn à la population standard. Le paramètre « santé générale » était le plus altéré, par rapport à la population générale, suivi des paramètres du rôle physique et du rôle émotionnel.

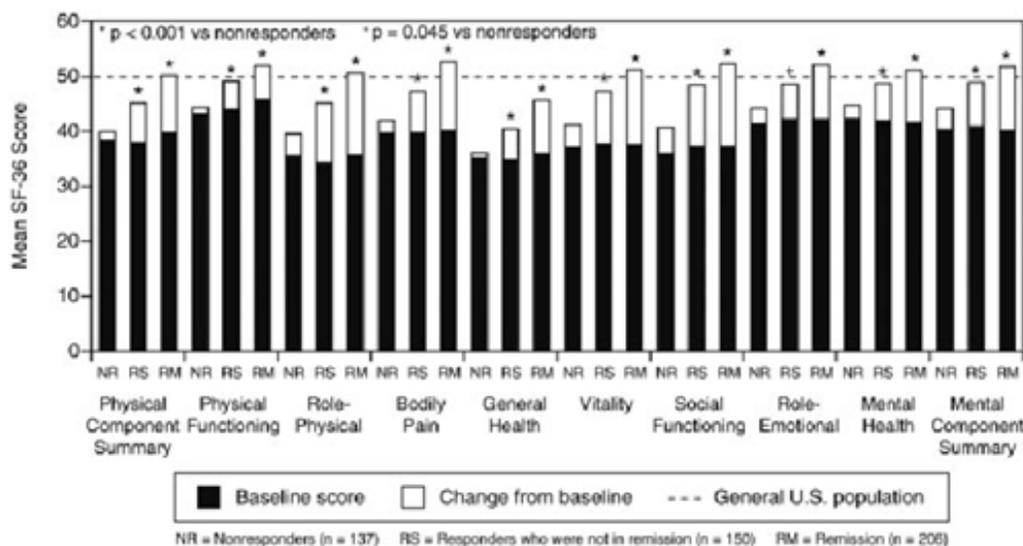
Figure 1 : Scores normalisés pour les patients atteints à la fois de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse, ajustés pour tenir compte de l'âge, du sexe et du niveau scolaire (0 = population de référence)



S-scores = scores normalisés; PF = FP = fonctionnement physique; RP = RP = rôle physique; BP = DP = douleur physique; GH = SG = santé générale; VT = VT = vitalité; SF = FS = fonctionnement social; RE = RE = rôle émotionnel; MH = SM = santé mentale; UC = CU = colite ulcéreuse; CD = MC = maladie de Crohn

Avec un traitement efficace, les personnes atteintes de MII peuvent avoir une qualité de vie presque comparable à celle de la population générale. Dans une étude sur la colite ulcéreuse, on a mesuré la variation de la qualité de vie au moyen du questionnaire SF-36.¹³⁵ Les participants à l'étude qui avaient obtenu une rémission grâce au traitement ont connu des améliorations les ramenant à un degré de qualité de vie normal, tandis que les autres n'ont eu qu'une amélioration minimale. Entre ces deux groupes, les patients chez qui le traitement s'est soldé par une réponse (mais pas par une rémission) ont connu une amélioration intermédiaire de leur qualité de vie (voir la figure 2).

Figure 2 : Variation moyenne des scores (globaux et individuels) au questionnaire SF-36 à 30 semaines, par rapport aux valeurs initiales, selon la réponse au traitement



Mean SF-36 Score = Score moyen au questionnaire SF-36

$p < 0.001$ vs nonresponders = $p < 0,001$ c. personnes n'ayant pas répondu au traitement

$p = 0.045$ vs nonresponders = $p = 0,045$ c. personnes n'ayant pas répondu au traitement

NR = Personnes n'ayant pas répondu au traitement

RS = Personnes ayant répondu au traitement qui n'étaient pas en rémission

RM = Personnes qui étaient en rémission

Physical Component Summary = Sommaire de la composante physique

Physical Functioning = Fonctionnement physique

Role-Physical = Rôle physique

Bodily Pain = Douleur physique

General Health = Santé générale

Vitality = Vitalité

Social Functioning = Fonctionnement social

Role-Emotional = Rôle émotionnel

Mental Health = Santé mentale

Mental Component Summary = Sommaire de la composante mentale

Baseline Score = Scores initiaux

Change from baseline = Changement par rapport aux scores initiaux

General U.S. Population = Population américaine générale

NR = Nonresponders (n = 137) = Personnes n'ayant pas répondu au traitement (n = 137)

RS = Responders who were not in remission (n = 150) = Personnes ayant répondu au traitement qui n'étaient pas en rémission (n = 150)

RM = Remission (n = 206) = Personnes qui étaient en rémission (n = 206)

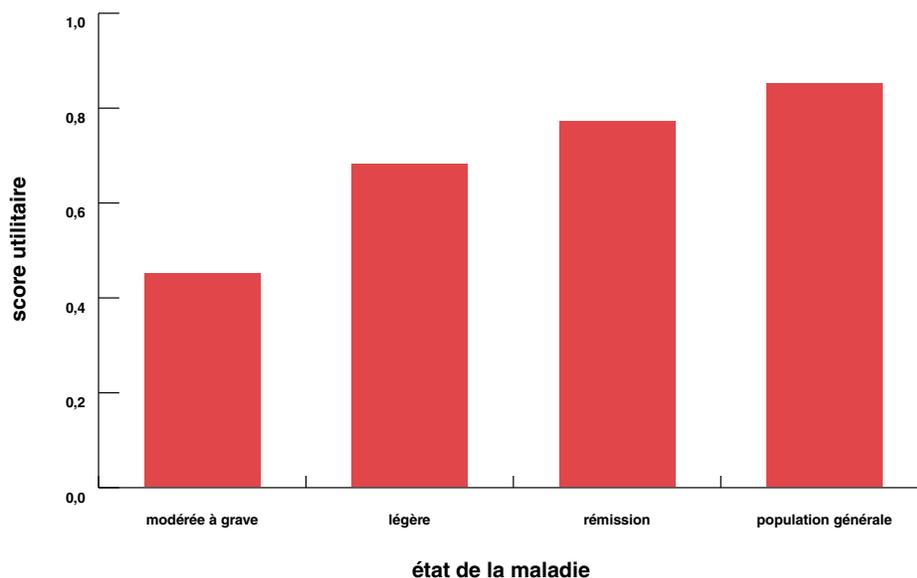
QUESTIONNAIRES UTILITAIRES

Scores utilitaires

Le questionnaire utilitaire est un troisième type de questionnaire d'évaluation de la qualité de vie. Il s'agit d'un questionnaire générique qui convient à tous les types de répondants. Il offre deux caractéristiques additionnelles. En premier lieu, le score obtenu comporte un seul chiffre, ce qui facilite les comparaisons, alors que le questionnaire SF 36 donne un ensemble de scores pour chacun des huit aspects distincts de la qualité de vie évalués. En deuxième lieu, le score possède une signification spécifique. Le score utilitaire est assigné en référence à un score maximum et à un score minimum. Le score maximum de 1 correspond à un état de santé parfaite. Le score minimum de 0 correspond au décès. Les scores attribués aux maladies varient entre 0 et 1, selon le degré de préférence exprimé par les répondants envers une maladie, comparativement aux autres. Par exemple, le score utilitaire moyen pour la population américaine est de 0,85, ce qui reflète un mélange de personnes et d'états de santé.¹³⁷

Les personnes atteintes de MII ont des scores qui se situent au-dessous de la moyenne américaine, même lorsqu'elles sont en rémission. Seul un petit nombre d'études a fait appel aux outils d'évaluation utilitaires dans les MII, mais leurs résultats sont concordants.^{138,139} Les patients souffrant de maladie modérée ou grave ont eu un score moyen très faible, soit 0,45, ce qui indique une atteinte considérable de la qualité de vie. Les patients atteints de maladie légère ont eu un score moyen de 0,68, ce qui correspond au degré observé pour de nombreuses maladies chroniques; enfin, les patients en rémission ont eu un score moyen de 0,77, ce qui est sensiblement inférieur à la moyenne de la population (voir la figure 3). Ces études ont toutes deux porté sur la maladie de Crohn, mais la recherche montre que l'atteinte de la qualité de vie est similaire pour la colite ulcéreuse.

Figure 3 : Scores obtenus avec les outils d'évaluation utilitaires pour la maladie de Crohn, comparativement à la population générale



Il est encourageant de constater qu'un traitement efficace peut augmenter les scores utilitaires. Par exemple, un nouvel agent biologique pour le traitement de la maladie de Crohn a augmenté le score utilitaire de 34 %, ce qui a permis aux patients d'atteindre l'état de rémission, puis de 7 %, ce qui leur a permis de se maintenir dans cet état.¹⁴⁰ Ces résultats représentent des gains considérables sur l'échelle des scores utilitaires et, donc, une amélioration considérable de la qualité de vie.



