

crohn  
colite  
canada



crohn's  
colitis  
canada

2023

**L'impact des maladies  
inflammatoires  
de l'intestin  
au Canada**  
Résumé exécutif

# Ce rapport a été préparé par :

## Comité de direction

Eric I. Benchimol, M. D., Ph. D. (coprésident)  
Gilaad G. Kaplan, M. D., M. santé pub. (coprésident)  
Charles N. Bernstein, M. D.  
Alain Bitton, M. D.  
Jennifer L. Jones, M. D., M. Sc.  
M. Ellen Kuenzig, Ph. D. (responsable de projet)  
Kate Lee, M. B. A., Ph. D.  
Sanjay K. Murthy, M. D., M. Sc.  
Juan Nicolás Peña-Sánchez, M. D., M. santé pub., Ph. D.  
Laura E. Targownik, M. D., M. Sc. SS  
Joseph W. Windsor, Ph. D. (rédacteur en chef)

## Groupe de travail

Natasha Bollegala, B. Sc. (avec distinction), M. D., M. Sc.  
Matthew W. Carroll, B. M. (avec distinction), M. Sc. S.  
Stephanie Coward, Ph. D.  
Colette Deslandres, M. D.  
Wael El-Matary, M. D., M. Sc.  
Sharyle Fowler, M. D., Ph. D.  
Rose Geist, M. D.  
Sara Ghandeharian, M. Sc.  
Lesley A. Graff, Ph. D.  
Anne Griffiths, M. D.  
Vivian W. Huang, M. D., M. Sc.  
David R. Mack, M. D.  
Holly Mathias, M. A.  
Geoffrey C. Nguyen, M. D., Ph. D.  
Kerri Novack, M. D., M. Sc.  
Noelle Rohatinsky, IA, M. Sc. inf., Ph. D., ICMC(C)  
Seth R. Shaffer, M. D., M. Sc.  
Cynthia Seow, MBBS (avec distinction), M. Sc.  
Harminder Singh, M. D., M. santé pub.  
Adam V. Weizman, M. D.  
Eytan Wine, M. D., Ph. D.

## Patients et proches aidants partenaires

Lisa Banning  
Kayla Beaudion  
Jennifer Bennett, B. Ed., M. Ed.  
Maxime Bergevin, M. Sc.  
Jonathan Blyth  
Stephanie Blyth  
Dawna Bowles  
Colten Brass  
Léa Caplan, B. Sc. S.  
Diane Charron-Bishop, M. Sc.  
Joseph D'Addario, M.A.  
Elizabeth H. Dawson  
Peter Dobranowski  
Shira Gertsman, B. Sc.  
Najla Kanaan, M. Serv. soc., travailleuse sociale autorisée  
Jack Kerr, M. D.  
Kate Latos, JD, M. B. A.  
Jennifer Loschiavo, B. Sc.  
Michelle Louis, B. A., maîtrise en ergothérapie  
Kate Mason, B. A., B. Sc. inf., M.G.S.S.  
Kaitlyn McQuiad, B.A., M.A.  
Taylor Morganstein  
Samantha A. Morin, B.Sc.  
Cyanne Nisbett, B.A., JD  
Robyn Oppenheim, M. Ed.  
Ashley Patel, B. Sc.  
Marsha Pearlstein  
Linda J. Porter  
Robert M. Porter  
Tesa Ramsay, B. Comm., B. Ed.  
Kelly Robinson, LL.B.  
Sophia Russo  
Rhonda Sanderson  
Morgan Schumacher  
Ken Silver  
Anna Sklar  
James Sousa, M. biblio.  
Margaret Stewart, B.A., B. Ed., M.A.  
Taylor Stocks  
Daniel Stuart, B. Sc. inf., C Sc  
Jules Verdugo, M. Sc.  
Richelle Wagner, B.A., M. Éd.  
Ann Weber, B. Sc., M. D.  
Xin Yu Yang

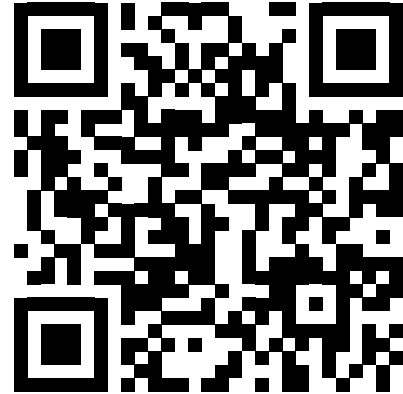
## Examineurs systématiques

Gurmun Brar, M. D.  
Mira Browne, B. Sc.  
Justin M. Chan, M. Sc.  
Eric Cheah, MBBS, B. sc. méd.  
Roxana S. Chis, M. D., M. Sc.  
Ghaida Dahlwi, M. D.  
Tal Davis  
Sarang Gupta, M. D.  
Elias Hazan, M. D.  
Malini Hu, M. D.  
James H. B. Im, M. santé pub.  
Nazanin Jannati, M. Sc.  
Manisha Jogendran, M. D.  
Rohit Jogendran, B. Sc.  
Tyrel Jones May, B. Sc.  
Rabia Khan, M. D.  
Priscilla Matthews, B. sc. méd., M. gestion sc. appl.  
Saketh Meka, B. Sc.  
Navneet Natt, B. Sc., M. D.  
Jessica Amnkwah Osei, B. A., M. écon. et gestion santé, M. Sc.  
Nasruddin Sabrie, M. D., M. ing.  
Tasbeen Akhtar Sheeka, M. santé pub., B. chir. dent.  
Joëlle St-Pierre, M. D., Ph. D.  
Sahar Tabatabavakili, M. D., M. santé pub.  
Parul Tandon, Ostéopathe  
Sonya Vukovic, M. D.  
Grace Y. Wang, M. D.  
Jake Weinstein

## Équipe de soutien

Éliciane Beaulieu, BAA  
Calvin Fennell, BDes (avec distinction)  
Quinn Goddard, B. A. (avec distinction) (Illustrateur)  
Julia Gorospe, B. Sc.  
Eddie Hong  
Natasha Malloch, B. A. (avec distinction)  
Angie Specic, M. B. A.

Pour consulter en ligne le rapport complet sur l'impact des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada en 2023, visitez le site [crohnetcolite.ca/rapportannuel2023](https://crohnetcolite.ca/rapportannuel2023) ou scannez le code QR ci-dessous.



# Avant-propos

Quel est le fardeau des maladies inflammatoires de l'intestin (MII)? Comment peut-il être quantifié et quel est l'intérêt de le mesurer ? En tant qu'organisme, notre objectif consiste à améliorer la qualité de vie de toutes les personnes affectées par la maladie de Crohn et la colite et à trouver des remèdes. Ce rapport exhaustif constitue une précieuse ressource permettant de comprendre l'impact de ces maladies sur les Canadiens et les secteurs de besoins.

D'abord et avant tout, le fardeau englobe les retombées personnelles sur la vie et la santé des Canadiens affectés par les MII. Nous prenons de plus en plus conscience que cet impact se traduit non seulement par les conséquences des maladies elles-mêmes sur la santé, mais aussi par leur incidence sur la santé mentale, le temps perdu à l'école et au travail et sur les proches aidants. L'impact englobe également les coûts financiers pour les systèmes de santé partout au pays, ainsi que les dépenses engagées par les individus, les familles ou les régimes d'assurance privés.

Dans ce rapport, nous nous penchons sur des questions qui n'ont pas été étudiées en profondeur par le passé et qui portent notamment sur la santé mentale, le cancer, ainsi que sur les options de traitement actuellement disponibles.

La valeur de l'évaluation de l'impact réside dans le fait qu'elle permet de mieux informer et de fournir les informations les plus à jour disponibles à toutes les parties prenantes au Canada. Les résultats sont vitaux, qu'ils soient utilisés pour éclairer la recherche, les traitements et, de plus en plus, pour aborder la manière de prodiguer des soins de manière optimale, ou l'impact inégal de ces maladies sur les divers groupes affectés.