RÉSUMÉ, DÉFIS ET RECOMMANDATIONS

Marilyn Finkelstein, fondatrice de la FCMII

« Notre travail progresse à très bon rythme. Il y a une lumière au bout du tunnel.
J'aimerais assister à la fermeture de cette fondation. »

233 000

**ADULTES ET ENFANTS AU CANADA
VIVENT AVEC UNE MII**

**1 CANADIEN SUR 150
SOUFFRE D'UNE MII**

10 200

**NOUVEAUX CAS SONT
DIAGNOSTIQUÉS CHAQUE ANNÉE**

RÉSUMÉ :

- Près de 233 000 adultes et enfants au Canada vivent avec une MII (ce nombre était de 200 000 en 2008) : de ce nombre, 129 000 sont des cas de maladie de Crohn, et 104 000, des cas de colite ulcéreuse.
- Le Canada a l'une des prévalences (nombre de personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse) et l'une des incidences (nombre de nouveaux cas par année) les plus élevées de MII dans le monde.
- La prévalence des MII au Canada équivaut actuellement à près de 0,7 %, soit plus d'un Canadien sur 150.
- Les MII sont plus fréquentes, dans une mesure supérieure à 200 %, que la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson; à peu près aussi courantes que le diabète de type 1 ou l'épilepsie; et un peu moins répandues que d'autres maladies chroniques telles que la schizophrénie ou la polyarthrite rhumatoïde.
- Chaque année, on diagnostique plus de 10 200 nouveaux cas, soit 5 700 cas de maladie de Crohn et 4 500 cas de colite ulcéreuse.
- L'incidence des MII au Canada est à la hausse, surtout chez les jeunes enfants âgés de moins de 10 ans, ce qui est un fait troublant.
- La qualité de vie liée à tous les aspects de la santé des personnes touchées par les MII est moindre que celle de la population en général.
- Le coût moyen pour une personne atteinte d'une MII est de 11 900 \$ par personne annuellement; de ce montant total, une portion de 56 % est imputable aux coûts indirects, défrayés par le patient et par la société, et une portion de 44 %, aux coûts médicaux directs.
- Le coût total des MII au Canada en 2012 est de 2,8 milliards \$.

défis courants

Les personnes touchées par les MII font face actuellement à de nombreux défis critiques, y compris ce qui suit :

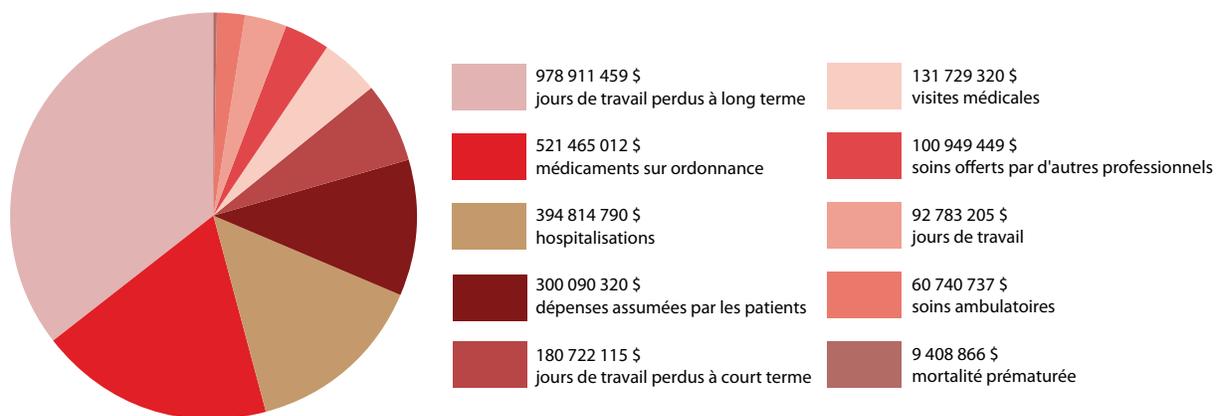
- Sensibilisation aux MII : une faible reconnaissance, par le public, du fait que les MII constituent bel et bien des maladies chroniques, ce qui entraîne une stigmatisation sociale indue.
- Diagnostic des MII : parfois tardif, parfois inapproprié.
- Accès aux spécialistes et aux interventions adaptées aux MII : il existe des disparités dans l'accès aux soins d'une région à l'autre et les temps d'attente sont parfois très longs.
- Accès aux médicaments contre les MII : les coûts peuvent être très élevés et souvent prohibitifs et l'accès aux régimes d'assurance-médicaments provinciaux, ainsi que la couverture de ceux-ci, sont souvent variables.
- Problèmes d'emploi : le taux d'activité est plus faible chez les personnes atteintes d'une MII. De plus, les employés souffrant de MII sont vulnérables en raison de leur jeune âge qui les empêche de bénéficier de la sécurité d'emploi reliée à l'ancienneté.
- Soutien pour les personnes atteintes de MII et pour les aidants : il existe un manque de mesures de soutien à l'échelon communautaire, surtout pour les parents d'enfants atteints d'une MII.
- Recherche : les ressources visant à établir « les causes, les soins et le traitement curatif pour les MII » sont limitées et la recherche en matière d'évaluation et de suivi afin de fournir de meilleures évaluations de la prévalence et des coûts est insuffisante.

RÉSUMÉ DES COÛTS

Les coûts annuels totaux des MII s'établissent à 2,8 milliards \$, soit environ 11 900 \$ par personne atteinte. La figure 1 reflète la distribution des autres types de coûts. Les coûts indirects (pertes sociales et dépenses personnelles) sont supérieurs aux coûts médicaux directs (56 % par rapport à 44 %, ce qui équivaut à 6 700 \$ par personne pour les coûts indirects et 5 200 \$ par personne pour les coûts directs). Malheureusement, il n'a pas été possible de séparer davantage les coûts liés à la maladie de Crohn de ceux liés à la colite ulcéreuse, car on n'a pas été en mesure de répartir les coûts des médicaments par maladie.

Les deux ont été estimés de manière prudente et les valeurs obtenues pourraient constituer une sous-estimation des coûts potentiels.

Figure 1 : Coûts totaux associés aux MII

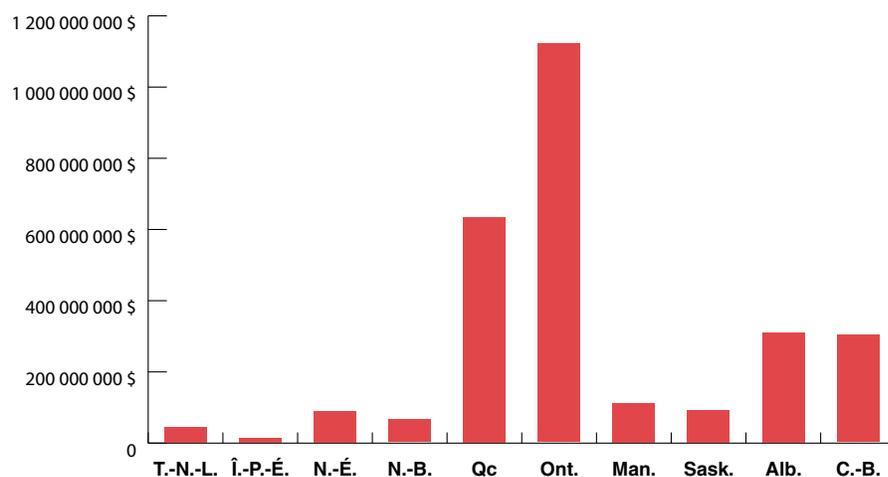


Ces coûts sont également présentés dans le tableau 1. Chaque type de coûts est accompagné du pourcentage des coûts totaux qu'il représente.

Tableau 1 : Distribution des coûts totaux

Jours de travail perdus à long terme	978 911 459 \$	35,3 %
Médicaments sur ordonnance	521 465 012 \$	18,8 %
Hospitalisations	394 814 790 \$	14,2 %
Dépenses assumées par les patients	300 090 320 \$	10,8 %
Jours de travail perdus à court terme	180 722 115 \$	6,5 %
Consultations médicales	131 729 320 \$	4,8 %
Soins offerts par d'autres professionnels	100 949 449 \$	3,6 %
Jours de travail perdus par les aidants	92 783 205 \$	3,3 %
Soins ambulatoires	60 740 737 \$	2,2 %
Mortalité prématurée	9 408 866 \$	0,3 %
Total des coûts indirects	1 561 915 965 \$	56,4 %
Total des coûts directs	1 209 699 308 \$	43,6 %
Total des coûts	2 771 615 273 \$	100 %

La répartition des coûts des MII par province reflète la taille de la population de chaque province, et expose en outre les différences dans la distribution géographique de la maladie (fréquence particulièrement faible en Colombie-Britannique).

Figure 2 : Coûts annuels associés aux MII par province

COMPARAISON DES COÛTS ASSOCIÉS AUX MII AU CANADA ET DANS D'AUTRES PAYS

Il peut être utile de comparer les coûts associés aux MII pour le Canada à ceux d'autres pays. Toutefois, pour diverses raisons, des différences importantes peuvent exister dans les coûts calculés. D'abord,

les coûts totaux dépendent du nombre total de personnes atteintes de MII. Si ce nombre est élevé, les coûts le seront aussi. Au Canada, les coûts devraient être plus élevés qu'ailleurs, étant donné que son taux de prévalence des MII est l'un des plus élevés dans le monde. Ensuite, les méthodes et les données employées pour calculer les coûts peuvent varier d'un chercheur à l'autre. Selon la fiabilité des données et le type de coûts pris en considération, il peut être difficile de comparer directement les coûts d'un pays à l'autre. De plus, les coûts rattachés à l'utilisation des ressources peuvent varier d'un endroit à l'autre. Pour des critères associés à des coûts élevés comme l'hospitalisation, ces considérations risquent d'avoir des conséquences. Par ailleurs, le moment où l'étude est réalisée est également important, car nous avons observé des changements radicaux au fil du temps, autant par rapport aux coûts des médicaments qui augmentent avec le temps que par rapport aux coûts des hospitalisations et des chirurgies qui sont à la baisse. Rappelons que les coûts médicaux directs au Canada ont été estimés dans ce rapport à 5 200 \$ par personne atteinte d'une MII en fonction des données de 2005-2006 pour la plupart des coûts médicaux et en fonction des données de 2011 quant aux coûts des médicaments.

Des chercheurs américains ont utilisé de grandes bases de données administratives pour analyser les coûts médicaux directs engagés par les personnes atteintes d'une MII par rapport à ceux engagés par les personnes non atteintes.¹⁴¹ L'étude a sondé un large échantillon de personnes atteintes d'une MII, soit environ 20 000. Les chercheurs ont supposé que l'écart dans les coûts annuels entre ces deux groupes était attribuable aux MII. Ils ont déterminé, en se basant sur les données de 2003-2004, que les coûts annuels moyens par personne étaient de 8 265 dollars américains pour la maladie de Crohn et de 5 066 dollars américains pour la colite ulcéreuse (dollars américains de 2004). Les coûts associés à la maladie de Crohn ont été répartis également entre les réclamations pour les médicaments (35 %), les soins ambulatoires (33 %) et les hospitalisations (31 %). Les hospitalisations (38 %) et les soins ambulatoires (37 %) ont représenté la plus grande proportion des coûts associés à la colite tandis que les coûts reliés aux médicaments en constituaient seulement 27 %, peut-être parce que les patients atteints de la colite avaient moins utilisé de médicaments biologiques à ce moment-là. Par rapport aux recherches antérieures, les coûts reliés aux hospitalisations pour la maladie de Crohn ont chuté de 55 % à 31 %, tandis que les coûts reliés aux médicaments ont augmenté de façon correspondante, soit de 4 % à 35 %.^{142,143} Un des résultats les plus troublants était que les coûts reliés aux MII étaient considérablement plus élevés pour les enfants de moins de 20 ans que pour les adultes. Les coûts des médicaments pour les enfants et pour les adultes n'étaient pas vraiment différents, mais les coûts des hospitalisations et des services ambulatoires étaient plus élevés pour les enfants. Comme il y avait un peu moins d'un million d'Américains atteints d'une MII au moment de la recherche, les coûts directs annuels attribuables aux MII ont été estimés à 6,3 milliards \$.

Dans le cadre d'une étude menée récemment en Allemagne, on a analysé les dossiers des années 2006-2007 de différents cabinets de gastroentérologues concernant environ 1 000 personnes atteintes de MII.¹⁴⁴ Les coûts médicaux directs annuels moyens étaient de 3 767 € pour la maladie de Crohn (4 859 dollars canadiens) et de 2 478 € pour la colite ulcéreuse (3 197 dollars canadiens). L'utilisation de médicaments biologiques, les séjours ambulatoires, le sexe de la personne atteinte et la gravité de sa maladie ont tous eu une influence sur les coûts. La grande majorité des coûts était associée aux médicaments (68 % pour la maladie de Crohn et 74 % pour la colite ulcéreuse).

En 2007, *Crohn's and Colitis Australia* a publié un rapport complet sur les coûts des MII en Australie.¹⁴⁵ Contrairement à la situation au Canada, l'étude n'a pu compter sur des données fiables pour la prévalence des MII en Australie, ce qui a constitué une limite importante. Les auteurs ont conclu qu'environ 61 000 personnes étaient touchées par les MII en Australie (sur une population d'environ 20 millions d'habitants, ce qui donne une prévalence de 0,3 %). Pour ces personnes, les coûts médicaux totaux (directs et indirects) se chiffraient à 406 millions \$, soit environ 6 600 \$ par personne atteinte.

PRÉVALENCE DES MII COMPARATIVEMENT À D'AUTRES MALADIES AU CANADA

Il est important de préciser le contexte de la prévalence des MII par rapport aux autres maladies chroniques au Canada. Il importe également d'examiner les autres maladies chroniques qui touchent des travailleurs adultes en guise de comparaison. De nombreuses maladies chroniques sont peu fréquentes chez les personnes jeunes, mais beaucoup plus fréquentes chez les personnes âgées; ces maladies se prêtent donc moins aux comparaisons.

Avec une prévalence de près de 233 000 personnes, les MII sont :

- plus fréquentes que la sclérose en plaques (68 000)¹⁴⁶ ou la maladie du Parkinson (100 000)¹⁴⁷;
- à peu près aussi fréquentes que l'épilepsie (204 000)¹⁴⁸ ou le diabète de type 1 (233 000)¹⁴⁹;
- moins fréquentes que la polyarthrite rhumatoïde (340 000)¹⁵⁰ ou la schizophrénie (340 000)¹⁵¹.

DÉFIS

Les défis actuels que doivent relever les personnes atteintes de MII, les membres de leurs familles ainsi que leurs aidants, sont importants et varient d'une province à l'autre. Les difficultés comprennent, sans s'y limiter, la sensibilisation du public, le diagnostic, l'accès opportun et équitable aux traitements et aux médicaments, la prestation des services, l'emploi, les systèmes de soutien et la recherche.

Sensibilisation

La liste suivante de problèmes relatifs à la sensibilisation du public pourrait servir de point de départ à un programme d'information pancanadien :

- Les estimations de prévalence mentionnées dans le présent document attestent clairement que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse ne sont pas, techniquement, des « maladies orphelines »¹⁵². Toutefois, en raison d'une faible sensibilisation et d'un manque de compréhension de la maladie, les MII sont peut-être perçues comme des affections orphelines parmi la grande famille des maladies généralement considérées comme chroniques (diabète, arthrite, asthme, etc.).
- En raison de leur nature, les MII ne sont pas des maladies évitables et, pour cette raison, elles ne font pas partie des programmes et des politiques de prévention des maladies chroniques qui sont en place actuellement et qui sont financés par les différents organismes gouvernementaux canadiens. Les MII ne sont donc pas incluses dans les campagnes de sensibilisation de santé publique visant la prévention et la gestion des maladies chroniques.
- Alors que l'on s'entend, dans la communauté médicale, sur le fait que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont des maladies chroniques, la variabilité des symptômes et de leur évolution tend également à les isoler des autres affections chroniques. C'est pourquoi il serait utile d'élaborer un modèle de soins des maladies chroniques qui soit adapté à la nature épisodique des MII afin de faciliter la coordination des soins et de stimuler le financement public et privé.
- Les taux de sensibilisation au sein de la collectivité sont faibles; ils connaissent généralement mal les MII, qu'elles confondent avec le syndrome du côlon irritable (SCI).
- La nature des symptômes suscite fréquemment une stigmatisation des personnes atteintes.
- Le manque d'accès aux toilettes dans les endroits publics (p. ex. : des toilettes qui sont tenues verrouillées et qui sont seulement accessibles aux clients de l'établissement) peut limiter de façon considérable la mobilité et la liberté des personnes atteintes d'une MII.

- Actuellement, il n'existe aucune campagne locale ou nationale visant à sensibiliser le public quant au besoin d'accès immédiat aux toilettes publiques des personnes atteintes.