Nous souhaitons remercier les plus de 100 spécialistes et les personnes touchées par les MII qui ont contribué à ce rapport. Nous sommes particulièrement reconnaissants envers le docteur Gil Kaplan et le docteur Eric Benchimol qui ont dirigé sa préparation. Ils se sont inspirés des meilleurs scientifiques au pays pour rassembler une myriade de statistiques, et ainsi donner au rapport une note canadienne qui place les patients au cœur des recommandations.

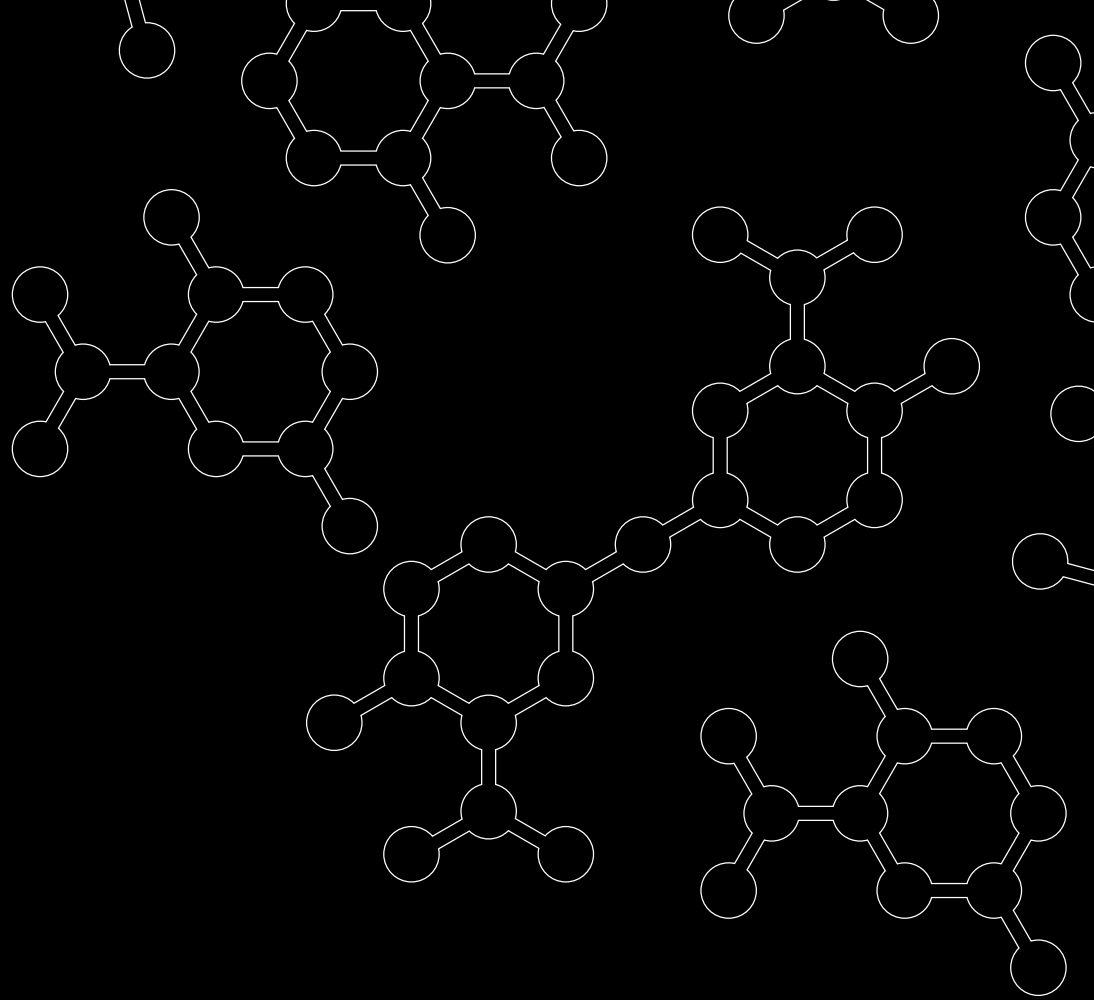


Nous espérons que vous trouverez ces informations utiles pour comprendre ces maladies, que vous viviez avec une forme ou l'autre de MII, connaissiez une personne touchée, ou que vous vous impliquiez d'une manière ou d'une autre dans de la communauté des personnes touchées au Canada.

A handwritten signature in black ink that reads "Lori Radke".

**Lori Radke**

Présidente et cheffe de la direction  
Crohn et colite Canada



# Résumé exécutif

## Résumé exécutif

Le fardeau des MII (c'est-à-dire les coûts directs et indirects connexes, le nombre de personnes vivant avec l'une ou l'autre de ces maladies et l'impact personnel sur les individus et les proches aidants) continue d'augmenter au Canada. La prévalence des MII (le nombre total de personnes atteintes) a augmenté depuis le *Rapport de Crohn et Colite Canada sur l'impact des MII au Canada* publié en 2018, passant d'environ 270 000 Canadiens vivant avec une MII en 2018 à environ 322 600 Canadiens aujourd'hui en 2023. Par conséquent, les coûts associés aux MII ont aussi considérablement augmenté, passant d'un montant estimé de 2,57 milliards de dollars en 2018 à un montant estimé de 5,38 milliards de dollars en 2023. Cette augmentation est attribuable à de nombreux facteurs, dont la prévalence accrue de ces maladies, l'inflation et d'autres facteurs identifiés (p. ex., le présentéisme, les frais de garde des enfants). Au-delà de l'impact économique des MII, ces maladies ont un impact significatif sur les personnes touchées et leurs proches aidants, notamment en raison de leurs différentes présentations, des différentes manifestations extra-intestinales ou états comorbides couramment associés (c'est-à-dire les effets extra-intestinaux ou les maladies secondaires associées), et des différents obstacles à l'accès aux soins.

Dans le présent rapport, nous examinons : les tendances évolutives dans l'épidémiologie des MII; les estimations actualisées des coûts directs et indirects (y compris les dépenses personnelles des patients) associés aux MII; des informations spécifiques aux MII chez les enfants, les adolescents et les personnes âgées; des questions relatives aux MII en fonction du sexe et du genre; des informations spécifiques aux risques associés à la COVID-19 et aux cancers liés aux MII; un aperçu des traitements actuels des MII; et l'évolution des modèles de soins, y compris l'accès aux soins.

## Points importants

1. Les tendances épidémiologiques des MII au Canada montrent des tendances similaires à celles rapportées dans le *Rapport de Crohn et Colite Canada sur l'impact des MII au Canada* publié en 2018. La prévalence de ces maladies continue d'augmenter rapidement, de sorte qu'environ 470 000 (1,1 % ou 1 sur 91) Canadiens devraient vivre avec une MII d'ici 2035.
2. Les MII entraînent des coûts importants pour les personnes atteintes, les proches aidants, l'économie et les systèmes de soins de santé. Au Canada, en 2023, on estime que les MII coûteront globalement 5,38 milliards de dollars en coûts directs, indirects et en dépenses courantes (2,05 milliards de dollars en coûts indirects et déboursés, et 3,33 milliards de dollars en coûts directs), ce qui pourrait être une sous-estimation du fardeau réel.
3. L'impact des MII est différent selon les groupes de population (enfants et adolescents, personnes âgées, peuples autochtones, immigrants au Canada, membres de la communauté LGBTQ2S + ou personnes défavorisées sur le plan socio-économique); pour ces sous-populations, les complications associées aux MII sont différentes et/ou leur accès aux soins est entravé.
4. Plusieurs traitements médicaux pour les MII suppriment l'action du système immunitaire. Cependant, seuls les corticostéroïdes à forte dose (> 20 mg/jour) ont été identifiés comme augmentant le risque de COVID-19 grave (p. ex., hospitalisation, admission à l'unité de soins intensifs, décès). La poursuite des traitements médicaux visant à maintenir la rémission des MII et les doses de rappel contre le SRAS-CoV-2 sont des facteurs importants pour réduire les risques liés à la COVID-19.
5. Le cancer colorectal est 1,5 à 2 fois plus fréquent chez les personnes atteintes d'une MII que dans la population générale, mais le risque absolu de cancer reste faible. Une coloscopie de surveillance régulière et de qualité est importante pour la détection précoce et la prise en charge des cancers potentiels.

6. Les troubles psychiatriques sont 1,5 à 2 fois plus fréquents chez les personnes atteintes d'une MII que dans la population générale, et près d'un quart à un tiers des personnes atteintes présentent des symptômes élevés de dépression ou d'anxiété. Les lignes directrices cliniques recommandent de dépister les problèmes de santé mentale chez les personnes atteintes et reconnaissent la nécessité de mettre en place des parcours de soins cliniques pour garantir un traitement approprié lorsque ces problèmes sont détectés.

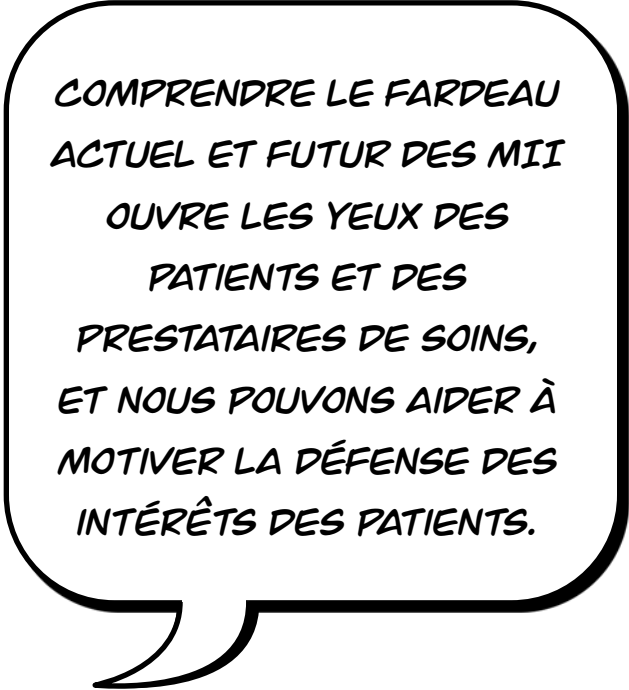
## Introduction

En 2023, on estime que plus de 320 000 Canadiens sont atteints d'une maladie inflammatoire de l'intestin (MII). Les MII sont des maladies chroniques caractérisées par des périodes d'inflammation récurrente et de rémission du tube digestif (c'est-à-dire des périodes de poussées et de rémission). Elles comprennent la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, bien que certaines personnes puissent recevoir un diagnostic de MII non spécifiée. L'inflammation chronique et les médicaments utilisés pour traiter les MII peuvent augmenter le risque cumulé de certains cancers par rapport à la population générale, bien que le risque absolu de cancer reste faible. De plus, étant donné que certains médicaments utilisés pour traiter les MII suppriment l'action du système immunitaire, il peut y avoir un risque accru d'infections, comme le SRAS-CoV-2, qui entraîne la COVID-19.

Les MII touchent différentes portions de la population de différentes manières : les enfants et les adolescents chez qui une MII a été diagnostiquée vivent avec une maladie de longue durée, car il est peu probable qu'ils meurent de complications de la maladie; les personnes âgées quant à elles seront confrontées à des problèmes de comorbidités liées à l'âge (p. ex., maladies cardiaques ou ostéoporose) et à la polypharmacie; les différences de sexe et de genre sont corrélées à des schémas d'utilisation des soins de santé et à des besoins différents; enfin, différents groupes ethniques, comme les peuples autochtones ou les communautés d'immigrants au Canada, font face à des obstacles supplémentaires en matière d'accès aux soins de santé.

Les MII sont un fardeau important pour les systèmes de santé canadiens en termes de coûts et de ressources; elles le sont aussi pour le secteur de l'emploi en termes de perte de productivité, mais elles le sont également pour les proches aidants qui doivent assumer les frais occasionnés par l'aide fournie pour que la personne sous leur garde puisse accéder aux soins de santé; enfin, ces maladies sont un fardeau pour les personnes touchées elles-mêmes qui peuvent être confrontées à des problèmes de santé liés aux MII et à des frais liés à l'accès aux soins.

Le Rapport de Crohn et Colite Canada sur l'impact des MII au Canada publié en 2018 résume le fardeau de ces maladies au Canada à ce moment-là.<sup>1</sup> Le présent rapport de 2023 met à jour la littérature canadienne des cinq dernières années et développe les thèmes du rapport précédent pour présenter des renseignements à jour, discuter de ce que pourrait être l'avenir des soins et cerner les lacunes en matière de connaissances, les domaines de recherche futurs et les principales avancées en termes de politiques et de défense des droits.



**COMPRENDRE LE FARDEAU  
ACTUEL ET FUTUR DES MII  
OUVRE LES YEUX DES  
PATIENTS ET DES  
PRESTATAIRES DE SOINS,  
ET NOUS POUVONS AIDER À  
MOTIVER LA DÉFENSE DES  
INTÉRÊTS DES PATIENTS.**

## Méthodologie

Le comité de direction du rapport intitulé *L'impact des MII au Canada en 2023* s'est réuni en 2022 pour identifier de 1 à 3 coresponsables pour chacun des chapitres qui composent les 11 thèmes abordés : épidémiologie, dépenses personnelles directes et indirectes (individuelles et sociétales), coûts directs du système de santé et des médicaments, enfants et adolescents, personnes âgées, sexe et genre, santé mentale, COVID-19, cancer, tour d'horizon des traitements et accès aux soins. Chacun des coresponsables a désigné un groupe de travail chargé de rechercher, de rédiger et d'examiner la littérature scientifique publiée au cours des cinq dernières années. Le comité de direction, de concert avec les divers coresponsables, a apporté les dernières modifications aux chapitres. Les recherches qui alimentent chacun d'eux sont issues des connaissances spécialisées des groupes de travail et s'appuient sur une analyse systématique de la littérature. Les points clés, les lacunes en matière de connaissances et les orientations futures de la recherche, ainsi que les principaux points de sensibilisation et un paragraphe intitulé « Le point de vue des patients et des proches aidants » ont été élaborés grâce à une consultation des patients et des proches aidants partenaires (voir les renseignements ci-dessous).

### *Analyse systématique*

Nous avons effectué des recherches documentaires systématiques afin d'étayer les chapitres suivants du rapport sur l'impact : accès aux soins, cancer, enfants et adolescents, COVID-19, coûts directs du système de santé et des médicaments, dépenses personnelles indirectes (individuelles et sociétales) et directes, épidémiologie, santé mentale, personnes âgées, sexe et genre, et tour d'horizon des traitements. Parmi ceux-ci, quatre chapitres (Enfants et adolescents, Coûts directs du système de santé et des médicaments, Personnes âgées et Tour d'horizon des traitements) comprenaient plusieurs analyses systématiques pour traiter des sections spécifiques de chaque chapitre. En cas de chevauchement entre certains sous-thèmes dans des chapitres, les études pertinentes d'une révision ont été incluses dans des analyses supplémentaires. Les informations du chapitre sur l'épidémiologie se basent sur deux révisions systématiques, une première concernant l'épidémiologie des MII pédiatriques réalisée par Kuenzig et coll.,<sup>2</sup> et une autre sur l'épidémiologie des MII chez



l'adulte, menée par Windsor et coll. en 2022.<sup>3</sup> Les bases de données spécifiques consultées varient en fonction du sujet de chaque recherche. Toutes les révisions systématiques ont fait l'objet d'une recherche dans MEDLINE (Ovid) et EMBASE (Ovid). Les recherches portant sur des sujets précis comprenaient également PsycINFO (Ovid), CINAHL (EBSCO), Cochrane Library (Wiley) et/ou medRxiv. Toutes les recherches ont été effectuées entre avril et juin 2022 et comprenaient des études publiées en 2018 ou plus tard, afin de mettre à jour le *Rapport de Crohn et Colite Canada sur l'impact des MII au Canada de 2018*. La recherche documentaire sur la COVID-19 comprenait des études publiées en 2021 ou par la suite, qui ont permis la mise à jour du rapport *L'impact de la COVID-19 et des MII au Canada de 2021*. Ces dates ont été choisies pour minimiser les chevauchements entre les études identifiées et les itérations précédentes de ce rapport d'impact.<sup>1,4</sup>