Diagnostic

Les données actuelles indiquent qu'un diagnostic tardif, ainsi qu'une évaluation et une prise en charge médicales inadéquates, représentent un problème considérable dans le cas des MII. Spray et ses collaborateurs¹⁵³ ont constaté, en étudiant les données concernant le renvoi de patients aux spécialistes, un délai médian de 47 semaines pour la maladie de Crohn et de 66 semaines pour les personnes exemptes de diarrhée; pour la colite ulcéreuse, le délai médian était de 20 semaines, mais atteignait trois ans dans les cas extrêmes. Une étude similaire qui ne concernait que les enfants a permis d'obtenir des résultats semblables (7,1 mois pour la maladie de Crohn et 6,7 mois pour la colite ulcéreuse).¹⁵³ Sur le plan des symptômes, une étude réalisée par Rath et ses collaborateurs¹⁵⁴ a révélé que chez 38 % des patients atteints de la maladie de Crohn, il y avait un intervalle de plus d'un an entre l'apparition des symptômes et le diagnostic. Pimentel et ses collaborateurs¹⁵⁵ ont trouvé que les personnes pouvaient être symptomatiques durant des années avant qu'un diagnostic soit posé (une période prodromique de $7,7 \pm 10,7$ ans pour la maladie de Crohn et de $1,2 \pm 1,8$ an pour la colite ulcéreuse), situation résultant d'une apparition insidieuse de la maladie et de délais après une première consultation médicale.

- Les patients peuvent tarder à consulter en raison, entre autres, d'un manque d'information ou de sensibilisation et de la stigmatisation sociale associée aux personnes atteintes (Grandbastien et collaborateurs¹⁵⁶).
- Les symptômes peuvent être confondus avec ceux d'un trouble fonctionnel (p. ex. le SCI), ce qui peut retarder le diagnostic ou entraîner une erreur dans ce dernier.
- Il peut y avoir des lacunes sur le plan de la sensibilisation des professionnels des soins de santé primaires et du personnel des urgences, ce qui peut retarder le diagnostic. Les retards dans le diagnostic sont, au moins en partie, attribuables au fait que ni le patient ni l'omnipraticien consulté ne reconnaissent les symptômes, ce qui met en évidence l'importance de l'éducation.
- Le diagnostic différentiel pour la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse peut être difficile.
- Non seulement la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse augmentent-elles le risque de cancer colorectal, mais leurs symptômes peuvent effectivement retarder le diagnostic d'un cancer colorectal.
- Comme l'incidence des MII augmente, on peut s'attendre à ce que beaucoup de professionnels de la santé n'aient pas eu à traiter un grand nombre de cas auparavant.
- L'accès à l'endoscopie, aux gastroentérologues et à la radiologie est très variable d'une région à l'autre du Canada, ce qui peut compliquer l'accès aux ressources diagnostiques pour certaines personnes.
- On s'attend à ce que l'accès aux gastroentérologues (médecins spécialisés dans les maladies gastrointestinales) devienne plus difficile au Canada dans un avenir proche. Les statistiques indiquent que ces spécialistes prendront leur retraite en plus grand nombre prochainement, et la formation post-universitaire et les possibilités de résidences limitées augmenteront cette tendance.¹⁵⁸

Accès équitable et rapide aux traitements

- Un accès rapide et équitable aux médicaments appropriés sur le plan clinique est essentiel pour les personnes qui vivent avec une MII. Au Canada, les décisions quant à la liste des médicaments remboursés par les régimes d'assurance-médicaments sont fondées sur les évaluations pharmacoéconomiques effectuées par le Programme commun d'évaluation des médicaments et par les régimes d'assurance médicaments provinciaux. Cependant, le système offre actuellement un accès lent et inéquitable aux médicaments dans l'ensemble du pays qui n'est pas basé sur les besoins des patients, mais plutôt sur leur situation géographique et financière.

- Les derniers traitements offerts peuvent prévenir les hospitalisations et améliorer les résultats de santé et la qualité de vie pour les gens qui souffrent d'une MII. Malheureusement, bon nombre de ces traitements sont coûteux et leur accès peut être restreint, voire inexistant, dans le cadre des régimes d'assurance médicaments provinciaux.
- Le coût des médicaments peut être prohibitif, et les possibilités d'accès à ces médicaments ainsi que de remboursement en vertu des listes provinciales de médicaments sont parfois limitées. Face à cette situation, certains patients sont forcés d'opter pour des interventions chirurgicales lourdes de conséquences qui auraient pu être évitées.
- L'accès aux traitements biologiques est particulièrement problématique en raison de leurs coûts élevés. L'accès est plus facile pour les bénéficiaires de régimes d'assurance privés, qui peuvent se procurer des quantités limitées de médicaments; à l'inverse, les personnes non assurées sont à la merci des régimes d'assurance-médicaments provinciaux variables.

Services de santé

- Il existe des disparités régionales marquées sur le plan du diagnostic et du traitement, que ce soit entre provinces ou territoires, ou même au sein d'une même province ou d'un même territoire. Il serait souhaitable de repérer les régions les plus préoccupantes.
- Compte tenu de la diminution actuelle du nombre de gastroentérologues, les lacunes observées dans l'orientation des patients atteints de MII vers des spécialistes risquent de s'aggraver.
- Les difficultés d'accès et les temps d'attente¹⁵⁹ pour une endoscopie constituent un problème qui se répercute directement sur les délais précédant l'établissement du diagnostic. Les données de la dernière Enquête sur l'accès à la gastroentérologie (SAGE) indiquent que le temps d'attente total pour une personne en attente de diagnostic qui présente une probabilité élevée de maladie intestinale inflammatoire (MII) est de 126 jours. De ce nombre, les patients attendent en moyenne 72 jours pour une consultation médicale et 44 jours pour une endoscopie de dépistage. Comme le temps d'attente total cible recommandé est de 14 jours pour cette catégorie de maladie, ces patients attendent 16 semaines de trop.

Enjeux relatifs à l'emploi

- La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse peuvent avoir des répercussions à long terme sur les perspectives d'emploi des personnes atteintes, particulièrement en raison de l'âge de survenue précoce. Cette considération démographique fait que les personnes touchées par la maladie n'auront pas eu le temps d'atteindre un volume satisfaisant de congés autorisés et de contributions au régime de retraite, par rapport aux personnes aux prises avec des maladies à déclaration plus tardive qui bénéficient de meilleures conditions d'invalidité, et qui risquent ainsi moins d'être congédiées.
- Il existe peu de mesures destinées à protéger d'un licenciement ou d'une rétrogradation les personnes qui doivent s'absenter du travail pour des raisons de santé, et les cas de perte d'emploi attribuable à la maladie sont fréquents.
- Les répercussions des symptômes (la fatigue, la diarrhée, la douleur et les effets secondaires des médicaments) ne sont pas bien comprises ni bien reçues sur le lieu de travail.
- Souvent, peu d'information et de soutien sont offerts aux employeurs et aux employés à l'égard des MII.

Soutien pour les personnes atteintes de MII et leurs aidants

- Il est nécessaire de mettre en place des mesures de soutien pour les familles des enfants atteints de MII, afin de réduire au minimum les répercussions sur la fratrie et le stress qu'impose cette situation à la relation entre les parents.
- Actuellement, il n'existe aucun fonds public pour la prestation de services de soutien communautaire

aux personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse. Quant aux fondations qui amassent des fonds pour ces programmes, elles ont des capacités limitées et sont absentes de nombreuses régions du Canada.

Recherche, surveillance continue et évaluation

- Les traitements actuels comportent un lot considérable d'effets secondaires risquant d'accentuer ou d'exacerber d'autres affections chroniques telles que l'ostéoporose et l'arthrite. Il serait souhaitable de poursuivre la recherche sur les « causes, les soins et le traitement curatif » des MII.
- Étant donné le contexte actuel du financement de la recherche, peu de ressources sont disponibles pour étudier les causes à l'origine de la maladie, pour attirer les meilleurs chercheurs dans le domaine de la recherche sur les MII et pour commercialiser les découvertes académiques. Ce manque de ressources freine d'autant plus les progrès visant la découverte de nouveaux traitements améliorés pour les patients atteints d'une MII et, au bout du compte, les chances de trouver un traitement curatif.
- La recherche sur les facteurs déclencheurs environnementaux est un domaine prometteur pour la recherche, surtout quand ces facteurs peuvent être modifiables.
- Il est nécessaire de procéder à des activités supplémentaires de recherche épidémiologique pour élucider l'observation signalant une hausse relativement rapide de l'incidence des MII, chez les enfants surtout (pour des raisons actuellement inconnues), c'est-à-dire au sein d'une même génération plutôt que sur plusieurs générations.
- Une mise à jour des prévalences estimées et de nouvelles estimations pour le reste des provinces à l'aide de la méthode de la base de données administrative permettrait d'améliorer les estimations à l'échelle nationale.
- Les estimations nationales pourraient être améliorées à l'aide d'approches modifiées et validées pour estimer la prévalence des MII chez les enfants et les adolescents.
- D'autres études sont nécessaires afin de mesurer les coûts directs et indirects en fonction de la gravité de la maladie, de mettre à jour des schémas coûts/pratiques associés aux traitements biologiques et de mettre à jour les taux d'hospitalisation (compte tenu des traitements biologiques). De plus, de nouvelles méthodes pour mesurer les autres coûts directs (autres que ceux associés aux professionnels autres que de la santé, aux analyses de laboratoire, etc.) aideront à améliorer les estimations de l'impact économique des MII.