Nous avons inclus toute étude portant sur le(s) sujet(s) mentionné(s) dans chacune des revues. Nous avons inclus des études primaires, des lignes directrices pour la pratique clinique et des recommandations. Nous avons exclu les résumés de conférences, les études qui n'ont pas été publiées en anglais, les protocoles d'étude, les séries de cas de <5 personnes atteintes de MII, et les études scientifiques fondamentales ou translationnelles. Les éditoriaux, les commentaires et les lettres ont été exclus s'ils ne contenaient pas de données originales. Toutes les revues comprenaient une révision systématique. À la demande des auteurs des chapitres, des analyses narratives ont été incluses dans certains chapitres, mais pas dans d'autres.

InsightScope a été utilisé pour faciliter le processus de révision des résumés et des textes intégraux. Les résumés et les textes intégraux d'études recensés lors de la recherche documentaire ont été examinés indépendamment par deux personnes pour chacun des chapitres. Les divergences lors de ces deux étapes ont été passées en revue par un troisième réviseur. L'objectif et la conception des études ont été extraits pour chaque étude par au moins deux réviseurs. Les études se rapportant à chaque chapitre du rapport ont été distribuées aux auteurs des chapitres pertinents. Les études incluses ont fait l'objet d'une synthèse qualitative. D'autres sources ont été intégrées selon les champs d'expertise de chaque groupe de travail.

### *Consultation des patients et proches aidants partenaires*

Crohn et Colite Canada a invité par courriel des personnes ayant déjà collaboré avec l'organisme à participer à l'élaboration du *Rapport sur l'impact des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada en 2023*. Ces personnes comprenaient celles qui vivaient avec la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse ou qui prenaient soin d'une personne dans cette situation. L'objectif de cette collaboration était de recueillir les points de vue des patients et des proches aidants pour chaque article, y compris des informations sur : i. le contenu le plus pertinent et le plus significatif pour eux en tant que personnes touchées par les MII ii. les principales constatations ou les messages à retenir, iii. les lacunes sur le plan des connaissances, et iv. les priorités en matière de défense des intérêts de Crohn et Colite Canada. Chaque article de ce rapport contient un paragraphe intitulé « Point de vue des patients et des proches aidants » qui reprend les principaux commentaires des partenaires qui ont examiné l'article en question. Ce paragraphe est rédigé dans les mots des partenaires et n'a pas été révisé par le groupe de rédaction de l'article ou le comité de direction du rapport.

Cinquante-quatre patients et proches aidants partenaires ont été recrutés et 46 ont donné leur consentement volontaire par l'entremise de l'outil SurveyMonkey. Parmi ces partenaires, la majorité (38) vivaient avec une MII (53 % avec la maladie de Crohn, 21 % avec la colite ulcéreuse, 26 % n'ont pas précisé le type de MII) et 17 % (9) étaient des proches aidants d'enfants vivant avec une MII. Un patient partenaire était à la fois atteint d'une MII et proche aidant d'un enfant atteint d'une MII.

Les partenaires étaient répartis dans tout le Canada : 41 % (19) résidant en Ontario, 13 % (6) en Alberta, 9 % (4) au Québec, 7 % (3) en Saskatchewan, 7 % (3) en Colombie-Britannique, 7 % (3) à Terre-Neuve, 4 % (2) en Nouvelle-Écosse, 4 % (2) à l'Île-du-Prince-Édouard, 4 % (2) au Manitoba et 2 % (1) au Nouveau-Brunswick. Quatre partenaires étaient des Autochtones de collectivités de la Saskatchewan et du Manitoba.

Les partenaires étaient des personnes à toutes les étapes de la vie, dont 36 % (17) étaient âgés de 18 à 29 ans, 42 % (19) étaient âgés de

30 à 44 ans, 4 % (2) étaient âgés de 45 à 59 ans, 4 % (2) étaient âgés de 60 à 64 ans, 7 % (3) étaient âgés de plus de 70 ans et 7 % (3) n'ont pas précisé leur âge. La majorité (72 %) des partenaires se sont identifiés comme étant de sexe féminin, 24 % (11) se sont identifiés comme étant de sexe masculin, 2 % (1) se sont identifiés comme étant transgenres, et 2 % (1) n'ont pas précisé leur identité de genre. Pour la plupart des partenaires (72 %), le niveau d'études le plus élevé était un diplôme d'études postsecondaires, 4 % avaient obtenu leur diplôme d'études secondaires et 22 % n'ont pas précisé leur niveau d'études le plus élevé.

#### **Réunion de consensus**

Une fois la version préliminaire de chaque chapitre terminée et que les patients et proches aidants partenaires s'étaient entretenus, le comité de direction, les coresponsables des groupes de travail et les représentants des partenaires ont participé à une réunion de consensus virtuelle de deux jours. Pendant celle-ci, le contenu du rapport a été revu, les commentaires des partenaires ont été intégrés et la formulation des points importants, des lacunes en matière de connaissances et des orientations futures de la recherche, ainsi que des points importants en matière de politique et de plaidoyer a été finalisée. Chaque groupe de travail a ensuite finalisé les ébauches qui ont fait l'objet d'une révision professionnelle par le rédacteur du rapport. *Le Journal de l'Association canadienne de gastroentérologie* a facilité un processus d'examen à l'aveugle par les pairs et les responsables des groupes de travail ont intégré les commentaires anonymes des examinateurs pour améliorer le contenu des chapitres.

## **Résumé du rapport**

### **Épidémiologie**

Bien qu'il existe des différences dans l'épidémiologie des MII dans les régions canadiennes (p. ex. entre les provinces, entre les régions rurales et urbaines), le Canada se trouve au troisième stade épidémiologique de l'évolution des MII, où le taux d'augmentation de l'incidence (nouveaux diagnostics) ralentit, se stabilise ou même diminue, mais où la prévalence de ces maladies (nb. total de personnes touchées) augmente rapidement; ce stade de l'évolution des MII est connu sous le nom de prévalence composée.<sup>5</sup> Aujourd'hui, on estime qu'environ 322 600 Canadiens vivent avec une MII, ce qui représente environ 0,82 % de notre population; ce total augmente chaque année. Les nouveaux cas de MII déclarés pendant l'enfance sont le principal facteur de cette augmentation, puisque l'incidence des MII apparues pendant l'enfance augmente en moyenne de 1,23 % d'une année à l'autre, tandis que l'incidence de celles déclarées chez les adultes ou les aînés demeure stable. Si les tendances historiques de l'incidence et de la prévalence des MII se maintiennent, on estime qu'environ 470 000 Canadiens vivront avec une MII d'ici 2035, ce qui représente environ 1,1 % de notre population, soit 1 personne sur 91 au pays.

Les MII étaient autrefois considérées comme des maladies touchant les personnes caucasiennes d'origine européenne. Aujourd'hui, elles sont diagnostiquées dans toutes les populations et sont présentes sur tous les continents peuplés. Elles également diagnostiquées chez les immigrants et les enfants d'immigrants au Canada, ainsi que chez les peuples autochtones du Canada. Plusieurs projets de recherche actuels, tels que le projet GEM (sur les facteurs génétiques, environnementaux et microbiens) de Crohn et Colite Canada, sont axés sur la découverte des facteurs qui influencent le développement des MII. En comprenant ces facteurs, cette recherche offre des stratégies possibles concernant l'alimentation, le mode de vie, ainsi que les modifications comportementales et environnementales afin d'améliorer les soins de santé et la qualité de vie des personnes vivant avec une MII.