RECOMMANDATIONS

La FCMII a entrepris un exercice d'établissement des priorités en matière de politiques publiques afin de déterminer ses initiatives clés. Les options ont été tirées d'un certain nombre de sources, notamment le rapport *Le fardeau des MII au Canada* de 2008; l'analyse des forces, faiblesses, possibilités et menaces (FFPM) effectuée en 2009 par le conseil d'administration et la haute direction de la FCMII; les discussions dans les réseaux sociaux de la FCMII; et les demandes directes de soutien des membres de la FCMII et des personnes atteintes de MII. On a mis sur pied un cadre visant à filtrer et à évaluer ces priorités en matière de politiques publiques. En fonction des résultats de cette évaluation ainsi que du mandat et des ressources de l'organisation, le conseil d'administration de la FCMII s'est engagé en 2011 à faire progresser trois dossiers prioritaires précis en matière de politique publique : augmenter le financement provenant du gouvernement pour les efforts de recherche et de sensibilisation relatifs aux MII; assurer un accès rapide et équitable aux médicaments et aux traitements pour les MII; et améliorer l'accès aux toilettes publiques pour les personnes souffrant d'une MII. La FCMII assume un rôle de premier plan dans l'avancement de ces dossiers prioritaires et s'engage à travailler avec les intervenants clés à mettre en œuvre les recommandations présentées dans ce rapport.

RECOMMANDATIONS

La Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin propose les recommandations suivantes :

- Augmentation du financement pour les projets de recherche épidémiologique et axés sur la recherche d'un traitement curatif pour les MII ainsi que pour les projets de recherche qui ciblent les problèmes physiques, psychologiques et sociaux entraînés par les MII;
- Investissements accrus dans les stratégies de commercialisation et de recherche sur les MII afin d'accélérer la transposition des recherches académiques en applications cliniques chez les humains;
- Reconnaissance des MII en tant que priorité nationale en matière de santé et meilleure répartition des ressources dirigée vers des modèles de soins de maladies chroniques qui reflètent la nature épisodique des MII afin d'optimiser la fourniture des soins de santé;
- Création et mise en œuvre de programmes éducatifs et d'une campagne nationale de santé publique visant à rehausser le degré de sensibilisation et de connaissances chez les professionnels de la santé afin de permettre des diagnostics plus précoces, d'augmenter la sensibilisation de la population et d'éliminer la stigmatisation sociale associée aux MII;
- Création de programmes dans les secteurs public et privé qui permettront un meilleur accès aux toilettes pour les personnes souffrant d'une MII;
- Accès rapide et approprié aux gastroentérologues, aux professionnels paramédicaux, à la radiologie et aux endoscopies pour les Canadiens qui sont en attente d'un diagnostic ou d'un traitement pour leur MII;

- Régimes d'assurance-médicaments publics et privés améliorés et harmonisés pour que les patients souffrant d'une MII, peu importe où ils habitent au Canada, leur âge ou leur statut socio-économique, aient un meilleur accès à des médicaments sur ordonnance qui améliorent la santé et la qualité de vie;
- Amélioration des processus d'examen des médicaments pour que les traitements qui bénéficient aux personnes souffrant d'une MII soient approuvés et mis sur le marché plus rapidement;
- Politiques en matière d'assurance et accès aux régimes plus équitables pour les personnes souffrant d'une MII, adaptés à la nature épisodique et partiellement héréditaire des MII; des recherches plus poussées sont requises dans ce domaine;
- Programmes d'employeur et mesures de sécurité du revenu appropriés à l'intention des personnes atteintes d'une MII qui, autrement, pourraient avoir de la difficulté à conserver un emploi, en totalité ou en partie, ou être exposées à un fardeau financier déraisonnable.

Les adultes et enfants qui souffrent d'une MII font face à de nombreux défis de taille. De plus, le fardeau que les MII imposent aux individus, au système de santé et à la société est lourd et continuera de s'alourdir parallèlement à l'augmentation du nombre de patients souffrant d'une MII. Pour améliorer le contexte actuel des MII au Canada, la FCMII compte sur la participation des gouvernements, des médias, du public et d'autres intervenants clés afin de faire progresser l'adoption de ces recommandations.

références

1. Sites Web : Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin (www.fcmai.ca), Crohn's and Colitis Foundation of America (www.cdfa.org), National Institutes of Health information (www.health.nih.gov)
2. Silverberg MS, Satsangi J, Ahmad T et coll. *Toward an integrated clinical, molecular and serological classification of inflammatory bowel disease: report of a working party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology*. Can J Gastroenterol 2005; 19 Suppl A: 5-36.
3. Panaccione R, Fedorak RN, Aumais G et coll. *Canadian Association of Gastroenterology Clinical Practice Guidelines : the use of infliximab in Crohn's disease*. Can J Gastroenterol 2004; 18: 503-8.
4. Carter MJ, Lobo AJ, Travis SPL. *Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults*. Gut 2004; 53 (Suppl 5): v1-16.
5. Molodecky NA, Soon IS, Rabi D et coll. *Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review*. Gastroenterology 2012; 142: 46-54.
6. Loftus EV Jr. *Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: incidence, prevalence, and environmental influences*. Gastroenterology 2004; 126: 1504-17.
7. Pinsk V, Lemberg DA, Grewal K et coll. *Inflammatory bowel disease in the South Asian pediatric population of British Columbia*. Am J Gastroent 2007; 102: 1077-83.
8. Binder V, Orholm M. *Familial occurrence and inheritance studies in inflammatory bowel disease*. Neth J Med 1996; 48: 53-6.
9. Monsen U, Bernell O, Johansson C et coll. *Prevalence of inflammatory bowel disease among relatives of patients with Crohn's disease*. Scand J Gastroenterol 1991; 26: 302-6.
10. Orholm M, Binder V, Sorensen TI et coll. *Concordance of inflammatory bowel disease among Danish twins – results of a nationwide study*. Scand J Gastroenterol 2000; 35: 10075-1081.
11. Halfvarson J, Bodin L, Tysk C et coll. *Inflammatory bowel disease in a Swedish twin cohort: a long term follow-up of concordance and clinical characteristics*. Gastroenterology 2003; 124: 1767-73. Gastroenterology 2003;124: 1767-73.
12. Hugot JP, Chamaillard M, Zouali H et coll. *Association of NOD2 leucine-rich repeat variants with susceptibility to Crohn's disease*. Nature 2001; 411: 599-603.
13. Ogura Y, Bonen DK, Inohara N et coll. *A frameshift mutation in NOD2 associated with susceptibility to Crohn's disease*. Nature 2001; 411: 603-6.
14. Brant SR, Wang MH, Rawsthorne P et coll. *A population-based case-control study of CARD15 and other risk factors in Crohn's disease and ulcerative colitis*. Am J Gastroent 2007; 102: 313-23.
15. Russell RK, Drummond HE, Nimmo EE et coll. *Genotype-phenotype analysis in childhood-onset Crohn's disease: NOD2/CARD15 variants consistently predict phenotypic characteristics of severe disease*. Inflamm Bowel Dis 2005; 11: 955-64.
16. Heresbach D, Gicquel-Douabin V, Birebent B et coll. *NOD2-CARD15 gene polymorphisms in Crohn's disease: a genotype-phenotype analysis*. Eur J Gastroenterol Hepatol 2004; 16: 55-62.
17. Hugot JP, Zouali H, Lesage S. *Lessons to be learned from the NOD2 gene in Crohn's disease*. Eur J Gastroenterol Hepatol 2003; 15: 593-7.
18. Koloski NA, Bret L, Radford-Smith G. *Hygiene hypothesis in inflammatory bowel disease: a critical review of the literature*. World J Gastroenterol 2008; 14: 165-73.
19. Shaw SY, Blanchard JF, Bernstein CN. *Association between the use of antibiotics in the first year of life and pediatric inflammatory bowel disease*. Am J Gastroent 2010; 105: 2687-92.
20. Calkins BM. *A meta-analysis of the role of smoking in inflammatory bowel disease*. Dig Dis Sci 1989; 34: 1465-73.
21. Kaplan GG, Hubbard J, Korzenik J et coll. *The inflammatory bowel diseases and ambient air pollution: a novel association*. Am J Gastroenterol 2010; 105: 2412-9.
22. Hou JK, Abraham B, El-Serag H. *Dietary intake and risk of developing inflammatory bowel disease: a systematic review of the literature*. Am J Gastroenterol 2011; 106(4); 563-73.
23. Andersson RE, Olaison G, Tysk C et coll. *Appendectomy and protection against ulcerative*