### *Dépenses personnelles directes et indirectes (individuelles et sociétales)*

Le fardeau des MII affecte la personne touchée, celles qui en prennent soin et la société du fait des dépenses personnelles directes comme les fournitures médicales non couvertes par le régime d'assurance (p. ex., les fournitures pour stomies, les médicaments pour la préparation de l'intestin avant la coloscopie, les frais d'ordonnance), les soins paramédicaux et les coûts supplémentaires liés à l'alimentation, aux vitamines et aux suppléments alimentaires. Elles entraînent aussi des coûts indirects qui se traduisent par une perte de productivité, un départ à la retraite ou un décès prématuré et par un impact sur le potentiel maximal de la personne touchée.

Les fournitures médicales et les autres coûts engagés par les patients pour obtenir des soins qui ne sont pas couverts par le régime d'assurance représentent environ 536 millions de dollars par année en dépenses personnelles pour les Canadiens. Les coûts indirects des MII peuvent être estimés à partir des coûts associés aux occasions manquées : l'entrée tardive sur le marché du travail, la retraite prématurée ou le décès, et les répercussions sur le revenu maximum potentiel. En outre, les occasions manquées font également référence à d'autres coûts immatériels des MII qui ne peuvent être mesurés, tels que l'impact sur la qualité de vie. Les coûts indirects des MII au Canada sont estimés à 1,51 milliard de dollars par année, mais il s'agit probablement d'une sous-estimation. Le coût engagé par la société ou l'employeur est un autre type de coût indirect; en plus de la réduction du potentiel de revenus que la personne subit en raison d'occasions manquées, la société assume également des coûts comme ceux liés au chômage ou à la retraite anticipée. Le chômage est le facteur qui contribue le plus aux coûts indirects des MII au Canada, et on estime qu'il représente 1,14 milliard de dollars par année. Même lorsqu'une personne atteinte d'une MII travaille, les employeurs peuvent assumer des coûts indirects associés à la perte de productivité attribuable à l'absentéisme (c.-à-d. les heures de travail manquées) et au présentéisme (c.-à-d. la baisse de productivité au travail). Les coûts de l'absentéisme et du présentéisme sont estimés à 285 millions de dollars par année.

Enfin, il convient de souligner le coût pour les proches aidants. Ceux-ci doivent également sacrifier du temps pour aider les personnes touchées à recevoir des soins, par exemple en les accompagnant à la clinique ou à l'hôpital pour y subir des perfusions ou des coloscopies, ce qui accroît potentiellement le fardeau en termes d'absentéisme, par exemple.

### *Coûts directs pour les systèmes de santé et des médicaments*

Les coûts directs des MII pour les systèmes de santé au Canada sont liés à l'utilisation des soins de santé et aux coûts des médicaments. L'utilisation des services de santé représente les coûts associés aux visites à l'urgence, aux hospitalisations, aux interventions chirurgicales, à la surveillance et aux consultations en clinique externe. Si l'on ajoute à cela le coût estimé des médicaments, ces coûts se situent entre 2,19 et 4,47 milliards de dollars par année. Bien que les médicaments biologiques représentaient environ 50 % de ces coûts en 2017 et représentent probablement un pourcentage encore plus élevé des dépenses en soins de santé aujourd'hui, on constate une diminution générale de l'utilisation des services de santé coûteux (c.-à-d. les chirurgies et les hospitalisations); cependant, cet indicateur est différent pour les différentes sous-populations.

La fréquence globale à laquelle les enfants se présentent à l'urgence a augmenté, mais celle à laquelle les adultes et les personnes âgées s'y présentent a diminué; toutefois, en raison du nombre croissant de Canadiens vivant avec une MII, les chiffres absolus ont augmenté. Les disparités quant à l'utilisation des services de santé varient selon la province, mais on observe toutefois des différences dans la province. En effet, les Autochtones vivant avec une MII sont plus susceptibles d'être hospitalisés que la population générale; les enfants d'origine sud-asiatique atteints de la maladie de Crohn sont plus susceptibles d'être hospitalisés au moment du diagnostic, mais leur taux d'hospitalisation est par la suite similaire à celui de la population générale atteinte d'une MII; les immigrants au Canada chez qui on diagnostique ultérieurement une MII utilisent davantage les services de santé, mais présentent un risque plus faible de chirurgie que la population générale atteinte d'une MII; et les personnes atteintes d'une MII vivant en milieu rural sont plus susceptibles de se

rendre à l'urgence ou d'être hospitalisées que celles vivant dans les centres urbains, mais il n'y a pas de différence statistique entre les deux populations en ce qui concerne le risque d'intervention chirurgicale; et les personnes vivant avec une MII, dont le statut socio-économique est moins élevé sont plus susceptibles d'être hospitalisées, de subir une intervention chirurgicale ou de devoir prendre des corticostéroïdes systémiques.

### *Populations particulières : enfants et adolescents atteints d'une MII*

L'augmentation de l'incidence des MII au Canada est principalement due aux maladies apparues pendant l'enfance, et le nombre de nouveaux cas dans cette population augmente rapidement, en particulier chez les enfants de moins de six ans. Les MII se présentent différemment chez l'enfant et l'adolescent que chez l'adulte ou la personne âgée et s'accompagnent d'un ensemble unique de complications, notamment le risque de retard de croissance, de retard de la puberté et de déficits du développement osseux, sans parler des coûts sur la santé mentale liés à l'apparition d'une maladie chronique à un jeune âge. Les enfants et les adolescents qui développent des MII ont souvent une maladie plus étendue, bien que ceux atteints d'une MII très précoce (moins de six ans) soient plus susceptibles de n'avoir qu'une maladie du côlon.

La présentation unique de ces maladies chez les enfants et les adolescents s'accompagne de besoins uniques en matière de soins de santé : les options de traitement pour les enfants sont limitées, en partie parce que les enfants ne sont généralement pas inclus dans les essais cliniques initiaux pour les nouveaux médicaments biologiques et à petites molécules. Résultat : moins de médicaments sont approuvés pour une utilisation en pédiatrie. En outre, les médecins évitent d'administrer des corticostéroïdes à cette population au profit d'un traitement diététique ou de médicaments biologiques en raison des effets secondaires que l'utilisation de stéroïdes peut entraîner, tels que l'aggravation du retard de croissance, des problèmes de santé/ou de développement osseux ou l'exacerbation de maladies mentales. En outre, environ 3 % des enfants qui développent une MII ont une forme monogénique de la maladie souvent accompagnée d'autres comorbidités, d'immunodéficiences ou de manifestations extra-intestinales.<sup>6</sup>

Enfin, les enfants atteints d'une MII présentent des taux d'anxiété et de dépression plus élevés que les autres enfants et que les adultes atteints d'une MII. La période de transition entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes correspond à une étape de la vie où le développement psychosocial et physique se trouve à un moment critique; il est donc nécessaire de réaliser des recherches pour comprendre les risques à ce moment-là et d'élaborer des lignes directrices cliniques pour assurer une transition réussie.

### *Populations particulières : personnes âgées atteintes d'une MII*

D'ici 2035, on estime qu'un Canadien sur 91 sera atteint d'une MII; en 2023, ce nombre est déjà de 1 sur 88, comparativement à 1 sur 160 en 2018, et la prévalence des MII dans cette population continue d'augmenter en raison du vieillissement de la population atteinte d'une MII et des nouveaux diagnostics chez les personnes âgées. Les aînés atteints d'une MII sont confrontés à des défis uniques en matière de soins de santé en raison de l'ancienneté de la maladie (pour les personnes qui ont reçu un diagnostic plus tôt dans la vie), de la fragilisation et de la polypharmacie due au traitement des affections comorbides liées au vieillissement. Les gastroentérologues qui traitent les MII chez les personnes âgées doivent faire partie d'une équipe multidisciplinaire capable d'éviter les effets indésirables de la polypharmacie et de prendre en charge de manière adéquate les MII de longue date, en plus de prendre en compte les autres effets du vieillissement.

Il existe plusieurs options de traitement de prise en charge des MII chez les personnes âgées, mais elles peuvent être limitées par des traitements médicaux qui ont perdu de leur efficacité au fil de l'évolution de la maladie (pour les personnes qui ont reçu un diagnostic plus tôt dans la vie), ou du fait d'effets secondaires potentiels. Par exemple, les médicaments anti-TNF peuvent augmenter le risque d'infections comme la pneumonie, mais les nouveaux médicaments biologiques tels que les inhibiteurs d'IL-12/23 présentent un meilleur profil d'innocuité en ce qui concerne le risque d'infection. Cependant, les vaccins contre les infections évitables (pneumocoque, SRAS-CoV-2, herpès zoster) sont sûrs et fortement encouragés pour protéger les personnes âgées vivant avec une MII.

En plus des besoins complexes en matière de soins de santé, les aînés vivant avec une MII se heurtent à des obstacles uniques en matière de soins en raison d'une mobilité restreinte, de difficultés logistiques ou de l'absence de système de soutien. Bien que la pandémie de COVID-19 ait rapidement fait évoluer les options de soins virtuels et à distance permettant ainsi aux aînés de mieux accéder aux soins, des ressources en matière de littératie et de soutien technologiques sont encore nécessaires pour que les options d'accès modernes ne deviennent pas un obstacle supplémentaire aux soins.

#### *L'influence du sexe et du genre chez les personnes atteintes d'une MII au Canada*

Dans l'ensemble, les MII ne sont pas considérées comme des maladies différenciées en termes de sexe. Cependant, les états physiologiques sexospécifiques, tels que la puberté, les menstruations, la grossesse ou l'andropause/la ménopause, peuvent avoir des effets sur les MII et ces dernières peuvent, à leur tour, avoir une incidence sur eux. Par exemple, les femmes atteintes d'une MII qui deviennent enceintes sont plus susceptibles de connaître des résultats défavorables, notamment une perte de grossesse, un faible poids à la naissance, une naissance prématurée ou la nécessité d'un accouchement par césarienne. Les MII sont également une raison invoquée par certaines femmes pour ne pas avoir d'enfant, qui peut être influencée par l'incertitude concernant la sécurité, le manque de connaissances sur les MII spécifiques à la maladie ou aux médicaments concernant la grossesse, ou le manque d'accès à des spécialistes des MII pour les grossesses.

De même, on ne pense pas que le sexe en soi ait une incidence sur l'évolution des MII, mais les rôles attribués aux hommes et aux femmes – en corrélation avec les modèles d'utilisation des soins de santé spécifiques au sexe – montrent des tendances différentes chez les hommes et les femmes. Par exemple, les femmes sont plus susceptibles que les hommes de chercher à obtenir des soins de santé, mais elles sont aussi plus susceptibles de recevoir des soins fragmentés ou de présenter des symptômes de MII qui se confondent avec des affections propres aux femmes, comme les crampes menstruelles ou l'endométriose. Puisqu'une grande partie des recherches disponibles qui portent sur les

différences de genre dans l'utilisation des soins de santé et les tendances quant à la prise en charge des MII s'appuie sur des bases de données administratives de santé qui caractérisent les individus inclus selon le sexe, il existe très peu d'informations sur les tendances en matière de soins de santé chez les personnes qui ne s'identifient pas comme des hommes ou des femmes, les personnes transgenres ou les personnes de la communauté queer, qui peuvent également rencontrer des obstacles dans l'accès aux soins de santé ou être réticentes à en obtenir.<sup>7</sup>

Bien qu'il existe des recherches sur les corollaires entre les soins de santé spécifiques au sexe ou au genre dans les MII, comme une association entre l'utilisation de contraceptifs oraux chez les femmes et un diagnostic ultérieur de MII ou des tendances dans la recherche de soins de santé chez les hommes par rapport aux femmes, on constate un manque de recherche sur les questions directes concernant l'influence du sexe ou du genre sur le diagnostic des MII, leur traitement ou l'accès aux soins. En raison de l'importance de la communauté des personnes touchées par les MII, qui compte des personnes très mobilisées, et de l'accès à des bases de données longitudinales sur les soins de santé, les chercheurs canadiens sont bien placés pour réaliser des avancées dans ce domaine important et nécessaire.

#### *Santé mentale et MII*

Les diagnostics de troubles psychiatriques, tels que la dépression et l'anxiété, sont 1,5 à 2 fois plus fréquents chez les personnes atteintes d'une MII que dans la population canadienne générale, avec une prévalence plus élevée chez les femmes et les personnes atteintes de la maladie de Crohn. Les enfants atteints d'une MII courent deux fois plus de risques d'un diagnostic psychiatrique et six fois plus de risques de dépression. Outre les défis posés par la maladie mentale, la dépression et l'anxiété sont connues pour avoir un impact négatif sur l'évolution de la MII, ce qui est un phénomène bidirectionnel où les symptômes actifs des MII peuvent également avoir un impact négatif sur les problèmes de santé mentale.

Il a été démontré que les traitements psychologiques de l'anxiété et de la dépression réduisent les symptômes et améliorent considérablement la qualité de vie des personnes atteintes d'une MII, en contribuant notamment à atténuer l'effet que les symptômes actifs de ces troubles mentaux ont sur l'activité des MII. En outre, le développement et le renforcement de la résilience constituent un domaine d'intervention prometteur. Les données probantes concernant les traitements antidépresseurs en santé mentale ou les résultats des MII sont moins solides. Chez les adolescents qui passent des soins pédiatriques aux soins pour adultes, le renforcement de l'autonomie de l'individu, en ce qui concerne l'autogestion de la maladie, peut faciliter le processus de transition et contribuer à éviter des conséquences négatives.

En raison de l'association entre les problèmes de santé mentale et les MII, les lignes directrices cliniques recommandent désormais le dépistage des problèmes de santé mentale dans le cadre des soins aux personnes vivant avec une MII, ainsi que la mise en place d'un parcours de soins cliniques pour un traitement approprié si des problèmes de santé mentale sont décelés. Comme il est recommandé aux gastroentérologues de dépister les problèmes de santé mentale, il se peut que bon nombre d'entre eux ne soient pas bien outillés pour traiter des symptômes psychiatriques actifs. Il est donc recommandé qu'ils fassent partie d'une équipe multidisciplinaire spécialisée dans les soins aux personnes vivant avec une MII qui devrait inclure des spécialistes des soins psychologiques.

### **COVID-19 et MII**

Le 11 mars 2020, l'Organisation mondiale de la santé a déclaré la pandémie de SRAS-CoV-2; le 12 mars 2020, Crohn et Colite Canada formait le Groupe de travail sur la COVID-19 et les MII pour évaluer, synthétiser et communiquer des renseignements médicaux et de santé publique pertinents à la communauté des personnes touchées par les MII au moyen d'un site Web dédié (qui comptait plus de 800 000 visites à l'automne 2022) et d'une série de 30 webinaires axés sur la communauté (visionnés plus de 81 000 fois à l'automne 2022). L'expertise acquise grâce à cette stratégie intense

d'application des connaissances fournit une stratégie éprouvée pour la communication dans les futures situations d'urgence en matière de santé publique.