- colitis*. *New Engl J Med* 2001; 344: 808-14.
24. Odes HS, Fraser D, Hollander L. *Epidemiologic data of Crohn's disease in Israel: etiological implications*. *Public Health Rev* 1899-1990; 17: 321-35.
 25. Eason RJ, Lee SP, Tasman-Jones C,. *Inflammatory bowel disease in Auckland, New Zealand*. *Aust N Z J Med* 1982; 12: 125-31.
 26. Gearry RB, Richardson A, Frampton CM et coll. *High incidence of Crohn's disease in Canterbury, New Zealand: results of an epidemiologic study*. *Inflamm Bowel Dis* 2006; 12: 936-43.
 27. Blanchard JF, Bernstein CN, Wajda A et coll. *Small-area variations and sociodemographic correlates for the incidence of Crohn's disease and ulcerative colitis*. *Am J Epidemiol* 2001; 154: 328-335.
 28. Kurata JH, Kantor-Fish S, Franki H et coll. *Crohn's disease among ethnic groups in a large health maintenance organization*. *Gastroenterology* 1992; 102: 1940-8.
 29. Sonnenberg A, McCarty DJ, Jacobsen SJ. *Geographic variation of inflammatory bowel disease within the United States*. *Gastroenterology* 1991; 100: 143-9.
 30. Bernstein CN, Wajda A, Svenson LW et coll. *The epidemiology of inflammatory bowel disease in Canada: a population-based study*. *Am J Gastroenterol* 2006; 101: 1559-68.
 31. Données de l'ECSS 2005. Statistique Canada.
 32. Bernstein CN, Blanchard JF, Rawsthorne P et coll. *The epidemiology of Crohn's disease and ulcerative colitis in a central Canadian province: a population-based study*. *Am J Epidemiol* 1999; 149: 916-24.
 33. Lowe AM, Roy PO, Poulin MB et coll. *Epidemiology of Crohn's disease in Quebec, Canada*. *Inflamm Bowel Dis* 2009; 15: 429-35.
 34. Kalsen J, Baldassano RN. *Inflammatory bowel disease: the difference between children and adults*. *Inflamm Bowel Dis* 2008; 14: S9-11.
 35. Benchimol EI, Guttman A, Griffiths AM et coll. *Increasing incidence of paediatric inflammatory bowel disease in Ontario, Canada: evidence from health administrative data*. *Gut* 2009; 58: 1490-7.
 36. Pinsk V, Lemberg DA, Grewal K et coll. *Inflammatory bowel disease in the South Asian pediatric population of British Columbia*. *Am J Gastroenterol* 2007; 102: 1077-83.
 37. Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM et coll. *Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review*. *Gastroenterol* 2012; 142: 46-54.
 38. Nguyen GC, Tuskey A, Dassopoulos T et coll. *Rising hospitalization rates for inflammatory bowel disease in the United States between 1998 and 2004*. *Inflamm Bowel Dis* 2007; 13: 1529-35.
 39. Ehlin AG, Montgomery SM, Ekbohm A et coll. *Prevalence of gastrointestinal diseases in two British national birth cohorts*. *Gut* 2003; 52: 17-21.
 40. Pajares JM, Gisbert JP. *Epidemiology of inflammatory bowel disease in Spain. A systematic review*. *Rev Esp Enferm Dig* 2001; 93: 9-20.
 41. Vind I, Riis L, Jess T et coll. *Increasing incidences of inflammatory bowel disease and decreasing surgery rates in Copenhagen City and County, 2003-2005: a population-based study from the Danish Crohn colitis database*. *Am J Gastroenterol* 2006; 101: 1274-82.
 42. Sood A, Midha V. *Epidemiology of inflammatory bowel disease in Asia*. *Indian J Gastroenterol* 2007; 26: 285-9.
 43. Kappelman MD, Rifas-Shiman SL, Kleinman K et coll. *The prevalence and geographic distribution of Crohn's disease and ulcerative colitis in the United States*. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2007; 5 (12); 1424-9.
 44. Benchimol EI, Fortinsky KJ, Gozdyra P et coll. *Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: a systematic review of international trends*. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17: 423-439.
 45. Crohn's and Colitis Australia. *The economic costs of Crohn's disease and ulcerative colitis*. Juin 2007. www.crohnsandcolitis.com.au.
 46. Canavan C, Abrams KR, Mayberry JF. *Meta-analysis: mortality in Crohn's disease*. *Aliment Pharmacol Ther* 2007; 25: 861-70.
 47. Hutfless SM, Weng X, Liu L et coll. *Mortality by medication use among patients with inflammatory bowel disease*. *Gastroenterology* 2007; 133: 1779-86.
 48. Jess T, Riis L, Vind I et coll. *Changes in clinical characteristics, course, and prognosis of inflammatory bowel disease during the last 5 decades: a population-based study from*

- Copenhagen, Denmark. *Inflamm Bowel Dis* 2007; 13: 481-9.
49. Canavan C, Abrams KR, Mayberry J. *Meta-analysis: colorectal and small bowel cancer risk in patients with Crohn's disease*. *Aliment Pharmacol Ther* 2—6; 23: 1097-104.
 50. Jess T, Gamborg M, Matzen P et coll. *Increased risk of intestinal cancer in Crohn's disease: a meta-analysis of population-based cohort studies*. *Am J Gastroenterology* 2005; 100: 2724-9.
 51. Hoie O, Schouten LJ, Wolters FL et coll. *Ulcerative colitis: no rise in mortality in a European-wide population based cohort ten years after diagnosis*. *Gut* 2007; 56: 497-503.
 52. Bernstein CN, Wajda A, Blanchard JF. *The incidence of arterial thromboembolic diseases in inflammatory bowel disease: a population-based study*. *Clin Gastroent and Hep* 2008; 6: 41-5
 53. Bernstein CN, Nabalamba A. *Hospitalization-based major comorbidity of inflammatory bowel disease in Canada*. *Can J Gastroenterol* 2007; 21: 507-11.
 54. Silverstein MD, Loftus EV, Sandborn WJ et coll. *Clinical course and costs of care for Crohn's disease: Markov model analysis of a population-based cohort*. *Gastroenterol* 1999; 117: 49-57.
 55. Hilsden RJ, Verhoef MJ, Best A et coll. *A national survey on the patterns of treatment of inflammatory bowel disease in Canada*. *BMC Gastroenterol* 2003; 3: 10
 56. Gibson PR, Weston AR, Shann A et coll. *Relationship between disease severity, quality of life and health care resource use in a cross-section of Australian patients with Crohn's disease*. *J Gastroenterol Hepatol* 2007; 22: 1306-12.
 57. Feagan BG, Vreeland MB, Larson LR et coll. *Annual cost of care for Crohn's disease: a payor perspective*. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 1955-60.
 58. Hay JW, Hay AR. *Inflammatory bowel disease: costs-of-illness*. *J Clin Gastroenterol* 1992; 14: 309-17.
 59. Bassi A, Dodd S, Williamson P et coll. *Cost of illness of inflammatory bowel disease in the UK: a single centre retrospective study*. *Gut* 2004; 53: 1471-8.
 60. Lichtenstein GR, Yan S, Bala M et coll. *Remission in patients with Crohn's disease is associated with improvement in employment and quality of life and a decrease in hospitalizations and surgeries*. *Am J Gastroenterol* 2003; 91-6.
 61. Rubenstein JH, Chong RY, Cohen RD. *Infliximab decreases resource use among patients with Crohn's disease*. *J Clin Gastroenterol* 2002; 35: 151-6.
 62. Jewell DP, Satsangi J, Lobo A et coll. *Infliximab use in Crohn's disease: impact on health care resources in the UK*. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2005; 17: 47-52.
 63. Sandborn WJ, Rutgeerts P, Feagan BG et coll. *Infliximab reduces colectomy in patients with moderate-to-severe ulcerative colitis: colectomy analysis from Act 1 and Act 2*. *Gut* 2007; 56 (Suppl III): A26.
 64. IMS Brogan Inc. *Pharmastat Prescription Database*. Ottawa 2012. Données au dossier.
 65. Bernstein CN, Longobardi T, Finlayson G et coll. *Direct medical cost of managing IBD patients: a Canadian population-based study*. *Inflamm Bowel Dis* 2011;
 66. coûte aux tiers, en moyenne, de 19 000 à 22 000 \$ par année par patient, selon la société ayant mis au point le médicament, Centocor Inc (Jenssen au Canada).
 67. Institut canadien d'information sur la santé [ICIS] (2010). *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2010*. Institut canadien d'information sur la santé. www.cihi.ca.
 68. Nugent Z, Blanchard JF, Bernstein CN. *A population-based study of health-care resource use among infliximab users*. *Am J Gastroenterol* 2010; 105: 2009-16.
 69. Benchimol EI, To T, Griffiths AM et coll. *Outcomes of pediatric inflammatory bowel disease: socioeconomic status disparity in a universal-access healthcare system*. *J Pediatr* 2011; 158: 960-7.
 70. Longobardi T, Bernstein CN. *Health care resource utilization in inflammatory bowel disease*. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2006; 4: 731-43.
 71. Bernstein CN, Longobardi T, Finlayson G. *Direct medical cost of managing IBD patients: a Canadian population-based study*. *Inflamm Bowel Dis* 2011; publication électronique, 22 nov.
 72. Longobardi T, Bernstein CN. *Utilization of health-care resources by patients with IBD in Manitoba: a profile of time since diagnosis*. *Am J Gastroenterol* 2007; 102: 1683-91
 73. Longobardi T, Jacobs P, Bernstein CN. *Utilization of health care resources by individuals with inflammatory bowel disease in the US: a profile of time since diagnosis*. *Am J Gastroenterol* 2004; 99: 650-5.
 74. Bernstein CN, Loftus EV, Ng SC et coll. *Hospitalization and surgery in Crohn's disease*. *Gut* 2012; publication électronique, 20 janvier 2012
 75. Nguyen GC, Nugent Z, Shaw S et coll. *Outcomes of patients with Crohn's disease improved from*