Trois ans après le début de la pandémie de COVID-19, de solides données probantes suggèrent que la plupart des traitements cliniques utilisés pour traiter les MII n'exposent pas les personnes atteintes à un risque plus élevé de contracter la COVID-19 ou d'en être gravement atteintes, par rapport à la population générale. Exception à la règle : les personnes de moins de 50 ans qui ont une poussée grave, ou celles qui ont besoin de plus de 20 mg de corticostéroïdes par jour, courent un risque accru de COVID-19 grave. Les conséquences graves de la COVID-19 sont définies comme l'hospitalisation, l'admission dans les unités de soins intensifs ou le décès. De plus, malgré le fait que les personnes atteintes d'une MII n'ont pas été incluses dans les essais cliniques pour l'innocuité et l'efficacité du vaccin contre la COVID-19, il existe maintenant de solides données qui démontrent que ces vaccins sont sécuritaires et suscitent d'excellentes réponses immunitaires chez les personnes atteintes; toutefois, la réponse des anticorps est atténuée chez les personnes qui prennent de la prednisone et celles qui suivent des traitements anti-TNF.

Puisque les variants du virus SRAS-CoV-2 continuent de circuler dans la population et que des infections post-vaccinales se déclarent chez les personnes déjà vaccinées, il est fortement recommandé aux personnes atteintes d'une MII de continuer à recevoir des doses de rappel, en particulier maintenant qu'il existe des vaccins bivalents qui ciblent spécifiquement les sous-variantes Omicron du virus.

### **Le cancer et les MII**

Les MII augmentent le risque de cancer colorectal de 1,5 à 2 fois par rapport à celui de la population générale, ce risque étant exacerbé par l'âge, la durée de la maladie, l'étendue et la gravité de l'atteinte colorectale et les antécédents familiaux de cancer colorectal. Cependant, le risque absolu de ce type de cancer reste faible. Outre un traitement efficace de l'inflammation, la

surveillance régulière par coloscopie est la pierre angulaire de la prévention du cancer colorectal chez les personnes atteintes d'une MII. Certains cancers extra-intestinaux sont également plus fréquents chez les personnes atteintes, notamment le mélanome, le cancer hépatobiliaire (en particulier chez les personnes souffrant de cholangite sclérosante primitive comorbide) et le cancer du poumon. La présence d'un cancer extra-intestinal peut avoir une influence sur les options de traitement des MII.

En outre, certains traitements immunosuppresseurs couramment utilisés pour traiter les MII sont associés à des risques accrus de certains cancers extra-intestinaux (c'est-à-dire des risques accrus de lymphome et de cancer de la peau sans mélanome avec le traitement à la thiopurine). Cependant, les risques absolus de ces cancers restent extrêmement faibles et ne devraient pas constituer un obstacle à un traitement efficace, d'autant plus qu'une inflammation active non traitée augmente les risques de complications liées à la maladie et de cancers intestinaux. La surveillance active est recommandée pour la détection précoce des lésions néoplasiques de la peau, du col de l'utérus et du système hépatobiliaire.

Les personnes atteintes d'une MII vivent plus longtemps grâce aux progrès des traitements et à la santé générale de la société. Ainsi, le risque cumulé de cancer tout au long de la vie augmente dans la population atteinte d'une MII. Les professionnels de la santé étant confrontés à une augmentation du fardeau du cancer au sein des populations atteintes d'une MII, les décisions de traitement deviendront plus complexes et devront tenir compte de tous les risques potentiels de cancer.

#### *Tour d'horizon des traitements*

Au cours des deux dernières décennies, plusieurs traitements biologiques et à base de petites molécules sont devenus disponibles pour traiter les MII. Ces médicaments se sont révélés sûrs et efficaces dans des études cliniques et de cas réels et ils ont radicalement changé les perspectives de contrôle à long terme de la maladie pour les personnes atteintes d'une

MII. Des traitements biosimilaires ont commencé à émerger pour plusieurs catégories de médicaments biologiques, ce qui a pour effet de ralentir la courbe des coûts grâce à des prix concurrentiels et à un accès accru aux traitements biologiques. L'évolution des paradigmes thérapeutiques, notamment l'objectif de rémission objective de la maladie (par opposition à la seule résolution des symptômes) et l'introduction de traitements combinés plus tôt dans l'évolution de la maladie, peuvent améliorer davantage le pronostic à long terme. Pouvoir identifier le bon traitement pour la bonne personne au bon moment de l'évolution de sa maladie afin d'optimiser le pronostic à long terme est un objectif futur important dans la prise en charge des personnes vivant avec une MII et un domaine actif de la recherche dans ce domaine.

Bien que la prise en charge médicale des personnes vivant avec une MII ait considérablement progressé, la chirurgie continue de jouer un rôle important, en particulier chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn avec fistulisation rétrécissante, pénétrante ou périanales, de maladies réfractaires aux traitements médicaux et de cancer colorectal.

Au-delà des médicaments et des interventions chirurgicales, les traitements alternatifs visant à modifier les bactéries intestinales au moyen d'une modification du régime alimentaire, de probiotiques et de transplantations fécales se sont toutes révélées prometteuses dans des études préliminaires; en revanche, des recherches plus poussées sont nécessaires dans ces domaines, avant qu'il soit possible de formuler des recommandations générales en lien avec ces traitements alternatifs ou supplémentaires.

#### *Accès aux soins et modèles de soins*

La qualité des soins varie d'un bout à l'autre du Canada selon les différences géographiques (p. ex., province, territoire ou milieu urbain ou rural), la situation socioéconomique et l'origine ethnique (p. ex., communautés immigrantes ou autochtones). Parmi les obstacles à l'accès à des soins de santé de qualité identifiés par les personnes atteintes d'une MII, on notera les longs délais d'attente

**L'ACCÈS AUX SOINS EST UN ÉNORME DÉFI, NON SEULEMENT POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MII, MAIS AUSSI POUR CELLES QUI ATTENDENT UN DIAGNOSTIC DE MII. LA MISE EN PLACE D'UN MODÈLE DE SOINS INTÉGRÉ ET COLLABORATIF AVEC UNE ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE CONSTITUERAIT UN PAS EN AVANT DANS LE TRAITEMENT DES MII. ELLE AIDERAIT LES PATIENTS À S'ORIENTER DANS LE SYSTÈME MÉDICAL ET À SE SENTIR VUS ET ENTENDUS PAR LEUR ÉQUIPE.**

pour des soins spécialisés ou non, le manque de ressources entourant les temps de déplacement vers les cliniques et l'insuffisance des ressources spécialisées. Ce dernier obstacle comprend les difficultés d'accès aux gastroentérologues, aux options de surveillance non invasives (par exemple, l'échographie intestinale) et aux professionnels paramédicaux pour apporter de l'aide en cas de problème de santé mentale ou autres, fréquents chez les personnes atteintes d'une MII. Un meilleur accès à ces ressources de soins de santé identifiées par les patients peut améliorer les résultats déclarés par les patients et la qualité de vie des personnes touchées.

Les lacunes en matière d'accès aux soins et aux traitements pour les MII, y compris les lacunes dans les soins psychosociaux, pourraient être comblées en partie par la mise en œuvre d'indicateurs de qualité des soins et de cheminements cliniques normalisés, tels que ceux proposés par les centres d'excellence

pour la promotion de l'accès et des soins (PACE) de Crohn et Colite Canada, en mettant l'accent sur la gestion intégrée des soins par une équipe de soins pluridisciplinaire.

L'accès aux soins, non seulement pour les personnes vivant dans des zones rurales ou celles dont la mobilité est réduite, mais aussi pour toutes les personnes atteintes d'une MII, peut être amélioré grâce à l'expansion et à l'adoption de plateformes de santé virtuelles. Ces plateformes pourraient améliorer la communication entre les personnes atteintes d'une MII et leurs prestataires de soins, accroître la capacité des médecins à mettre en œuvre des soins fondés sur des données probantes et suggérer des approches de suivi axées sur la qualité de vie de la personne et sa capacité à prendre des décisions en commun.



## Recommandations

- L'incidence et la prévalence des MII au Canada doivent faire l'objet d'un suivi et d'une mise à jour continus afin de comprendre en permanence le fardeau global et son évolution au Canada. Ces tendances devraient être actualisées et servir de fondement pour formuler des recommandations afin que le système de soins de santé puisse s'ajuster au fardeau imminent.
- Les soins de santé au Canada devraient évoluer de manière à inclure des soins multidisciplinaires, y compris l'accès à des professionnels de la santé mentale, à des diététistes et à d'autres professionnels paramédicaux dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une MII. De plus, il faudrait exercer des pressions auprès des prestataires d'assurance-maladie complémentaire pour qu'ils offrent des prestations supplémentaires concernant ces frais afin de réduire les dépenses globales en santé.
- Le nombre de personnes atteintes d'une MII au Canada est en hausse. Par ailleurs, le coût associé au traitement augmente également. L'augmentation des coûts de la prise en charge d'un nombre de plus en plus élevé de personnes atteintes d'une MII ne peut se maintenir indéfiniment. Crohn et Colite Canada devrait préconiser une meilleure réglementation du coût des traitements biologiques afin d'assurer la viabilité financière de la fourniture du bon médicament à la bonne personne au bon moment. Le gouvernement et les régimes privés d'assurance-maladie devraient exercer des pressions financières sur l'industrie pharmaceutique pour qu'elle réduise le coût des médicaments.
- Les taux de MII pédiatriques sont en hausse au Canada. Les personnes touchées ont besoin de soins multidisciplinaires et spécialisés pour leur maladie chronique. Elles devraient également avoir accès à des médecins spécialistes, à des infirmières, à des diététistes, à des travailleurs sociaux, à des pharmaciens et à des spécialistes en santé mentale pour traiter la personne et sa famille, quel que soit l'endroit où elles vivent au Canada.
- Il est essentiel de veiller à ce que les personnes âgées atteintes d'une MII aient accès à des soins gastroentérologiques; l'accès aux soins des personnes isolées est également important, car certaines formes de soins virtuels peuvent s'accompagner d'obstacles. La télémédecine devrait être accessible et financée de manière à pouvoir être utilisée par les personnes qui en ont besoin (notamment les personnes à mobilité réduite ou vivant dans des endroits isolés).
- La défense des droits devrait encourager la recherche portant spécifiquement sur les facteurs liés au sexe et au genre et leur incidence sur l'évolution des MII, sur l'expérience vécue et sur la manière de minimiser au mieux les disparités fondées sur le sexe ou le genre, y compris pour les personnes non binaires et les autres genres. Le fait de mettre fortement l'accent sur l'application des connaissances acquises par ces recherches permettra d'éclairer les cliniciens et pourrait avoir une incidence positive sur la qualité des soins qu'ils prodiguent.
- Les lignes directrices cliniques recommandent le dépistage des problèmes de santé mentale chez les personnes atteintes d'une MII dans le cadre de la pratique standard des soins, reconnaissant l'influence de la comorbidité et de la maladie, mais notant également l'importance de disposer de cheminements cliniques pour les soins si le dépistage est positif. Il a été établi que les thérapies psychologiques utilisées pour traiter l'anxiété et la dépression dans le contexte des MII améliorent considérablement la qualité de vie et réduisent l'anxiété et la dépression chez les enfants et les adultes atteints d'une MII. Il existe toutefois moins de données probantes directes en ce qui concerne l'incidence des antidépresseurs sur la santé mentale ou sur l'évolution de la maladie dans le contexte des MII.

- Le Groupe de travail sur la COVID-19 et les MII de Crohn et Colite Canada a compilé des connaissances et communiqué avec la communauté des personnes touchées par les MII au moyen d'un site Web produit par des experts et de webinaires fréquents destinés au public. Ce travail a préparé le terrain pour que Crohn et Colite Canada puisse informer la communauté en cas d'urgence sanitaire future. Crohn et Colite Canada devrait continuer à défendre les intérêts des personnes vulnérables et immunodéprimées atteintes d'une MII auprès des décideurs et des autorités sanitaires pendant la pandémie.
- Des ressources supplémentaires sont nécessaires pour faciliter les discussions sur la prise de décision conjointe. Celle-ci doit être encouragée et facilitée pour tous les aspects des soins de santé prodigués aux personnes vivant avec une MII. Cet aspect est particulièrement important pour la communication et la prise de décision concernant le traitement du cancer. Elle doit en outre guider les choix de traitement et les risques de cancer liés aux MII, en pondérant les risques de maladie inflammatoire non traitée et les risques faibles, mais potentiellement graves, de cancers extra-intestinaux avec les traitements immunosuppresseurs.
- Les stratégies visant à optimiser l'efficacité des traitements disponibles, telles que l'introduction d'un traitement biologique à un stade précoce de la maladie de Crohn, la normalisation des marqueurs objectifs de rémission de la maladie et l'utilisation du contrôle des substances à usage thérapeutique pour guider les décisions de traitement avec des médicaments biologiques, ont le potentiel d'améliorer le pronostic à long terme et la longévité des options de traitement médicales actuelles.
- Il est nécessaire de plaider en faveur d'un plus grand investissement du gouvernement dans le développement, la mise en œuvre et l'évaluation d'interventions et de pratiques fondées sur des données probantes qui améliorent l'accès aux soins, en particulier pour les populations en quête d'équité. Les interventions et les pratiques prometteuses comprennent entre autres l'augmentation du personnel spécialisé dans les régions qui manquent de ressources, le renforcement des soutiens psychosociaux, la poursuite des soutiens de santé virtuels et le soutien aux intervenants pivots des patients.
- Pour les prochains rapports sur l'impact des MII au Canada, il est recommandé que Crohn et Colite Canada poursuive son important travail de mobilisation des patients et des proches aidants. Il est important de mobiliser cette communauté dès le début du processus afin qu'elle puisse aider à formuler les questions de recherche et à désigner les chapitres à inclure dans le rapport.

## Références

1. Benchimol EI, Bernstein CN, Bitton A, et coll. The Impact of Inflammatory Bowel Disease in Canada 2018: A Scientific Report from the Canadian Gastro-Intestinal Epidemiology Consortium to Crohn's and Colitis Canada. *J Can Assoc Gastroenterol* 2019;2:S1-S5.
2. Kuenzig ME, Fung SG, Marderfeld L, et coll. Twenty-first Century Trends in the Global Epidemiology of Pediatric-Onset Inflammatory Bowel Disease: Systematic Review. *Gastroenterology* 2022;162:1147-1159 e4.
3. Windsor JW, Hracs L, Gorospe J, et coll. The Global Evolution of Inflammatory Bowel Disease Across Four Epidemiologic Stages: A Systematic Review of Incidence and Prevalence Studies over the Past Century. *Am J Gastroenterol* In Press.
4. Kuenzig EM, Windsor JW, Barrett L, et coll. Crohn's and Colitis Canada's 2021 Impact of COVID-19 and Inflammatory Bowel Disease in Canada: Executive Summary. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology* 2021;4:S1-S9.
5. Kaplan GG, Windsor JW. The four epidemiological stages in the global evolution of inflammatory bowel disease. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 2021;18:56-66.
6. Nambu R, Warner N, Mulder DJ, et coll. A Systematic Review of Monogenic Inflammatory Bowel Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2022;20:e653-e663.
7. Kattari SK, Hasche L. Differences Across Age Groups in Transgender and Gender Non-Conforming People's Experiences of Health Care Discrimination, Harassment, and Victimization. *J Aging Health* 2016;28:285-306.

crohn  
colite  
canada



crohn's  
colitis  
canada

Pour faire un don maintenant, veuillez  
composer le **1800-387-1479** ou visiter

**crohnetcolite.ca**

Suivez-nous à @CrohnetColiteCanada et @ayezducran  

Organisme de bienfaisance enregistré | #11883 1486 RR 0001



Le sceau de confiance  
du Programme de normes  
est une marque d'Imagine  
Canada utilisée sous licence  
par Crohn et Colite Canada.