- 1988 to 2008 and were associated with increased specialist care. *Gastroenterol* 2011; 141: 90-7.
76. Benchimol EI, Guttman A, To T et coll. *Changes to surgical and hospitalization rates of pediatric inflammatory bowel disease in Ontario, Canada (1994 – 2007)*. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17: 2153-61.
 77. Ministère de la santé et des soins de longue durée de l'Ontario. « Schedule of Benefits for Physician Services. »
http://health.gov.on.ca/english/providers/program/ohip/sob/physserv/physserv_mn.html.
 78. Crohn's and Colitis Australia. *The economic costs of Crohn's disease and ulcerative colitis*. Juin 2007. www.crohnsandcolitis.com.au.
 79. Wyke R, Edwards F, Allan R. *Employment problems and prospects for patient with IBD*. *Gut* 1988; 29: 1756.
 80. Bernstein CN, Kraut A, Blanchard JF et coll. *The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables*. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 2117-25.
 81. Stark R, König H, Leidl R. *Costs of inflammatory bowel disease in Germany*. *Pharmacoeconomics* 2006; 24: 797-814.
 82. Mayberry M, Probert C, Srivastava E et coll. *Perceived discrimination in education and employment by people with Crohn's disease: a case control study of educational achievement and employment*. *Cut* 1992; 33: 312-4.
 83. Eckardt V, Lesshaft C, Kanzler G et coll. *Disability health care use in patients with Crohn's disease: a spouse control study*. *Am J Gastroenterol* 1994; 89: 1570-62.
 84. Ferguson A, Sedgwick D, Drummond J. *Morbidity of juvenile onset inflammatory bowel disease: effects on education and employment in early adult life*. *Gut* 1994; 35: 665-68.
 85. Crohn's and Colitis Australia. *The economic costs of Crohn's disease and ulcerative colitis*. Juin 2007. www.crohnsandcolitis.com.au.
 86. Statistique Canada. Rémunération hebdomadaire moyenne par province et par territoire. Tableau CANSIM 281-0027, www.statcan.ca. Consulté en mai 2012.
 87. Longobardi T, Jacobs P, Wu L et coll. *Work losses related to IBD in Canada: results from a National Population Health Survey*. *Am J Gastroenterol* 2003; 98: 844-849.
 88. Longobardi T, Jacobs P, Bernstein CN. *Work losses related to IBD in the United States: results from the National Health Interview Survey*. *Am J Gastroenterol* 2003; 98: 1064-72.
 89. Hoivik ML, Mourn B, Solberg IC et coll. *Work disability in inflammatory bowel disease patients 10 years after disease onset: results from the IBSEN study*. *Gut* 2012; publication électronique, 20 juin 2012.
 90. Blomqvist P, Ekblom A. *IBD: health care and costs in Sweden in 1994*. *Scand J Gastroenterol* 1997; 32: 1134-9.
 91. Statistique Canada. Décès selon la cause, Chapitre XI : Maladies de l'appareil digestif (K00 à K93) le groupe d'âge et le sexe, Canada, annuel (nombre). Tableau 102-0531. www.statcan.ca. Consulté en mai 2008.
 92. Ministère du Travail de l'Ontario. <http://www.labour.gov.on.ca/french/index.php>. Consulté en mai 2012.
 93. Australian Bureau of Statistics. *Survey of Disability, Ageing and Carers, 2003* (données non publiées).
 94. Hilsden RJ, Verhoef MJ, Best A et coll. *Complementary and alternative medicine use by Canadian patients with IBD: results from a national survey*. *Am J Gastroenterol* 2003; 98: 1563-8.
 95. Stark R, König H, Leidl R. *Costs of IBD in Germany*. *Pharmacoeconomics* 2006; 24: 797-814.
 96. Wyke R, Edwards F, Allan R. *Employment problems and prospects for patient with IBD*. *Gut* 1988; 29: 1756.
 97. Bernstein CN, Kraut A, Blanchard JF et coll. *The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables*. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 2117-25.
 98. Statistique Canada. Rémunération hebdomadaire moyenne par province et par territoire. Tableau CANSIM 281-0044, n° au catalogue 72-002-X. www.statcan.ca. Consulté en mai 2008.
 99. Australian Bureau of Statistics. National Health Survey, 2004-2005 (données non publiées).
 100. Bassi A, Dodd S, Williamson P et coll. *Cost of illness of IBD in the UK: a single centre retrospective study*. *Gut* 2004; 53: 1471-8.
 101. Blomqvist P, Ekblom A. *IBD: health care and costs in Sweden in 1994*. *Scand J Gastroenterol*

- 1997; 32: 1134-9.
102. Boonen A, Dagnelie PC, Feleus A et coll. *The impact of IBD on labour force participation: results of a population sampled case-control study.* Inflamm Bowel Dis 2002; 8: 382-9.
 103. Pinchbeck BR. *Cost of illness of Crohn's disease.* Pharmacoeconomics 1988; 20: 639-52.
 104. Sorensen VZ, Olsen BG, Binder V. *Life prospects and quality of life in patients with Crohn's disease.* Gut 1987; 28: 382-5.
 105. Stark R, Honig H, Leidl R. *Costs of IBD in Germany.* Pharmacoeconomics 2006; 24: 797-814.
 106. Wyke R, Edwards F, Allan R. *Employment problems and prospects for patients with IBD.* Gut 1988; 29: 1756.
 107. Longobardi T, Jacobs P, Wu L et coll. *Work losses related to IBD in Canada: results from a National Population Health Survey.* AM J Gastroenterol 2003; 98: 844-849.
 108. Longobardi T, Jacobs P, Bernstein CN. *Work losses related to IBD in the United States: results from the National Health Interview Survey.* Am J Gastroenterol 2003; 98: 1064-72.
 109. Australian Bureau of Statistics. *Survey of Disability, Ageing and Careers, 2003* (données non publiées).
 110. Ministère du Travail de l'Ontario. <http://www.labour.gov.on.ca/french/index.php>. Consulté en mai 2008.
 111. Crohn's and Colitis Australia. *The economic costs of Crohn's disease and ulcerative colitis.* Juin 2007. www.crohnsandcolitis.com.au.
 112. Kim K-L, Jacobs P, Ohinmaa A et coll. *Une nouvelle mesure, fondée sur la population, du fardeau économique de la maladie mentale au Canada.* Maladies chroniques au Canada 2008; volume 28, numéro 3.
 113. Vidal A, Gomez-Gil E, Sans M. *Health-related quality of life in inflammatory bowel disease patients: the role of psychopathology and personality.* Inflamm Bowel Dis 2008; 14: 977-83.
 114. Bernklev T, Jahnsen J, Adland E et coll. *Health-related quality of life in inflammatory bowel disease patients five years after the initial diagnosis.* Scand J Gastroenterol 2004; 39: 365-73.
 115. Saibeni S, Cortinovis I, Beretta L et coll. *Gender and disease activity influence health-related quality of life in inflammatory bowel diseases.* Hepatogastroenterology 2005; 52: 509-16.
 116. Walker JR, Ediger JP, Graff LA et coll. *The Manitoba IBD cohort study: a population-based study of the prevalence of lifetime and 12-month anxiety and mood disorders.* AM J Gastroenterol 2008; 103: 1989-97.
 117. Lix LM, Graff LA, Walker JR et al. *Longitudinal study of quality of life and psychological functioning for active, fluctuating and inactive disease patterns in inflammatory bowel disease.* Inflamm Bowel Dis 2008; publication électronique, 29 mai.
 118. Hay JW, Hay AR. *Inflammatory bowel disease: costs of illness.* J Clin Gastroenterol 1992; 14: 309-17.
 119. Walker JR, Ediger JP, Graff LA et coll. *The Manitoba IBD cohort study: a population-based study of the prevalence of lifetime and 12-month anxiety and mood disorders.* AM J Gastroenterol 2008; 103: 1989-97.
 120. Graff LA, Vincent N, Walker JR et coll. *A population-based study of fatigue and sleep difficulties in inflammatory bowel disease.* Inflamm Bowel Dis 2011; 17: 1882-9.
 121. Vidal A, Gomez-Gil E, Sans M. *Health-related quality of life in inflammatory bowel disease patients: the role of psychopathology and personality.* Inflamm Bowel Dis 2008; 14: 977-83.
 122. Solomon D, Holley D, Buch M et coll. *An international survey of ulcerative colitis: perspectives from patients and healthcare professionals.* ECCO abstracts: Barcelone, février 2012.
 123. Griffiths AM, Nicholas D, Smith C, et coll. *Development of a quality-of-life index for pediatric inflammatory bowel disease: dealing with differences related to age and IBD type.* J Pediatr Gastroenterol Nutr 1999; 28:S46-S52
 124. Loonen HJ, Grootenhuys MA, Last BF. *Quality of life in paediatric inflammatory bowel disease measured by a generic and a disease-specific instrument.* Acta Paediatr 2002; 91: 348-54.
 125. De Boer M, Grootenhuys M, Derkx B et coll. *Health-related quality of life and psychosocial functioning in adolescent boys with inflammatory bowel disease.* Inflamm Bowel Dis 2005; 11: 400-6.
 126. Scarpa M, Ruffolo C, D'Inca R et coll. *Health-related quality of life after ileocolonic resection for Crohn's disease: long-term results.* Inflamm Bowel Dis 2007; 13: 462-9.

127. Camilleri-Brennan J, Steele RJ. *Objective assessment of quality of life after panproctocolectomy and ileostomy for ulcerative colitis.* Ann R Coll Surg Engl 2001; 83: 321-4.
128. Bernklev T, Jahnsen J, Schulz T et coll. *Course of disease, drug treatment and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease five years after initial diagnosis.* Eur J Gastroenterol Hepatol 2005; 17: 1037-45.
129. Feagan BG, Rainisch W, Rutgeerts P et coll. *The effects of infliximab therapy on health-related quality of life in ulcerative colitis patients.* Am J Gastroenterol 2007; 102: 794-802.
130. Rutgeerts P, Schreiber S, Feagan B et coll. *Certolizumab pegol, a monthly subcutaneously administered Fc free anti-TNF α , improves health-related quality of life in patients with moderate to severe Crohn's disease.* Int J Colorectal Dis 2008; 23: 289-96.
131. Colombel JF, Loftus EV, Feagan BG et coll. *Impact of adalimumab (Humira®) on patient-reported outcomes among patients with fistulizing Crohn's disease in the Charm trial.* Gut 2007; 56 (Suppl III): A149.
132. Bernklev T, Jahnsen J, Henriksen M et coll. *Relationship between sick leave, unemployment, disability, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease.* Inflamm Bowel Dis 2006; 12: 412-12.
133. Feagan BG, Bala M, Yan S et coll. *Unemployment and disability in patients with moderately to severely active Crohn's disease.* J Clin Gastroenterol 2005; 39: 390-5.
134. Lichtenstein GR, Yan S, Bala M et coll. *Remission in patients with Crohn's disease is associated with improvement in employment and quality of life and a decrease in hospitalizations and surgeries.* Am J Gastroenterol 2003; 1: 91-6.
135. Reinisch W, Sandborn WJ, Bala M et coll. *Response and remission are associated with improved quality of life, employment and disability status, hours worked, and productive of patients with ulcerative colitis.* Inflamm Bowel Dis 2007; 13: 1135-1140
136. Bernklev T, Jahnsen J, Lygren I. *Health-related quality of life in inflammatory bowel disease patients measured with the short-form 36: psychometric assessments and comparison with general population norms.* Inflamm Bowel Dis 2005; 11: 908-11.
137. Luo N, Johnson JA, Shaw JW et coll. *Self-reported health status of the general adult U.S. population as assessed by the EQ-5D and Health Utilities Index.* Med Care 2005; 43: 1078-86.
138. Gibson PR, Weston AR, Shann A et coll. *Relationship between disease severity, quality of life and health-care resource use in a cross-section of Australian patients with Crohn's disease.* J Gastroenterol Hepatol 2007; 22: 1306-12.
139. Buxton MJ, Lacey LA, Feagan BG et coll. *Mapping from disease-specific measures to utility: an analysis of the relationships between the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire and Crohn's Disease Activity Index in Crohn's Disease and measures of utility.* Value in Health 2007; 10: 214-20.
140. Feagan B, Schreiber S, Brown M et coll. *Utility scores of patients with active Crohn's disease: changes following induction and maintenance regimen with certolizumab pegol 400 mg (Precise 2).* Gut 2007; 56 (Suppl III): A162.
141. Kappelman MD, Rifas-Shiman SL, Porter CQ et coll. *Direct health care costs of Crohn's disease and ulcerative colitis in US children and adults.* Gastroenterol 2008; 135: 1907-13.
142. Hay JW, Hay AR. *Inflammatory bowel disease: costs of illness.* J Clin Gastroenterol 1992; 14: 309-17.
143. Feagan BG, Vreeland MG, Larson LR et coll. *Annual cost of care for Crohn's disease: a payor perspective.* Am J Gastroenterol 2000; 95: 1955-60.
144. Prenzier A, Bokemeyer B, von der Schulenburg JM. *Health care costs and their predictors of inflammatory bowel disease in Germany.* Eur J Health Econ 2011; 12: 273-83.
145. Crohn's and Colitis Australia. *The economic costs of Crohn's disease and ulcerative colitis.* Juin 2007. www.crohnsandcolitis.com.au.
146. Société canadienne de la sclérose en plaques. www.mssociety.ca. Consulté le 20 juin 2012.
147. Société Parkinson Canada. www.parkinsons.ca Consulté le 20 juin 2012.
148. Épilepsie Canada. www.epilepsy.ca. Consulté le 20 juin 2012.
149. Agence de la santé publique du Canada. *Le diabète au Canada : Perspective de santé publique sur les faits et chiffres .* www.phac-aspc.gc.ca. Consulté le 20 juin 2012.
150. La Société de l'arthrite. www.arthrite.ca. Consulté le 20 juin 2012.
151. Société canadienne de schizophrénie. www.schizophrenia.ca. Consulté le 20 juin 2012.

152. Selon la Rare Disease Act de 2002, il s'agit de maladies touchant moins de 0,07 % de la population américaine. Lorsque les médicaments servant au traitement des maladies rares ne présentent pas d'intérêt commercial aux É. U., on les appelle « médicaments orphelins ».
153. Spray C, DeBelle GD, Murphy MS (2001). *Current diagnosis, management and morbidity in paediatric inflammatory bowel disease*. Acta Paediatr 90(4): 400-5.
154. Heikenen JB, Werlin SL, Brown CW, Balint JP (1999). *Presenting symptoms and diagnostic lag in children with inflammatory bowel disease*. Inflamm Bowel Dis 5(3): 158-60.
155. Rath HC, Andus T, Caesar I, Scholmerich J. Klinik und Poliklinik für Innere Medizin I (1998). *Initial symptoms, extra-intestinal manifestations and course of pregnancy in chronic inflammatory bowel diseases*. Med Klin (Munich) 93(7):395-400. [Article en allemand].
156. Pimentel M, Chang M, Chow EJ, Tabibzadeh S, Kirit-Kiriak V, Targan SR, Lin HC (2000). *Identification of a prodromal period in Crohn's disease but not ulcerative colitis*. Am J Gastroenterol 95(12): 3458-62.
157. Grandbastien B, Gower-Rousseau C, Merle V, Dupas JL, Yzet T, Lerebours E, Marti R, Laine I, Cortot A, Salomez JL (1999). *Diagnostic and therapeutic management of patients with chronic inflammatory bowel disease*. Rev Epidemiol Sante Publique. 47(1):45-53. [Article in French.]
158. Leddin, D., Association canadienne de gastroentérologie : *Survey of Access to Gastroenterology* (SAGE) terminé en avril 2012.
159. Association canadienne de gastroentérologie (ACG) et Wait Time Alliance (WTA) : *Shedding Light on the Total Wait for Care: Report on Wait Times in Canada. Juin 2012.* www.cag-acg.org/press-media/news-release-june-19-2012.

Un Canadien sur 150

Au moins une personne de votre connaissance vit avec la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse.



Fondation canadienne des
maladies inflammatoires
de l'intestin

Crohn's and Colitis
Foundation of Canada

Organisme de bienfaisance enregistré no 11883 1486 RR 0001

Tous droits réservés

© Novembre 2012. Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin